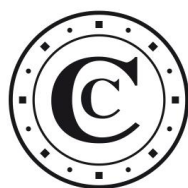


Cour des comptes



LES SOINS PALLIATIFS

Une offre de soins à renforcer

Communication à la commission
des affaires sociales de l'Assemblée nationale

Juillet 2023

Sommaire

PROCÉDURES ET MÉTHODES.....	5
SYNTHÈSE	7
RECOMMANDATIONS.....	11
INTRODUCTION.....	13
 CHAPITRE I UNE SITUATION GÉNÉRALE EN AMÉLIORATION, MAIS DES BESOINS ENCORE LARGEMENT NON POURVUS	 15
I - UNE ESTIMATION DES BESOINS QUI MONTRE UNE STABILISATION PASSÉE ET UNE TENDANCE À LA HAUSSE À L'AVENIR.....	15
A - Une stabilisation au cours des dernières années	17
B - Une augmentation probable pour les prochaines années.....	19
C - Un écart entre des besoins et l'offre difficile à mesurer.....	20
II - UNE OFFRE EN PROGRÈS, DANS L'ABSOLU ET PAR RAPPORT AUX AUTRES PAYS DE L'OCDE	22
A - Une offre hospitalière en hausse, mais qui peine à réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs.....	22
B - Une offre à domicile qui reste lacunaire et difficilement quantifiable	25
C - La France se situe dans la moyenne des autres pays de l'Europe pour son offre de soins palliatifs	29
III - UNE DÉPENSE PUBLIQUE EN AUGMENTATION TENDANCIELLE	31
A - Une croissance des dépenses publiques tirée par les séjours hospitaliers	31
B - Une augmentation à venir de la dépense en raison du choc démographique	32
 CHAPITRE II UNE POLITIQUE PUBLIQUE PLUS VOLONTAIRE, MAIS UNE ORGANISATION ADMINISTRATIVE TROP TIMIDE	 35
I - UNE VOLONTÉ RENFORCÉE DE DÉVELOPPER LES SOINS PALLIATIFS, MAIS UNE STRATÉGIE QUASI INEXISTANTE.....	36
A - Une planification des soins palliatifs volontariste mais peu lisible.....	36
B - Une pluralité de plans au détriment de l'efficacité de la stratégie d'ensemble	42
II - UN PILOTAGE NATIONAL ET RÉGIONAL DES SOINS PALLIATIFS À RENFORCER.....	44
A - Une gouvernance nationale à clarifier, par la responsabilisation d'un pilote unique : la DGOS	44
B - Améliorer le pilotage territorial en renforçant le rôle d'impulsion des ARS	46
III - UN FINANCEMENT PEU LISIBLE, À CLARIFIER NOTAMMENT POUR MIEUX IDENTIFIER LES COÛTS À L'HÔPITAL	48
A - Un financement des plans peu lisible.....	48
B - Le financement des soins palliatifs à l'hôpital : un enjeu de clarification des coûts	49
IV - MIEUX SENSIBILISER LE GRAND PUBLIC À LA « CULTURE PALLIATIVE »	51
A - Construire une véritable campagne d'information du public.....	52
B - L'éducation thérapeutique : donner aux aidants les compétences pour accompagner leurs proches	55
C - De nouvelles modalités de bénévolat à envisager	56

CHAPITRE III UN ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS TROP CENTRÉ SUR L'HÔPITAL ET ENCORE INSUFFISANT EN VILLE.....	61
I - UNE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE À L'HÔPITAL TARDIVE ET TROP PEU GRADUÉE	62
A - Une efficience des soins palliatifs à l'hôpital à améliorer.....	62
B - Une organisation des unités de soins palliatifs à réexaminer	68
C - Des réponses alternatives à l'hôpital à développer.....	70
II - UNE PRISE EN CHARGE À DOMICILE ENCORE TROP FAIBLE	72
A - Un rôle pivot des médecins généralistes à construire	72
B - Un soutien infirmier nécessaire mais faible et mal organisé	76
C - Des prises en charge très insuffisantes dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes	79
D - Des prises en charge palliatives par l'hospitalisation à domicile à réserver aux situations les plus complexes	83
III - UN RÔLE D'EXPERTISE DES ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS À PRÉCISER ET ASSEOIR.....	85
CONCLUSION GÉNÉRALE	91
LISTE DES ABRÉVIATIONS	93
ANNEXES	95

Procédures et méthodes

Les rapports de la Cour des comptes sont réalisés par l'une des six chambres thématiques¹ que comprend la Cour ou par une formation associant plusieurs chambres et/ou plusieurs chambres régionales ou territoriales des comptes.

Trois principes fondamentaux gouvernent l'organisation et l'activité de la Cour ainsi que des chambres régionales et territoriales des comptes, donc aussi bien l'exécution de leurs contrôles et enquêtes que l'élaboration des rapports publics : l'indépendance, la contradiction et la collégialité.

L'**indépendance** institutionnelle des juridictions financières et l'indépendance statutaire de leurs membres garantissent que les contrôles effectués et les conclusions tirées le sont en toute liberté d'appréciation.

La **contradiction** implique que toutes les constatations et appréciations faites lors d'un contrôle ou d'une enquête, de même que toutes les observations et recommandations formulées ensuite, sont systématiquement soumises aux responsables des administrations ou organismes concernés ; elles ne peuvent être rendues définitives qu'après prise en compte des réponses reçues et, s'il y a lieu, après audition des responsables concernés.

La **collégialité** intervient pour conclure les principales étapes des procédures de contrôle et de publication. Tout contrôle ou enquête est confié à un ou plusieurs rapporteurs. Le rapport d'instruction, comme les projets ultérieurs d'observations et de recommandations, provisoires et définitives, sont examinés et délibérés de façon collégiale, par une formation comprenant au moins trois magistrats. L'un des magistrats assure le rôle de contre-rapporteur et veille à la qualité des contrôles.

Sauf pour les rapports réalisés à la demande du Parlement ou du Gouvernement, la publication d'un rapport est nécessairement précédée par la communication du projet de texte, que la Cour se propose de publier, aux ministres et aux responsables des organismes concernés, ainsi qu'aux autres personnes morales ou physiques directement intéressées. Dans le rapport publié, leurs réponses sont présentées en annexe du rapport publié par la Cour.

**

Le Parlement peut demander à la Cour des comptes la réalisation d'enquêtes, sur la base du 2° de l'article 58 de la loi organique n° 2001-692 du 1^{er} août 2001 relative aux lois de finances (commissions des finances), de l'article LO 132-3-1 du code des juridictions financières (commissions des affaires sociales), de l'article L. 132-5 (commissions parlementaires) ou de l'article L. 132-6 du code des juridictions financières (présidents des assemblées).

¹ La Cour comprend aussi une chambre contentieuse, dont les arrêts sont rendus publics.

La Cour des comptes a ainsi été saisie par la présidente de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, par lettre du 6 juillet 2022, en application de l'article LO 132-3-1 du code des juridictions financières, d'une demande d'enquête sur les soins palliatifs.

L'enquête a été notifiée le 3 novembre 2022 aux directions d'administration centrale des ministères sociaux principalement concernées, à la Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam), à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), aux différentes agences sanitaires ainsi qu'au Comité consultatif national d'éthique. Six agences régionales de santé (ARS) ont reçu une notification.

Au cours de l'enquête, 271 personnes ont été rencontrées lors des 75 entretiens et visites de sites.

Les professionnels de santé impliqués ont été consultés à travers diverses institutions (ordre professionnel, société savante, fédérations). Des experts et personnalités qualifiés ont été également consultés. Toutes les ARS de métropole ont été sollicitées et la quasi-totalité auditionnées ; elles ont par ailleurs été destinataires d'un questionnaire spécifique dédié aux enjeux régionaux associés à l'offre de soins palliatifs. Dans le cadre de cette enquête, des visites d'établissements de santé et des rencontres avec des professionnels de santé ont eu lieu dans les régions suivantes : Île-de-France (Paris et à Villepinte), Provence-Alpes-Côte-d'Azur (à Marseille et à Gardanne), Hauts-de-France (à Lille), Nouvelle-Aquitaine (à Bordeaux). Deux pays ont été visités : la Grande-Bretagne et la Belgique. Des comparaisons internationales ont été réalisées avec les pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), avec l'aide de la DAEI et de son réseau des conseillers pour les affaires sociales.

**

Le rapport a été préparé par Mme Méadel, conseillère référendaire, Mme Lapray, conseillère référendaire en service extraordinaire, en tant que rapporteuses, avec l'appui de M. Picard, vérificateur. Il a été délibéré le 24 avril 2023 par la 6^e chambre, présidée par Mme Hamayon, présidente, et composée de MM. Fulachier, Machard, Mondoloni, présidents et présidentes de section, MM. Burkhel et Colcombet, conseillers maîtres ainsi que, en tant que contre-rapporteur, M. de la Guéronnière, président de section.

Il a été examiné le 20 juin 2023 par le comité du rapport public et des programmes de la Cour des comptes, composé de M. Moscovici, Premier président, M. Rolland, rapporteur général du comité, Mme Podeur, M. Charpy, Mme Camby, Mme Démier, M. Bertucci, Mme Hamayon, M. Meddah, présidentes et présidents de chambre de la Cour, MM. Michaut, Lejeune et Advielle, Mme Renet, présidente et présidents de chambre régionale des comptes, et M. Gautier, procureur général, entendu en ses avis.

Les rapports publics de la Cour des comptes sont accessibles en ligne sur le site internet de la Cour et des chambres régionales et territoriales des comptes : www.ccomptes.fr.

Ils sont diffusés par La Documentation Française.

Synthèse

Une offre de soins palliatifs en progrès mais des besoins estimés encore largement non pourvus, surtout à domicile

Le présent rapport sur l'organisation des soins palliatifs et la fin de vie est remis à l'Assemblée nationale dans le contexte du débat public sur la fin de vie. La Cour a limité dans le présent rapport son analyse aux conditions d'accès aux soins palliatifs et à l'organisation générale de la fin de vie. Il ne porte pas donc sur le suicide assisté, lequel ne relève pas du champ de compétence de la Cour.

Alors que, en 2015, la France se situait dans la moyenne basse des pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) pour son offre de soins palliatifs, elle se trouve, aujourd'hui, dans la première moitié du classement. Même si les méthodes d'estimation des besoins de soins palliatifs et de l'offre disponible ne sont pas partagées par tous les experts, tant en France qu'à l'international, il apparaît que par rapport aux besoins estimés, l'offre de soins palliatifs a augmenté de près de 30 % depuis 2015.

Pour estimer le niveau et l'évolution du nombre des personnes susceptibles d'avoir besoin de soins palliatifs et en l'absence de méthode alternative faisant consensus au niveau international, la Cour s'est appuyée sur les travaux de l'Institut national de santé publique du Québec, qui retient une liste de pathologies dont il est admis qu'elles devraient donner lieu à prise en charge palliative : les cancers, les maladies cardiovasculaires et respiratoires, les maladies neurologiques et neurovasculaires, les maladies digestives et le diabète. Or, selon ces estimations, les besoins de soins palliatifs des personnes majeures en France semblent s'être stabilisés : ils étaient estimés à 64 % des décès en 2008, soit 335 000 personnes, alors qu'en 2017 les personnes susceptibles de recevoir des soins palliatifs représenteraient 60,6 % des décès, soit 365 273 personnes. Néanmoins, les perspectives démographiques laissent présager une augmentation significative du nombre de personnes susceptibles d'y avoir recours du fait du vieillissement de la population.

Pour l'heure, l'offre de soins palliatifs a augmenté essentiellement à l'hôpital, qu'il s'agisse des lits spécialisés (les LISP) ou des services hospitaliers entièrement dédiés aux soins palliatifs, les unités de soins palliatifs, (les USP), mais les disparités territoriales sont toujours présentes et même si l'hospitalisation à domicile en soins palliatifs a augmenté de 30 % entre 2018 et 2021, l'offre de soins à domicile demeure lacunaire voire inexistante dans les établissements médico-sociaux.

La dépense publique de soins palliatifs est de 1,453 milliard d'euros en 2021, soit une augmentation de 24,6 % depuis 2017, principalement imputable aux séjours hospitaliers en unité de soins palliatif, dont la tarification augmente de 12,6 % sur la période et plus rapidement que le nombre de lits. Elle sera en augmentation dans les années à venir, en raison du choc démographique. Celui-ci doit conduire les pouvoirs publics à développer une offre complémentaire à l'hôpital, en particulier à domicile et en établissement médico-social, plus efficiente et permettant un parcours de soins gradué, de façon à répondre aux besoins sans augmenter les coûts de façon proportionnelle.

Les besoins estimés de soins palliatifs ne seraient couverts qu'à hauteur de 50 % de leur estimation maximale alors même que le droit d'accès aux soins palliatifs, reconnu par la loi Claeys-Leonetti, suppose une couverture de la totalité des besoins.

Une politique publique plus volontaire, mais une action administrative trop timide qui, de surcroît, ne contribue pas assez à la diffusion de la culture palliative

L'insuffisance de l'offre de soins palliatifs trouve aussi sa source, en dépit des efforts des pouvoirs publics et du volontarisme qui s'est traduit par l'adoption de cinq plans pluriannuels de développement de l'offre de soins palliatifs, dans les faiblesses de son organisation administrative nationale et régionale. Le manque de stratégie globale, à moyen et à long terme, l'insuffisance des outils de pilotage, qu'il s'agisse de l'absence d'objectifs quantitatifs, d'échelonnement calendaire, ou même du défaut d'intégration de ces plans dans la stratégie nationale de santé, affectent l'efficacité de l'organisation de l'accès aux soins. Il conviendrait donc de veiller à mieux articuler les plans ciblés (comme sur le cancer ou sur la lutte contre la douleur), en les renvoyant explicitement au plan pluriannuel sur les soins palliatifs pour plus de cohérence.

Le pilotage des soins palliatifs mérite aussi d'être revu, en simplifiant la gouvernance nationale par l'identification d'un pilote unique : la direction générale de l'offre de soin (DGOS) du ministère chargé de la santé devrait être le chef de file pour l'élaboration des documents de planification, et avoir ainsi la responsabilité de la coordination et de la synthèse des contributions des autres directions (direction générale de la cohésion sociale, direction de la sécurité sociale et direction générale de la santé). En région, les agences régionales de santé (ARS) doivent être confortées dans leur rôle d'impulsion de la politique régionale des soins palliatifs et s'attacher à faire mieux ressortir, dans leurs schémas régionaux de santé, les objectifs de développement des soins palliatifs, à fixer, à l'ensemble des acteurs locaux, des dates de mise en œuvre sur toute la durée du schéma régional de santé (5 ans) et à renforcer les outils de pilotage de l'offre de soins palliatifs.

Le financement des soins palliatifs est parfois peu lisible et peu représentatif de la réalité des coûts des soins prodigués, en particulier à l'hôpital. La tarification à l'activité à l'hôpital pour les soins palliatifs a fait l'objet de critiques récurrentes ; néanmoins, pour progresser, il conviendrait de faire la transparence sur les coûts réels et documenter ainsi l'écart entre les tarifs et les coûts. Il est donc recommandé de produire une étude des coûts des soins palliatifs pour vérifier que le niveau et les modalités de financement sont bien adaptés à la spécificité de ces actes et les faire évoluer si cela n'est pas le cas. En outre, après une augmentation continue au cours des 10 ans précédents, les crédits du plan 2021-2024 ont enregistré une baisse de 10 millions € par rapport au plan pluriannuel précédent.

Enfin, la politique de communication et d'information en direction du grand public, nécessaire pour sensibiliser l'opinion à la notion d'accompagnement palliatif de la fin de vie, n'a pas produit les effets escomptés, notamment en raison de difficultés organisationnelles et des faiblesses de la gouvernance du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) qui en est chargé depuis 2015. Les récentes modifications de son organisation devraient permettre d'améliorer l'impact des actions de communication et d'information du grand public. S'agissant des directives anticipées, qui permettent à toute personne majeure de

faire une déclaration écrite portant sur ses conditions de fin de vie, et ce quel que soit son état de santé, selon un dernier sondage commandé par le CNSPFV, environ 7,8 % des Français interrogés de plus de 18 ans les auraient rédigées. Il pourrait être judicieux de réfléchir au moyen de renforcer la sensibilisation des Français à la nécessité de rédiger des directives anticipées en encourageant ainsi à la diffusion de la culture de l'accompagnement à la fin de vie. L'éducation thérapeutique à destination des aidants des patients en fin de vie pourrait être également développée au moyen d'un droit à la formation. Enfin, s'agissant des bénévoles, de nouvelles modalités d'intervention pourraient être proposées au bénéfice des patients qui recherchent, au-delà de l'appui médical, de la présence et de l'empathie humaines.

Un parcours de soin trop centré sur l'hôpital et peu effectif en ville

Une circulaire du 19 février 2002 présentait le principe d'une démarche palliative graduée, depuis l'intervention des « équipes à domicile » – composées du médecins traitants et des professionnels libéraux paramédicaux ou des services de soins infirmiers à domicile – jusqu'à l'hôpital. Ce schéma a cependant été partiellement remis en cause par la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, toujours en vigueur, et en cours de révision par le ministère de la santé. Celle-ci recentre les prises en charge sur l'hospitalisation avec trois niveaux d'offre : les lits en services de médecine générale et chirurgie non spécialisés en soins palliatifs, les lits identifiés en soins palliatifs puis, pour les prises en charge les plus complexes, les unités de soins palliatifs.

À l'hôpital, si chaque niveau de l'offre accueille des patients aux besoins différents, il y a peu de parcours de soins entre ces différents niveaux. Hormis les unités de soins palliatifs qui accueillent une part de leurs patients en provenance d'autres services d'hospitalisation, les patients hospitalisés en soins palliatifs viennent en grande partie du domicile et finissent leurs jours dans ces services.

Les patients hospitalisés pour un diagnostic « soins palliatifs » dans des lits classiques de médecine générale ou de chirurgie, non spécialisés dans les soins palliatifs, reçoivent plus souvent qu'en lits identifiés de soins palliatifs et unités de soins palliatifs des actes médicaux qui n'améliorent pas la qualité de leur fin de vie. En lits identifiés de soins palliatifs, alors que le besoin en soins est avéré, les moyens humains ne sont pas toujours effectifs et l'organisation actuelle ne permet pas d'en contrôler la conformité aux agréments délivrés par les agences régionales de santé. Enfin, en unité de soins palliatifs, l'approche essentiellement centrée sur les aspects médicaux reste encore très souvent la norme dans l'environnement des patients, alors qu'une majorité d'entre eux y décèdent. L'écart élevé entre les effectifs déclarés présents par les services et les normes indicatives d'effectifs appelle de surcroît l'actualisation de ces dernières et la fixation réglementaire des conditions techniques minimales de fonctionnement.

Le manque de médecins généralistes traitants à domicile et la faiblesse de leur formation, l'insuffisance du nombre de médecins coordonnateurs en établissements pour personnes âgées dépendantes freinent pour leur part le développement des prises en charge dans ces lieux de vie. Un financement adapté des services de soins infirmiers à domicile et la généralisation des équipes mobiles de soins palliatifs intervenant au domicile sur l'ensemble du territoire sont nécessaires pour permettre d'améliorer ces prises en charge.

Recommandations

Les recommandations formulées par la Cour sont de trois ordres.

Les premières relèvent de l'amélioration des outils d'évaluation et de suivi des besoins et de l'offre de soins palliatifs disponible :

1. À l'instar de ce qui existe dans la nomenclature des actes des masseurs-kinésithérapeutes, prévoir dans la nomenclature des actes infirmiers un acte spécifique « soins palliatifs » (*DSS, Cnam*) ;
4. Actualiser les études de coûts relatives à la prise en charge des soins palliatifs de manière à vérifier que le niveau et les modalités de financement sont bien adaptés à la spécificité de ces actes de soins et à les faire évoluer si cela n'est pas le cas (*DGOS, Atih*) ;

Les secondes relèvent de la réforme de la gouvernance et du pilotage global de la politique de développement de l'accès aux soins palliatifs, pour les rendre plus opérationnels :

2. Au niveau national, doter le prochain plan pluriannuel 2024-2027 de quelques grands objectifs pour le déploiement des soins palliatifs, assortis d'indicateurs chiffrés et d'un calendrier, en veillant à leur intégration dans la future stratégie nationale de santé et à leur articulation avec les autres plans concernés (plan cancer, etc.) (*DGOS, DGS*) ;
3. Au niveau régional, doter les prochains schémas régionaux de santé d'un volet dédié aux soins palliatifs, avec des objectifs de mise en œuvre chiffrés et des indications calendaires sur toute la durée du schéma (*DGOS, DGS*) ;

Les troisièmes relèvent de l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs, du point de vue du patient :

5. Déterminer, pour les services avec lits identifiés en soins palliatifs, la valeur indicative d'effectifs supplémentaires nécessaires par rapport à un service sans lits identifiés en soins palliatifs et s'assurer, notamment *via* les conventions pluriannuelles d'objectifs et de moyens, que les lits identifiés en soins palliatifs et les unités de soins palliatifs sont bien dotés des ressources humaines correspondant à leur cotation (*DGOS*) ;
6. Expérimenter un forfait « soins de confort palliatifs » pour les patients pris en charge à domicile, sur le modèle du forfait d'intervention précoce mis en place pour les enfants souffrant de troubles du spectre de l'autisme (*DGOS, DSS*) ;
7. Intégrer les prises en charges palliatives dans le nouveau modèle de financement des services de soins infirmiers à domicile (*SGMAS, DGOS*) ;

8. Construire et mettre en œuvre, au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, une stratégie de formation aux soins palliatifs à destination des auxiliaires médicaux (*SGMAS, DGOS, DGCS, CNSA*) ;
9. Permettre la couverture de l'ensemble du territoire par des équipes mobiles de soins palliatifs intervenant en dehors de l'hôpital (*SGMAS, DGOS*) ;
10. Doter le personnel médical des équipes mobiles de soins palliatifs de la capacité de prescrire (*DGOS*).

Introduction

Le présent rapport sur l'organisation des soins palliatifs et la fin de vie est remis à l'Assemblée nationale dans le contexte du débat public sur la fin de vie. Dans le rapport qu'elle a remis au Président de la République le 2 avril 2023, la convention citoyenne sur la fin de vie s'est prononcée en faveur du développement des soins palliatifs et de l'ouverture, sous conditions, du suicide assisté et de l'euthanasie. Le Président de la République a annoncé alors la préparation d'un projet de loi à ce sujet. La problématique de l'accès aux soins palliatifs est donc liée au débat actuel sur le suicide assisté, lequel ne relève cependant pas du champ de compétence de la Cour.

La Cour a limité dans le présent rapport son analyse aux conditions d'accès aux soins palliatifs, et à l'organisation générale de la fin de vie, mais ne se prononcera pas sur le suicide assisté, pour l'heure illégal en France. Le suicide assisté est une décision qui intervient à la fin de la vie, il ne relève pas, pour cette raison-là, des soins palliatifs régis par la loi Claeys-Léonetti.

La France s'est engagée, depuis 1999, dans la structuration d'une politique de développement de l'accès aux soins palliatifs, politique élargie, à partir de 2015, à la notion « d'accompagnement en fin de vie ». Les termes de « soins palliatifs » et « fin de vie » ne désignent pas la même temporalité. Pour le corps médical, l'objectif n'est pas de guérir, mais plutôt de préserver la qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive, avancée et à l'issue irrémédiable. Les soins palliatifs peuvent donc intervenir à différents stades de la maladie : au cours d'une période de soins ou en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable, moments dont l'issue irrémédiable désigne alors la « fin de vie ».

L'accès aux soins palliatifs est un droit, consacré par l'article L.1110-9 du code de la santé publique (CSP) selon lequel « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». Il relève du principe constitutionnel de sauvegarde de la dignité de la personne humaine, qui s'applique à la relation entre le patient et un professionnel ou un établissement de santé. L'un des aspects les plus importants du respect de la dignité est celui de la prise en charge de la souffrance. L'article 1110-10 du CSP prévoit ainsi que 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 ».

Beaucoup a été écrit sur les soins palliatifs et la fin de vie, ainsi le rapport de la Cour de 2015, puis plusieurs rapports de l'Inspection générales des affaires sociales (IGAS) en 2018 et 2019, et enfin le rapport du Sénat de 2021. Cette question essentielle n'est pas délaissée par les pouvoirs publics, qui l'ont prise à bras le corps depuis plus de vingt ans. Ce rapport se fixe donc pour objectif de réaliser un état des lieux, à jour, de l'accès aux soins palliatifs, des forces et des faiblesses de son organisation et des meilleurs moyens d'en améliorer l'efficacité.

Les constats portés par la Cour lors de ses rapports précédents (2007 et 2015) étaient clairs : la France était en retard par rapport aux autres pays de l'OCDE. Depuis 2015 néanmoins, l'offre de soins palliatifs a été considérablement renforcée, elle a augmenté de près de 30 %, essentiellement à l'hôpital, ce qui situe la France dans la moyenne des autres pays de l'OCDE. Néanmoins, les besoins ne sont pas encore couverts dans leur entièreté puisque l'on estime qu'une part significative des personnes susceptibles d'avoir recours aux soins palliatifs n'y ont pas accès. Ainsi, malgré les progrès réalisés depuis 2015, notamment en termes de structuration de l'offre de soins, les besoins de soins palliatifs sont, encore largement non pourvus (Partie I).

Depuis plus de vingt ans, les pouvoirs publics ont fait preuve de volontarisme, en adoptant des plans ambitieux pour accélérer la mise en œuvre effective du droit aux soins palliatifs. En dépit de cette volonté et du caractère foisonnant des productions scientifiques, sociologiques et administratives, l'efficacité de l'action publique est insuffisante, et ce en partie en raison des défauts de structuration et de lisibilité de la politique de développement des soins palliatifs. La persistance de cette insuffisance malgré la succession de plans pluriannuels s'explique en partie par le manque de stratégie globale, à moyen et à long terme, par la faiblesse des outils de pilotage et du mode de financement et, par des fragilités organisationnelles dans les agences régionales de santé (ARS). L'amélioration de la situation suppose également de dépasser, sans tarder, les difficultés administratives qui freinent le déploiement d'une politique d'acculturation de l'opinion indispensable pour structurer l'organisation des soins palliatifs (Partie II).

L'accès aux soins palliatifs reste aujourd'hui très largement insuffisant en ville et en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). La prise en charge palliative doit être organisée de manière graduée, si possible dans l'environnement personnel et familial de la personne malade, avec l'appui de professionnels et d'équipes de soins, à domicile, au sein des établissements de santé et des établissements sociaux et médico-sociaux. Le manque de personnel soignant formé, en particulier en Ehpad, est l'une des principales difficultés qui pourrait être surmontée dans un délai raisonnable (Partie III).

Chapitre I

Une situation générale en amélioration, mais des besoins encore largement non pourvus

L'enjeu de la structuration de l'offre de soins palliatifs est de répondre aux impératifs législatifs et de faire du droit aux soins palliatifs, un droit effectif. Il importe donc d'organiser l'offre de telle manière qu'elle puisse répondre aux besoins estimés de soins palliatifs de la population française.

La France ne dispose pas d'une méthode d'estimation des besoins en soins palliatifs, faisant consensus. Or, comme le souligne l'Observatoire régional de santé Île-de-France, quantifier et qualifier les besoins en soins palliatifs, évaluer leur prise en charge est essentiel pour la planification de ces services². Néanmoins, il est possible de fournir une estimation de ces besoins qui seront donc qualifiés ci-après de « besoins estimés ».

Selon les estimations disponibles, les besoins de prise en charge en soins palliatifs se sont stabilisés depuis 2008, mais les perspectives démographiques à venir laissent présager une augmentation significative du nombre de personnes susceptibles d'y avoir recours (I).

L'accès aux soins palliatifs a toutefois progressé à l'hôpital en nombre : alors qu'en 2015 elle était insuffisante et inférieure à la moyenne des autres pays de l'OCDE, l'offre de soins palliatifs a augmenté de près de 30 %, essentiellement à l'hôpital, ce qui situe aujourd'hui la France dans la moyenne des autres pays de l'OCDE. Pourtant, l'offre disponible est toujours inférieure aux besoins estimés (II).

En effet, les perspectives de long terme laissent aussi présager, toutes choses égales par ailleurs, une augmentation significative de la dépense publique en soins palliatifs (III).

I - Une estimation des besoins qui montre une stabilisation passée et une tendance à la hausse à l'avenir

Pour mesurer l'offre comme les besoins de soins palliatifs, il importe de définir le contenu de la notion de soins palliatifs. Si cette dernière varie en fonction de l'approche retenue, les

² Observatoire régional de santé Île-de-France, *Focus santé en Île-de-France : Soins palliatifs en Île-de-France, 2022*.

termes de soins de supports, de soins palliatifs et de fin de vie entretiennent des liens si proches qu'ils peuvent être considérés comme figurant dans un même ensemble : l'accompagnement à la fin de vie.

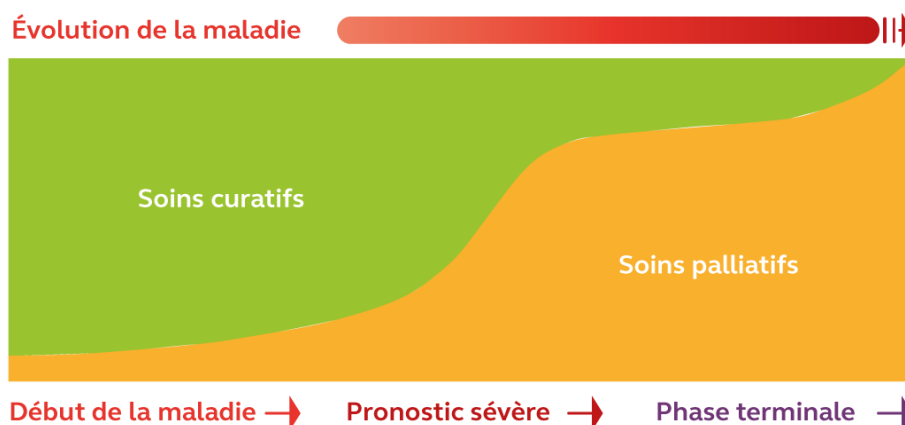
Définition de l'offre de soins palliatifs

En 2013, la Haute Autorité de santé (HAS) définissait le parcours de soins palliatifs en trois étapes successives : « celle où les soins curatifs sont encore bénéfiques, l'étape où les soins curatifs sont arrêtés et où seuls les soins palliatifs sont administrés et la phase de deuil avec l'accompagnement des proches ».

Une étude sur la définition de la fin de vie auprès de professionnels souligne un consensus sur sa définition comme la phase avancée ou terminale d'une pathologie incurable et un pronostic espéré inférieur à 15 jours³. Or, si environ la moitié des patients admis en soins palliatifs est concernée par cette définition, tous ne sont pas amenés à décéder lors de leur séjour et la prise en charge palliative est désormais reconnue comme devant être la plus précoce possible en amont de la fin de vie.

Avant 2010, les pronostics vitaux en matière de cancers pouvaient conduire à une délimitation plus nette des soins palliatifs, qui intervenait peu de temps après l'échec des traitements thérapeutiques. Le développement des innovations thérapeutiques ouvre la voie au renouvellement de la prise en charge palliative. Ainsi, l'allongement de l'espérance de vie pour les malades du cancer justifie une prise en charge palliative précoce dans le parcours de soins, et pas uniquement lors de la période de la fin de vie. Le concept de soins palliatifs a ainsi évolué : la notion de phase curative puis palliative d'une maladie s'efface au bénéfice d'une prise en charge coordonnée et adaptée tout au long de la maladie.

Graphique n° 1 : représentation du parcours de soins palliatifs



Source : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, 2009

³ Bernard, Cécile, et al. « Recherche sur la fin de vie, la nécessité d'un consensus : premiers résultats », *Santé Publique*, vol. 33, no. 2, 2021.

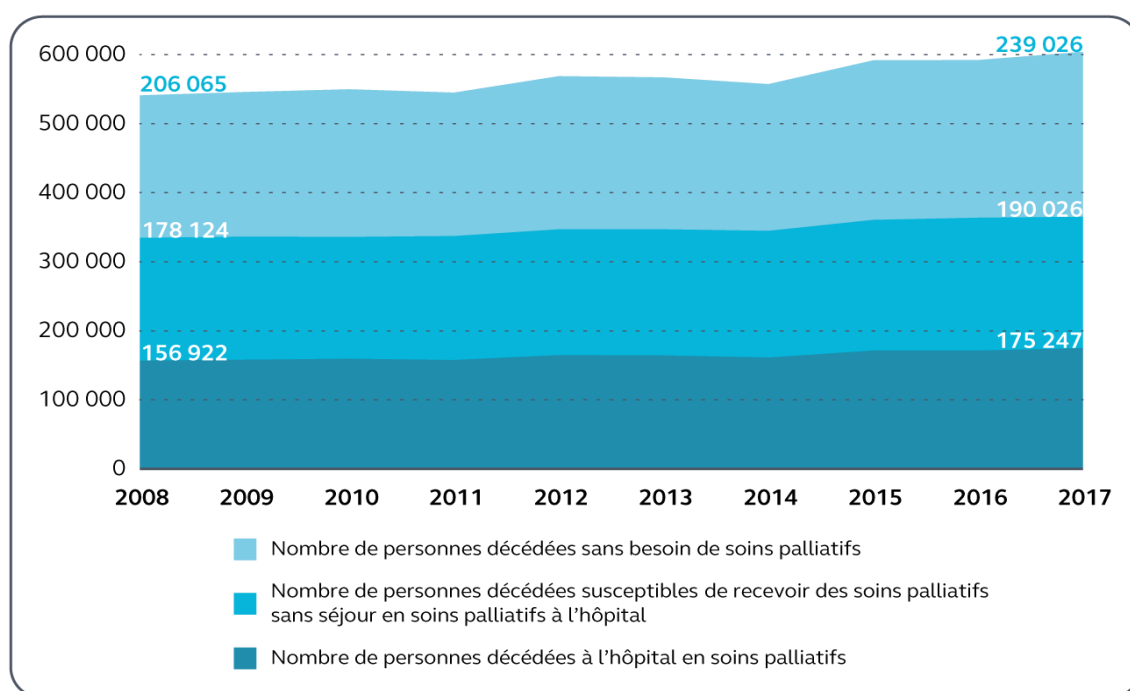
Le contenu des soins palliatifs couvre principalement trois types de prises en charge : le soulagement de la douleur et des symptômes, l'écoute des souhaits du patient sur les modalités de prise en charge de la souffrance psychique ou sociale et l'accompagnement de la famille.

La Haute Autorité de Santé définit, quant à elle, les soins de support comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements spécifiques (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) ; ils concernent en premier lieu la prise en charge de la douleur⁴ et ne sont pas nécessairement limités, ni la fin de vie ni aux différents volets de la prise en charge palliative.

A - Une stabilisation au cours des dernières années

Depuis 2008, les besoins de soins palliatifs des personnes majeures en France semblent s'être stabilisés : ils étaient estimés à 64 % des personnes décédées en 2008⁵ et à 62,2 % (soit 343 500 personnes) en 2014⁶. En 2017, selon les travaux de la Cour des comptes, les personnes susceptibles de recevoir des soins palliatifs représentaient 60,6 % des décès, soit 365 273 personnes.

Graphique n° 2 : évaluation des besoins en soins palliatifs sur la période 2008-2017



Source : Cour des comptes, à partir des données du CépiDC (INSERM), personnes de plus de 18 ans, France entière

⁴ Haute autorité de santé, Note de cadrage « Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative », mai 2013.

⁵ Observatoire national de la fin de vie (étude avec l'INSERM), Rapport annuel 2011.

⁶ Dans ses travaux d'estimation de la population requérante en soins palliatifs, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (ex-Observatoire nationale de la fin de vie) indique, que sur les 552 530 personnes décédées de 18 ans, en 2014, 343 500 auraient été susceptibles de relever de soins palliatifs, soit 62,2 % des personnes décédées.cf. [atlas soins palliatifs](#) p.40, 2020.

Le nombre de personnes décédées a augmenté sur la période, ce qui a mécaniquement fait augmenter le nombre de patients susceptibles de bénéficier de soins palliatifs : le nombre de décès annuel susceptibles de nécessiter des soins palliatifs passe de 335 046 en 2008, à 365 273 en 2017 soit 8,3 % d'augmentation sur la période selon l'estimation de la Cour des comptes.

Il convient de noter que le pourcentage de personnes décédées susceptibles de recevoir des soins palliatifs a tendance à stagner de 2008 à 2017. Dès lors, l'augmentation du nombre de patients nécessitant une prise en charge palliative a été moins rapide que l'augmentation totale des décès : les progrès scientifiques tels que les traitements adaptés et personnalisés ou encore les innovations thérapeutiques en cancérologie ont permis d'augmenter les chances de survie pour ces maladies, devenues « chroniques »⁷. En 2021 une étude confirme ainsi une amélioration significative de la survie nette à 5 ans des patients atteints des trois principaux cancers en France métropolitaine entre 1989 et 2018⁸.

La méthode d'estimation des besoins ainsi retenue doit néanmoins faire l'objet de précautions méthodologiques. Pour évaluer le niveau et l'évolution du nombre des personnes susceptibles d'avoir besoin de soins palliatifs et en l'absence de méthode alternative faisant consensus au niveau international, la Cour s'est appuyée sur les travaux de l'Institut national de santé publique du Québec (annexe n° 1). Ce modèle retient une liste de pathologies dont il est admis qu'elles devraient donner lieu à prise en charge palliative. Le modèle s'appuie sur les causes médicales inscrites dans le certificat de décès⁹. D'un côté, comme la Cour avait d'ailleurs elle-même souligné¹⁰, cette approche majore les besoins, car elle comptabilise l'ensemble des décès ayant pour cause principale l'une des pathologies retenues. De l'autre, une estimation fondée sur les causes de décès ne répond que partiellement à l'enjeu d'anticipation des prises en charge palliatives plus en amont que les dernières semaines de vie¹¹. Ces éléments ont conduit le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie à ne plus proposer d'estimation des besoins dans son dernier Atlas national de la fin de vie, sans pour autant proposer de modèle alternatif. Pour les besoins de l'enquête, il a donc été retenu la méthode de l'Institut national de santé publique du Québec, qui a le mérite d'exister.

⁷ Rohrbach P. « *La prise en charge du cancer et sa chronicisation : un enjeu majeur pour notre système de santé* ». *La revue de l'infirmière*, mai 2022.

⁸ Étude issue d'une collaboration entre le réseau Francim des registres des cancers, les Hospices Civils de Lyon, Santé publique France, Inca, *Nouvelles données sur la survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine entre 1989 et 2018 : une amélioration de la survie pour la grande majorité des localisations cancéreuses étudiées*, 2021.) : l'augmentation de la survie à 5 ans pour les trois principaux cancers était de + 9 points pour le cancer du sein, + 11 pour le cancer du poumon et +12 points pour les cancers du côlon et du rectum.

⁹ Il est possible de repérer au sein de ces décès, les trois types de trajectoires de fin vie qui donnent lieu à une chronique de prise en charge palliatives différentes au fil du temps.

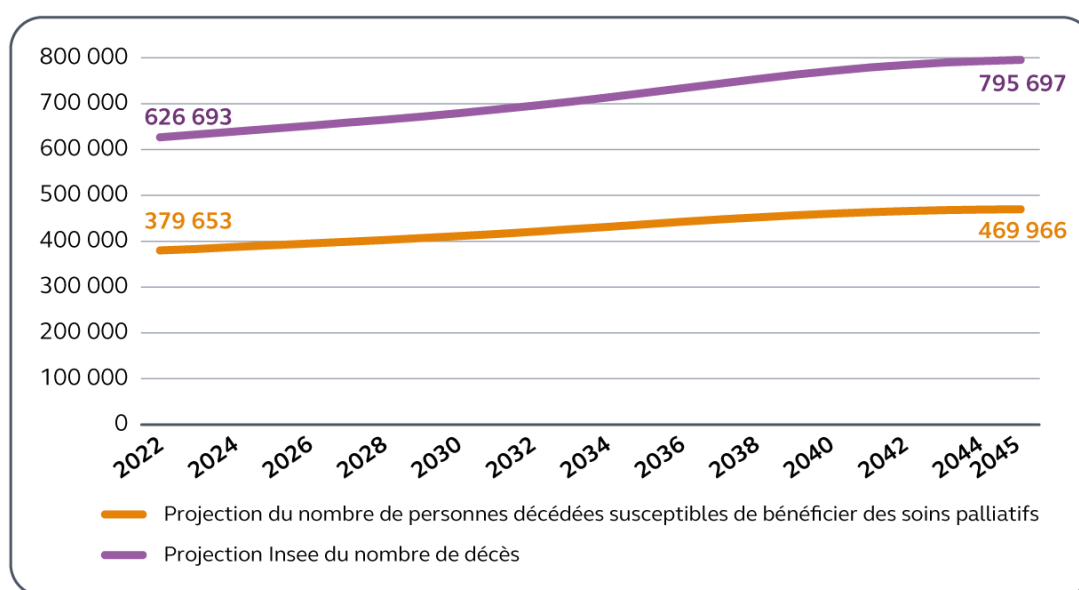
¹⁰ *Cour des comptes, Rapport public annuel 2015, Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète*, La Documentation française, février 2015.

¹¹ *Observatoire régional de santé Île-de-France, Focus santé en Île-de-France : Soins palliatifs en Île-de-France*, 2022.

B - Une augmentation probable pour les prochaines années

Une nette progression des besoins estimés est prévue pour les années à venir, du fait du vieillissement de la population. Selon les études de l'Institut national d'études démographiques (Ined) et de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee), le nombre de personnes de 75 ans et plus va augmenter d'environ 60 % d'ici les 20 prochaines années¹². Dès 2016, l'Ined décrivait les conséquences du vieillissement de la population française sur l'augmentation du nombre de décès¹³.

Graphique n° 3 : projection du besoin estimé de prises en charge palliatives (2022-2045)



Source : CépiDC (INSERM) et INSEE, personnes de plus de 18 ans, calcul Cour des comptes (Dnum). France entière

Pour autant, ces estimations n'intègrent pas d'effets liés à d'éventuelles innovations technologiques en santé¹⁴ et de la typologie des causes de décès, alors que nous avons vu dans les développements précédents qu'ils peuvent avoir une influence déterminante sur les besoins. Il est toutefois difficile d'anticiper ces tendances.

Les besoins estimés seraient, sous ces précautions, en augmentation de 23 % jusqu'à 2046, qui marque le point le plus haut avec plus de 470 000 décès. À partir de cette inflexion, le besoin en soins palliatifs décroîtrait.

¹² La population française devrait continuer de vieillir d'ici un demi-siècle - Population et Sociétés - Ined éditions - Ined - Institut national d'études démographiques.

¹³ Le nombre de décès va augmenter en France dans les prochaines années - Population et Sociétés - Ined éditions - Ined - Institut national d'études démographiques.

¹⁴ Le scénario n'intègre pas non plus d'hypothèse sur l'évolution de l'espérance de vie en bonne santé qui pourrait influencer sur le besoin en soins palliatifs.

Tableau n° 1 : projection du nombre de patients susceptibles de bénéficier d'une prise en charge palliative jusqu'en 2046

	2023	2030	2035	2040	2046	Évolution 2023-2046
<i>Nombre de patients susceptibles de bénéficier d'une prise en charge palliative</i>	383 328	411 100	437 245	460 408	470 175	23 %

Source : CépiDC (Inserm) et Insee. Personnes de plus de 18 ans, France entière, retraitement Cour des comptes

La direction générale de l'offre de soins du ministère de la santé (DGOS) reconnaît qu'afin d'évaluer précisément les besoins en soins palliatifs, il lui est nécessaire de disposer de données robustes. Dans le cadre du plan sur les soins palliatifs, elle indique avoir l'intention de mettre en œuvre des indicateurs pour mieux mesurer les besoins à l'avenir, mais force est de constater qu'aucune solution n'est encore opérationnelle.

C - Un écart entre des besoins et l'offre difficile à mesurer

Aux difficultés d'évaluation des besoins de soins palliatifs s'ajoutent les lacunes dans les méthodes d'évaluation de l'offre effectivement disponible, en ville comme à l'hôpital. Depuis 2015, la mesure de l'écart entre les patients susceptibles de recevoir des soins palliatifs et les prises en charge effectives reste lacunaire¹⁵. Aucune estimation globale n'est disponible et seuls des recoupements partiels à la fiabilité limitée permettent d'approcher des ordres de grandeur. Le rapport de l'Inspection générales des affaires sociales (Igas)¹⁶ sur les soins palliatifs à domicile ne se prononçait d'ailleurs pas sur le pourcentage de personnes en bénéficiant réellement, soulignant que « le système de soins [était] aveugle » à ce sujet.

En se fondant sur la méthodologie exposée ci-dessus, en 2017, sur les 365 273 personnes dont la cause initiale de décès suggère qu'elles auraient potentiellement pu bénéficier de soins palliatifs, on peut estimer qu'environ 143 000 sont décédées en établissement de santé, 73 000 à domicile et 48 000 en Ehpad¹⁷ et environ 100 000 dans d'autres lieux non répertoriés.

¹⁵ Selon une étude de la Caisse nationale d'assurance maladie, parmi l'ensemble des personnes décédées, 29 % avaient bénéficié d'une hospitalisation pour soins palliatifs lors du décès ou au cours de l'année précédente. Ce recours était plus important pour les personnes décédées en service de soins et de réadaptation et encore plus pour celles décédées en hospitalisation à domicile. Si l'on considère l'ensemble des personnes décédées en établissements de santé, 39 % avaient eu un recours aux SPH lors du décès et 44 % sur l'ensemble de l'année.

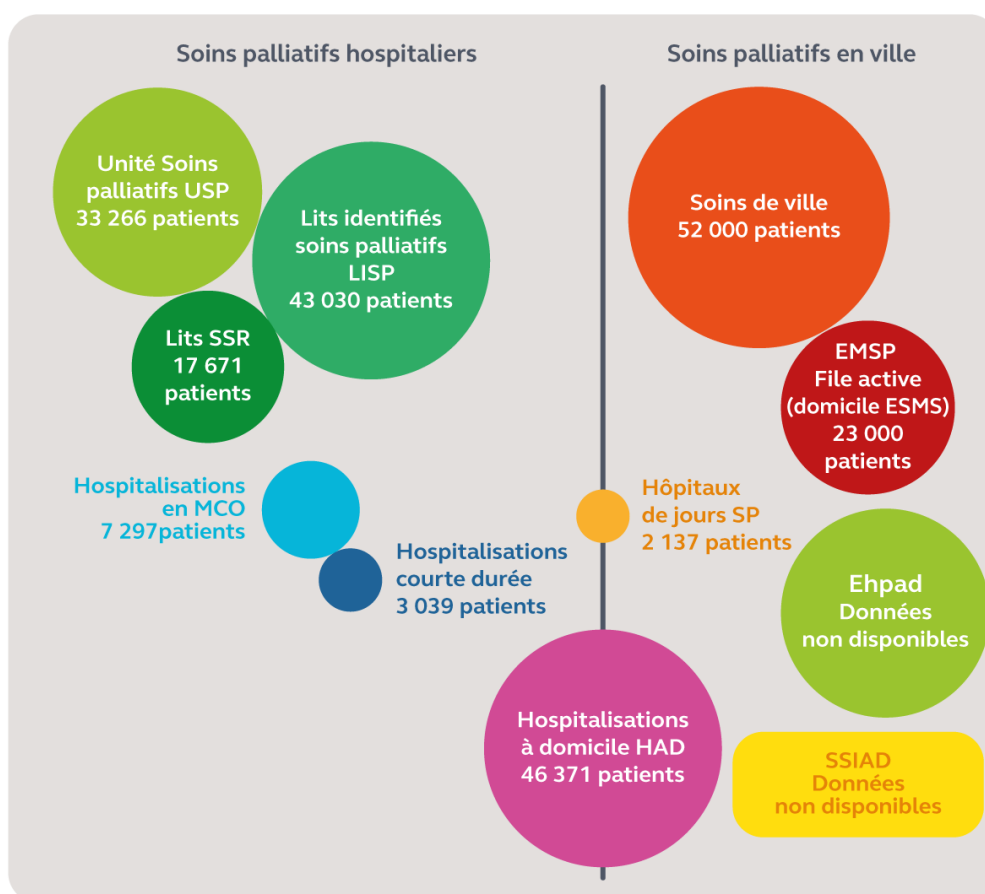
¹⁶ IGAS, *Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile*, janvier 2017.

¹⁷ Selon le rapport de l'observatoire national de la fin de vie de 2011, 51 % des personnes décédées à domicile auraient été susceptible de bénéficier de soins palliatif et 59 % des personnes en Ehpad.

Le système d'information des séjours à l'hôpital – le programme médicalisé des systèmes d'information (PMSI) – permet de recenser avec précision le nombre de personnes ayant bénéficié d'une prise en charge palliative : en 2021, ce sont environ 90 780 patients qui ont bénéficié effectivement d'une hospitalisation pour soins palliatifs¹⁸. Le décalage entre les besoins estimés et l'offre disponible, en 2021, est de 4 000 lits spécialisés en soins palliatifs pour y faire face¹⁹.

En ville et en Ehpad, la statistique ne permet pas de recenser les patients pris en charge pour un motif palliatif et les rares actes dénombrables n'évitent pas le risque d'un double-compte, certains patients pouvant donc être comptabilisés à plusieurs reprises : il y aurait donc environ 43 000 patients pris en charge en hospitalisation à domicile (HAD) et 52 000 ayant bénéficié de soins palliatifs en médecine de ville.

Schéma n° 1 : effectifs de patients pris en charge en soins palliatifs en 2021



Source : PMSI, Dcir, retraitement Cour des comptes

Note : patients bénéficiant de séjours codés en GHS soins palliatifs.

¹⁸ Il s'agit de patients ayant bénéficié d'un séjour avec codage « soins palliatifs », sans critère de décès. Pour les hospitalisations courte durée, MCO et LISP, le codage permettant la tarification a été retenu. Pour les LISP, l'Atih privilégie une requête liée aux lits, au diagnostic principal et associé, plus larges, et arrive à des résultats plus élevés de 65 000 séjours au lieu de 48 500 via le code permettant la tarification. Pour les USP, le code lié au service « UM 08 » a été retenu dans cette estimation.

¹⁹ En prenant l'hypothèse que les prises en charge seraient hospitalières.

Au total, les systèmes d'information restent largement aveugles sur les prises en charge effectives en soins palliatifs, principalement à domicile. Ils pourraient donc être enrichis de nouvelles informations pour permettre en ville un décompte plus exhaustif, indispensable à la planification d'une offre adaptée.

Si les méthodes d'estimation des besoins et de l'offre effectivement disponibles sont peu stabilisées, il reste que leur analyse montre une augmentation du nombre de places disponibles à l'hôpital.

II - Une offre en progrès, dans l'absolu et par rapport aux autres pays de l'OCDE

La hausse de l'offre hospitalière que nous constatons peine à réduire les inégalités d'accès sur le territoire (A), ce qui ne remet pas en cause les progrès de la France par rapport aux autres pays de l'OCDE (B).

A - Une offre hospitalière en hausse, mais qui peine à réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs

La prise en charge palliative au sein des établissements de santé est définie par une circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs comme un dispositif gradué qui privilégie la prise en charge de proximité et la continuité des soins. Les lieux de prise en charge hospitalière visés par la circulaire sont de trois sortes : les lits identifiés de soins palliatifs (LISP), les lits classiques avec l'appui d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), et les lits dans les unités de soins palliatifs (USP) lorsque les situations cliniques ou éthiques des patients s'avèrent complexes²⁰. L'offre de lits, en LISP et en USP a nettement augmenté depuis 2015, ce qui est un progrès.

1 - Une nette augmentation de l'offre de lits de soins palliatifs (LISP et USP), dans les établissements de santé

Le plan national de soins palliatifs 2013-2018 affichait l'ambition de renforcer les USP dans les régions comptant moins de 1 lit pour 100 000 habitants. Il s'engageait par ailleurs sur le développement de l'offre dans les régions sous-dotées en LISP et la création de 37 équipes mobiles de soins palliatifs. Le plan national de la fin de vie 2022-2024 ne vise plus le développement des LISP, « qui doivent faire l'objet d'un repositionnement », mais promeut la création des hôpitaux de jour en soins palliatifs, le développement de l'offre de prise en charge palliative en SMR et la création d'USP.

²⁰ Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

Le nombre de lits a augmenté depuis 2015, y compris des LISP malgré l'absence d'orientation dans ce sens dans le dernier plan. Si les lits en USP ont crû d'environ 40 %, six unités ont cependant fermé depuis 2019. Le nombre de LISP en services de soins et de réadaptation a également augmenté, passant de 1 144 en 2015 à 1 352 en 2021, tout en ne représentant que 1,4 % de leur offre totale. Les places en hôpital de jour, bien qu'étant soumises à la procédure d'autorisation des ARS, ne font pas l'objet d'un décompte précis, mais les réponses des ARS ont permis d'estimer leurs places à environ 50 en 2022.

Tableau n° 2 : évolution de l'offre en soins palliatifs à l'hôpital

	2013	2015	2017	Évolution 2013-2018	2019	2021	Évolution 2013-2021
<i>Nombre de lits en USP</i>	1 412	1 552	1 765	25,0 %	1 880	1 968	39,4 %
<i>Nombre de lits LISP en MCO</i>	3 748	3 861	3 936	5,0 %	4 278	4 158	10,9 %
<i>Nombre de lits LISP en SMR</i>	881	1 144	1 226	39,2 %	1 277	1 352	53,5 %
<i>Nombre de lits LISP pédiatriques</i>	34	35	27	- 20,6 %	63	51	50,0 %
Total	6 075	6 592	6 954	14,5 %	7 498	7 529	23,9 %
<i>Nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs</i>	431	424	426	- 1,9 %	426	420	- 2,6 %

Source : Drees, retraitement Cour des comptes

L'offre reste majoritairement publique et associative, les établissements privés à but lucratif proposant environ 20 % des lits en LISP et près du tiers des lits en USP. La part respective du public et du privé dans les LISP et lits en USP reste au demeurant stable sur la période.

2 - Mais des objectifs non atteints en matière de réduction des disparités territoriales

Les différents plans de développement des soins palliatifs conçus par les pouvoirs publics ont affiché des objectifs indicatifs en termes de couverture territoriale de l'offre afin de réduire les inégalités territoriales d'accès aux soins.

Tableau n° 3 : objectifs indicatifs d'équipements des plans

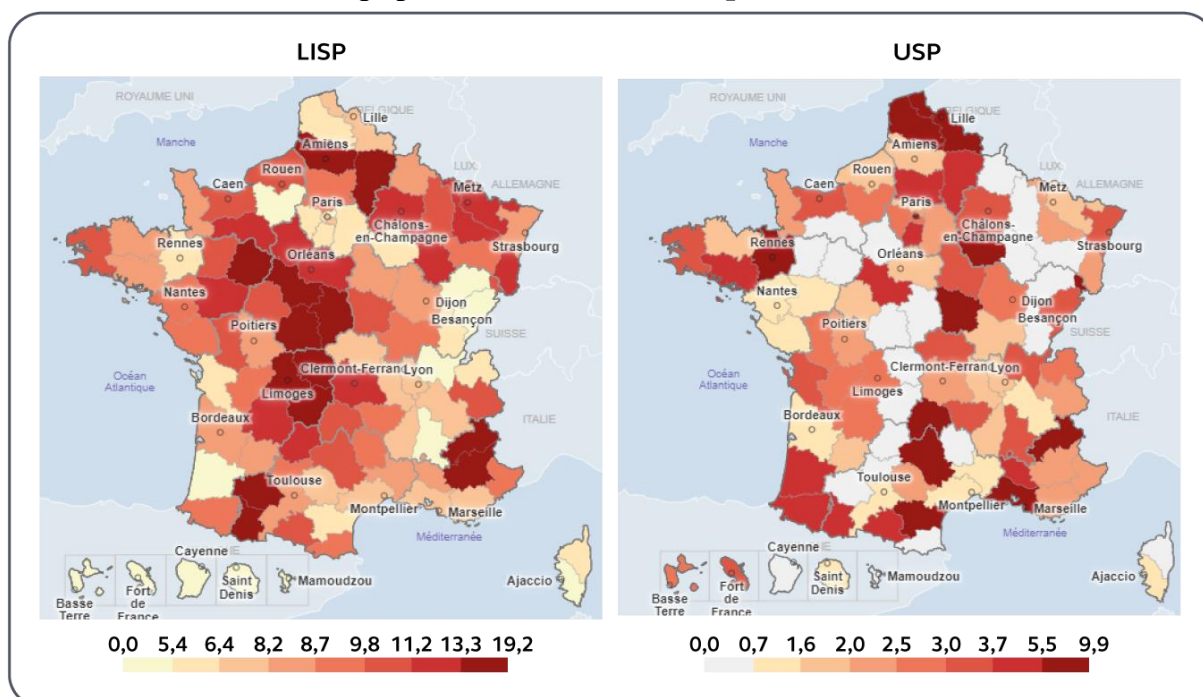
	LISP	USP	EMSP intra hospitalières
<i>Plan quadriennal de développement des soins palliatifs 2002-2005</i>	Cinq LISP pour 100 000 habitants		Une EMSP pour 200 000 habitants
<i>Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012</i>		Une unité dans les établissements de santé dans lesquels sont comptabilisés au moins 600 décès annuels dans les disciplines de court séjour	Création de 75 équipes mobiles de soins palliatifs
<i>Plan 2015-2018 (premier volet de l'action 14.1)</i>		Une USP par région avec au moins 1 lit pour 100 000 habitants	Création de 37 équipes mobiles de soins palliatifs entre 2016 et 2017

Source : données issues des plans nationaux « soins palliatifs ». Retraitement Cour des comptes

Malgré ces ambitions, les objectifs d'équipements en LISP ne sont toujours pas atteints pour six départements métropolitains, la Corse du Sud et l'ensemble des départements et régions d'outre-mer.

Les lits en USP sont encore moins bien répartis : si toutes les régions disposent d'une unité de soins palliatifs, 22 départements n'en disposent pas (dont 3 départements et régions d'outre-mer) et trois autres en disposant restent en dessous du seuil d'un lit pour 100 000 habitants²¹. Des réponses qu'elle a reçues du ministère de la santé, la Cour déduit que les mesures destinées à remédier à ces inégalités restent à mettre en œuvre.

Carte n° 1 : taux d'équipement de LISP et USP pour 100 000 habitants en 2021



Source : Drees, Insee, retraitement Cour des comptes

Champ : LISP en services de Médecine-chirurgie-obstétrique (MCO), SSR et pédiatrie.

Dans la plupart des départements concernés par l'absence d'USP, ce sont les LISP qui compensent cette absence avec un taux d'équipement plus élevé que la moyenne nationale.

Les raisons de la persistance de ces déséquilibres sont diverses : certaines ARS soulignent l'absence d'intérêt de création de nouvelles unités dans des territoires à majorité rurale. Dans cette situation, l'accès aux lits d'USP serait permis par la proximité d'une offre dans un département voisin. D'autres ARS mettent en avant la difficulté de recruter des médecins pour ouvrir de nouvelles unités.

Le plan national 2008-2012 recommande de s'appuyer sur le nombre de décès annuels au sein des établissements pour autoriser la création d'unités de soins palliatifs, mais en 2021, seules environ 43 % des USP répondaient à ce critère. La majorité des USP actuellement autorisées – environ 90 – sont ainsi rattachées à des établissements de santé qui enregistrent moins de

²¹ En 2019, selon l'Atlas des soins palliatifs de 2020, 24 départements métropolitains répartis dans neuf régions et deux territoires ultra-marins (Guyane et Mayotte) étaient dépourvus d'USP et trois départements ou territoires (Isère, Haute-Savoie, La Réunion), étaient insuffisamment dotés en lits d'USP au regard du seuil fixé par le plan 2015-2018.

600 décès annuels. En outre, en 2021, une centaine d'établissements enregistrent un nombre de décès supérieur à 600 décès, sans disposer d'USP. Comme le soulignait le bilan du plan 2008-2012, ce constat interroge sur la prise en charge de la fin de vie dans ces établissements.

B - Une offre à domicile qui reste lacunaire et difficilement quantifiable

Si L'offre de soins palliatifs à l'hôpital est documentée, la situation de l'offre à domicile reste difficile à identifier, faute de données fiables, et elle est globalement insuffisante.

1 - Une connaissance partielle des prises en charge palliatives en ville

Les données de facturation des professionnels libéraux à l'assurance maladie ne permettent pas de recenser précisément les patients recevant des soins palliatifs : seule l'activité des services d'hospitalisation à domicile permet de disposer d'informations complètes. Les prises en charge palliatives en services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et en Ehpad ne font l'objet d'aucun renseignement précis : il n'est pas possible de savoir les personnes qui ont bénéficié de soins palliatifs prodigués par ces équipes.

Faute d'actes de soins spécifiques relatifs aux soins palliatifs, le système d'information des soins de villes (système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie, SNIIRAM) ne donne qu'une image très lacunaire des prises en charge palliatives :

- les médecins généralistes peuvent, pour des patients en affection de longue durée ou en soins palliatifs, facturer quatre visites longues au maximum par an ;
- pour les infirmiers, la majoration de coordination infirmière (MCI), prévue par la nomenclature générale des actes professionnels (NGAP), s'applique lorsque sont réalisés à domicile soit un pansement lourd et complexe soit des soins à un patient en soins palliatifs²² ;
- seuls les kinésithérapeutes disposent d'un acte spécifique pour des patients en soins palliatifs : il s'agit d'une cotation journalière forfaitaire (quel que soit le nombre d'interventions).

Au-delà de ces actes, les consultations en cabinet libéral médical ou paramédical par des patients en soins palliatifs ne sont pas renseignées dans le système d'information des données de santé en ville

2 - L'insuffisance nette des actes de soins palliatifs à domicile

Si, malgré leurs limites, on tente d'exploiter ces données, il apparaît que l'évolution des soins dispensés à domicile est contrastée, en hausse pour les médecins et en baisse sensible depuis 2017 pour les paramédicaux.

²² La NGAP précise que ces prises en charge donnent lieu à la majoration de coordination infirmier(ère) (MCI) du fait du rôle spécifique de l'infirmier(ère) en matière de coordination, de continuité des soins et de gestion des risques liés à l'environnement. Cette majoration ne peut être facturée qu'une seule fois par intervention. La prise en charge en soins palliatifs est définie comme la prise en charge d'un patient ayant une pathologie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital. Elle vise à soulager la douleur et l'ensemble des symptômes digestifs, respiratoires, neurologiques et autres, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Le nombre de visites à domicile de médecins généralistes concernant des patients ayant par ailleurs bénéficié d'un séjour hospitalier en soins palliatifs, seule donnée dont on dispose, est en hausse de 119 % entre 2017 et 2021, mais ne représente que 5 % du total de ces visites²³.

Le nombre de patients en soins palliatifs bénéficiant de soins paramédicaux est en revanche en diminution rapide : entre 2017 à 2021, le nombre de patients bénéficiaires d'actes de kinésithérapie à domicile a diminué de 11 % et le nombre de ceux bénéficiant de soins infirmiers de 43 %.

D'autres indices permettent de considérer que la prise en charge palliative en ville est insuffisante. Ainsi, environ 26 000 patients décédés en 2021 ont bénéficié cette même année de médicaments délivrés par une pharmacie de ville et relevant d'une prise en charge palliative²⁴. L'ouverture en 2022 de la prescription par un médecin de ville du midazolam²⁵ – notamment utilisé pour la sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès – a concerné environ 1 800 patients entre les mois de mars et août (seuls mois disponibles dans le système de santé), dont plus de 75 % sont décédés (cf. annexe n° 2).

Tableau n° 4 : estimation du nombre d'actes des professionnels de santé libéraux concernant des prises en charge palliatives à domicile en 2021

Actes	Professionnels de santé	Nbre de patients en parcours de soins palliatifs en 2017	Nbre de patients en parcours de soins palliatifs en 2021	Estimation nombre de professionnels en 2021	Estimation dépenses d'assurance maladie (€) en 2021
Visites longues	Médecins généralistes	7 072	15 480	8 223	1 765 698
Majoration de coordination infirmière	Infirmiers	64 564	36 589	44 370	7 703 147
Bilan de soins infirmiers	Infirmiers	-	4 558	8 862	25 376 925
Actes de masseur-kinésithérapeute	Masseurs-kinésithérapeutes	2 123	1 875	2 042	1 658 947
Total	NA	71 934	52 092	57 749	36 504 718

Source : DCIR, Cour des comptes (Dnum)

Note : pour les VL et les MCI, patients distincts ayant eu également une hospitalisation avec codage en soins palliatifs dans l'année ou les années suivantes. Pour les actes de masseurs-kinésithérapeute, actes effectués à domicile et en structure publique ou privés (actes AMK 12 et AMC 12).

²³ Créée en 2012, la consultation à domicile, dite « visite longue – VL » ou « visite très complexe » concernait jusqu'en 2019, les patients en ALD atteints d'une maladie neurodégénérative. L'avenant n° 6 à la convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'assurance maladie, entrée en vigueur en février 2019, a étendu le bénéfice de cette consultation à certaines situations complexes dont le médecin traitant peut avoir à connaître. Elles s'appliquent sans distinction aux patients en soins palliatifs mais également à partir du 1^{er} avril 2022 aux patients en ALD de plus de 80 ans. On peut noter qu'entre 2019 – année d'entrée en vigueur de la visite longue pour soins palliatifs – et 2020, le nombre de visites augmente de 46 %.

²⁴ Médicaments : scopoderm, fentanyl, morphine injectable, etc.

²⁵ Le midazolam est un hypnotique sédatif dérivé du groupe des imidazobenzodiazépines.

La connaissance précise des patients concernés par des prises en charge palliatives à domicile est indispensable pour permettre le déploiement coordonné et efficace d'une offre sur le territoire. Les nomenclatures des actes des professionnels libéraux devraient prévoir des actes spécifiques liés aux soins palliatifs pour garantir une meilleure information des pouvoirs publics. Cette information permettra de connaître avec précision les parcours de soins des personnes prises en charge à domicile et d'évaluer plus précisément leurs besoins et l'adéquation de l'offre à ces besoins. Le règlement arbitral de la convention médicale publié le 30 avril 2023 prévoit la création d'un code spécifique « soins palliatifs » pour les interventions réalisées par les médecins à domicile²⁶. La mise en place d'une disposition identique pour la nomenclature des actes infirmiers devrait permettre une information complète sur les interventions des professionnels libéraux à domicile.

3 - Les difficultés à identifier et à suivre l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs à domicile

Les équipes mobiles de soins palliatifs à domicile sont rattachées aux établissements de santé. Elles se composent de médecins, infirmiers, psychologues, capables de réaliser des évaluations de la situation sanitaires du patient, d'apporter de l'expertise auprès des équipes soignantes et des professionnels qui font appel à elles, de soutenir et d'aider à la réflexion au cours de la prise de décision médicale. Elles interviennent dans le cadre hospitalier (EMSP intra-hospitalière) ou en dehors du cadre hospitalier, au domicile ou, au moyen de conventions avec des partenaires (établissements médico-sociaux notamment, comme les Ehpad. Par leurs missions, elles participent à la formation en soins palliatifs des professionnels. 427 EMSP sont comptabilisées en 2019.

Or, à ce jour, l'activité des équipes mobiles intervenant à domicile n'est retracée dans aucun système d'information. Seule une enquête effectuée tous les deux ans par la Drees et reposant sur des données déclaratives, permet de mesurer partiellement leur intervention. Les ARS, destinataires des rapports d'activité annuels des EMSP n'en font, la plupart du temps, pas de synthèse exploitable par le ministère.

En 2021, il existait, selon les données de la Drees, 420 équipes mobiles de soins palliatifs.

Les équipes mobiles de soins palliatifs : des évolutions récentes, des missions différentes

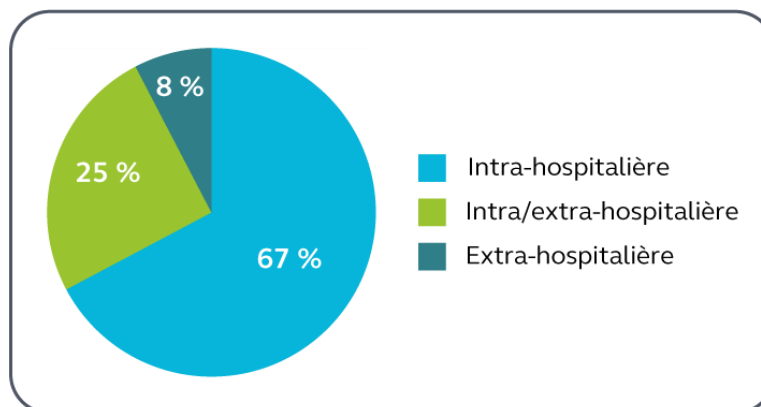
Les équipes mobiles de soins palliatifs existent depuis 1999, mais sont encore pour une part d'entre elles tournées vers une mission dite « intra-hospitalière » d'appui interne aux professionnels de l'établissements de santé auxquelles elles sont majoritairement rattachées²⁷ (et elles ne se déplacent donc pas au domicile des patients). Depuis le plan national 2008-2012, les EMSP ont été invitées à intervenir en dehors des établissements de santé pour des missions de conseil auprès des professionnels de premiers recours en ville ainsi qu'une mission d'évaluation-expertise au domicile du patient au sein d'un secteur géographique. Elles sont alors qualifiées d'« extrahospitalières ».

²⁶ Code « visite soins palliatifs ».

²⁷ Depuis la mise en place des dispositifs d'appui à la coordination, dont certains ont remplacé les réseaux de soins palliatifs, certaines équipes mobiles de soins palliatifs y sont désormais rattachées.

En 2021, l'activité des EMSP est majoritairement concentrée sur une activité intra-hospitalière pour 67 % d'entre elles, seules 8 % ayant une activité majoritairement tournée vers le domicile²⁸. Enfin, environ 25 % d'entre elles se partagent entre l'hôpital et le domicile).

Graphique n° 4 : répartition des équipes mobiles de soins palliatifs selon leur activité (2021)



Source : Drees, retraitement Cour des comptes

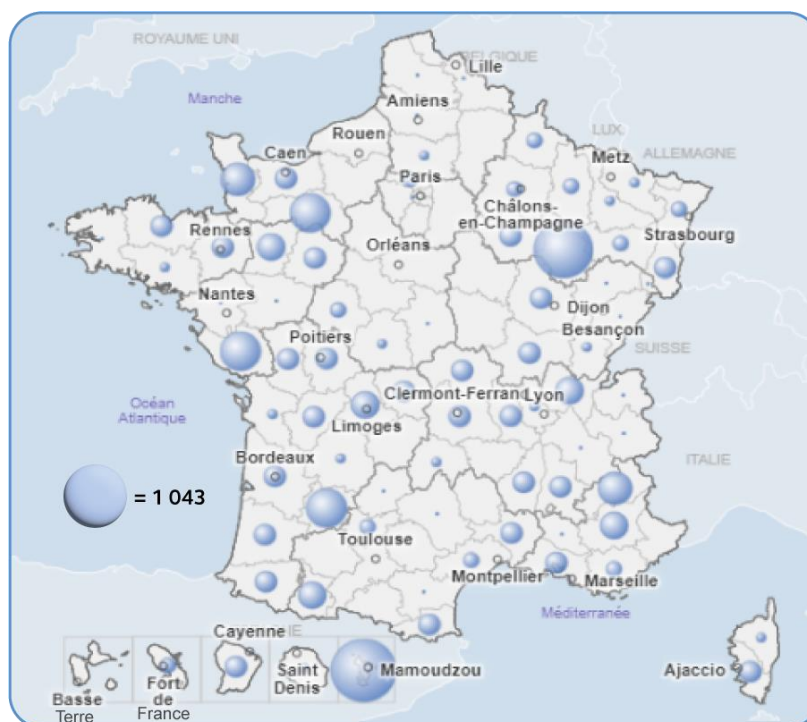
À partir des données de la Drees, on peut estimer en 2021 qu'environ 23 000 patients à domicile ont bénéficié d'une intervention d'une équipe mobile (résidence personnelle ou établissement médico-social). Cela reste en dessous des objectifs fixés en 2008 par le plan national, malgré le renforcement de leurs moyens (cf. *supra*).

Plans nationaux	Réseaux de soins palliatifs
Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012	50 000 patients pris en charge en 2012 (25 % du total des besoins en soins palliatifs chaque année).
Plan 2015-2018 (premier volet de l'action 14.1)	

Source : ministère chargé de la santé, retraitement Cour des comptes

De surcroît, la zone d'intervention des EMSP extra hospitalières n'étant pas déterminée selon des critères homogènes, il n'est pas possible de disposer d'une cartographie claire des zones couvertes. À partir des données de la Drees, on peut toutefois relever que les interventions sont proportionnellement plus importantes au sein des territoires relativement moins dotés en lits d'USP, auxquelles la plupart des EMSP sont pourtant rattachées.

²⁸ Dans ces estimations sont considérées comme intra hospitalières les EMSP développant plus de 75 % de leurs interventions au sein de leur hôpital de rattachement et comme extra hospitalières les EMSP ayant plus de 75 % de leurs interventions à l'extérieur (domicile, Ehpad, autre établissement médico-social). Lorsqu'une EMSP renseigne une activité en-dessous de ces seuils, elle est considérée comme « mixte » : à la fois comme intra et extra hospitalière.

Carte n° 2 : nombre d'interventions des EMSP à domicile pour 100 000 habitants

Source : Drees, estimation de population Insee en 2021, retraitement Cour des comptes

Dans certains territoires peu dotés en lits d'hospitalisation, comme le département de Mayotte, l'EMSP est d'ailleurs l'un des principaux dispositifs de prise en charge en soins palliatifs.

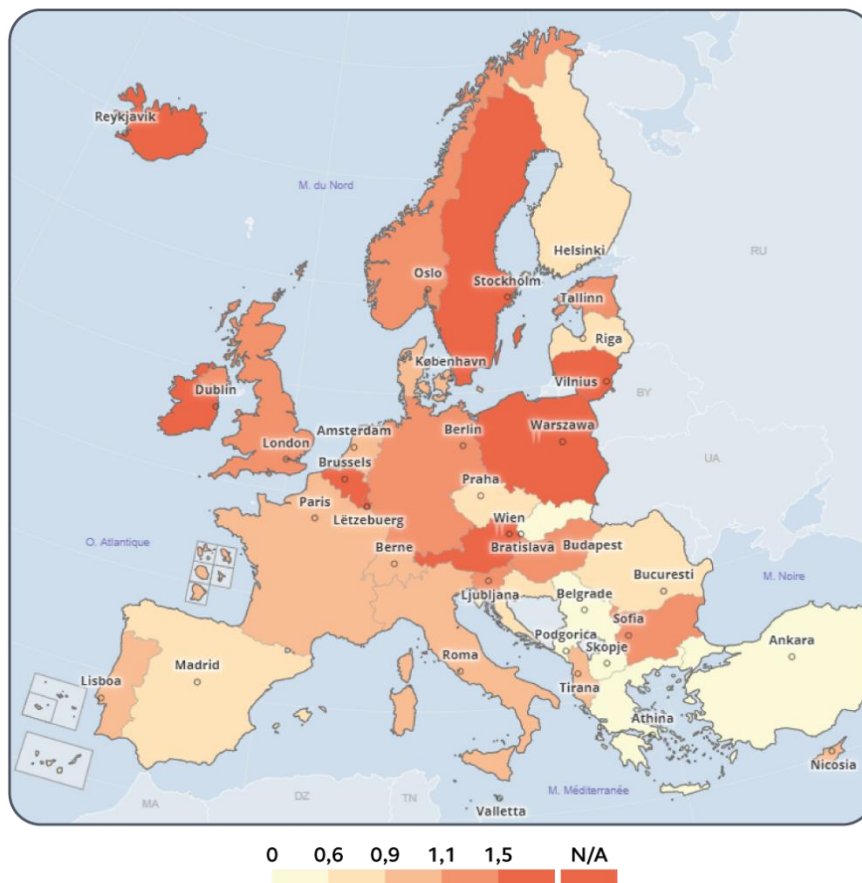
Faute de système d'information, les agences régionales de santé ne disposent pas des moyens de mesurer l'activité des équipes mobiles de soins palliatifs, ce qui constitue un frein à leur déploiement et à un financement adapté. À l'instar du dispositif mis en place en 2022 pour les services de soins infirmiers à domicile, le déploiement d'un système d'information pour les équipes mobiles de soins palliatifs permettrait de mieux suivre et piloter leur activité.

C - La France se situe dans la moyenne des autres pays de l'Europe pour son offre de soins palliatifs

Quel que soit l'indicateur retenu, densité de l'offre globale en soins palliatifs ou soins palliatifs prodigués dans les hôpitaux, ou encore consommation d'opioïdes, la France se situe, à l'échelle européenne, en moyenne dans la première moitié du classement (cf. annexe n°109 pour une présentation de l'organisation de quelques pays européens en matière de soins palliatifs).

Ainsi, selon l'atlas européen des soins palliatifs réalisé par l'Association européenne des soins palliatifs (EAPC), en 2019, la France occupe la dix-septième position du classement de la densité de l'offre de services spécialisés en soins palliatifs. Avec 653 services spécialisés en soins palliatifs et ainsi 1,0 service pour 100 000 habitants, la France se situe dans moyenne haute du second quartile. En tête du classement se trouve l'Autriche avec 193 services spécialisés en soins palliatifs soit 2,2 services pour 100 000 habitants.

Carte n° 3 : carte de la densité de services spécialisés en soins palliatifs des pays d'Europe



Source : <https://dadun.unav.edu/handle/10171/56787>

Note : nombre de services pour 100 000 habitants. Reproduction Cour des comptes.

Au sein des pays de l'OCDE, la France présente le cinquième meilleur pourcentage moyen de personnes ayant recours aux soins palliatifs hospitaliers parmi les personnes décédées à l'âge de 65 ans ou plus. Selon une étude de l'OCDE publiée en 2023²⁹, avec 50 % de personnes de 65 ans ou plus ayant eu recours à des soins palliatifs avant leur décès, la France se situe nettement au-dessus de la moyenne des pays de l'OCDE où, en moyenne, 40 % des personnes ayant besoin de soins palliatifs en reçoivent effectivement. Les données d'enquête affichent d'importants contrastes entre les pays, allant d'environ 15 % en Bulgarie et en Hongrie à 65 % de personnes de 65 ans et plus recevant des soins palliatifs avant leur décès aux États-Unis et en Finlande.

L'EAPC classe également les pays européens selon leur consommation d'opioïdes au regard du rôle clé de l'utilisation des analgésiques dans le soulagement de la douleur des patients en fin de vie³⁰. Selon les données de 2017 de l'EACP, la France est le quatrième consommateur d'opioïdes (hors méthadone) en Europe avec 151,83 milligrammes par personne en équivalent morphine, la positionnant ainsi en haut du second quartile. L'Autriche occupe ici encore la première place avec 524,01 mg.

²⁹ OECD. *Time for Better Care at the End of Life* (2023).

³⁰ *Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage : the Lancet Commission report - The Lancet.*

III - Une dépense publique en augmentation tendancielle

La dépense publique de soins palliatifs est de 1,453 Milliard d'euros en 2021, soit une augmentation de 24,6 % depuis 2017. Elle sera en augmentation dans les années à venir, en raison du choc démographique.

A - Une croissance des dépenses publiques tirée par les séjours hospitaliers

Reflétant la structure et l'évolution de l'offre de soins, les dépenses de soins palliatifs relèvent principalement des séjours hospitaliers, en lits LISP et USP à part égales, et des équipes mobiles de soins palliatifs. Ces dépenses sont en légère diminution entre 2017 et 2021 pour les séjours en LISP, malgré l'augmentation du nombre de lits, du fait d'une diminution du nombre de patients. À l'inverse, les dépenses issues de la tarification des séjours en USP augmentent de 12,6 % sur la période et plus rapidement que le nombre de lits.

Tableau n° 5 : valorisation de l'activité de soins palliatifs (en euros)

Séjours	2017	2018	2019	2020	2021	Évolution 2017- 2021
Hôpital de jour et courts séjours	2 909 142	3 281 709	3 613 593	3 285 899	4 181 450	43,7 %
Séjours en service de médecine générale ou de chirurgie	40 682 755	36 132 194	32 598 628	32 826 598	31 338 401	- 23,0 %
Séjours LISP	287 517 836	295 059 738	299 952 824	257 426 515	268 866 008	- 6,5 %
Séjours USP	241 025 975	248 039 724	255 115 874	254 967 811	271 232 771	12,5 %
Journées HAD	414 194 364	456 593 748	501 516 806	603 082 133	663 725 969	60,2 %
Séjours SMR	9 258 045	13 570 888	14 064 610	14 518 805	12 183 966	31,6 %
Missions d'intérêt général et d'aides à la contractualisation (MIGAC)	4 860 610	3 767 710	3 547 400	3 353 400	4 379 344	- 9,9 %
Fonds d'intervention régional (FIR)	142 397 278	146 677 376	149 393 818	151 953 963	159 629 779	12,1 %
dont Équipe Mobile Soins Palliatifs	138 011 389	142 096 487	144 662 278	146 695 294	154 467 168	11,9 %
dont Équipe Ressource Régionale Soins Palliatifs Pédiatriques	4 385 889	4 580 889	4 731 540	5 258 669	5 162 611	17,7 %
Actes des professionnels de santé libéraux	21 644 315	21 633 777	20 065 183	48 010 609	36 504 718	68,7 %
Médicaments délivrés en ville et relevant d'un parcours palliatif	1 347 607	1 433 146	1 375 454	1 286 395	1 016 708	- 24,6 %
Total général	1 165 837 927	1 226 190 010	1 281 244 190	1 370 712 128	1 453 059 114	24,6 %

Source : ministère de la santé, Atih, PMSI, DCIR, retraitement Cour des comptes

Note : pour les années 2017 à 2019, les montants inscrits représentent les dépenses facturées à l'assurance maladie en fonction des tarifs T2A des GHS concernés. À compter de l'année 2020, les établissements bénéficiant de la garantie de financement, les montants indiqués sont ceux issus d'une estimation de la valorisation de ces actes de soins à partir des tarifs publiés dans les arrêtés tarifaires pris le ministère de la santé au 1^{er} mars de chaque année.

Sur l'ensemble de la période, ce sont les journées d'hospitalisation à domicile (HAD) qui, en augmentation de plus de 60 %, restent la principale source de dépenses. Globalement, la dépense publique augmente de 24,6 % sur la période 2017-2021 et le nombre de décès augmente quant à lui de 6,9 % sur cette même période³¹.

B - Une augmentation à venir de la dépense en raison du choc démographique

Si l'on applique les conséquences du vieillissement de la population sur les prises en charge palliatives telles que modélisées dans les développements précédents (partie 1.1.1.2) à équilibre inchangé entre les différents modes de prise en charge, en prenant l'hypothèse d'une montée en charge progressive, et donc, de créations de places suivant une progression linéaire, les dépenses annuelles induites pour le seul secteur hospitalier seraient de 599,9 M€ en 2028 et 658,8 M€ en 2033.

**Tableau n° 6 : coûts induits par les créations de solutions de prise en charges
en soins palliatifs à horizon 2046**

<i>Type de solutions</i>	Dépenses 2021	Estimations dépenses 2028	Estimation dépenses 2033	Estimation dépenses 2046
<i>Coûts séjours USP</i>	271 232 771	284 794 410	298 356 048	333 616 308
<i>Coûts séjours MCO</i>	31 338 401	32 905 321	34 472 241	38 546 233
<i>Coûts séjours en SMR</i>	12 183 966	12 793 164	13 402 363	14 986 278
<i>Coûts séjours en LISP</i>	268 866 008	269 475 206	270 084 405	271 668 320
Total	583 621 146	599 968 101	616 315 056	658 817 140

Source : calculs Cour des comptes à partir des dépenses publiques constatées. En euros 2021

Une telle projection, outre qu'elle souffre des limites évoquées supra sur l'estimation des besoins, ne prend pas en compte les réorganisations de l'offre de soins qui s'avèreront nécessaires pour y faire face, à quoi sont consacrées les parties suivantes de ce rapport. Elle est donc à prendre avec prudence.

³¹ Soit 1 922 € par personne décédée en 2017 et 2 240 € en 2021.

CONCLUSION ET RECOMMANDATION

L'offre de soins palliatifs est donc en progression, essentiellement à l'hôpital, ainsi que la dépense y afférent. Ces progrès demeurent insuffisants, eu égard aux projections des besoins estimés et aux perspectives démographiques liées au vieillissement de la population. Celles-ci invitent à développer une offre complémentaire à l'hôpital, en particulier à domicile et en établissement médico-social, plus efficiente et permettant un parcours de soins gradué. Quoiqu'il en soit, l'insuffisance de l'offre de soins palliatifs trouve aussi sa source, en dépit des efforts des pouvoirs publics, dans les faiblesses de son organisation administrative nationale et régionale.

En conséquence la Cour formule la recommandation suivante :

- 1. À l'instar de ce qui existe dans la nomenclature des actes des masseurs-kinésithérapeutes, prévoir dans la nomenclature des actes infirmiers un acte spécifique « soins palliatifs ».*
-

Chapitre II

Une politique publique plus volontaire, mais une organisation administrative trop timide

La politique de développement des soins palliatifs est née au début des années 2000. En une vingtaine d'années, elle s'est concrétisée par la mise en place de services hospitaliers et d'un commencement de prise en charge à domicile et en Ehpad, illustrant ainsi la volonté des pouvoirs publics de mettre en œuvre de façon effective le droit aux soins palliatifs né de la loi du 2 juillet 2016. Sur le plan institutionnel, le ministère de la santé s'est mobilisé, des instances de dialogue avec les personnels soignants se sont étoffées, surtout depuis la fin des années 2010, et de nombreux rapports ont été publiés, mais l'offre effective de soins palliatifs demeure, en dépit des réels progrès enregistrés depuis 2015, largement insuffisante.

Ce manque d'offre en soins palliatifs qui perdure malgré la succession de plans pluriannuels s'explique en partie par l'absence de stratégie globale, à moyen et à long terme, et par la faiblesse des outils de pilotage (I) qui affecte l'efficacité de l'organisation nationale et régionale (II). Signe de timidité de la politique de développement des soins palliatifs, le financement de cette dernière n'est pas toujours lisible, ni représentatif de la réalité des coûts des soins prodigués en particulier à l'hôpital (III). Enfin la politique de communication et d'information grand public, destinée à sensibiliser l'opinion à la notion d'accompagnement palliatif de la fin de vie, n'a pas produit les effets escomptés, notamment en raison de difficultés organisationnelles qui pourraient être rapidement surmontées (IV).

I - Une volonté renforcée de développer les soins palliatifs, mais une stratégie quasi inexistante

La première loi d'ampleur en faveur du développement des soins palliatifs date du 9 juin 1999³² : elle garantit « le droit à l'accès aux soins palliatifs » au sein des institutions sanitaires ou médico-sociales comme à domicile. Elle a fait l'objet, juste après son adoption, d'un programme pluriannuel de développement de l'offre de soins palliatifs, entre 1999 et 2002, puis elle a été suivie de quatre autres plans qui se sont succédés, avec deux interruptions ou « périodes blanches », jusqu'à aujourd'hui³³.

S'ils ont permis le déploiement de l'accès aux soins palliatifs, ils présentent tous des fragilisés qui n'ont pas été corrigées, en dépit des recommandations des rapports les plus récents³⁴. Ces plans ont en effet la particularité de n'avoir pas prévu d'objectifs quantifiés et échelonnés dans le temps, ce qui affecte l'efficacité de la politique poursuivie (A) ; de surcroît, ces plans coexistent avec d'autres plans de santé publique sans mise en cohérence d'ensemble, au détriment de la lisibilité de la stratégie qu'il faudrait déployer pour accélérer l'accès aux soins palliatifs (B).

A - Une planification des soins palliatifs volontariste mais peu lisible

Après les deux premiers plans, le plan 2008-2012 a donné une nette impulsion aux soins palliatifs en France, avec trois grands axes : la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers, l'élaboration d'une politique de formation et de recherche et l'accompagnement offert aux proches. Il avait néanmoins été jugé insuffisant par la Cour des comptes en ce qu'il manquait de lisibilité en raison de l'existence d'autres plans sectoriels, comme le plan cancer. La Cour recommandait alors d'élaborer une politique clairement identifiée de développement des soins palliatifs, soutenue par un plan d'action dédié, avec des objectifs précis.

L'adoption du plan 2015-2021 marque alors un tournant favorable au développement des soins palliatifs. Il s'inscrit dans le cadre de l'adoption de la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016, loi créant des nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie et montre le volontarisme des pouvoirs publics (1) que confirme le plan 2021-2024, qui lui a succédé (2). Mais, en dépit des efforts récents de la DGOS³⁵, ils manquent tous les deux d'outils de pilotage, d'objectifs chiffrés et de bornes calendaires, au détriment de leur efficacité opérationnelle.

³² Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

³³ La politique en faveur du développement des soins palliatifs date de 1999 avec l'adoption du premier programme national de développement des soins palliatifs 1999-2002, du second portant le même nom entre 2002-2005 auquel a succédé, après une période blanche de trois ans, le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Ce dernier fut à nouveau suivi d'une période blanche d'un an avant l'adoption du quatrième plan sur les soins palliatifs et la fin de vie, le premier à mentionner la notion « d'accompagnement en fin de vie » dans son intitulé, le plan 2015-2021, puis le plan pluriannuel 2021-2024.

³⁴ Pour les rapports les plus récents, portant sur le plan 2015-2018, voir RPA Cour des comptes 2015 et IGAS 2018. Pour la période qui précède, le Haut Conseil de la Santé Publique n'a pas produit d'analyse de l'efficacité des plans depuis 2012. Les derniers travaux en date portaient sur une aide méthodologique à l'évaluation du programme soins palliatifs 2008-2012.

³⁵ Dans un effort louable de clarification des objectifs et de création d'indicateur de suivi, la DGOS a produit, en avril 2023, un document intitulé « fiches actions ». Les indicateurs proposés sont hétérogènes et les objectifs globaux pas assez hiérarchisés, ni stratégiques.

1 - Entre 2015 et 2021 : une planification ambitieuse mais des faiblesses en termes d'outils de pilotage

L'adoption du plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie 2015-2018, élargit l'ambition du plan pour 2008-2012 ; la volonté de renforcer le déploiement des soins palliatifs s'est exprimée plus clairement et l'accès en a été renforcé. Le plan prévoyait quatre axes déclinés en 41 actions, dont l'impact concret est relativement modeste, comme l'indique l'Igas dans son rapport de 2018.

- L'information du patient lui permettant d'être le décisionnaire final devait être renforcée. En 2015 seuls 2,5% des citoyens avaient rédigé des directives anticipées. Des campagnes de communication à destination du grand public ont eu lieu, avec un impact plutôt satisfaisant. À cet égard, le plan prévoyait la création du Centre national sur les soins palliatifs et la fin de vie (CNSPFV), mais ce dernier n'était pas parvenu, en 2018, à s'imposer comme un acteur de référence, notamment en raison de problèmes récurrents de gouvernance. Il a rempli ses missions statutaires de manière inégale. Les actions sur la démocratie sanitaire n'ont, de plus, pas été mises en œuvre.
- Le second axe portait sur la formation des professionnels. Il s'agissait de soutenir la recherche et de diffuser les connaissances sur les soins palliatifs. La création d'une sous-section au Conseil national des universités, a permis la nomination de 12 professeurs associés en 2019, ce qui est un bon début pour valoriser la discipline. S'agissant de la parution d'une instruction ministérielle sur l'enseignement cette dernière n'a été mise en œuvre que dans quelques universités. S'agissant du financement de postes de chefs de cliniques et d'assistants, « le financement national dérogatoire de postes universitaires peut à terme avoir pour effet d'évincer les financements locaux ». Le déficit en personnels spécialisés en soins palliatifs persiste voire s'aggrave. Néanmoins le financement d'années de recherche n'a été que très partiellement mis en œuvre.
- Le développement des prises en charge en proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux. Cet axe a été mis en place partiellement, avec des expérimentations d'infirmières de nuit dans les Ehpad et le financement des soins palliatifs en hospitalisation à domicile (HAD). Néanmoins, s'agissant du soutien aux aidants, cet objectif a été abandonné tout comme le doublement des prescriptions de soins palliatifs en HAD, même si ce dernier a légèrement augmenté. Le domicile et les Ehpad ont peu évolué.
- La garantie de l'accès aux soins palliatifs pour tous : réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs. Quelques initiatives ont eu lieu, par exemple sur le repérage précoce, mais le maillage territorial n'a que partiellement progressé et des actions ont été abandonnées, comme la publication d'une instruction relative aux projets régionaux sur les soins palliatifs. Concrètement, l'offre de soins palliatifs a progressé, mais trop modestement comme indiqué en partie I.

L'impact de ce plan a donc été considéré comme « modeste » par l'Igas³⁶, ce qui s'explique en partie par ses faiblesses de structuration. Le manque d'outils de pilotage c'est-à-dire d'objectif chiffrés et d'objectifs calendaires n'aide pas les administrations nationales et

³⁶ Le HCSP avait été auditionné en février 2019 par l'Igas dans le cadre de l'évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie mais n'a pas produit d'avis sur ce sujet.

locales à en assurer le pilotage et la mise en œuvre. De plus, le manque d'objectifs stratégiques ne permet pas aux autorités en charge de l'évaluation de la politique poursuivie, le HCSP, l'Igas, la Cour des comptes, et les parlementaires, de le faire.

De plus, les axes, qui pourraient tenir lieu d'objectifs, sont trop flous. Ainsi, l'axe 3 prévoit de « développer les prises en charge en proximité, et de favoriser les soins palliatifs à domicile, y compris pour les résidents en Ehpad ». Or, ils ne sont pas assortis de mesures précises et chiffrées mais de mesures qui, elles-mêmes, renvoient à d'autres décisions ultérieures. Ainsi la mesure 9 attachée à l'axe 3 « développer les soins palliatifs en Ehpad » renvoie, par exemple pour la présence des infirmières de nuit en Ehpad, à un groupe de travail qui « fera des propositions » ou à des « partenariats, des accords ou des outils d'évaluation ». La mesure 11 prévoit le fait de « faciliter les coopérations au bénéfice des parcours santé » sans préciser les modalités opérationnelles, évaluables. Ces indications sont donc imprécises, sans hiérarchisation entre elles ni chiffrages précis des résultats attendus. Le manque de netteté des mesures et actions a conduit le ministère à abandonner une partie de ses ambitions³⁷, en raison de leur formulation trop générale et inapplicable, quatre actions ont été supprimées.

Par ailleurs, le plan comportait peu d'engagements financiers et de modalités de suivi de sa mise en œuvre ou de son impact : aucune donnée mobilisable, comme le suivi du nombre de séjours en soins palliatifs ou le nombre de lits d'USP par département au moyen de la SAE (Statistique annuelle des établissements de santé). Seules quatre actions sur 21 comportaient des indicateurs de suivi comme le nombre de 1 lit de soins palliatifs pour 100 000 habitants en 2018) mais la notion d'indicateur et les outils d'évaluation sont largement absents de ce plan.

À la fin de l'année 2018, le plan n'a pas été renouvelé. La politique des soins palliatifs a donc traversé une « période blanche » entre 2018 et 2021. L'année de la covid, entre 2020 et 2021, fut pourtant une période difficile en termes de prise en charge de la souffrance en fin de vie.

2 - Le plan pluriannuel 2021-2024 ne comporte toujours pas d'objectifs quantitatifs ni calendaires

Le plan pluriannuel 2021-2024 actuellement en vigueur, structuré en trois axes et en 41 actions, s'inscrit dans la même logique que le plan précédent et en présente les mêmes défauts : il n'a pas surmonté les difficultés que les fragilités du précédent plan avaient fait surgir. Il n'a pas corrigé les défauts mis en évidence lors de l'évaluation par la Cour et par l'Igas du plan 2015-2018.

Ce plan reprend les grandes lignes du plan précédent et prévoit :

- En matière d'information des malades, de favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie et pour cela, de réaliser des campagnes nationales d'information et de décliner des actions régulières pour améliorer les connaissances sur les soins palliatifs et les droits de la fin de vie, de renouveler et de mieux faire connaître le CNSPFV, de développer les dispositifs et les outils au service d'une appropriation anticipée des droits, d'accompagner les aidants de personnes en fin de vie et conforter l'intervention des bénévoles.

³⁷ Rapport Igas n°2018-140R, p.35.

- De conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche, avec la structuration de la filière universitaire médicale, le développement de la formation initiale et continue en soins palliatifs dans toutes les filières de santé, mobiliser la recherche.
- De définir des parcours de soins gradués en renforçant l'offre hospitalière de soins palliatifs, en structurant une coordination des parcours de soins, en renforçant des équipes pour l'offre à domicile, notamment dans les Ehpad.

Il souligne les insuffisances du précédent plan, comme le manque d'indicateurs, nécessaires pour l'analyse à long terme du développement de la démarche palliative en France » (p12), mais ne comporte pas d'objectifs chiffrés. En matière d'information par exemple, la mesure phare est la « réalisation de campagnes d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie », sans que soit précisée la périodicité de ces campagnes, jusqu'à la fin du plan pluriannuel. Le plan ne tire donc pas les conclusions des constats qu'il formule lui-même.

Les objectifs du plan 2021-2024 sont au nombre de trois :

- S'assurer que chacun connaisse les droits en matière de fin de vie et puisse contribuer à leur mise en œuvre effective.
- Garantir que chacun puisse être pris en charge dans le cadre d'une évaluation précoce de ses besoins et d'une anticipation des situations de fin de vie, sur tous les territoires, par des professionnels formés et experts.
- Permettre à chacun d'être soigné sur son lieu de vie ou de soins, selon ses souhaits, tout en tenant compte de ses besoins dans le cadre d'une prise en charge coordonnée et adaptée, par des médecins traitants et des professionnels paramédicaux appuyés si besoin par des équipes expertes.

Néanmoins, comme le plan précédent, il est dépourvu d'objectifs précis permettant une mise en œuvre opérationnelle par les administrations nationales et régionales.

Il s'agit davantage de principes généraux, dont la DGOS indique qu'ils renvoient à deux points de la déclaration d'Astana, ci-après rappelés : « III. Les services de promotion de la santé et de la prévention, de traitement et de réadaptation ainsi que les soins palliatifs doivent être accessibles à tous. V. La prévention des maladies et la promotion de la santé seront considérées comme prioritaires et nous aurons pour objectif de satisfaire les besoins en santé de toutes les populations tout au long de la vie moyennant des services complets de promotion de la santé et de prévention, de traitement et de réadaptation ainsi que des soins palliatifs ».

Les « indicateurs » sont, quant à eux, hétérogènes sans objectifs quantifiés ni calendrier de mise en œuvre, ce qui rend difficile le suivi des actions qu'ils sont censés retracer³⁸. La présentation de ce plan est donc confuse, les objectifs ne sont ni identifiés, ni hiérarchisés, ni mesurables.

La détermination d'objectifs chiffrés, destinés à améliorer l'efficacité du pilotage de la politique de soins palliatifs n'est pas chose aisée. Cependant, le plan quadriennal de développement des soins palliatifs 2002-2005 s'y était essayé, avec, par exemple, des objectifs de densité de l'offre de soins palliatifs par habitant : une équipe mobile de soins palliatifs pour

³⁸ La DGOS indique que des points d'étapes, réunissant la DGOS, les co-pilotes et les pilotes des axes du plan, ont eu lieu. L'état d'avancement des actions, les priorités annuelles sont évoquées à ces occasions.

200 000 habitants³⁹, et cinq LISP pour 100 000 habitants. Ces objectifs n'ont pas été repris dans l'actuel plan pluriannuel 2021-2014.

Cela étant, la détermination d'objectifs chiffrés est peu répandue dans les pays de l'OCDE. Selon les estimations de l'OCDE⁴⁰, parmi les 23 pays étudiés, 60 % n'ont pas de programme, ni de stratégie pour mettre en œuvre une approche globale associant les différents niveaux de gouvernance ou les différents ministères concernés.

Pour autant, parmi les pays de l'OCDE, deux pourraient inspirer la France pour la détermination d'objectifs chiffrés visant à améliorer l'accès aux soins palliatifs : l'Autriche et le Royaume-Uni.

Autriche et Royaume-Uni : deux exemples de planification avec objectifs chiffrés et calendaires

En Europe, le meilleur exemple d'une planification par objectif réussie est celui de l'Autriche. La politique de développement des soins palliatifs autrichienne s'appuie sur des recommandations de planification présentées dans la brochure « Soins palliatifs graduels en Autriche » (*Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich*) publiée en 2007 puis actualisée en 2014 par le groupe d'experts Planification⁴¹ mis en place dans le cadre du pilotage par objectifs de santé. Ces recommandations de planification fournissent des objectifs chiffrés en matière de soins palliatifs à l'horizon 2020 en fonction de la typologie de l'offre.

La typologie de l'offre en soins palliatifs en Autriche est comparable à celle de la France avec des USP qui ressemblent à celle du modèle français, des hospices de jour (*Tageshospiz*) et des centres de soins palliatifs hospitaliers (*Stationäres Hospiz*) prenant en charge des patients présentant des situations complexes mais où un traitement à l'hôpital n'est pas médicalement nécessaire et un maintien à domicile impossible, mais aussi des équipes mobiles de soins palliatifs (*Mobile Palliativteam*), comme en France.

Dans le cas des unités de soins palliatifs, les ambitions formulées en 2014 anticipent un besoin en Autriche de 50 lits par million d'habitants et fixe comme objectif de disposer d'une USP pour au moins 200 000 habitants. Les recommandations de la planification autrichienne de 2014 fixent des objectifs clairs comme : créer, à horizon 2020, un service de conseil pour chaque établissement hospitalier ; faire en sorte que chaque unité de soins palliatifs soit en relation avec un service de consultation en soins palliatifs.

Enfin, concernant les équipes mobiles de soins palliatifs intervenant en dehors de l'hôpital, les recommandations autrichiennes de 2014 fixent comme objectif que l'Autriche dispose à horizon 2020 d'une EMSP de 4,5 ETP pour 140 000 habitants.

³⁹ Aujourd'hui, on comptabilise soit 1 EMSP pour 160 000 habitants environ. La circulaire du 25 mars 2008 a mentionné des ETP indicatifs sur la base d'une activité correspondant à une file active de 200 nouveaux patients par an. (source DGOS, 6 avril 2023). En 2021, on comptabilise 8,2 LISP pour 100 000 habitants soit 11,1 lits de soins palliatifs pour 100 000 habitants en incluant les lits situés dans les USP.

⁴⁰ OECD. *Time for Better Care at the End of Life*. Février 2023.

⁴¹ Groupe d'experts, mandaté par l'Agence fédérale de la santé autrichienne.

Au Royaume-Uni, le pilotage de la politique de soins palliatifs s'appuie sur un plan national « le National Palliative and End of Life Care Partnership » qui définit six grandes ambitions et détaille les actions prioritaires au sein du « *Ambitions for Palliative and End of Life Care : A national framework for local action 2021-2026* » publié en mai 2021.

Les objectifs annoncés sont : avoir une approche individuelle des besoins (1), assurer un accès égal aux soins palliatifs (2), assurer autant que possible le bien-être et l'absence de douleur de la personne en soins palliatifs (3), assurer une coordination efficace des soins palliatifs (4), une préparation optimale des acteurs des soins palliatifs à leur rôle (5), l'implication de chaque communauté locale (6).

Les six objectifs sont repris à l'échelon local comme à l'échelon national. Ainsi le *NHS East Suffolk and North Essex* décline-t-il sa politique palliative détaillée dans un document régional dédié⁴². La mise en œuvre de ces objectifs est prévue dans un autre document, le plan national de mise en œuvre, *Palliative and End of Life Delivery Plan*, publié en juillet 2021 par le *NHS England* qui ajoute aux six ambitions neuf indicateurs visant évaluer *a posteriori* la réussite du plan.

Par exemple pour « Améliorer l'accessibilité » il prévoit, à horizon 2024-2025, « d'augmenter le nombre de personnes identifiées comme ayant une espérance de vie de douze mois à qui aura été proposée une planification personnalisée de soins et de soutien » et de généraliser l'accès aux soins palliatifs 24h sur 24, par l'intermédiaire des médecins généralistes et des spécialistes, dans toutes les régions.

Ce plan est relativement récent ; il est donc difficile d'en mesurer l'efficacité mais l'ambition d'installer des objectifs chiffrés est manifeste. L'absence d'objectif chiffré appuyant la planification de la politique de soins palliatifs au Royaume Uni (cf. annexe n° 9) est imputable au manque de données publiques quantifiant les besoins à l'échelle nationale, au manque de levier permettant au NHS de contraindre la mise en œuvre de la politique palliative par les *Integrated Care Boards* (ICB) et au faible budget accordé à la filière palliative.

Afin de mettre en mouvement l'action publique et structurer la mise en œuvre du plan 2021-2024, il conviendrait donc d'arrêter une liste de quelques objectifs pertinents et chiffrés pour que le plan se traduise par des effets concrets en termes d'accès aux soins palliatifs. Il conviendrait donc de reprendre les axes prévus par le plan et de les reformuler pour en faire des « grands objectifs de la politique des soins palliatifs et de la fin de vie », assortis d'objectifs chiffrés.

Par exemple, l'axe 3, « définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination et en garantissant l'accès à l'expertise », vise, en réalité, à mieux adapter l'offre de soins aux besoins des patients, pour résoudre le problème du manque de place et celui de l'adaptabilité de l'offre (en ville et à l'hôpital) aux besoins de la population. Il s'agit donc de mieux adapter l'accès à l'offre de soins. Pour donner une perspective mesurable, pilotable et évaluable à cet objectif, il pourrait être décidé de fixer, pour chaque année, un objectif d'augmentation du nombre de places disponibles, tant en ville qu'en Ehpad et à l'hôpital, et ce d'ici à 2026 et de prévoir un taux minimum de places en soins palliatifs pour un nombre précis de décès.

Ces pistes devraient être confiées au Haut conseil de la santé publique qui, en lien avec le CNSPFV, pourrait élaborer quelques grands objectifs assortis d'un chiffrage et d'un calendrier à horizon de cinq ans, pour donner à la politique de soins palliatifs une dimension

⁴² *NHS East Suffolk and North Essex. 2022-2025 End of Life Care Strategy. Good end of life care for all.*

stratégique, comme cela fut recommandé par la Cour et l'Igas. Ces objectifs seraient ensuite à décliner dans les ARS.

Enfin, et pour compléter l'efficacité d'une réorganisation de la planification, il conviendrait de mettre en place un système de collecte des données indispensable au suivi de la politique poursuivie, et à l'élaboration d'indicateurs de mise en œuvre. Cette recommandation a été proposée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et par l'OCDE.

L'OMS a proposé, dans son « évaluation du développement des soins palliatifs dans le monde, série d'indicateurs pratiques »⁴³, une méthode d'élaboration d'indicateurs qui pourrait être utilisée pour actualiser et compléter les indicateurs existants.

L'OCDE a publié en février 2023 un rapport intitulé « *Time for better care at the end of life* », qui étudie l'organisation de la fin de vie au sein des pays de l'OCDE. Il a été indiqué à la Cour que les soins palliatifs sont mis en place trop tardivement et qu'il existe une hétérogénéité entre les milieux urbains et ruraux. Les indicateurs permettant d'apprécier les soins palliatifs et de les comparer entre les pays sont limités. L'OCDE constate qu'en 2023 la collecte et le partage de données sont des pratiques encore peu développées : 42 % des pays de l'OCDE n'en ont pas recueilli sur les soins de fin de vie au moyen d'indicateurs spécifiques intégrés dans des systèmes d'information plus larges sur la santé et les soins sociaux. Seuls neuf pays, dont la France, ont déclaré avoir procédé à une telle collecte et intégration des données. Ces dernières sont indispensables à l'élaboration d'un système d'évaluation du développement des soins palliatifs, système qui pourrait reposer sur des indicateurs structurés en fonction des grands objectifs définis ci-dessus.

B - Une pluralité de plans au détriment de l'efficacité de la stratégie d'ensemble

Alors que la Cour et l'Igas avaient recommandé que soit « conduite une réflexion stratégique de moyen terme sur la prise en charge palliative », elle n'a pas eu lieu, comme l'illustre l'absence de mise en cohérence avec la stratégie nationale de santé (SNS) et avec les autres plans sectoriels de santé publique comme le plan de lutte contre le cancer.

1 - La stratégie nationale de santé ignore les objectifs liés à l'organisation des soins palliatifs

Ni le plan 2015-2018, ni l'actuel plan 2021-2024 ne s'inscrivent dans le cadre d'une stratégie globale et complète. Ainsi, la stratégie nationale de santé, qui constitue le cadre de la politique de santé en France et, qui vise à répondre aux grands défis que rencontre notre système de santé, au rang desquels celui de « l'adaptation du système de santé aux enjeux démographiques, épidémiologiques et sociétaux », ne mentionne pas le plan pluriannuel sur les soins palliatifs, alors que l'accès à ces soins et à une fin de vie digne devrait manifestement en constituer l'un des enjeux.

⁴³ Évaluation du développement des soins palliatifs dans le monde : série d'indicateurs pratiques (who.int)

Il conviendrait donc, dans le cadre de la future SNS⁴⁴, de prévoir des dispositions sur la préservation de la dignité de la fin de vie ainsi qu'une référence au plan pluriannuel pour le développement des soins palliatifs et de la fin de vie 2021-2044. Il s'agirait notamment d'afficher comme des objectifs de santé publique la prise en charge précoce de la douleur, et le droit pour chacun à un accès aux soins palliatifs, en tout point du territoire.

2 - Un défaut de mise en cohérence avec les plans ciblés sur d'autres pathologies

L'articulation du plan national de développement des soins palliatifs avec les autres plans thématiques (plan cancer ; plan maladie neuro-dégénérative, réforme du grand âge et autonomie, aidant, maladies rares, etc.) n'a pas été rendue explicite dans le nouveau plan 2021-2024, et ce en dépit des recommandations de l'Igas en 2019⁴⁵.

Ni la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030, ni la feuille de route en matière de lutte contre les cancers 2021-2025 ne proposent d'articulation avec le plan d'action sur les soins palliatifs qui y sont seulement mentionnés comme des « soins supports » dont l'orientation précoce doit être assurée. Seule la feuille de route sur les maladies neuro-dégénératives 2021-2022 (en attente d'une suite) prévoit trois actions en matière de soins palliatifs ainsi qu'une référence explicite au plan national dédié.

Le 3^{ème} plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur comportait des mesures concernant les soins palliatifs dans les Ehpad, sur la formation des personnels soignants et sur la collaboration entre les différents acteurs. Néanmoins ce plan n'a pas été renouvelé depuis 2010.

S'agissant du plan national solidarité grand âge et du plan de prévention de la perte d'autonomie, désormais datés, ils ne comportent ni l'un ni l'autre de mention directe aux soins palliatifs. Une présentation synthétique, sous forme de tableau, des mentions aux soins palliatifs dans les différents plans est jointe en annexe n°4.

Il conviendrait donc de reprendre l'ensemble des plans qui font référence à la question palliative et à l'accompagnement de la fin de vie, ne conserver que ceux d'entre eux qui sont actifs, en réorganiser l'économie générale pour éviter les doublons et remettre une cohérence d'ensemble⁴⁶.

Il conviendrait ainsi de veiller à mieux articuler ces plans entre eux en renvoyant explicitement au plan pluriannuel sur les soins palliatifs qui devrait rassembler l'ensemble des actions pour le développement des soins palliatifs dans les divers champs de la politique de santé publique.

⁴⁴ Le Haut Conseil de la santé publique a été saisi fin 2022 par le SGMASS ainsi que le DGS, en amont de la préparation de la future Stratégie nationale de santé. Le HCSP a rendu un premier avis en avril 2023.

⁴⁵ *Ibid* Dans ce cadre, une absence de liens explicites entre ces différents plans avait été soulignée.

⁴⁶ La DGS cite, pêle-mêle : « La Stratégie de soutien et de mobilisation des aidants, plan précarité, plan grand Age, maladies rares, stratégie de lutte contre le cancer. Une attention particulière est portée à cette articulation et à la cohérence de ce plan et de ses actions avec les autres plans conduits par le MSP : Stratégie décennale cancer (avec Inca), feuille de route Maladies NeuroDégénératives, feuille de route HAD, feuille de route USLD, feuille de route maladies rares, stratégie de mobilisation et de soutien des aidants (pilotage DGCS) ».

II - Un pilotage national et régional des soins palliatifs à renforcer

Le pilotage des soins palliatifs mérite d'être revu, tant au niveau de l'administration centrale, qu'à celui de l'administration régionale, en confortant les ARS dans leur rôle d'impulsion.

A - Une gouvernance nationale à clarifier, par la responsabilisation d'un pilote unique : la DGOS

Alors que, selon l'article D1421-2 du Code de la santé publique, la DGOS est le pilote de la régulation de l'offre de soins en général, et donc, de celle des soins palliatifs, la réalité administrative est un peu différente⁴⁷. Dans les faits, la DGOS n'est pas assez identifiée comme le responsable du déploiement de la politique des soins palliatifs, les compétences sont dispersées entre la DSS, la CNAM, et la DGS.

Les modes de financement des soins palliatifs, éclatés entre différents vecteurs (T2A, FIR, MIGAC, dépenses de villes), relèvent de la DSS.

Le champ d'intervention de la DGS est limité à deux sujets en particulier : les directives anticipées et l'accès aux médicaments.

Prévues par la loi du 2 février 2016, les directives anticipées permettent à chacun de faire connaître ses souhaits de soins médicaux en fin de vie, c'est-à-dire : limiter ou arrêter les traitements en cours, être transféré en réanimation si l'état de santé le requiert, être mis sous respiration artificielle, subir une intervention chirurgicale, être soulagé de ses souffrances même si cela a pour effet de mener au décès. A la DGS, c'est la sous-direction santé des populations⁴⁸ qui a apporté un soutien sur les aspects médicaux, juridiques, et de communication à ce sujet. La DGS a aussi apporté un soutien financier aux associations pour mieux faire connaître les droits sur la fin de vie et aider à la rédaction des directives anticipées (DA). Des financements ont été attribués aux actions d'associations sur le précédent plan entre 2015 et 2021 et se sont élevés à 322 726€. En 2022, la DGS soutient une action de l'association « Jusqu'à la mort accompagner la vie » (JALMALV)⁴⁹ sur l'outillage des associations d'accompagnement sur les territoires pour faciliter l'acculturation des Français à préparer leur fin de vie de façon anticipée.

⁴⁷ L'article D1421-2 du Code de la santé publique dispose que la DGOS : « est responsable de la régulation de l'offre de soins, notamment des établissements de santé. Elle assure, à cet effet, l'égal accès aux soins ainsi que la qualité et la sécurité des soins en veillant à réduire les inégalités territoriales. Elle est compétente pour toute question relative à la détermination et à l'emploi des ressources nécessaires à l'offre de soins, notamment en matière de ressources humaines, de régulation financière ou d'organisation territoriale ».

⁴⁸ Avec la Division des droits des usagers et des affaires juridiques et éthiques (DDUAJE qui a été intégrée à la Direction des Affaires Juridiques), la Mission Communication (MICOM) et le bureau des Maladies chroniques non transmissibles (SP5).

⁴⁹ Fédération JALMALV, reconnue d'utilité publique, qui œuvre notamment dans le bénévolat d'accompagnement.

S'agissant des médicaments, la DGS est intervenue pour que la disponibilité du Midazolam en ville soit étroitement régulée. L'enjeu était effet de trouver un équilibre entre la légalisation et l'interdiction. La mise en œuvre de la loi du 2 février 2016⁵⁰ nécessitait que les médicaments recommandés par la Haute Autorité de santé en janvier 2020 dans la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès soient accessibles aux patients en ambulatoire (cf. annexe n°2). La DGS, en lien avec l'ANSM, a permis la modification du cadre juridique et sanitaire de l'accès aux spécialités à base de midazolam injectable, en modifiant les autorisations de mise sur le marché⁵¹. Ces modifications ont été introduites par arrêté du 21 juillet 2021 avec entrée en vigueur le 18 décembre 2021. Sollicités par la DGS, seuls les laboratoires Accord et Mylan qui présentent près de 90% du marché, ont accepté de déposer une demande de prise en charge auprès de la Commission de la Transparence, puis de fixation du prix auprès du Comité économique des produits de santé (CEPS).

La DGCS quant à elle intervient dans le champ médico-social, en particulier dans l'accès aux soins palliatifs en Ehpad et dans la formation des aidants. Elle poursuit l'objectif d'offrir une prise en charge palliative de qualité quel que soit le lieu de vie de la personne âgée : l'Ehpad ou le domicile. Les outils de pilotage de la DGCS sont cependant insuffisants (cf. chapitre III, au II).

Il existe un comité de pilotage de plan soins palliatifs et fin de vie 2021-2024, dont font partie la DGS, la DGOS, la DGCS, la HAS, la CNAM. Le CNSPFV contribue à la mise en œuvre du plan. Des échanges techniques, quasi hebdomadaires, ont ainsi lieu entre le CNSPFV et la DGOS, mais les temps de concertation et de décision sont lents. Le plan a été adopté en 2021 et les premiers éléments de mise en œuvre ne sont pas encore objectivables deux ans plus tard⁵².

Il conviendrait donc d'accélérer la mise en œuvre du plan, en simplifiant la gouvernance nationale par l'identification d'un pilote unique, certes chargé de consulter, mais *in fine* seul centralisateur et décisionnaire. La DGOS devrait être le chef de file de l'élaboration des documents de planification, et avoir ainsi la responsabilité de la coordination et de la synthèse des contributions des autres directions (DGCS et DSS et DGS) ; elle devrait être l'autorité de tutelle du CSPFV. Il conviendrait donc de faire de la DGOS le seul pilote du plan SPFV 2021-2024, dans son élaboration et sa mise en œuvre.

⁵⁰ L'article L. 1110-5-2 du code de la santé publique, introduit par la loi 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des maladies et des personnes en fin de vie, prévoit qu'à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie est possible sous certaines conditions.

⁵¹ En raison d'un risque de pharmacodépendance, d'abus et d'usage détourné, afin de sécuriser l'utilisation en ambulatoire, une partie de la réglementation des stupéfiants a été rendue applicable aux spécialités à base de midazolam injectable par arrêté du 14 juin 2021, avec une entrée en vigueur le 18 décembre 2021.

⁵² Selon la DGOS, dans sa réponse du 2 juin 2023, sur les 28 sous-actions des 10 mesures phares du Plan, 12 sous-actions ont été conduites.

B - Améliorer le pilotage territorial en renforçant le rôle d'impulsion des ARS

La gouvernance et le suivi du plan relèvent de référents « soins palliatifs » dans chaque ARS (mais dans la plupart des régions, le référent assume d'autres compétences, lutte contre le cancer par exemple). Les ARS s'appuient parfois sur des cellules régionales d'appui et le plan national actuel prévoit de créer des cellules d'animation de soins palliatifs dans chaque région. Toutes les ARS ont une gouvernance dédiée au pilotage des soins palliatifs.

La prise en considération du plan 2021-2024 par les ARS varie selon l'organisation et de la situation des régions, mais également en fonction des outils administratifs dont ces dernières disposent. L'hétérogénéité de l'action administrative mise en œuvre par les ARS pourrait être mieux surmontée, afin de réduire les inégalités territoriales d'accès aux soins palliatifs (cf. chapitre I).

La politique de développement des soins palliatifs en région doit faire l'objet d'une prise en compte dans le projet régional de santé (PRS) de chaque ARS. Ce dernier s'inscrit dans une logique de planification et de programmation des moyens et définit, en cohérence avec la stratégie nationale de santé et dans le respect des lois de financement de la sécurité sociale, les objectifs de l'agence sur cinq ans, ainsi que les mesures pour les atteindre. Le PRS est donc le document de présentation de la stratégie de l'ARS, il comprend aussi le Schéma régional de santé ou SRS⁵³ qui détermine des objectifs opérationnels en fonction des besoins. C'est l'une des raisons pour lesquelles ce rapport préconise l'intégration de l'objectif d'élargissement de l'accès aux soins palliatifs dans la future SNS (cf. ci-dessus).

Une analyse de l'ensemble des PRS, effectuée par la Cour, montre que la prise en compte des soins palliatifs y est plus ou moins marquée selon les régions : certains PRS comportent un volet dédié aux soins palliatifs et prévoient un ensemble d'objectifs et d'actions. C'est le cas de Provence-Alpes-Côte-d'Azur, Grand Est, Île de France, Bretagne. Les objectifs sont parfois exprimés en termes très généraux – « mettre en place une dynamique régionale de soins palliatifs », ou bien non opérationnels. Ainsi l'objectif « évaluer périodiquement les unités de soins palliatifs (USP) » nécessiterait d'être assorti d'une indication sur la fréquence des évaluations. Certains SRS comportent un volet dédié aux soins palliatifs, ce qui aide à la lisibilité de la stratégie de l'ARS.

D'autres SRS, sans disposer d'un volet dédié aux soins palliatifs, intègrent toutefois une « rubrique » qui leur est consacrée (ex. Occitanie, Bourgogne Franche Comté, Corse, Nouvelle Aquitaine) ou un objectif dédié « Améliorer la prise en charge de la douleur et l'accompagnement de la fin de vie ». Certains de ces SRS prévoient des cibles à atteindre pour la réalisation de l'objectif opérationnel. Il est ainsi prévu, en Corse, un objectif opérationnel de création de 12 lits en USP et, dans les Hauts de France, un objectif d'au moins une USP par zone d'activité de soins. Certains SRS font référence aux mesures des plans nationaux comme cible à atteindre.

⁵³ Le schéma régional de santé (SRS), désormais unique, est établi pour 5 ans, sur la base d'une évaluation des besoins sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Il détermine pour l'ensemble de l'offre de soins et de services de santé, y compris en matière de prévention, de promotion de la santé et d'accompagnement médico-social, des prévisions d'évolution et des objectifs opérationnels.

Enfin certains SRS ne comportent pas de volet consacré aux soins palliatifs. C'est le cas pour les régions Auvergne Rhône-Alpes, Centre Val de Loire, Normandie et Pays de la Loire. Dans ces ARS, la prise en compte des soins palliatifs se fait de manière indirecte, au détour d'autres thématiques de santé. Les soins palliatifs sont abordés comme un élément d'un dispositif, par exemple du développement de l'HAD ou de la prise en charge en ESMS. Par exemple en Normandie : « Objectif d'accès à la prévention, promotion de la santé et aux soins. Permettre le maintien à domicile ou en établissement médico-social en organisant l'accès aux soins palliatifs in situ (formation, intervention des équipes mobiles et de l'HAD) ».

L'un des exemples les plus significatifs de la faiblesse du pilotage des soins palliatifs dans les ARS est celui des soins palliatifs en Ehpad. Alors qu'il s'agit d'un objectif national clairement identifié dans le plan 2021-2024, seules cinq ARS⁵⁴ sur treize ont inscrit dans leur SRS un objectif d'amélioration de la prise en charge palliative en Ehpad, sans toutefois accompagner cette ambition d'objectifs chiffrés.

Il existe deux obstacles principaux à une prise en charge palliative optimale dans les Ehpad : la démographie médicale limitée et l'absence d'astreinte d'infirmières la nuit. Une estimation claire des besoins et des ressources disponibles permettrait cependant aux ARS de construire des objectifs réalistes et de veiller à leur exécution progressive.

Il conviendrait, afin de faciliter le pilotage régional et national, que tous les SRS soient complétés d'un volet dédié aux soins palliatifs, assorti d'objectifs chiffrés, en nombre limité, qui déclinent les objectifs nationaux dans chaque région⁵⁵.

Le développement des soins palliatifs dépend également des moyens dédiés à la mise en œuvre des plans dans les territoires ; d'une manière générale, ces derniers sont réduits, tant en termes d'outils que de personnel. Ainsi, il conviendrait de mieux calibrer la réponse en termes d'offre en améliorant les outils informatiques et les méthodes d'identification des besoins spécifiques, pour l'inscription des mesures adaptées sur l'ensemble des volets du plan, ainsi selon les territoires (zones rurales, outre-mer), selon les critères populationnels enfants-adolescents, personnes âgées etc.), ou selon les pathologies ou les handicaps, ou même les critères socio-économiques (personnes en situation de grande précarité).

En termes de personnel, les ARS ne disposent en moyenne, au mieux, que d'un salarié à tiers temps sur les soins palliatifs. En raison du caractère transversal de cette politique, qui s'étend à la notion de « fin de vie » et recouvre la prise en charge de la douleur, il conviendrait de renforcer les moyens alloués aux référents soins palliatifs dans les ARS et de leur consacrer un temps complet. Le référent soins palliatifs devrait être mieux impliqué dans les instances de pilotage et de mise en œuvre du plan en région pour le décliner opérationnellement dans les territoires. La plupart des ARS reconnaissent ne pas disposer de suffisamment d'ETP dans leur équipe pour mener le suivi et l'accompagnement nécessaire.

⁵⁴ Bourgogne-Franche Comté, Hauts-de-France, Île-de-France, Normandie et PACA.

⁵⁵ Selon le ministère chargé de la santé, le projet d'instruction relative à la structuration des filières de soins palliatifs – non encore publiée – prévoit que les nouveaux projets régionaux de santé 2023 – 2028 intégreront le développement des soins palliatifs comme objectif. À la date de rédaction du rapport, les modalités de prise en compte des soins palliatifs dans les PRS n'étaient pas connues.

III - Un financement peu lisible, à clarifier notamment pour mieux identifier les coûts à l'hôpital

A - Un financement des plans peu lisible

L'analyse de l'évolution des conditions de financement des derniers plans de développement des soins palliatifs montre que des efforts pourraient être réalisés pour renforcer la lisibilité des moyens consacrés à la mise en œuvre des objectifs poursuivis.

Ainsi, pour le plan 2015-2019, d'un total de 190,7 millions d'euros, les crédits étaient éparpillés et présentés de façon peu transparente et non homogène. Ainsi, l'origine des crédits n'était pas spécifiée et il n'était pas possible de faire la part entre les crédits de l'assurance maladie issus de la tarification à l'activité, les crédits du fonds d'intervention régional ou les crédits des missions d'intérêt général et d'aides à la contractualisation. Le plan pour 2021-2024 n'est pas plus explicite. Si ces crédits sont en augmentation depuis 10 ans, ceux du plan 2021-2024 baissent de 10 millions d'euros par rapport au plan précédent (cf. III A ci-après).

En 2021, 7,4 M€ ont été délégués aux ARS au titre des soins palliatifs (crédits ONDAM-ES) et en 2022, 18,1 M€ (crédits ONDAM-ES et crédits FIR). Pour 2023, la campagne budgétaire (et donc la répartition des enveloppes) est en cours. Une ligne « plans soins palliatifs-fin de vie » figure aussi parmi les crédits Ondam délégués aux établissements de santé. D'autres lignes sont aussi mobilisées pour distinguer les financements alloués au CNSPFV, à la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, aux promotions annuelles d'assistants spécialisés « médecine palliative » ou aux années de recherche en soins palliatifs.

Tableau n° 7 : dépenses du plan national des soins palliatifs 2021-2024

Axe 1 - Favoriser l'appropriation ainsi que l'anticipation des droits de la fin de vie en améliorant les connaissances sur les soins palliatifs		
<i>Lancement de campagnes d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie</i>	2,5 M€ (2021-2024)	ONDAM-ES
<i>Financement du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (dont portail « parlons fin de vie », plateforme d'écoute, etc.)</i>	5,2 M€ (2021-2024)	ONDAM-ES MIG JPE
Axe 2 - Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche		
<i>Financement de postes d'enseignants hospitalo-universitaires de médecine palliative</i>	1,05M€ (2022-2024)	ONDAM-ES
<i>Financement de postes d'assistants « médecine palliative »</i>	9,216 M€ (2021-2024)	ONDAM-ES
<i>Financement d'années-recherche en soins palliatifs</i>	1,35M€ (2021-2024)	ONDAM-ES
<i>Financement de la Plateforme Nationale pour la Recherche sur la fin de vie</i>	270K€ (2021-2024)	ONDAM-ES
Axe 3 - Définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination et en garantissant l'accès à l'expertise		
<i>Renforcement d'EMSP et ERRSPP</i>	20,55 M€ (2021-2024)	FIR
<i>Renforcement et/ou création d'unités de soins palliatifs (USP)</i>	9,3 M€ (2022-2024)	ONDAM-ES
<i>Organisation d'astreintes de soins palliatifs</i>	9M€ (2022-2024)	FIR
<i>Soutien d'équipes de coordination en soins palliatifs</i>	9M€ (2022-2024)	FIR
<i>Développement de l'activité en USP</i>	22,053M€ (2022-2024)	T2A
<i>Développement de l'activité en LISP</i>	19,263M€ (2022-2024)	T2A
<i>Développement de l'activité en HAD</i>	71,324M€ (2022-2024)	T2A
TOTAL BUDGET 2021-2024	180 M€	

Source : ministère chargé de la santé

Le manque de lisibilité financière est patent au sein même de l'administration de la santé : les directions d'administration centrale ont chacune à leur main des crédits aux destinations précises. Ainsi la DGS, en direction des associations agréées en santé ; la DGOS s'agissant des mesures de santé publique déclinées dans le cadre des plans nationaux, majoritairement à destination d'établissements de santé ; la DGCS s'agissant des mesures conduites auprès des ESMS dont les Ehpad. D'autres crédits peuvent être alloués, tels que ceux dans le cadre du fonds d'innovation du système de santé pour des actions innovantes (art 51). On peut citer également des structures telles qu'HELEBOR ou encore les sociétés savantes, comme la SFAP, qui disposent de fonds dans le cadre de ces partenariats pour conduire un certain nombre d'actions.

La DGOS devrait, dans le cadre de son rôle de pilote de la mise en œuvre de la politique des soins palliatifs, également exercer une mission de recensement consolidé des financements des soins palliatifs ainsi que veiller à la bonne coordination des financeurs.

Enfin, contrairement à ce qu'indique la DGOS, « le 5ème plan dispose de crédits supplémentaires alloués dès fin 2021 dans la suite de son lancement et de sa présentation par le ministre le 22 septembre 2021 », les crédits sont en baisse de 10 % entre le 4ème et le 5ème plan. Il est donc étonnant qu'en dépit des indications sur l'importance de ce plan, la tendance du financement soit à la diminution de près de 10 millions d'euros.

B - Le financement des soins palliatifs à l'hôpital : un enjeu de clarification des coûts

Le financement des soins palliatifs relève des mécanismes généraux de la tarification à l'activité, généralisée depuis le 1^{er} janvier 2008. La Cour avait souligné, dans son rapport en 2015, que les modalités de tarification des soins palliatifs avaient évolué positivement (pour les séjours courts) depuis son précédent rapport de 2007.

Cependant, comme en 2015, les mécanismes de financement de l'activité de soins palliatifs ne permettent pas de garantir une bonne prise en compte des besoins, qu'il s'agisse des services de soins de suite et de réadaptation, devenus en 2023 soins médicaux et de réadaptation (SMR)⁵⁶ ou des unités de soins de longue durée (USLD)⁵⁷. Ces services accueillent principalement pour le SMR et exclusivement pour l'USLD, des personnes âgées ayant fréquemment besoin de soins palliatifs, sans que l'on puisse identifier les coûts réels de ces prises en charge. Le manque de lisibilité du coût réel de ces séjours pose question ; ce point n'a toujours pas été résolu.

⁵⁶ Sur les SSR devenus SMR, la réforme du financement au 1^{er} juillet 2023 pourrait permettre de valoriser l'activité de soins palliatifs. La future dotation populationnelle pourrait utilement être mise à profit pour un meilleur financement du développement de l'activité soins palliatifs.

⁵⁷ Pour les USLD, c'est par l'outil pathos qu'est valorisé un financement des soins palliatifs.

Des prises en charges moins onéreuses que les prises en charge classiques

La prise en charge palliative, lorsqu'elle a lieu au bon moment, et de façon suffisamment précoce dans le parcours de soins, mobilise des soins moins onéreux que ceux qui sont prodigués sans soins palliatifs.

C'est le résultat de l'analyse de plusieurs études, française et anglaise, aux termes desquelles la notion de sobriété thérapeutique, inhérente aux accompagnements en soins palliatifs, permettrait des parcours significativement moins dispendieux⁵⁸.

Une comparaison effectuée par la Cour sur les séjours hospitaliers en 2021 permet de souligner les conséquences, sur le coût moyen des séjours, des différences de prises en charge : au-delà de la tarification à l'activité affectée à chaque type de séjour, plus élevée en LISP et USP, les parcours de soins en court séjour font plus souvent appel à des hospitalisations en soins intensifs, en réanimation et, dans une moindre mesure, à des molécules onéreuses et soins continus⁵⁹.

Rapporté au coût moyen journalier d'un séjour, les séjours en LISP et USP restent toutefois plus élevés qu'un séjour hors soins palliatifs, principalement du fait de la longueur des séjours : alors que la borne haute des séjours autorisés en T2A est de 12 jours, 42 % des séjours en USP la dépassent, la durée moyenne de séjours étant d'environ 16 jours en 2022. Mais une revue des publications existantes sur le rapport coût-efficacité des soins palliatifs met en avant la pertinence à des coûts moindres du recours à des structures hospitalières de soins palliatifs par rapport à des prises en charges plus lourdes (curatives) en dehors des services de soins palliatifs⁶⁰.

La Cour soulignait aussi que la structuration des tarifs était désincitative pour les séjours de plus de 12 jours⁶¹. Cette tarification à l'activité, décroissante sur la durée, constituerait une invitation à la réduction des durées de séjour⁶², susceptible de porter atteinte à la qualité des prises en charge ou d'inciter à refuser les patients nécessitant une prise en charge au long cours. Il est cependant difficile de caractériser de tels effets d'autant plus que la durée moyenne de séjours en USP, de 16 jours en 2022⁶³, est stable depuis 2017, mais que 42 % des séjours dépassent ce cap de 12 jours. Les professionnels interrogés soulignent des difficultés, pour certains de ces patients, à trouver des lieux de prises en charge aval adaptés, en particulier des SMR.

⁵⁸ Selon une étude américaine sur les patientes atteintes de cancers gynécologiques, les coûts directs hospitaliers (notamment séjours en soin intensifs, passage aux urgences, admissions en court séjour, nouvelles chimiothérapies dans le dernier mois de vie) pour les 30 derniers jours de vie pour les patients ayant bénéficié de soins palliatifs étaient significativement moindres (base à 0 contre 7 700 pour les patients sans soins palliatifs). Nevadunsky NS, Gordon S, Spoozak L, et al. The role and timing of palliative medicine consultation for women with gynecologic malignancies: association with end of life interventions and direct hospital costs. *Gynecol Oncol*. 2014.

⁵⁹ Voir tableau n°8.

⁶⁰ Evidence on the economic value of end-of-life and palliative care interventions: a narrative review of reviews / *BMC Palliative Care* / Full Text (biomedcentral.com).

⁶¹ Voir annexe n°8.

⁶² Selon le rapport du Sénat de 2020 aussi.

⁶³ Données issues du PMSI (à partir des GHS).

Le principe de la tarification repose sur la valorisation financière d'actes diagnostiques ou thérapeutiques codifiés. Or les soins palliatifs ont pour objectif de procurer un soulagement des symptômes. Le modèle de la tarification à l'activité n'est pas nécessairement en mesure de capter l'intégralité et la complexité de la prise en charge réalisée⁶⁴. Aucune étude de l'impact économique de la cotation en soins palliatifs selon le mécanisme de la T2A sur la situation des établissements de santé n'a été réalisée. Le surcalibrage des tarifs par rapport aux coûts n'est donc pas établi. Les travaux de l'Atih sur les comparaisons coûts-tarifs ne sont pas conclusifs. Ils montrent, certes, des écarts (positifs ou négatifs selon le secteur et les GHS) entre financement par les tarifs et tarifs issus des coûts mais ils présentent des biais⁶⁵.

Si l'indicateur de la pertinence des tarifs issus des coûts publié par l'Atih est considéré comme « correct » pour les soins palliatifs en unité de jour et en service non spécifique, de « bon » pour les séjours sur un lit identifié, il est reconnu en unité de soins palliatif comme « mauvais » pour le secteur privé lucratif et « bon » pour le secteur public. Une analyse approfondie de ces écarts coûts-tarifs en unités de soins palliatifs est indispensable pour corriger éventuellement le niveau de tarification.

Il serait donc utile, avant de proposer d'en modifier la tarification, de produire une étude des coûts des soins palliatifs dans les établissements pour mesurer les effets d'un sous-financement ou d'un sur-financement possible de l'activité.

S'agissant de la cotation des LISP, il conviendrait de fixer des valeurs indicatives de taux d'encadrement en personnel et d'assurer l'effectivité des moyens humains nécessaires (voir ci-après au chapitre III, au I).

IV - Mieux sensibiliser le grand public à la « culture palliative »

L'objectif des deux derniers plans (2015 et 2021) était de mieux informer le citoyen sur son droit à bénéficier de soins palliatifs. Des outils ont été mis en place, comme le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) dont l'une des missions est d'engager des campagnes de communication et d'information propices à la diffusion de la « culture palliative ». Ce terme désigne le fait, pour le citoyen, d'être sensibilisé aux soins à prodiguer ou à recevoir pour anticiper et accueillir la mort avec le moins de douleur et de souffrance possible.

⁶⁴ Cour des comptes, *La tarification à l'activité*, 2023.

⁶⁵ Le financement des soins palliatifs repose sur quatre GHS qui sont fonction de la structure d'accueil. La publication par l'Atih en 2020 souligne des écarts entre les tarifs moyens et les tarifs issus de coûts permet d'observer que pour les GHS de soins palliatifs dans le secteur privé lucratif, l'écart s'élève à - 36,1 % sur le GHS 7994 (séjour en unité de soins palliatifs) et à + 5 % pour le secteur public, à - 27,1 % pour le GHS 7991 (soins palliatifs en hospitalisation de jour) dans le secteur privé lucratif et à - 12 % pour le public, à - 8,2 % pour le GHS 7992 (soins palliatifs sans lit identifié) pour le privé lucratif et - 5,3 % pour le public et à - 5,9 % pour le GHS 7993 (soins palliatifs en lit identifié) pour le privé lucratif et + 15,7 % pour le public. Ces écarts négatifs signifient que le tarif est soit inférieur, soit supérieur, à ce qu'il devrait être s'il respectait la hiérarchie établie par les TIC.

A - Construire une véritable campagne d'information du public

Pour améliorer l'efficacité des mesures prises en matière d'information publique sur les soins palliatifs et la fin de vie, le dernier plan pluriannuel a fixé comme objectif l'amélioration de communication menée par le CNSPFV, et la clarification de son organisation. Cette dernière est partagée par une multiplicité d'acteurs : le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, la Direction générale de la Santé, la Haute Autorité de santé, la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, les fédérations associatives, la Société française de soins palliatifs ou SFAP⁶⁶. La « culture » des soins palliatifs n'est toutefois pas très développée en France, comme en atteste le faible nombre de directives anticipées.

1 - Améliorer l'efficacité du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)

Le CNSPFV, dont la mission principale est de contribuer à la diffusion de l'information, rencontre des problèmes de gouvernance, comme indiquait déjà le rapport de l'IGAS en 2018, qui affectent l'exercice de ses missions de communication et d'information du public sur les soins palliatifs.

Créé par le décret du 5 janvier 2016 pour cinq ans, puis renouvelé pour un an, le CNSPFV avait trois missions statutaires principales : contribuer à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs ; participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie ; informer le grand public et les professionnels afin de contribuer à la diffusion des connaissances sur la démarche palliative et sur la fin de vie.

Il a effectivement contribué à améliorer la connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs en publiant, en 2018, l'atlas des soins palliatifs et de la fin de vie, qui compile les données issues de la SAE. S'agissant de la participation au suivi des politiques relatives aux soins palliatifs, il ne remplit pas sa mission, comme l'indique le rapport de l'Igas 2018. Enfin sur l'information des professionnels et du grand public, le CNSPFV a piloté une campagne de communication grand public en 2018 mais son impact demeure encore limité.

L'une des causes de sa faible efficacité est à rechercher dans un statut juridique hybride. Le CNSPFV⁶⁷ a une forme juridique de type « commission administrative ». Commission créée auprès du ministre chargé de la santé, avec un président (qui représente le CNSPFV) nommé par arrêté du ministre chargé de la santé pour une durée de cinq ans mais il ne s'agit ni d'un opérateur doté d'un conseil d'administration ni d'un conseil scientifique ni d'un service rendant des avis non contraignants. L'existence du CNSPFV a été prorogée par décret n°2022-87 du 28 janvier 2022⁶⁸ jusqu'au 31 décembre 2026, mais le Centre n'est toujours pas doté d'un statut juridique clair.

⁶⁶ L'association a été créée en février 1990. En 1992 elle a développé un partenariat avec la Fondation de France et s'est installée à la Maison médicale Jeanne Garnier. Elle milite contre l'euthanasie.

⁶⁷ Décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016 portant création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie - [Légifrance \(legifrance.gouv.fr\)](https://www.legifrance.gouv.fr).

⁶⁸ Décret n° 2022-87 du 28 janvier 2022 relatif au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie - [Légifrance \(legifrance.gouv.fr\)](https://www.legifrance.gouv.fr).

En revanche, le décret de 2022 a fait évoluer ses missions en les recentrant sur l'information et la communication, sans pilotage des plans. Ce recentrage était préconisé par l'Igas et le Sénat et correspond à une rationalisation des compétences : il s'agit d'une instance de réflexion et d'information, non d'une administration destinée à piloter la mise en œuvre des politiques publiques.

En outre, sa gouvernance a été révisée dans un but de clarification, d'actualisation et d'élargissement de la représentation des usagers en santé. Le conseil d'orientation stratégique cède notamment la place à une commission d'expertise ce qui renforce la légitimité au président. Cette réforme est trop récente pour que puisse être mesuré l'impact de ses campagnes d'information et de communication. Par ailleurs, le CNFVSP a été mobilisé par des missions supplémentaires qui lui ont été confiées dans le cadre du débat sur la fin de vie.

2 - Les directives anticipées : la France pourrait faire mieux

Les directives anticipées permettent à toute personne majeure, si elle le souhaite, de faire une déclaration écrite portant sur ses conditions de fin de vie, et ce quel que soit son état de santé. Mises en œuvre par la loi du 2 février 2016, elles donnent à chacun la possibilité de faire connaître ses souhaits de soins médicaux en fin de vie, en particulier :

- limiter ou arrêter les traitements en cours ;
- être transféré en réanimation si l'état de santé le requiert ;
- être mis sous respiration artificielle ;
- subir une intervention chirurgicale ;
- être soulagé de ses souffrances même si cela a pour effet de mener au décès.

La promotion des directives anticipées doit permettre à chaque personne de s'exprimer et de faire entendre sa volonté, notamment dans la perspective d'un jour où elle ne pourrait plus s'exprimer. Toute personne majeure peut aussi désigner une personne de confiance, chargée de l'accompagner dans ses démarches en matière de directives anticipées et de la seconder le moment venu. Les directives anticipées restent valides tant qu'elles ne sont pas contredites par le malade lui-même, elles sont aussi contraignantes pour le médecin, qui doit en justifier le non-respect dans le dossier médical, s'il en décidait ainsi.

La sensibilisation du grand public aux directives anticipées est l'un des objectifs du 5^{ème} plan pluriannuel. La DGS et la DGOS accompagnent cette politique, avec le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie et les associations, pour préparer les règles de diffusion des directives anticipées⁶⁹. La DGS a par exemple apporté un soutien financier aux associations pour mieux faire connaître les droits sur la fin de vie et aider à la rédaction des directives anticipées⁷⁰.

⁶⁹ Pour la DGS : la Division des droits des usagers et des affaires juridiques et éthiques, la Mission Communication et le bureau des Maladies chroniques non transmissibles (SP5).

⁷⁰ Par exemple, en 2018-2019 : UNASP – Adaptation des modèles des DA et de la personne de confiance en braille pour les personnes malvoyantes et non voyantes : livre en braille et enregistrement en audio des Directives Anticipées /Personne de confiance et en 2020. Pour la SFAP : soutien financier de la DGS à la bourse du 26^{ème} congrès national de la SFAP pour l'inscription d'IDE libérales et aides-soignantes autour de la thématique des directives anticipées et discussions anticipées. La DGS soutient aussi la fédération JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie) qui accompagne les personnes confrontées à la mort et qui encourage à l'écriture de directives anticipées dans les Ehpad.

Néanmoins, malgré ces efforts, 43 % des personnes interrogées⁷¹ connaissent le dispositif des directives anticipées, et parmi celles-ci seules 18 % indiquent qu'elles ont rédigé les leurs. Le dispositif de la personne de confiance est davantage connu que les directives anticipées (73 % des personnes interrogées le connaissent) et les discussions orales avec les proches sont privilégiées (pour 61 % des personnes interrogées) par rapport à la rédaction d'un document. Le taux effectif de rédaction des directives anticipées en France n'est pas connu à ce stade de l'instruction⁷² : mais les études existantes corroborent le sondage du CNSPFV sur la faible appétence des Français pour celles-ci⁷³.

Pourtant, le dispositif numérique est opérationnel : les directives anticipées peuvent être conservées dans le dossier médical partagé (DMP), ce qui vaut inscription au registre national mentionné à l'article L1111-11 du code de santé publique⁷⁴. Le dispositif DMP répond à des conditions de sécurité des données et d'accessibilité tant pour la personne elle-même, qui doit pouvoir modifier ou annuler ses directives anticipées à tout moment, que pour les médecins qui doivent s'y conformer. La conservation des directives anticipées et la désignation de la personne de confiance dans le DMP n'est possible que depuis mai 2019.

Le manque de connaissance, par le grand public, des directives anticipées s'explique par le fait que la société française est peu sensibilisée à la « culture palliative » et mal informée à ce sujet. *A contrario*, aux États-Unis, en Allemagne, au Royaume-Uni, le sujet connaît une réelle demande sociale expliquant une meilleure réponse aux besoins en soins palliatifs.

Les directives anticipées à l'Anglo-saxonne : une source d'inspiration pour la France

Des dispositifs équivalents aux directives anticipées existent à l'étranger mais diffèrent quant à leur durée, leurs modalités de recueil, leur caractère contraignant. Les formalités de renseignement d'un document sont variables d'un pays à l'autre. Le taux de rédaction des directives anticipées selon les pays n'est pas toujours connu mais en Allemagne, par exemple, selon le CNSPFV, citant une étude de la sociologue Ruth Horn⁷⁵, en 2014, 94 % de la population générale avait entendu parler des directives anticipées, 28 % de la population générale en avait rédigé et 45 % de la population générale prévoyait de le faire.

⁷¹ Sondage BVA de janvier 2021, portant sur un échantillon de 1003 Français âgés de 18 ans et plus, réalisé à la demande du CNSPFV.

⁷² La CNAM a été interrogée à ce sujet mais n'a pas répondu à la Cour en dépit des relances.

⁷³ « Malgré un développement important des soins palliatifs en France depuis la Loi Léonetti, elles sont encore peu utilisées par les patients. En effet, selon un rapport INED de 2010, uniquement 2,5% des personnes décédées en avaient rédigées. De même, une enquête multicentrique réalisée en 2010, l'enquête DemandE établit que sur les 782 patients interrogés, pourtant tous en phase terminale d'une pathologie chronique, moins de 2% avaient rédigé des directives anticipées ». In, « Directives anticipées : vécu et représentations des patients en phase palliative », par Charlotte Giordani, Thèse soutenue à Rennes 1.

⁷⁴ L'article L. 1111-15 concernant le dossier médical partagé (DMP) comporte notamment des volets relatifs au don d'organes ou de tissus, aux directives anticipées (article L. 1111-11) et à la personne de confiance (article L. 1111-6).

⁷⁵ Les médecins face à l'obligation de respecter les directives anticipées : Une étude comparative (Allemagne, Angleterre, France).

Au Royaume uni, les décisions anticipées (par exemple de refus de traitement ou « *do not resuscitate order* ») sont diffusées plus largement et font l'objet d'un projet de digitalisation, sur la partie sud du territoire anglais. Le dispositif « *Coordinate my Care* » est en cours de déploiement par un service du NHS. Il consiste notamment en la numérisation des souhaits anticipés des patients. L'objectif de ce dispositif est d'améliorer l'accessibilité des directives anticipées aux professionnels de santé même lors d'une prise en charge par les services mobiles de secours d'urgence (ambulance). Pour le système de santé, une réduction du nombre d'admissions hospitalières est attendue ainsi qu'une augmentation du nombre de patients soignés ou décédant dans le lieu et selon les conditions de leurs choix. Les patients inclus dans le dispositif « *Coordinate my Care* » meurent moins à l'hôpital, avec des coûts associés diminués.

Aux États-Unis, le taux de rédaction des directives anticipées était de l'ordre de 70 % selon la HAS⁷⁶, les consultations « *d'advance care planning* » sont remboursées par le programme public fédéral américain d'assurance santé *Medicare*. *Advance care planning* désigne, plus largement que les directives anticipées, un projet de soins anticipés, qui s'élabore après un échange entre les soignants et le patient, et qui permet de planifier les choix et les besoins au terme d'un processus d'accompagnement engagé le plus précocement possible.

B - L'éducation thérapeutique : donner aux aidants les compétences pour accompagner leurs proches

La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires a introduit l'éducation thérapeutique dans le code de la santé publique. Elle fait l'objet d'un titre VI à la première partie du livre 1^{er} du code de la santé publique. Selon la loi, l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient, pour le rendre plus autonome, en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique et ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. En matière de soins palliatifs, l'éducation thérapeutique est par exemple pertinente pour l'observance des traitements anti-douleurs⁷⁷. Plus globalement, dès 2007, la HAS dans son guide « Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation », évoquait la possibilité d'une éducation thérapeutique pour les proches du patient qui le souhaitent, et si celui-ci souhaite les impliquer. En pratique, ce n'est que lorsque le patient bénéficie d'un programme d'éducation thérapeutique, avec des besoins identifiés qui incluent l'entourage, que l'intervention auprès des aidants peut être prise en charge.

Une étude de décembre 2008 montre que les facteurs déterminants dans une fin de vie à domicile sont la présence de la famille et le souhait commun avec le patient de vouloir mourir à domicile⁷⁸. C'est l'une des raisons pour lesquelles le plan national sur les soins palliatifs prévoit une action visant à informer et former les aidants des personnes en fin de vie⁷⁹. Cette action repose notamment sur la mise en place de convention entre les associations de bénévoles et les établissements de santé, sans objectif quantifié et mesurable.

⁷⁶ Note méthodologique et de synthèse documentaire « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? » de l'HAS.

⁷⁷ Mme Natalia TIGANAS, Mémoire pour le Diplôme Universitaire Accompagnement et fin de vie, « L'intérêt d'éducation thérapeutique douleur pour les patients en phase palliative », 2018-2019.

⁷⁸ CHAPPUIS V, *Description de patients relevant de soins palliatifs suivis en HAD*. Médecine Palliat. Soins Support - Accompagnement - Éthique décembre 2008. Vol.7, n°6, p. 297-301.

⁷⁹ La formation concerne la réflexion éthique et/ou l'accompagnement de la fin de vie associant aidants, bénévoles et professionnels, complémentaires aux formations sur la démarche palliative ; l'appropriation des droits des aidants ; le principe de l'autonomie du patient ; le droit de visite auprès de la personne malade ; les dispositions facilitatrices dans le contexte professionnel, scolaire, etc. (congé du proche aidant).

Alors que l'accompagnement des aidants de proches en soins palliatifs et en fin de vie est source d'épuisement et d'anxiété⁸⁰, la formation à certains gestes techniques permettant de soulager les proches de malades en soins palliatifs et une information sur la démarche de soins palliatifs devraient être rendues accessibles. Alors que les actions d'accompagnement (prévues au L1161-3 du code de la santé publique) ne sont pas déployées (à défaut de publication d'un cahier des charges précisant leur contenu), il serait donc souhaitable de proposer aux proches aidants un volet de quatre heures d'éducation thérapeutique afin de mieux les préparer à l'accompagnement.

C - De nouvelles modalités de bénévolat à envisager

Complétant les interventions médicales des équipes soignantes, les bénévoles d'accompagnement à la fin de vie accordent du temps et offrent une présence salubre auprès de patients. D'une utilité manifeste, le bénévolat d'accompagnement est en France d'ordre uniquement relationnel et fondé sur la présence et l'écoute (sans chevauchement avec les compétences des soignantes). Dans un registre différent de celui du bénévolat d'écoute, le bénévolat de service se rencontre dans divers pays européens (encadré légalement, les bénévoles sont formés).

Le bénévolat : les exemples en Autriche et au Danemark

En Autriche, les équipes des hospices (*Hospizteam*), composées d'accompagnateurs bénévoles qualifiés et d'au moins un coordonnateur professionnel, offrent aux patients et aux aidants un accompagnement d'écoute et de service à domicile, à l'hôpital ou dans une maison de soins. Elles font partie intégrante des soins palliatifs et peuvent être sollicitées indépendamment d'autres services.

Au Danemark, les bénévoles qui s'engagent au domicile des patients, en établissement ou à l'hôpital et collaborent avec les aidants et les professionnels, signent obligatoirement un contrat de bénévolat à l'issue d'un entretien de sélection. La signature du contrat les engage à la confidentialité et au respect de la séparation entre leur accompagnement et les soins ou tâches relevant de la responsabilité des professionnels.

En France, sans aller jusqu'au bénévolat de service, des exemples de bénévolat allant au-delà de l'écoute existent. Ainsi dans un établissement privé à but non lucratif visité par la Cour, des bénévoles sont présents au chevet des patients pendant que les professionnels soignants effectuent leur réunion de transmission. Ils accompagnent également les patients à diverses courses voire à des rendez-vous médicaux à l'extérieur. Plus jeunes que l'âge moyen des bénévoles rencontrés dans d'autres établissements, ces bénévoles s'engagent de façon moins intense en termes d'heures que le bénévolat d'écoute.

⁸⁰ Observatoire régional de santé Île-de-France, *Santé des proches aidants et interventions en santé publique analyse de la littérature internationale*, octobre 2020.

Un financement public du bénévolat relativement modeste

Traditionnellement en France (à la différence d'autres pays), les bénévoles qui interviennent auprès de patients en soins palliatifs, sont des bénévoles dit d'accompagnement et ne prennent part ni aux soins ni au fonctionnement ni à l'activité de l'établissement dans lequel le patient est admis.

Depuis la loi de 1999 sur les soins palliatifs, le bénévole d'accompagnement doit faire partie d'une association signataire d'une convention avec l'établissement. Les bénévoles doivent également avoir reçu une formation. Celle-ci est financée pour sa majeure partie, soit à 75 %, par l'assurance maladie (*via* le fonds national d'action sanitaire et sociale).

L'activité des bénévoles et des associations de bénévoles est décrite à l'article L1110-11 code de la santé publique⁸¹, qui précise les modalités de leur intervention, et l'organisation des associations et dispose que seules les associations conventionnées peuvent intervenir au domicile des personnes malades.

Sur la période 2017 à 2021, en moyenne annuelle, 6 332 bénévoles ont été formés. Les crédits versés par l'assurance maladie pour ces formations s'élèvent au total à 1 055 522 euros sur la période.

Par ailleurs, il existe une démarche intéressante de mise en œuvre des soins palliatifs, fondée sur l'entraide de voisinage, encore peu développée en France : il s'agit d'une aide apportée par le voisinage au domicile des patients dans une situation nécessitant des soins palliatifs⁸². Au Royaume-Uni⁸³, ce sont les « *community* » qui jouent ce rôle (communauté qui a le sens de communauté de voisinage de quartier mais qui peut correspondre à un quartier où vit une « communauté » aussi). En France, le projet « *visitatio* - voisins et soins » développe une prise en charge en soins palliatifs qui s'appuie sur la société civile (voisins, amis). Les malades bénéficient de l'aide de bénévoles (qui va au-delà de l'écoute) habitant le même quartier et de professionnels de santé spécialisés en soins palliatifs (médecins, infirmiers, psychologues).

⁸¹ Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage. Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins. Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'État. À défaut d'une telle convention ou lorsqu'il est constaté des manquements au respect des dispositions de la convention, le directeur de l'établissement, ou à défaut le directeur général de l'agence régionale de santé, interdit l'accès de l'établissement aux membres de cette association.

Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

⁸² *Professor Jan Stjernswärd, Oncologue et ancien Chef de la division « Cancer » de l'OMS. Cf. : [Community participation in palliative care \(researchgate.net\)](#).*

⁸³ Cf. publication du lancet: *[Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life - The Lancet](#)*.

Le développement du bénévolat est une piste intéressante : l'accompagnement non médicalisé aux soins palliatifs relève, pour une large part, de l'empathie et de la capacité à accompagner, par une présence, par des mots choisis, et par de la bienveillance, le patient souvent apeuré par l'arrivée imminente de la mort. Des bénévoles formés et encadrés peuvent être une source d'apaisement et de généralisation de culture palliative, qui se doit d'être bienveillante. Le ministère de la santé pourrait donc lancer sans tarder, dans le cadre du futur plan 2024-2027, un groupe de travail pour la généralisation du bénévolat à l'accompagnement à la fin de vie.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

L'insuffisance de l'offre de soins palliatifs trouve aussi sa source, en dépit des efforts des pouvoirs publics, et du volontarisme qui s'est traduit par l'adoption de cinq plans pluriannuels, dans les faiblesses de son organisation administrative nationale et régionale. En effet, le manque de stratégie globale, à moyen et à long terme, et la faiblesse des outils de pilotage affectent l'efficacité de l'organisation de l'accès aux soins. Le pilotage administratif des soins palliatifs mérite donc d'être revu et simplifié, avec la DGOS comme pilote unique au niveau national, et les ARS à conforter dans leur rôle d'impulsion en région. Le financement mériterait d'être clarifié, notamment à partir d'une meilleure connaissance des coûts à l'hôpital. La politique de communication et d'information à destination du grand public n'a pas produit les effets escomptés et mériterait aussi être revue.

À ces propositions de réforme de la gouvernance nationale et régionale de l'organisation des soins palliatifs s'ajoute une nécessaire réorganisation de l'accès aux soins palliatifs : trop centrés sur l'hôpital, ils doivent être déployés en ville, au domicile comme en Ehpad.

En conséquence la Cour formule les recommandations suivantes :

- 2. au niveau national, doter le prochain plan pluriannuel 2024-2027 de quelques grands objectifs pour le déploiement des soins palliatifs, assortis d'indicateurs chiffrés et d'un calendrier, en veillant à leur intégration dans la future stratégie nationale de santé et à leur articulation avec les autres plans concernés (plan cancer, etc.) ;*
 - 3. au niveau régional, doter les prochains schémas régionaux de santé des agences régionales de santé d'un volet dédié aux soins palliatifs, avec des objectifs de mise en œuvre chiffrés et des indications calendaires sur toute la durée du schéma ;*
 - 4. actualiser les études de coûts relatives à la prise en charge des soins palliatifs de manière à vérifier que le niveau et les modalités de financement sont bien adaptés à la spécificité de ces actes de soins et à les faire évoluer si cela n'est pas le cas.*
-

Chapitre III

Un accès aux soins palliatifs trop centré sur l'hôpital et encore insuffisant en ville

L'organisation des soins palliatifs a été structurée, depuis la circulaire du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs, à partir d'une d'articulation entre l'offre de soins en ville et l'offre de soins à l'hôpital⁸⁴. L'intervention en ville repose sur des « équipes à domicile » (médecin généraliste et personnel infirmier).

La circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs a établi un objectif de « gradation des soins » à l'hôpital en « plusieurs niveaux de prise en charge », mais sans plus faire référence aux « équipes à domicile ». Seule l'HAD est mentionnée comme un acteur essentiel des prises en charge à domicile. Celles-ci figurent dans la planification 2021-2024, dont l'un des axes est en partie consacré à la définition des « parcours de soins gradués et de proximité, en développant l'offre de soins palliatifs, et renforçant la coordination avec la médecine de ville ». Il précise quatre actions consacrées à la mise en place d'équipes intervenant au domicile, à leur coordination et au renforcement de leur capacité d'expertise.

Un rééquilibrage entre offre de soins palliatifs en ville et à l'hôpital est pourtant nécessaire. Des besoins sanitaires, des exigences d'efficacité globale, mais aussi les vœux des personnes intéressées, le rendent en effet souhaitable. Selon un sondage réalisé par le Centre national de la fin de vie et des soins palliatifs en janvier 2023, 60 % des Français souhaitent terminer leur vie à domicile, alors que dans la réalité, on meurt principalement à l'hôpital puisqu'en 2018, 53 % des décès y ont eu lieu. Chez les personnes les plus âgées, ce taux est de 32 % des femmes et 43 % des hommes de plus de 95 ans.

L'accès aux soins palliatifs devrait donc être également accessible à l'hôpital, au domicile ou en Ehpad. Pourtant, l'offre de soins palliatifs est principalement hospitalo-centrée et ciblée sur des patients dont la fin de vie est marquée par un déclin rapide (3.1). L'offre de soins au domicile et en Ehpad (3.2) est en revanche insuffisante, ce qui ne permet ni une gradation des

⁸⁴ Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. À domicile, les « équipes à domicile » comprennent les professionnels de santé exerçant à titre libéral, ou les professionnels salariés des centres de santé. Elle est notamment composée du médecin généraliste du malade, prescripteur et de personnel infirmier. L'hospitalisation à domicile, qui est « un moyen de retour ou de maintien à domicile d'une personne en fin de vie ». À l'hôpital, la circulaire prévoit l'organisation des LISP et des USP réservées « aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles ».

soins efficace ni une réponse aux besoins et aux souhaits d'une large partie des malades en fin de vie. Le déploiement d'équipes mobiles pourrait également offrir des perspectives de prise en charge mieux adaptées aux besoins en ville et à l'hôpital (3.3).

I - Une prise en charge palliative à l'hôpital tardive et trop peu graduée

Alors que les parcours de soins à l'hôpital ont été conçus, selon les termes de la circulaire de 2008, « de manière graduée et adaptée aux besoins des patients », en distinguant trois niveaux de prise en charge, avec les lits non spécifiques aux soins palliatifs en service de médecine générale ou de chirurgie, les lits identifiés en soins palliatifs (LISP), puis, en dernier recours, l'unité de soins palliatifs (USP) qui « concerne les situations les plus complexes de fin de vie », la réalité est plus nuancée. Dans la pratique, en effet, les parcours de soins à l'hôpital sont peu différenciés et une part non négligeable des prises en charge en soins palliatifs sont précédées d'un passage aux urgences. On accueille trop tardivement des patients dont la fin de vie sera rapide, alors que la précocité de la prise en charge palliative permettrait d'améliorer la qualité des soins et de modérer son coût (cf. II).

A - Une efficacité des soins palliatifs à l'hôpital à améliorer

1 - À l'hôpital, des parcours marqués par un passage fréquent aux urgences et des prises en charge de fin de vie

La circulaire de 2008 organisait l'offre hospitalière autour de trois « niveaux de prise en charge » gradués. En réalité, si les différents types de lits prennent bien en charge des patients ayant des besoins différents, ils constituent souvent la dernière étape de vie pour les patients en soins palliatifs, après le domicile.

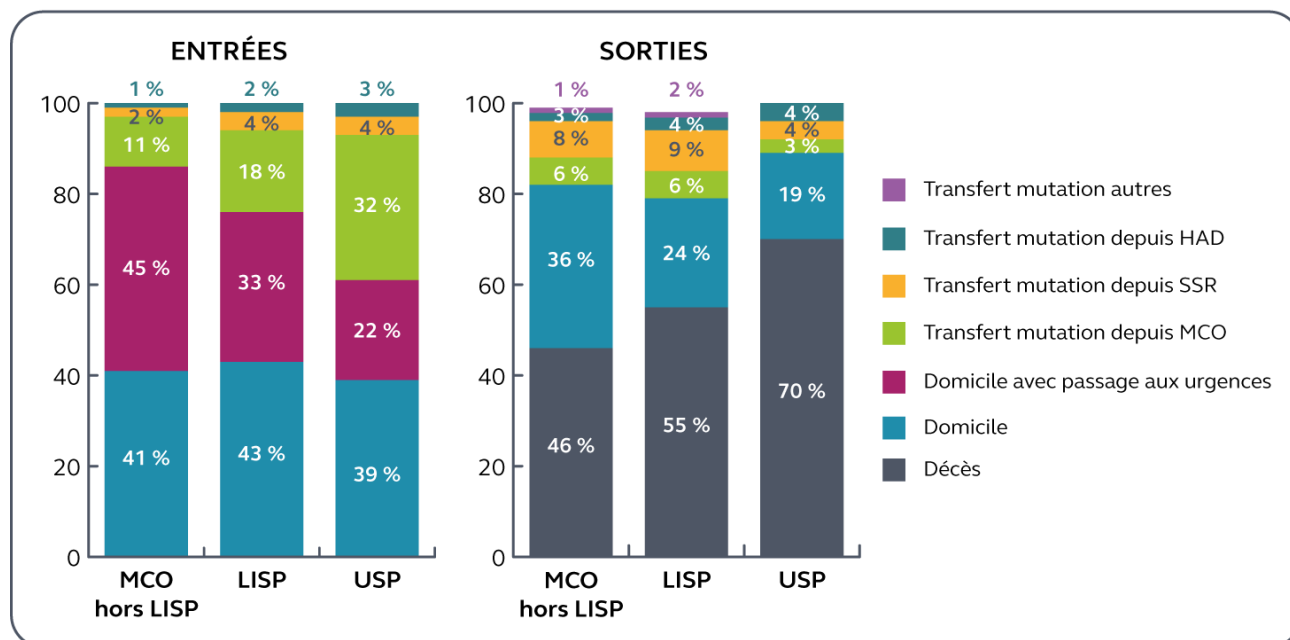
En 2021, près de 160 000 hospitalisations pour soins palliatifs⁸⁵ (79 %) concernent des patients venus de leur domicile. Plus précisément, 41 % des séjours de soins palliatifs se font directement depuis le domicile du patient sans passage par les urgences et 37 % concernent des patients en provenance de leur domicile avec passage par un service d'urgences. La part d'hospitalisations faisant suite à un passage aux urgences diminue pour les patients hospitalisés en LISP (33 %) ou en USP (22 %)⁸⁶.

Les parcours gradués à l'hôpital entre les différents types de lits sont relativement peu fréquents pour les patients admis en lits non spécialisés et dans les LISP. Ils le sont plus pour les patients d'USP, dont 32 % viennent d'autres services hospitaliers, confirmant ses missions de prise en charge de patients aux pathologies « complexes ».

⁸⁵ Données de l'Atih, supérieures aux données issues des codes de tarification : ici sont retenus tous les patients avec un séjour codé en soins palliatifs en position de diagnostic principal (DP) et de diagnostic associé (DAS).

⁸⁶ Le recours aux urgences reste trop important dans le parcours de soins palliatifs : comme le souligne la Cnam, 32 % des personnes atteintes d'un cancer et prises en charge à domicile ont eu au moins un passage aux urgences dans leur dernier mois de vie.

Graphique n° 5 : répartition des séjours ou séances de soins palliatifs en 2021 selon le mode d'entrée et de sortie et le dispositif de prise en charge



Source : Atih

Note : en 2021, 41 % des patients admis sur un lit non spécialisé en service de médecine et chirurgie pour bénéficier de soins palliatifs l'ont été depuis leur domicile⁸⁷.

MCO : médecine-Obstétrique-Chirurgie, SSR : service de soins et de réadaptation, HAD : hospitalisation à domicile.

La part des décès dans les motifs de sorties confirme le caractère souvent terminal des prises en charges ainsi que la différence entre la sévérité des pathologies : la proportion de décès atteint 55 % des hospitalisations en LISP et 70 % des hospitalisations en USP.

2 - La précocité et la qualité des prises en charge en soins palliatifs sont des conditions de la pertinence des soins

L'intérêt de la précocité des prises en charge palliatives est très largement souligné par les études scientifiques, elle est un des éléments permettant de garantir la pertinence des soins. La question, à leur arrivée à l'hôpital, est l'affectation dans le bon service, dans le cadre prévu par la circulaire de 2008 qui prévoit une gradation des soins palliatifs à l'hôpital.

⁸⁷ Pour les modes de sortie, l'information est celle du jour de sortie du séjour, sans élément sur le parcours de soins les jours suivants l'hospitalisation. Aussi, en unité de soins palliatifs, si 19 % des patients sortent vers leur domicile, le système d'information ne renseigne ni la mise en place éventuelle d'un SSIAD ni une prise en charge ultérieure en HAD.

Dans leur dernier mois de vie, les patients admis dans des services sans lits spécialisés en soins palliatifs reçoivent significativement plus de traitements lourds, ont plus souvent recours aux urgences et décèdent davantage en unité de soins intensifs que ceux bénéficiant de soins palliatifs : une étude française de 2018 souligne ainsi que les patients en soins palliatifs recevaient 10 fois moins de ventilations invasives les trois derniers mois de vie⁸⁸. L'examen des suppléments de séjours, donnant lieu à un financement de l'assurance maladie complémentaire au tarif de base, confirme des différences importantes dans les prises en charges.

Tableau n° 8 : suppléments de prises en charge selon le séjour en 2021

<i>Mode de prise en charge</i>	Type de supplément	Part des séjours	Montant moyen par séjour
Sans prise en charge spécialisée en soins palliatifs	Réanimation	14,8 %	8 921 €
	Soins intensifs	11,5 %	2 617 €
	Molécules onéreuses	6,6 %	3 390 €
	Soins continus	6,5 %	2 094 €
LISP	Séjours borne haute	39,7 %	6 181 €
	Molécules onéreuses	3,2 %	4 307 €
	Soins continus	2,9 %	2 118 €
	Soins intensifs	2,5 %	3 492 €
USP	Séjours borne haute	42,1 %	6 941 €
	Molécules onéreuses	1 %	5 294 €
	Soins continus	0,8 %	1 237 €
	Soins intensifs	0,5 %	1 235 €

Sources : Cour des comptes (DNUM), données Atih, PMSI MCO

Note : pour les séjours hors prise en charge palliative spécialisée sont retenus les patients ayant des pathologies (diagnostic principal et relié) susceptibles bénéficier de soins palliatifs selon la liste publiée par l'observatoire national de la fin de vie et décédés à l'issue de leur hospitalisation.

Les indicateurs mesurant la qualité du parcours de soin et l'adéquation des traitements montrent, dans ces situations, « une intense médicalisation où chaque anomalie physique est susceptible de déclencher une réponse technique »⁸⁹. Or, selon une étude américaine de 2010, le moindre recours à des soins actifs en matière de traitement du cancer n'a pas de conséquences négatives sur l'espérance de vie et l'améliore même de quelques semaines⁹⁰. Dans ces conditions, le recours aux soins palliatifs à l'hôpital est non seulement mieux adapté aux besoins des malades, mais également moins onéreux.

⁸⁸ Goldwasser F, Vinant P, Aubry R, et al. « *Timing of palliative care needs reporting and aggressiveness of care near the end of life in metastatic lung cancer: A national registry-based study* », *Cancer*. 2018.

⁸⁹ Un patient souffrant de cancer du poumon et ne bénéficiant pas de soins palliatifs a environ 9 fois plus de probabilités de décéder en unité de soins intensifs qu'un patient recevant de soins palliatifs. Goldwasser F, Vinant P, Aubry R, et al. « *Timing of palliative care needs reporting and aggressiveness of care near the end of life in metastatic lung cancer: A national registry-based study* », *Cancer*. 2018.

⁹⁰ Le travail a été réalisé auprès de 151 personnes atteintes d'un cancer du poumon avec métastases. Temel Jennifer, « *Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer* », *The New England Journal of Medicine*, 2010.

La Haute autorité de santé, chargée de certifier les établissements de santé, pourrait permettre d'améliorer ces prises en charge. En particulier les indicateurs de qualité des prises en charge, faisant consensus au niveau international, tels le pourcentage de patients ayant reçu une chimiothérapie au cours de leurs 14 derniers jours, ceux passés aux urgences deux fois ou plus au cours de leur dernier mois de vie et le pourcentage des patients admis en réanimation au cours de leur dernier mois de vie devraient figurer dans des indicateurs de qualité et de sécurité des soins dont l'élaboration pourrait être confiée à la Haute autorité de santé. Ils permettraient de mesurer la pertinence des prises en charge palliatives à l'hôpital.

Pour développer les prises en charge palliatives dans les services confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, les pouvoirs publics ont mis en place dans le début des années 2000 un second niveau de prise en charge à l'hôpital : les lits identifiés de soins palliatifs (LISP).

3 - Améliorer l'efficacité des soins palliatifs en lits identifiés de soins palliatifs

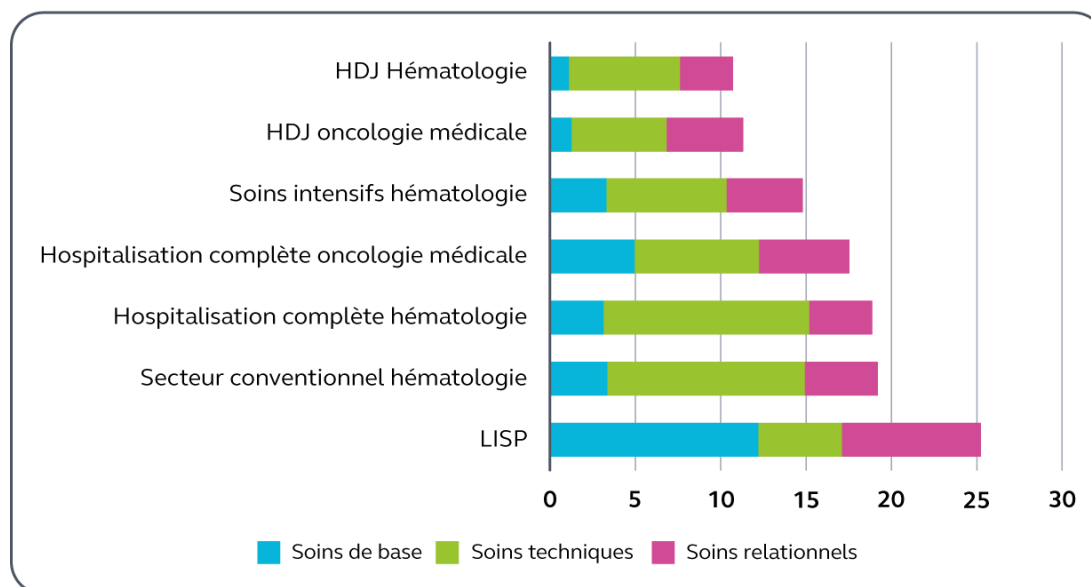
Institués par la circulaire du 19 février 2002, les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) peuvent être situés dans un service confronté à un besoin en soins palliatifs, des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs (services de médecine ou chirurgie, de soins de suite et de réadaptation, ou éventuellement de soins de longue durée). Les soins sont prodigués, le cas échéant, par les mêmes équipes que pour les soins curatifs, à des patients qui bénéficient ainsi d'une continuité de prise en charge sanitaire.

Le financement des LISP est plus élevé que pour les lits classiques : à hauteur de 1,3 séjour en service de médecine générale ou de chirurgie. Une mesure du besoin en soins, effectuée par le CHU de Bordeaux sur le secteur de l'oncologie, confirme que les besoins en soins (infirmiers ou d'aides-soignants) des patients relevant de LISP sont plus élevés que pour les autres prises en charge⁹¹, dans la mesure où les besoins s'y concentrent à 48 % sur les soins de base⁹² liés au confort du patient. Ceux-ci sont principalement effectués par des aides-soignants. Les soins relationnels sont également plus lourds que dans les autres types de prise en charge, ils concernent 32 % du temps de soins. La part des soins techniques est en revanche plus faible. Au total, l'intensité en soins est supérieure de 67 % à la moyenne des autres prises en charge.

⁹¹ Données CHU de Bordeaux. Marie-Christine WEIDER, Moufid HAJJAR, Isabelle INCHAUSPE, Luc DURAND, *Recueil généralisé des SIIPS et des AAS, Gestions hospitalières*, février 2014.

⁹² Selon la Terminologie des soins infirmiers, les soins de base sont des « Interventions qui visent à compenser partiellement ou totalement un état de dépendance d'une personne afin de maintenir ses fonctions vitales et de lui permettre de recouvrer son autonomie ». Ils regroupent l'alimentation, la locomotion, la mobilisation, l'élimination (urinaire, fécale, digestive, respiratoire), hygiène et confort. Les soins de base en milieu hospitalier sont le plus souvent effectués par des aides-soignants, les infirmiers réalisant les soins techniques.

Graphique n° 6 : répartition des actes de soins infirmiers par journée d'hospitalisation



Source : recueil de la charge en soins au CHU de Bordeaux, 2021

Note : pour les LISP, 25 représente le coefficient des différents types de soins recueillis selon la méthode des soins infirmiers individualisés à la personne, rapporté au nombre de journées en LISP.

À cette intensité des besoins correspond donc une tarification plus élevée que celle du tarif de base, mais l'affectation effective des moyens correspondants n'est pas toujours acquise : des études ont souligné que, lorsqu'il y a du personnel supplémentaire, celui-ci n'est pas dédié exclusivement aux LISP, mais s'occupe de tous les patients du service⁹³. Ainsi, environ 27 % des services ne disposent pas d'un nombre de LISP suffisamment élevé pour permettre le recrutement de moyens supplémentaires⁹⁴. L'agrément d'un LISP suppose en effet une augmentation du ratio d'infirmier ou d'aide-soignant de 0,30 ETP par rapport au lit standard⁹⁵.

Les textes réglementaires fixant les conditions techniques minimales de fonctionnement des services de médecine générale ou de chirurgie (par exemple oncologie, gériatrie), disposant de LISP ne précisent pas de taux d'encadrement indicatif : il est donc matériellement impossible de vérifier si des effectifs supplémentaires sont recrutés pour les LISP. Ainsi, des séjours à l'hôpital sont parfois financés sous forme de LISP sans que les moyens humains y correspondant y soient réellement affectés.

Sauf de rares exceptions, comme l'ARS Bourgogne-Franche-Comté qui s'appuie sur sa cellule de coordination régionale, les ARS confirment l'impossibilité matérielle de contrôler l'effectivité des moyens prévus dans les conventions agréant les LISP. Quand des indicateurs qualitatifs sont prévus dans les conventions (qualification en soins palliatifs des personnels,

⁹³ Maeva PIETRI, *Soins palliatifs en établissement de médecine chirurgie obstétrique en Mayenne adéquation entre l'offre et la demande*, 2015.

⁹⁴ Une évaluation réalisée en 2013 par le ministère chargé de la santé soulignait que 70 % des services ne pouvaient pas garantir les moyens supplémentaires prévus par la circulaire de 2008.

⁹⁵ Le seuil de 4 LISP permet de recruter au-delà d'un ETP (1,2 ETP) supplémentaire pour prendre en charge les patients selon le ratio recommandé par la circulaire de 2008.

ETP consacrés aux LISP) – ce qui n'est pas le cas de toutes les conventions – ils ne font l'objet d'aucun contrôle régulier. De surcroît, les caisses primaires d'assurance maladie, chargées de garantir que les séjours correspondent bien à des soins palliatifs, vérifient la pertinence des séjours mais pas l'effectivité de la mobilisation des ressources : un travail commun entre la CNAM et la société française de soins palliatifs avait établi l'impossibilité de la déterminer.

Enfin, contrairement aux préconisations de la circulaire de 2008, la présence de personnels formés n'est pas systématique, pas plus que la présence de référents clairement identifiés⁹⁶. Dans les établissements visités au cours de l'enquête, les groupes de parole ou les analyses de pratiques pour le personnel soignant, préconisés dans la circulaire précitée, n'étaient pas mis en place, alors même que ces professionnels sont fréquemment confrontés à des situations de fin de vie.

Le ministère chargé de la santé envisage de déployer dans les ARS une trame de contrôle dénommée « EVALISP », élaborée à partir de travaux de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Très complète sur l'organisation des soins, cette trame ne contient néanmoins qu'un seul critère sur 25 relatif à l'effectivité des moyens humains.

Si l'intensité des besoins en soins des personnes en situation palliative en LISP est réelle, il importe, pour chaque établissement hospitalier, de pouvoir s'assurer que les moyens humains financés par l'assurance maladie en LISP sont effectivement mis au service des besoins en soins palliatifs des patients.

4 - Les équipes mobiles intra hospitalières au service de l'amélioration des prises en charge dans les lits non spécialisés

Les missions des EMSP intra hospitalières sont détaillées dans la circulaire du 8 mars 2008 : les professionnels se déplacent au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Ses membres ne pratiquent pas directement d'actes de soins, ils ont avant tout un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes et des services.

Les rapports des EMSP rattachées à un établissement de santé polyvalent soulignent qu'elles interviennent majoritairement en direction des services de médecine générale (40 %), d'oncologie (22 %) et de cardiologie (11 %). Les conseils thérapeutiques sur la gestion des symptômes d'inconfort et de la douleur sont les motifs les plus fréquents d'intervention. Les EMSP interviennent en moyenne auprès d'environ 630 patients par an.

Les EMSP intra hospitalières sont rattachées à plus de 80 % à des établissements disposant de lits LISP (62 %) ou de lits en LISP et USP (18 %). Quand elles ne sont pas rattachées à un service spécialisé dans les soins palliatifs, la tâche des EMSP est plus délicate car perçue comme moins légitime.

À la faveur de l'élaboration d'un nouveau cahier des charges sur les EMSP, leurs objectifs pourraient être redéfinis, notamment à l'égard des services ne comprenant pas de lits spécialisés et des Ehpad (voir *infra*) : nombre d'heures de formation déployées auprès des EMSP, nombre de participation à des réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) onco-palliatives, suivi des indicateurs de qualité de la fin de vie.

⁹⁶ Bondier Morgane, Florian Olivier et Régis Aubry, « Impact du dispositif LISP sur le déploiement de la culture et de la démarche palliatives », *Santé Publique*, vol. 32, no. 4, 2020. Une étude de l'ARS PACA sur les LISP en 2022 souligne que 12 % des services n'a aucun référent soins palliatifs et, parmi ceux en disposant, 17 % n'ont pas bénéficié d'une formation spécifique aux soins palliatifs.

B - Une organisation des unités de soins palliatifs à réexaminer

Au sein des établissements de santé, les USP ont une activité exclusive en soins palliatifs et accueillent les cas dits « complexes » et patients en fin de vie. Ces patients présentent des symptômes non compatibles avec une prise en charge à domicile, en établissement médico-social ou dans leur service hospitalier d'origine. Les USP assurent aussi une mission de formation et de recherche.

1 - Faire des unités de soins palliatifs des « lieux de vie » non exclusivement médicaux

La circulaire de 2008 détaille le cadre de vie dans lequel les patients doivent être accueillis en USP : des chambres individuelles, dotées de lits d'appoints et d'une pièce d'accueil pour les proches, d'un lieu pour les bénévoles d'accompagnement. Les unités visitées répondent toutes à ces critères, mais leur fonctionnement peut considérablement différer dans la façon de concevoir l'environnement des patients : des établissements ont fait le choix d'un environnement exclusivement hospitalier et sanitarisé, d'autres d'un lieu de vie le plus proche du domicile à l'instar de la Maison de Gardanne.

Les USP remplissent deux types de missions, qui impliquent des modes de prise en charge différents :

- les patients en phase palliative terminale, admis en USP après un parcours hospitalier, en service de médecine générale ou de chirurgie ou LISP, ou en ESMS et dont l'état de santé conduit fréquemment au décès : cela concerne 67 % des patients ;
- les patients en phase palliative plus précoce, en provenance d'autres lieux, en particulier le domicile, admis pour des séjours « de répit » et amenés à retourner à domicile : environ 20 % des patients d'USP sont dans ce cas. Parmi ces patients, seule une faible partie bénéficient d'une HAD.

La Maison de Gardanne

Parmi les rares établissements entièrement dédiés aux soins palliatifs, la Maison de Gardanne a joué un rôle pionnier en France. Créée en 1994 pour accueillir des patients atteints de SIDA, elle a depuis diversifié son activité.

La Maison a été conçue dès le départ comme un « lieu de vie » s'affranchissant des barrières traditionnelles entre soignants et soignés. L'architecture de la Maison a été pensée à sa création pour offrir des chambres individuelles – volontairement en rupture avec une chambre d'hôpital classique - dans des unités faisant une large place aux familles et aux soignants, avec des espaces de vie commune, un environnement aussi proche que possible de celui d'une « maison ». La Maison s'appuie sur un fonctionnement multidisciplinaire et fait une très large place aux bénévoles, véritablement parties prenantes de l'équipe, dont le rôle va bien au-delà de celui habituellement confié aux bénévoles d'accompagnement. Elle est également un centre de formation et porteur d'une équipe mobile de soins palliatifs intervenant à domicile.

Une unité de soins de longue durée complète l'USP et permet d'accueillir sur un temps plus long des patients dont la complexité de soins les empêche de rester à domicile.

En l'état, le référentiel de certification de la HAS, sur lequel celle-ci s'appuie pour certifier les établissements de santé, ne contient que deux critères spécifiques aux soins palliatifs et aucun tenant compte de l'importance de la dimension non exclusivement médicale (qui vise à rendre aussi humaine que possible la fin de vie). Les unités de soins palliatifs sont considérées dans ce cadre comme des services de soins de droit commun. Selon les médecins rencontrés, cette approche hospitalo-centrée peut porter préjudice aux efforts des unités pour se rapprocher d'un lieu de vie.

Enfin, aucun indicateur de qualité et de sécurité des soins⁹⁷, élaborés par la HAS, ne concerne les soins palliatifs. Une réflexion en lien avec les sociétés savantes en soins palliatifs et des établissements de référence tels que la Maison de Gardanne doit être conduite pour envisager d'introduire des indicateurs spécifiques aux services de soins palliatifs et situations de fin de vie, afin d'intégrer l'approche humaine, sociale et culturelle à l'environnement médicalisé actuel des USP. Une saisine en ce sens de la HAS par le ministère chargé de la santé permettrait d'inscrire l'élaboration d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins sur les soins palliatifs à son programme de travail.

2 - Des référentiels d'organisation des unités de soins palliatifs non appliqués

La circulaire de 2008 recommande des référentiels d'organisation des soins qui mentionnent les cibles qu'il convient d'atteindre progressivement en matière d'équipement et de personnels, sans pour autant qu'elles constituent des normes quantitatives et techniques. Il est ainsi recommandé qu'une USP dispose au minimum d'une capacité de 10 lits et au minimum de 2,5 équivalent temps plein (ETP) de médecins de plein exercice, dont au moins un médecin ayant l'expérience de plusieurs années de pratique en soins palliatifs, 1 ETP de cadre infirmier, 9 ETP d'infirmier, 10 ETP d'aide-soignant, 3,5 ETP d'aide-soignant, 1 ETP de psychologue et du temps de kinésithérapeute, de psychomotricien et d'assistant de service social⁹⁸.

Selon les données de la Drees, en 2021, les effectifs déclarés étaient inférieurs à ces normes indicatives. Une étude réalisée par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie conclut même qu'aucune structure n'atteint les critères d'ETP théoriques retenus par la circulaire de 2008, quelle que soit la catégorie de personnel concernée⁹⁹.

⁹⁷ Selon la définition de la HAS, ces indicateurs mesurent de manière valide et fiable, la qualité et la sécurité des soins dans tous les hôpitaux et cliniques français.

⁹⁸ Ces effectifs ne constituent pas des normes mais des objectifs indicatifs. Les samedis, dimanches et jours fériés, une présence médicale d'au moins une demi-journée est requise. Le soutien de l'équipe repose notamment sur l'organisation régulière de groupes de parole, avec la possibilité de recourir à une supervision individuelle, et sur l'analyse régulière des pratiques et des situations rencontrées.

⁹⁹ Centre national de la fin de vie et des soins palliatifs, *État des lieux des structures et ressources en soins palliatifs (USP, EMSP) en France en Octobre 2019, 2021.*

Tableau n° 9 : ETP théoriques et déclarés en unités de soins palliatifs

<i>Professionnel</i>	ETP déclarés pour 10 lits	ETP recommandés pour 10 lits	ETP totaux déclarés	ETP totaux recommandés
<i>Personnel médical (hors internes)</i>	2,0	2,5	389	492
<i>Cadres de santé</i>	0,5	1,0	103	197
<i>Infirmiers DE avec ou sans spé.</i>	8,0	9,0	1 572	1 771
<i>Aides-soignants</i>	7,9	10,0	1 555	1 968
<i>Psychologues</i>	0,6	1,0	124	197
<i>Autre personne non médical</i>	1,8	-	354	-
Total	20,8	23,5	4 097	4 625

Source : Drees, SAE, retraitement Cour des comptes

Note : ETP moyens annuels.

L'écart entre les ETP moyens annuels théoriques et ceux déclarés est significatif (plus de 500 ETP) et les perspectives ne sont pas favorables pour les médecins, en raison de leur situation démographique : un quart des médecins de soins palliatifs devrait quitter leurs fonctions d'ici 5 ans, d'après le ministère de l'enseignement supérieur¹⁰⁰.

Il est donc nécessaire, sur la base d'une étude à mener sur les besoins de patients en USP, d'actualiser l'estimation des effectifs théoriques et de vérifier la cohérence du financement avec ceux-ci.

C - Des réponses alternatives à l'hôpital à développer

La bonne organisation des prises en charge peut être compromise par le manque de solutions intermédiaires entre le domicile et l'hôpital. Les établissements rencontrés soulignent également la difficulté de disposer de solutions d'aval, notamment pour des patients jeunes ne pouvant retourner à domicile du fait de leur état de santé : les lits identifiés de soins palliatifs en soins médicaux et de réadaptation sont trop peu nombreux pour permettre cet accueil.

Plusieurs expérimentations ont cependant été menées dans le cadre des précédents plans nationaux de soins palliatifs :

- pour des patients jeunes et dont les pathologies ne nécessitent pas d'hospitalisation en USP¹⁰¹, le groupe hospitalier Les Diaconesses Croix-Saint Simon a développé des appartements de coordination thérapeutique qui permettent à des personnes, notamment isolées et en situation sociale difficile, de bénéficier d'un suivi médical et social adapté. Ce dispositif représente un coût d'environ 33 000 € annuels à la place¹⁰², comparable donc à celui d'un lit en SMR, d'environ 30 280 € par séjour¹⁰³ ;

¹⁰⁰ Les médecins disposant d'une compétence et d'une expérience en soins palliatifs représentent moins de 2 % des praticiens hospitaliers.

¹⁰¹ Patients de moins de 60 ans, dont les revenus ne dépassent pas plus de 1 300 euros par mois.

¹⁰² Instruction ministérielle du 17 novembre 2021 complémentaire à l'instruction du 8 juin 2021 relative à la campagne tarifaire des établissements et services médicosociaux accueillant les personnes confrontées à des difficultés spécifiques.

¹⁰³ Séjours d'hospitalisation complète avec GME « soins palliatifs ». Étude nationale de coûts 2019 menée par l'Atih. La durée moyenne de séjour étant de 26 jours, la journée d'hospitalisation peut être estimée à environ 1 165 €.

- quelques « maisons de répit » ont également été créées¹⁰⁴, sous forme expérimentale ou sous statut d'USP. Ce sont des lieux de vie alternatifs au domicile, mais se rapprochant de celui-ci, qui visent les patients en phase palliative avancée, mais qui ne peuvent rester à domicile.

Un certain nombre d'établissements développent également des places d'hôpital de jour de soins palliatifs, qui proposent, en un lieu unique, durant la journée et hors week-end, des soins de confort ainsi que des évaluations médicales de traitements, voire des soins thérapeutiques. Des soins corporels visant à l'amélioration du bien-être et la détente sont également proposés¹⁰⁵. Le prix de journée de ces hospitalisations est d'environ 630 € et le taux d'occupation des établissements rencontrés est faible, entre 50 % et 70 %. Les principales raisons évoquées sont les désistements de patients fréquents, liés selon les personnes rencontrées à des traitements thérapeutiques non programmés, des aggravations de pathologies ou des décès.

Ces soins de support proposés en hôpital de jour sont pris en charge par l'assurance maladie, ce qui n'est pas le cas lorsqu'ils sont prodigués en ville. Or, la majorité des professionnels rencontrés a souligné l'intérêt des soins de support pour les patients relevant d'un parcours palliatif, sans qu'apparaisse de justification claire à cette différence de traitement selon que le patient bénéficie d'un hôpital de jour ou reste à domicile. Sur le modèle du forfait d'intervention précoce mis en place pour les enfants souffrant de troubles du spectre de l'autisme¹⁰⁶, un forfait « soins de confort » pour les patients relevant d'un parcours de soins palliatif pourrait être expérimenté. Il permettrait aux patients de se voir prodiguer ce type de soin de la même façon qu'à l'hôpital. L'expérimentation pourrait se dérouler dans le cadre de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018.

Pour les patients qui le souhaitent, la possibilité de recevoir des soins palliatifs à domicile ou en Ehpad s'avère complexe : les médecins traitants et médecins coordinateurs, pivots de la coordination du parcours de soins, sont trop peu nombreux et trop peu formés à ces prises en charge. Un appui sur les ressources existantes, infirmiers libéraux, maisons de santé pluriprofessionnelles et services de soins infirmiers à domicile, est nécessaire pour développer les prises en charge à domicile, en parallèle à l'hospitalisation à domicile.

¹⁰⁴ Cinq maisons en Haute-Garonne, Ardèche, Var, Doubs.

¹⁰⁵ Dans les hôpitaux de jour rencontrés, les soins proposés étaient des soins non techniques (hypnose, massages) et soins de support (sophrologie, aromathérapie, relaxation, diététique, art-thérapie, réflexologie plantaire, méditation, hypnose, musicothérapie) ainsi que des activités de soutien de groupe.

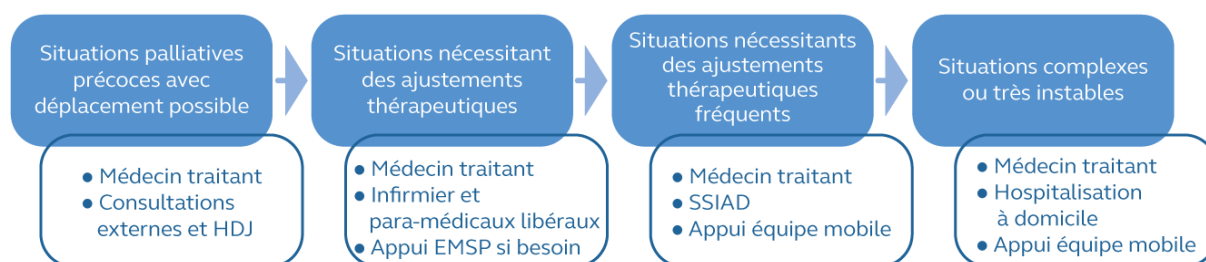
¹⁰⁶ Article L. 2135-1 du code de la santé publique. Le forfait sert à financer les interventions des trois professions ergothérapeute, psychologue et psychomotricien en libéral. Il est versé pendant un an, prolongé de six mois si nécessaire, aux professionnels qui ont fait la démarche de contractualisation avec la plateforme de coordination et d'orientation. Ce contrat définit les modalités de rémunération par la plateforme, notamment les exigences de délais et les engagements des professionnels en retour. Il est financé sur l'objectif national de dépenses d'assurance maladie. L'annexe 9 du projet de loi de financement de la sécurité sociale prévoyait un coût en année pleine de 90 M€ sur l'hypothèse d'une journée hebdomadaire de soins pour 35 000 enfants.

II - Une prise en charge à domicile encore trop faible

Dans le rapport de 2015, la Cour relevait déjà les lacunes de la prise en charge extra-hospitalière, c'est-à-dire les prises en charge sur les lieux de vie des patients, qu'il s'agisse du domicile *stricto-sensu*, mais aussi des Ehpad. L'accès à une offre de soins palliatifs à domicile au sens large restait donc à construire. Elle demeure aujourd'hui très insuffisante : comme le souligne la Fédération nationale de l'hospitalisation à domicile (FNEHAD) elle-même, l'organisation des soins palliatifs au domicile et au sein des ESMS est disparate, sa gradation est peu lisible et hétérogène, sa présence même, rare. Comme le soulignait la Cour en 2015. La coordination reste le point faible des prises en charge à domicile et ce malgré la mise en place des dispositifs d'appui à la coordination (cf. annexe n°5).

Les deux derniers plans nationaux sur les soins palliatifs appelaient pourtant de leur vœux le développement des soins palliatifs en ville, mais leurs résultats sont bien en deçà des objectifs fixés et les évolutions des dispositifs tels que les réseaux de soins palliatifs ont pu nuire à la lisibilité de l'offre disponible.

Schéma n° 2 : exemple de parcours de soins palliatifs à domicile



Source : ARS Île-de-France¹⁰⁷, retraitement Cour des comptes

A - Un rôle pivot des médecins généralistes à construire

Les médecins généralistes, médecins traitants, ont un rôle essentiel à jouer dans la prise en charge des patients à domicile. Ils connaissent en effet les familles, les patients, et doivent pouvoir les orienter dans le parcours de soin voire, comme c'est le cas en Belgique, les suivre lors de leur éventuelle admission en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). Au regard de cet idéal, les principales difficultés du système français résident dans le manque de médecins généralistes, à leur faible propension à effectuer des visites à domicile et leur trop faible formation aux soins palliatifs.

¹⁰⁷ ARS Île-de-France, *Critères de niveaux d'interventions auprès de patients à domicile*, mai 2016.

1 - Une présence insuffisante dans l'accompagnement des soins palliatifs à domicile

En ville, le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des soins palliatifs est essentiel : il est chargé de prescrire des soins infirmiers ou paramédicaux¹⁰⁸, des médicaments permettant de lutter contre la douleur et, depuis 2022, peut également adresser des patients à un professionnel psychologue¹⁰⁹. Il est également en charge de la coordination du parcours de soin. Malgré cela, selon l'Observatoire de la fin de vie, les médecins restent peu actifs dans ce domaine : entre une à trois prises en charge de fin de vie à domicile par an¹¹⁰. Celles-ci concernent plus fréquemment les médecins généralistes situés en zone rurale, alors que la densité en services spécialisés y est plus faible¹¹¹.

L'évolution de la démographie médicale, le peu de temps dont disposent les médecins généralistes et, de ce fait, la raréfaction des visites à domicile expliquent l'insuffisante contribution des médecins généralistes à la mise en place des soins palliatifs à domicile.

Ainsi, la densité de médecins généralistes a diminué selon la Drees de 8 % entre 2012 et 2021, en raison de l'effet conjugué de la baisse de leurs effectifs et de l'augmentation de la population¹¹².

Moins nombreux, les médecins ne peuvent que rarement se déplacer à domicile. Ce type d'intervention serait pourtant pertinent en termes de qualité des soins palliatifs prodigués¹¹³. C'est l'une des raisons pour lesquelles a été instaurée, en 2011, la « visite longue » à domicile, pour tous les patients de plus de 80 ans en affection longue durée. Initialement tarifée à 46 €, la visite longue a été revalorisée par la convention de l'assurance maladie de 2016 à 70 €, dans la limite de trois fois par an et par patient. Cette dernière restriction a été levée par le règlement arbitral publié le 30 avril 2023 : le nombre de visites ne sera désormais plus limité. En France, moins du quart des médecins généralistes pratique des visites longues à domicile et seules 5 à 12 % d'entre elles seraient susceptibles de concerner des patients en soins palliatifs.

¹⁰⁸ Les SSIAD et le service de HAD peuvent également être prescrit, après information du médecin traitant, par un praticien hospitalier.

¹⁰⁹ Dispositif Monparcourspsy.

¹¹⁰ *L'observatoire national de fin de vie Fin de vie : état des lieux*. Rapport 2011 de l'observatoire national de la fin de vie, La Documentation française, 2012.

¹¹¹ M. Mathieu Stipon, Thèse sur l'état des lieux de la prise en charge en soins palliatifs en médecine générale en Seine-Maritime et dans l'Eure, 2016.

¹¹² Pendant cette période, cette densité passe ainsi de 153 à 140 médecins généralistes pour 100 000 habitants. Drees, Quelle démographie récente et à venir pour les professions médicales et pharmaceutique ? Les dossiers de la DREES n° 76, mars 2021.

¹¹³ En 2005, une étude danoise montre que le nombre de visites à domicile joue un rôle important en termes de qualité des soins palliatifs à domicile. Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakkevig Ls, Stoving H, *Population-based study of place of death of patients with cancer : implications for GPs*, *Gen Pract*, septembre 2005.

Pour soutenir le rôle du médecin généraliste, les pouvoirs publics ont mis en place un dispositif spécifique pour la coordination en ville des soins palliatifs, prévu par l'avenant n° 12 du 3 juin 2003 à la convention médicale. Cet avenant mentionne qu'afin « d'organiser la prise en charge à domicile des patients bénéficiant de soins palliatifs, il est proposé à chaque médecin généraliste conventionné d'adhérer volontairement à un contrat de santé publique ». Ce contrat de santé publique entre les médecins libéraux et l'assurance maladie prévoit les conditions d'exercice et d'intervention des médecins à domicile, ainsi qu'une rémunération. Un forfait mensuel de 80 € y est prévu en contrepartie du temps de coordination, ainsi qu'un second forfait mensuel de 90 € si le médecin prodigue des soins. Il n'a cependant jamais reçu d'application effective, malgré la volonté initiale de soutenir ces interventions.

2 - Une formation des médecins généralistes aux soins palliatifs encore très insuffisante

Le manque de connaissance sur les thérapeutiques spécifiques de la fin de vie, les difficultés à assumer, seul, sur les plans psychologique et sociaux, le nécessaire accompagnement du patient et de ses proches, pèsent sur l'exercice de la médecine palliative à domicile¹¹⁴. Si la formation à l'accompagnement aux soins palliatifs à domicile est l'un des moyens de surmonter ces difficultés, il reste qu'elle est très peu développée parmi les médecins traitants¹¹⁵.

La formation initiale des médecins aux soins palliatifs est relativement récente puisqu'elle date de l'arrêté ministériel du 4 mars 1997 qui la rend obligatoire en deuxième cycle des études médicales¹¹⁶. En outre, les soins palliatifs ne sont pas considérés comme une discipline relevant d'une spécialisation possible à l'issue de second cycle. À cela s'ajoute le fait que la maquette du diplôme d'étude spécialisé de médecine générale ne les mentionne pas. Ce n'est qu'à l'issue de leur spécialité, au cours du 3^{ème} cycle, que les étudiants peuvent suivre une formation spécifique transversale (FST) « soins palliatifs »¹¹⁷. Or, l'attractivité de la FST est faible : sur les 107 places ouvertes en 2022, seules 60 ont été effectivement pourvues. Entre 2019 et 2022, ce sont seulement 191 étudiants qui ont été formés.

¹¹⁴ M. Mathieu Stipon, *Thèse sur l'état des lieux de la prise en charge en soins palliatifs en médecine générale en Seine-Maritime et dans l'Eure*, 2016.

¹¹⁵ Mme Astier Caroline, *Thèse « Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place des soins palliatifs à domicile »*, 2013.

¹¹⁶ Les questions de fin de vie sont pour leur part abordées en premier cycle au cours d'une unité d'enseignement large « Santé-Société-Humanité », en deuxième cycle, seuls 7 items sur 367 mentionnent les soins palliatifs.

¹¹⁷ Selon la direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle du ministère de l'enseignement supérieur, si la formation en soins palliatifs étant transformée en DES, elle ne pourrait être offerte aux spécialistes médicaux en cours de carrière que sous la forme d'un 2^{ème} DES beaucoup plus difficile à réaliser car nécessitant au moins 2 ans de formation au lieu des 6 mois de la 2^{ème} FST. Il en résulterait probablement selon cette direction une diminution de l'attractivité déjà faible en formation initiale.

Des perspectives de carrière universitaire limitée qui peuvent constituer un frein à l'attractivité de la filière

La jeunesse de la discipline des soins palliatifs expliquerait que les postes et fonctions constitutifs d'une filière universitaire restent encore peu pourvus et que le nombre de médecin qui l'enseignent évolue très faiblement.

Ainsi, dans la catégorie des enseignants-chercheurs titulaires, il n'y avait qu'un seul maître de conférences des universités – praticien hospitalier de 2019 à 2021 et aucun professeur des universités – praticien hospitalier. Le nombre des personnels non-titulaires et temporaires (praticiens hospitaliers universitaires, chefs de clinique des universités-assistants des hôpitaux, assistants hospitaliers universitaires) a augmenté légèrement, de 8 à 10 de 2019 à 2022, tandis qu'au sein de la catégorie des professeurs associés, la situation est globalement stable avec 12 professeurs en 2022 et 2020. La répartition territoriale de ceux-ci s'est néanmoins dégradée puisque trois sites n'ont plus de professeurs associés en 2022.

Des mesures récentes laissent toutefois espérer des améliorations. Sous l'impulsion du Plan national 2021-2024, six postes de maîtres de conférences des universités - praticiens hospitaliers vont être ouverts au recrutement et un dispositif d'appel à projets pour recruter cinq chefs de clinique des universités-assistants hospitaliers par an a été lancé pour la période 2022 à 2024¹¹⁸.

La formation continue est encore plus récente : depuis un décret du 9 janvier 2019, tous les médecins sont, par période de trois ans, soumis à une obligation de formation équivalant à au moins deux actions de formation proposées par le Collège de médecine générale et dispensées par des organismes enregistrés auprès de l'Agence nationale du développement professionnel continu (cf. annexe n°6).

Si les soins palliatifs figurent bien au nombre des orientations nationales pluriannuelles arrêtées par le ministère de la santé, elles ne sont pas suivies d'effet. Peu de médecins généralistes se soumettent effectivement à l'obligation de formation en général : selon l'Ordre des médecins, seulement 24 000 médecins généralistes sur 80 000 s'étaient effectivement inscrits pour le faire en 2021¹¹⁹. Sur ceux qui y souscrivent, peu choisissent la spécialité soins palliatifs. Au total, seuls 2 % avaient suivi entre 2020 et 2022 une formation sur ce thème, soit environ 1 600 médecins. À ce rythme, il faudrait plus d'un siècle pour que la totalité des médecins généralistes installés ait reçu une formation continue en soins palliatifs.

¹¹⁸ Le ministère précise que l'attractivité des carrières hospitalo-universitaires fait l'objet d'un groupe de travail. La médecine palliative est incluse à l'instar des autres disciplines mais ne bénéficie pas d'un traitement particulier.

¹¹⁹ 10 600 ont réalisé deux programmes susceptibles de leur permettre de valider leur obligation triennale de formation 2019-2022.

Les diplômes universitaires en soins palliatifs

Au-delà de la mise en œuvre du droit à la formation continue, l'approfondissement des compétences en soins palliatifs repose sur les formations dispensées par l'université : diplôme universitaire de soins palliatifs (DU) d'une durée d'un an, qui peut être complété d'un diplôme inter-universitaire (DIU) en soins palliatifs d'une année supplémentaire.

Il existe 36 diplômes universitaires ou inter-universitaires en soins palliatifs en France, qui sont chacun suivis par environ 55 professionnels, soit au total environ 1 600 professionnels par an. Sur les cinq dernières années, ce serait donc 8 000 professionnels qui auraient été formés aux soins palliatifs¹²⁰, majoritairement des professionnels paramédicaux.

Enfin, une aide à l'orientation des patients vers les soins palliatifs, conçue pour les médecins libéraux, à l'instar de ce qui existe pour l'HAD pourrait être utile en matière de soins palliatifs, en permettant aux praticiens d'identifier les patients susceptibles de bénéficier d'une prise en charge de ce type. Elle permettrait de recourir plus tôt à ces solutions, de développer les prises en charge à domicile et de déterminer le niveau de soins qui est nécessaire.

Il serait donc indispensable de renforcer l'attractivité de la formation aux soins palliatifs, qu'il s'agisse de formation initiale ou continue.

B - Un soutien infirmier nécessaire mais faible et mal organisé

Pour pallier le manque de médecins généralistes dans la mise en place des soins palliatifs à domicile, l'intervention des infirmiers pourrait être justifiée. Néanmoins, leur rôle n'est pas assez clairement identifié et, comme pour les médecins, leur nombre est insuffisant par rapport aux besoins. Une meilleure coordination de leur intervention, dans le cadre des communautés professionnelles territoriales de santé, pourrait s'avérer utile.

1 - Des communautés professionnelles territoriales de santé devant mieux intégrer les infirmiers

Créées en 2016 par la loi de modernisation de notre système de santé, les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) regroupent les professionnels d'un même territoire qui souhaitent s'organiser autour d'un projet de santé. Fin 2022, selon le ministère chargé de la santé, 389 CPTS avaient passé une convention avec la Cnam et les ARS, couvrant près de la moitié de la population française. Ces accords ne comportent pas, à l'heure actuelle, de référence aux soins palliatifs. Ils pourraient donc être enrichis en faisant figurer ces derniers dans la mission d'organisation des parcours de soins, qui relève de ces communautés¹²¹. Cela permettrait de contribuer à la création de filières de prise en charge territoriales.

¹²⁰ Projections à partir des données de 15 DU et DIU.

¹²¹ L'accord conventionnel interprofessionnel paru au Journal officiel (JO) le 24 août 2019 a défini trois missions socles aux CPTS (faciliter l'accès aux soins, organiser les parcours de soins, développer des actions de prévention sur le territoire) et deux missions complémentaires optionnelles que sont le développement de la qualité et de la pertinence des soins et l'accompagnement des professionnels de santé sur le territoire.

Celles-ci pourraient ainsi s'appuyer sur le travail des infirmiers libéraux, dont la densité est plus forte que celle des médecins. Même si le ministère chargé de la santé n'envisage pas de création d'une mention « soins palliatifs » pour les infirmiers en pratique avancée, qui serait de son point de vue trop spécifique, la mise en place de « protocoles de délégations de tâches », actuellement en cours d'élaboration, pourrait permettre de confier aux infirmiers libéraux des tâches d'évaluation de la douleur, de renouvellement ou d'adaptation des prescriptions.

2 - Intégrer les soins palliatifs dans le financement des SSIAD pour en faire un véritable échelon de second recours à domicile

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), dénommés services autonomie à domicile à partir du 30 juin 2023, sont des services médico-sociaux¹²² qui apportent aux personnes âgées et aux personnes adultes handicapées des prestations de soins à domicile. Lorsque le besoin en soin devient plus important, le recours à un SSIAD peut permettre de garantir des prises en charge plus intensives, avec davantage de passages quotidiens (environ 1,3 passages par jour en semaine et 1,5 les week-end)¹²³. Malgré ces atouts, force est de constater qu'ils ne jouent pas encore de rôle décisif dans les prises en charge palliatives à domicile.

Ainsi, selon le tableau de bord de la performance sociale et médico-sociale, seuls 47 % des SSIAD avaient conclu en 2021 une convention de coopération avec une équipe mobile de soins palliatifs. Une explication de ce niveau insuffisant d'intervention pourrait résider dans l'orientation prioritaire des SSIAD vers la prise en charge des symptômes liés à la dépendance, alors que les patients susceptibles de bénéficier de soins palliatifs sont en moyenne un peu plus jeunes, mais avec des besoins de soins techniques plus forts¹²⁴ : l'âge moyen des patients en unité de soins palliatifs est par exemple de 73 ans alors que plus de la moitié de la patientèle des SSIAD a plus de 85 ans. Les symptômes des patients en SSIAD sont de surcroît très différents de ceux pris en charge en soins palliatifs à domicile¹²⁵.

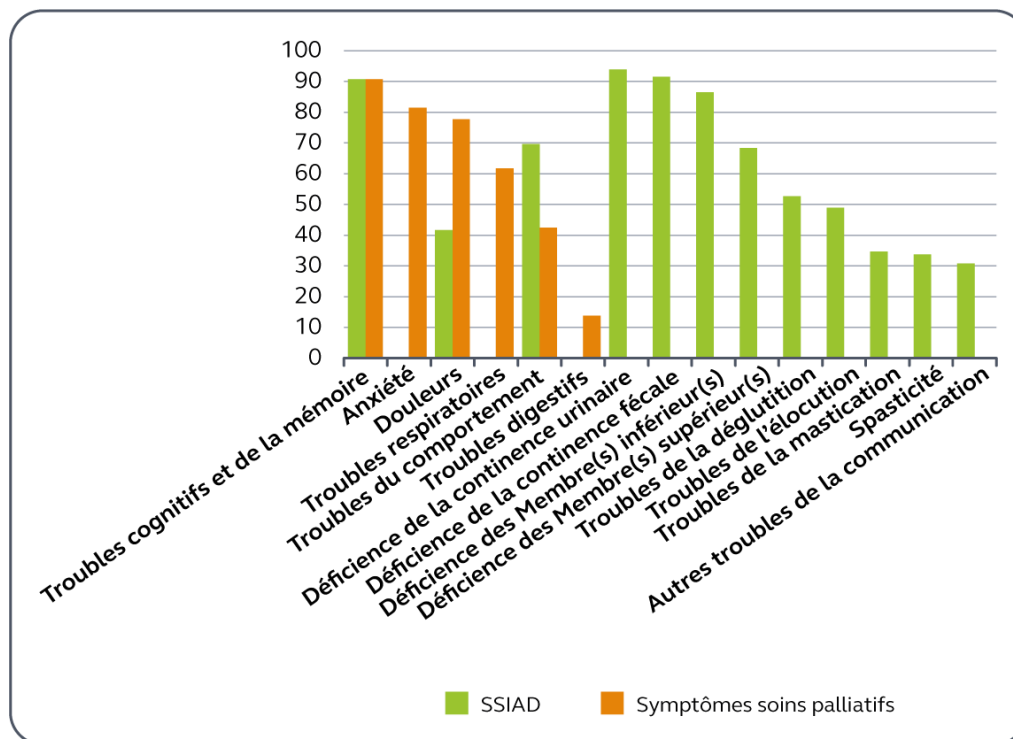
¹²² Alinéas 6° et 7° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

¹²³ Selon l'article R4311-4 du code santé publique, les aides-soignants, collaborent avec l'infirmier aux soins que l'infirmier dispense. Les aides-soignants n'ont donc pas de rôle propre, à la différence de l'infirmier qui lui peut dispenser de façon autonome des soins infirmiers sans passer une délégation du médecin.

¹²⁴ Audit de la HAD de l'ARS des Hauts-de-Seine.

¹²⁵ Dans l'étude de la HAD du CLCC de Dijon, seuls les symptômes des patients atteints d'un cancer les 7 derniers jours de vie ont été pris en compte, sur une phase terminale des soins palliatifs, qui ne recoupe donc pas les symptômes de tous les patients en soins palliatifs. Cette étude trouve les mêmes prévalences que celles décrites dans la littérature internationale par exemple Strömberg AS, Sjogren P, Goldschmidt D, Petersen MA, Pedersen L, Groenvold M., « Symptom priority and course of symptomatology in specialized palliative care », *J Pain Symptom Manage*, 2006 Mar 31(3).

Graphique n° 7 : principaux symptômes des patients pris en charge en SSIAD et en HAD soins palliatifs à domicile



Source : étude nationale de coûts sur les soins palliatifs Atih 2019, étude des symptômes et prescriptions chez les patients en soins palliatifs pris en charge en hospitalisation à domicile du centre Georges-François Leclerc 2019

Note : part des symptômes parmi les patients pris en charge en SSIAD et en HAD à domicile.

Même si la réforme du financement de ces services, prévue par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2022, est susceptible d'améliorer la prise en compte du besoin en soin des patients, les soins palliatifs ne font pas partie des indicateurs retenus pour le calcul des dotations. Il conviendrait d'identifier un moyen de financement spécifique pour les soins palliatifs à domicile, dans le cadre des SSIAD¹²⁶.

Enfin, l'existence d'une convention de partenariat avec une équipe mobile de soins palliatifs devait être exigée dans les conventions pluriannuelles d'objectifs et de moyens conclues entre les agences régionales de santé et les SSIAD.

Le soutien aux professionnels infirmiers, notamment les services de soins infirmiers à domicile, est un levier nécessaire à des prises en charge plus nombreuses à domicile. Toutefois, lorsque le maintien à domicile devient impossible, notamment du fait de l'avancée en âge et de la perte d'autonomie, l'accueil en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ne doit pas s'accompagner d'une perte de chance en matière de prise en charge palliative.

¹²⁶ Les prises en charge de la fin de vie en SSIAD seraient parmi les plus onéreuses selon une étude menée sous la direction de Karine Chevreul, *Les patients en service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) Le coût de leur prise en charge et ses déterminants*, 2009, URC Eco IdF.

C - Des prises en charge très insuffisantes dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

Alors que les résidents d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) ont des besoins spécifiques en matière de soins palliatifs, ils en bénéficient trop peu souvent et le développement de ces prises en charge doit reposer sur une meilleure formation des équipes soignantes.

1 - Un angle mort dans l'arsenal des mesures sanitaires relatives aux soins palliatifs

Le code de l'action sociale et des familles (article D. 311-8 et D. 311-38) prévoit avec que le projet général de soins des Ehpad définit l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs au sein de l'établissement. Un regard sur les statistiques montre l'importance quantitative de cet échelon de prise en charge. En effet, selon les données de santé publique France, l'Ehpad était en effet en 2015 le dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France, soit environ 150 000 personnes. En outre, plus des trois quarts (75,9 %) des décès des résidents d'Ehpad ont lieu dans l'établissement, et « un quart [24,0 %] des décès de résidents en Ehpad n'ont pas lieu dans l'établissement même mais au cours d'une hospitalisation ». Il est donc essentiel qu'une offre de soins palliatifs complète et adaptée soit organisée dans ces établissements.

Si la grande majorité des Ehpad ont mis en place une organisation visant à faciliter et améliorer la prise en charge de la fin de vie, la mise en œuvre de soins palliatifs en Ehpad est encore très insuffisante. La CNSA reconnaît d'ailleurs manquer de visibilité sur l'offre de soins palliatifs en Ehpad et sur les dépenses en soins des résidents qui y sont consacrés. Les évaluations effectuées pour évaluer le besoin en soin des résidents, dénommé « grille Pathos », lui permettent cependant de mesurer l'évolution de l'état de santé et de dépendance des résidents, celui-ci comprenant notamment un critère sur les soins palliatifs.

Des prises en charge palliatives à adapter au grand âge

Les pathologies des patients les plus âgés présentent des spécificités qui affectent la façon dont les soins palliatifs devraient être prodigués, mais qui ne sont pourtant pas toujours prises en compte.

S'agissant des causes de décès, un projet de service en gériatrie du CHU de Bordeaux précise en effet qu'entre 65 et 84 ans, les tumeurs occupent la première place, suivies des affections neurologiques et des affections cardiovasculaires, mais qu'à partir de 85 ans, à l'inverse, les problèmes neurologiques prédominent, les maladies cardiovasculaires arrivent en deuxième position et que les tumeurs ne constituent plus que 12,5 % de la létalité. Leur prise en charge est enfin marquée par l'incertitude, particulièrement marquée en gériatrie, pour définir le passage de la dimension curative à la dimension palliative du soin, dans un contexte où une alternance fréquente d'épisodes aigus avec parfois des améliorations inattendues rend la formulation d'un pronostic vital aléatoire¹²⁷.

¹²⁷ Les autres points soulignés sont l'importance des soins dans la durée ; la présence de symptômes « phares » qui dominent le tableau clinique comme la confusion par exemple et peuvent en masquer d'autres comme la douleur, les nausées, etc. ; la fréquence des plaies et des escarres ; la nécessaire adaptation à l'âge des traitements habituellement utilisés en soins palliatifs.

Une étude menée en HAD sur 170 patients de plus de 65 ans montre que les soins palliatifs sur les sujets âgés sont des soins plus techniques que les autres, notamment dans le cadre de l'alimentation et de la prise en charge de la douleur¹²⁸. En Ehpad, l'importance de la population atteinte de démence explique les troubles de la communication verbale en fin de vie qui peuvent rendre difficile l'évaluation de la douleur et rend la formation à des techniques corporelles (toucher, massage, etc.) importante.

Afin de garantir un accès aux soins palliatifs à leurs résidents, la majorité des Ehpad sont signataires d'une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), à 77 % selon la Drees en 2019¹²⁹. Ces accords doivent permettre aux professionnels de ces établissements intervenant auprès de la personne âgée d'obtenir des conseils, un accompagnement et l'organisation d'une décision collégiale et concertée avec la famille ou le patient. Les interventions des EMSP en Ehpad restent toutefois limitées : elles ne représentent que 8 % de leurs interventions et concerneraient environ 6 400 résidents.

Tableau n° 10 : situation des Ehpad par rapport à la fin de vie

	2015	2019
<i>Part des décès dans l'établissement parmi les décès des résidents d'Ehpad dans l'année</i>	76 %	77 %
<i>Part des décès lors d'une hospitalisation parmi les décès des résidents d'Ehpad dans l'année</i>	15,9 %	15,5 %
<i>Part des établissements ayant une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs</i>	63 %	77 %

Champ : établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, France métropolitaine et DROM (hors Mayotte).
Source : enquête EHPA 2015 et 2019, Drees

Les Ehpad ont également recours à l'hospitalisation à domicile (HAD). Selon la Fédération nationale des établissements d'hospitalisations à domicile, l'intervention de l'HAD dans les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) représente près de 10 % de son activité totale, dont 95 % en Ehpad¹³⁰ : elles concernent environ 7 600 résidents en 2022.

¹²⁸ La difficulté à évaluer la douleur chez les patients présentant des troubles cognitifs sévères est également à prendre en compte avec notamment des outils plus adaptés. Viviane Chappuis, « Hospitalisation à domicile, soins palliatifs et gériatrie », *Médecine et Hygiène*, 2008/1 Vol 23.

¹²⁹ Le recours à une EMSP est en nette augmentation : il était seulement de 51,1 % en 2011. Drees, *L'enquête EHPA 2019. Les différentes phases de l'enquête*, octobre 2022.

¹³⁰ *Rapport annuel 2021 – 2022 de la Fnehad* : la Had en Ehpad permet la prise en charge de la douleur pouvant nécessiter l'administration de médicaments de la réserve hospitalière, soins de nursing, traitement des divers vecteurs d'inconfort, accompagnement psychologique de la famille.

Des actions pour anticiper le besoin en soins palliatifs en Ehpad

Certaines ARS ont développé des actions spécifiques en direction des Ehpad permettant de développer les soins palliatifs.

Dans les Hauts-de-France, l'organisation des équipes mobiles en secteurs d'interventions et la définition d'indicateurs a permis d'augmenter de 65 % depuis 2017 les interventions en Ehpad. Un projet « Assure-Ehpad » (amélioration des soins d'urgence en Ehpad) a également été soutenu pour former les équipes d'Ehpad aux recours aux urgences¹³¹. Enfin, 23 HAD ont bénéficié d'un financement de temps d'infirmier afin de réaliser des évaluations anticipées en Ehpad selon le principe du « dossier dormant » et permettre si besoin des admissions en urgence. Le ministère chargé de la santé a encouragé ce dispositif « d'évaluation anticipée de l'HAD en Ehpad » avec un financement à hauteur de 2,2 M€ en 2022.

En Occitanie, au-delà la signature d'une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs, 66 % des Ehpad disposent d'un protocole de soins palliatifs à mettre en œuvre en cas de besoin pour les résidents. Plus de 30 % des Ehpad utilisent également des modèles de prescriptions anticipées qui permettent de déléguer aux infirmiers présents notamment la nuit et le week-end la possibilité d'administrer des médicaments antalgiques forts ou du midazolam. Ce type d'outil pourrait désormais faire l'objet d'un indicateur dans le tableau de bord de la performance médico-sociale, plus qualitatif que l'existence d'une convention avec une équipe mobile.

Dans le cadre des travaux issus de la feuille de route Ehpad-USLD, le ministère chargé de la santé prévoit également d'autoriser les médecins coordonnateurs à être médecins traitants des résidents. Cette évolution serait en effet de nature à faciliter les prescriptions d'HAD et de médicaments pour mettre en place des soins palliatifs.

Des soins palliatifs en Ehpad plus répandus dans plusieurs pays étrangers qu'en France

Les soins palliatifs sont relativement absents des prises en charge sanitaires en Ehpad en France, à la différence des systèmes belge et britannique.

En Belgique, Les Maisons de repos et de soins (MRS) sont l'équivalent des Ehpad français. Créées dès la fin des années 1970, elles sont conçues pour être le dernier lieu de vie des résidents (dénommés « habitants »). Les MRS ont pour obligation de prodiguer des soins palliatifs, de disposer d'un référent (ou responsable) en cette matière, d'être affilié à une plateforme de soins palliatifs (organisme d'information, de sensibilisation et de formation des professionnels et des bénévoles) et pour son personnel médical et paramédical, de valider un certain nombre d'heures de formation annuelles.

Dans la MRS visitée par la Cour, chaque résident bénéficiait d'un accès à son propre médecin traitant, qui se rend au sein des murs de la MRS. Les médecins coordonnateurs ont un rôle prépondérant. À l'arrivée d'un résident, le personnel soignant effectue un diagnostic médical et élabore un projet de soins et un projet de vie avec lui. Une stratégie thérapeutique et palliative est établie selon les souhaits du résident. Elle est accessible pour les hôpitaux.

¹³¹ Des formations de trinômes (directeur – médecin coordonnateur ou cadre de santé – infirmier) ont été faites par un gériatre et un urgentiste au sein de chaque Ehpad, le trinôme étant ensuite chargé de former les équipes des Ehpad. Cette formation est accompagnée d'un kit d'outils à destination des Ehpad et des urgentistes pour informer sur la conduite à tenir en cas d'urgences « relatives » : 95 % des 585 Ehpad des Hauts-de-France ont suivi cette formation.

A l'instar du système français, la Belgique peut recourir à un dispositif de sédation profonde et continue jusqu'au décès, utilisé en MRS (« protocole de détresse »).

En Grande Bretagne, où est né le concept de soins palliatifs, les patients sont pris en charge dans les hospices, l'équivalent des Ehpad en France, à ceci près que les hospices sont spécifiquement consacrés aux soins et à l'accompagnement des personnes en fin de vie et en phase terminale d'une maladie. Comme en Belgique, l'accompagnement à la mort est assumé et conçu dans l'organisation des soins prodigués en Ehpad.

Mais, au-delà des interventions ponctuelles de la HAD et des EMSP, les prises en charge palliatives reposent principalement sur les équipes soignantes des Ehpad. Or, selon la Drees, environ 30 % des Ehpad ne déclarent pas de poste de médecin coordonnateur dans leurs effectifs en 2015¹³² et seuls 26 % des Ehpad déclarent avoir au moins un employé possédant un diplôme universitaire en soins palliatifs.

Le plan national des soins palliatifs prévoit de désigner des référents « soins palliatifs » au sein des ESMS, dont les EHPAD, dont la présence devrait constituer un indicateur suivi dans les enquêtes de la Drees.

2 - Un plan de formation d'envergure pour les professionnels non médicaux

La prise en charge palliative en Ehpad est l'un des enjeux-clefs pour développer l'accès aux soins palliatifs, mais, de l'avis de l'ensemble des ARS interrogées, les principaux obstacles sont, comme pour les soins de ville, outre la démographie médicale déclinante, à laquelle s'ajoute plus spécifiquement le manque d'infirmières disponibles, surtout la nuit, l'insuffisante formation des aides-soignantes et de l'ensemble du personnel non médical intervenant en Ehpad.

Face à ce constat, plusieurs expérimentations montrent qu'il est possible d'engager avec succès des actions de formation bénéficiant à plusieurs Ehpad d'un territoire, sous l'égide de l'équipe la mieux à même de la déployer. Par exemple, le CHU de Nancy a prévu de former chaque année neuf professionnels de toutes les professions par an dans chacun des Ehpad du groupement hospitalier de territoire (GHT) dont il relève, soit 117 professionnels par an¹³³. Chacun de ces professionnels est ensuite chargé de former à son tour l'équipe de son établissement.

Une généralisation de la formation des aides-soignants et des infirmiers en Ehpad, tenant compte du taux de rotation annuel élevé de ces professionnels, conduirait à une dépense d'environ 56 M€ pour former la moitié des effectifs présents en Ehpad, soit environ 88 000 aides-soignants et 24 000 infirmiers.

¹³² Le décret n° 2011-1047 du 2 septembre 2011 définit le temps minimum de présence du médecin coordonnateur en fonction de la taille de l'établissement. Il ne peut être inférieur à 0,25 équivalent temps plein (ETP) dans une structure de moins de 44 places et doit être au minimum de 0,8 ETP pour un établissement de plus de 200 places. Fin 2015, 32 % d'Ehpad ne déclarent aucun ETP de médecin coordonnateur dans la liste du personnel en fonction au 31 décembre, 14 % en déclarent moins de 0,2 et 9 % dispose de plus de 0,5 ETP de médecin coordonnateur. Drees, *Le personnel et les difficultés de recrutement dans les Ehpad*, Études et résultats, juin 2018.

¹³³ L'ARS a financé cette action à hauteur de 38 514 € en 2021.

**Tableau n° 11 : estimation des coûts de formation
pour les nouveaux personnels en EHPAD**

	Nombre total	Nouveau personnel à former par an	Coût moyen d'une formation	Coût annuel
<i>Aides-soignants</i>	168 000	88 200	500 €	44 100 000
<i>Infirmiers</i>	50 000	24 150	500 €	12 075 000
Total	218 000	112 350	NA	56 175 000

Source : calcul Cour à partir des données enquête EHPA 2019

Note : une formation d'une journée et demi sur les différents volets de la prise en charge palliative a été retenue.

Les équipes mobiles de soins palliatifs (partie 3.3), dont l'une des missions est de dispenser des formations sur les soins palliatifs aux professionnels, pourraient contribuer à la mise en œuvre de ce plan : elles ont dispensé en 2021 environ 47 000 heures de formation¹³⁴, ce qui représenterait une capacité de formation d'environ 3 350 personnes (pour une formation de deux jours).

La mise à niveau de la formation des auxiliaires médicaux, tels que définis à l'article L.4311-1 à L.4394-4 du code de la santé publique, des établissements d'hébergement pour personnes âgées est une condition nécessaire pour améliorer la qualité de la fin de vie des résidents. Elle est en outre un levier pour favoriser un recours plus accru à l'hospitalisation à domicile.

La mise à niveau de la formation des auxiliaires médicaux, tels que définis à l'article L.4311-1 à L.4394-4 du code de la santé publique, des établissements d'hébergement pour personnes âgées est une condition nécessaire pour améliorer la qualité de la fin de vie des résidents. Elle est en outre un levier pour favoriser un recours plus accru à l'hospitalisation à domicile.

D - Des prises en charge palliatives par l'hospitalisation à domicile à réserver aux situations les plus complexes

Le code de la santé publique indique que « les établissements d'hospitalisation à domicile (...) permettent d'assurer au domicile du malade, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes ». L'intervention des HAD et des SSIAD se distingue donc par le degré de complexité des soins requis.

En raison de la levée de certains freins au recours à l'hospitalisation à domicile – possibilité d'intervenir en l'absence ou indisponibilité du médecin traitant, pour un résident en Ehpad en l'absence de convention avec son établissement, intervention concomitante SSIAD/HAD dès le premier jour de prise en charge¹³⁵ – le rôle de la HAD s'est fortement

¹³⁴ Selon les données de la Drees, les équipes mobiles de soins palliatifs ont dispensé environ 29 351 heures de formation au sein des établissements de santé auxquelles elles étaient rattachées et 17 441 heures en dehors de leurs établissements de santé, notamment en Ehpad.

¹³⁵ Décret n° 2022-102 du 31 janvier 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité d'hospitalisation à domicile.

développé au cours des dernières années. Le nombre de journées a ainsi progressé de plus de 44 % depuis 2017 (cf. annexe n°3) ; les soins palliatifs sont devenus le premier motif de prise en charge dans les services de HAD à compter de 2020 ; ils permettent en 2022 à environ 47 000 patients d'en bénéficier.

Selon la FNEHAD, le coût moyen d'une journée d'hospitalisation à domicile pour l'assurance maladie s'élevait en 2021 à 320 €¹³⁶. Ce coût est plus élevé que le coût moyen pour l'assurance maladie des prises en charge en SSIAD et en Ehpad, respectivement de 21 € et environ 48 € par jour¹³⁷. La HAD devrait être réservée aux prises en charge les plus complexes à domicile.

L'expérimentation Pallidom pour améliorer les situations de fin de vie à domicile

Le recours aux urgences reste trop important dans le parcours de soins palliatifs : comme le souligne la Cnam, 32 % des personnes atteintes d'un cancer et prises en charge à domicile ont eu au moins un passage aux urgences dans leur dernier mois de vie¹³⁸.

En Île-de-France, depuis 2021, un service de HAD s'est spécialisé dans les prises en charge palliatives finales à domicile. Son objectif est d'intervenir en urgence pour des patients non repérés dans la filière palliative ou dont la situation s'aggrave brusquement, et d'éviter ainsi des hospitalisations inappropriées.

Plusieurs éléments distinguent ces prises en charge des interventions habituelles des services de HAD : les patients sont plus âgés que ceux pris en charge en HAD classique : environ 84 ans contre environ 73 ans. Les pathologies des patients de Pallidom sont représentatives de cette tranche d'âge : insuffisance rénale chronique, insuffisance cardiaque évoluée, démence évoluée. Les symptômes pris en charge se rapprochent en revanche de ceux rencontrés en soins palliatifs : détresse respiratoire, souffrance psychologique, douleurs, signes digestifs, septicémie.

Ces interventions sont onéreuses : plus de 400 € la journée, mais ce coût est à mettre en regard de celui des passages aux urgences, dont un rapport du Sénat mentionnait en 2017 qu'il était d'environ 250 €, à quoi il conviendrait de rajouter celui de l'hospitalisations en service de médecine générale ou de chirurgie qui la suit souvent.

Le premier bilan de cette expérimentation est positif en termes d'hospitalisations évitées : aucun des 96 patients pris en charge entre septembre 2021 et mars 2022 n'a été transféré aux urgences ni hospitalisé en service de médecine générale ou de chirurgie. Une étude sur l'intérêt d'une extension du dispositif à certains territoires au regard des besoins devrait être conduite.

Les services d'hospitalisation à domicile sont un acteur essentiel. Pour garantir la gradation des prises en charge à domicile, leur positionnement sur les cas les plus complexes est nécessaire, notamment eu égard au coût moyen des séjours. L'expérimentation PALLIDOM sur le maintien à domicile des patients en fin de vie pourrait être évaluée et développée dans les territoires les plus pertinents.

¹³⁶ Soit environ 10 240 € par patient pour une durée moyenne de séjour de 32 jours en 2021.

¹³⁷ Annexe 7 du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2023, Dépenses de la branche autonomie et effort de la Nation en faveur du soutien à l'autonomie, 2022. Coût moyen par place et par an de 7 800€ pour une place en SSIAD et de 17 500 € en Ehpad.

¹³⁸ CNAM, Rapport charges et produits 2019 – Étude sur le recours aux soins lors du dernier mois de vie, données 2015, juillet 2018.

La coordination des différents niveaux de prise en charge à domicile peut être soutenue grâce au travail des équipes mobiles.

III - Un rôle d'expertise des équipes mobiles de soins palliatifs à préciser et asseoir

Lorsqu'elles interviennent à domicile, les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) sont chargées¹³⁹ :

- pour les patients, de coordonner l'élaboration d'un projet de soins personnalisé, de favoriser le soulagement du malade, de mettre en place un soutien relationnel et social ;
- pour les proches, de faciliter l'accompagnement des proches dans leur souffrance, de prévenir l'épuisement des aidants et de proposer un soutien aux endeuillés qui le nécessitent ;
- pour les soignants, de conseiller et permettre une concertation dans des situations particulières, de mettre en place des protocoles de soins et des dispositifs de formation et d'assurer la diffusion de bonnes pratiques.

Dans les faits, d'après une étude réalisée en 2019¹⁴⁰, il ressort que ces équipes sont sollicitées en premier lieu pour le conseil à la prise en charge des symptômes, ceux relatifs aux thérapies ou aux soins (72 % des déplacements), puis pour le soutien et l'accompagnement du patient ou des aidants (57 %) et enfin la réévaluation du besoin et l'aide au lien ville-hôpital (47 %). Les rapports d'activité de certaines EMSP mettent également en évidence une demande des professionnels en matière de réflexion éthique ou d'arrêt de traitements.

Pour l'exercice de ces missions, les équipes mobiles de soins palliatifs peuvent intervenir sur demande d'un professionnel paramédical ou de la famille, mais elles n'ont pas la capacité de prescrire et ne sont pas un service chargé de prodiguer des soins, contrairement aux SSIAD et à la HAD. Parmi les 420 EMSP, moins d'un tiers (133) interviennent à domicile (cf. annexe n°7).

Environ 60 % de leurs interventions concernent le domicile des patients, soit une file active d'environ 15 000 patients pour 57 000 interventions en 2021¹⁴¹. Les interventions en ESMS restent minoritaires parmi les modes d'action des EMSP et ne représentent que 20 % de leur activité, soit environ 30 000 interventions en 2021. Pourtant, une étude Cochrane de 2013 a démontré que la probabilité de mourir chez soi augmentait lors de l'intervention d'une équipe de soins palliatifs à domicile¹⁴².

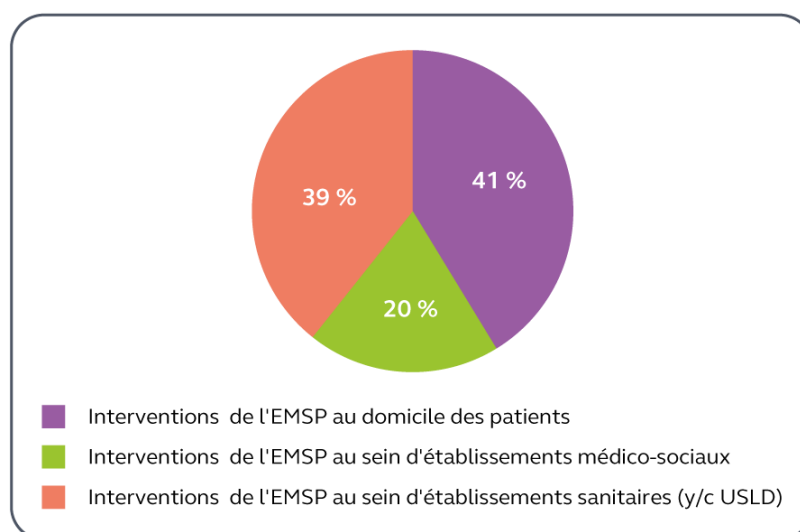
¹³⁹ En direction des bénévoles d'accompagnement et professionnels non soignants elles permettent de collaborer à la formation des bénévoles d'accompagnement, de sensibiliser les aides à domicile et de contribuer à leur formation.

¹⁴⁰ Centre national de la fin de vie et des soins palliatifs, *État des lieux des structures et ressources en soins palliatifs (USP, EMSP) en France en Octobre 2019*, 2019.

¹⁴¹ Plusieurs interventions peuvent concerner un seul patient.

¹⁴² PYPE Peter, VAKGROEP, « Impact de l'intervention des soins palliatifs à domicile », *Minerva*, mai 2015.

Graphique n° 8 : répartition des interventions des EMSP extrahospitalières en 2021



Source : Drees, retraitement Cour des comptes

Au-delà de ces missions directes, les EMSP doivent pouvoir renforcer une approche graduée des parcours de soins et une prise en charge palliative précoce. Une thèse souligne à cet égard que si la majorité des médecins généralistes connaissent l'existence des EMSP, moins ils y ont recours et plus ils les assimilent à un dispositif dédié à la phase terminale¹⁴³.

Les équipes régionales de soins palliatifs pédiatriques

L'OMS précise ainsi en 2002, que les soins palliatifs destinés aux enfants représentent un domaine particulier bien qu'étroitement lié aux soins palliatifs destinés aux adultes : l'importance des prises en charge à domicile et la place des parents implique encore plus de coordination des professionnels.

En France, l'offre est principalement composée de 23 équipes régionales ressource en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)¹⁴⁴, qui n'existent que depuis une dizaine d'années. Celles-ci sont rattachées à un établissement de santé et chargées de la fin de vie en pédiatrie. S'il n'existe pas d'USP pédiatrique, 51 lits identifiés « soins palliatifs »¹⁴⁵ sont déployés dans les services pédiatriques. Enfin, il existe également les équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques (EMSPP) intervenant uniquement dans les structures hospitalières.

¹⁴³ Damaris FAVRE, Thèse sur la « Sollicitation des équipes mobiles de soins palliatifs par les médecins généralistes en Lot-et-Garonne : freins et perspectives d'avenir », 2020.

¹⁴⁴ Ministère de la Santé et de la prévention et le Ministère chargé de l'organisation territoriale et des professions de santé. *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie*. 3^e édition (2023).

¹⁴⁵ Enquête Drees 2021.

Présentes dans chaque région métropolitaine, les ERRSPP couvrent l'ensemble du territoire national et La Réunion à l'exception de cinq régions d'outre-mer (Corse, Guadeloupe, Guyane, Martinique et Mayotte). Elles interviennent auprès des structures sanitaires, médico-sociales, des libéraux et à domicile et répondent à cinq missions : l'acculturation des équipes pédiatriques à la démarche palliative (1), et celle des équipes palliatives aux spécificités pédiatriques (2), le soutien et la formation des proches et de la famille (3) comme des professionnels et bénévoles (4) et la contribution à la recherche en la matière (5).

Les plans nationaux en soins palliatifs ont abordé de façon inégale le sujet des soins palliatifs pédiatriques. Si le plan 2008-2012 a permis de créer une ERRSPP par région en allouant une enveloppe de quatorze millions d'euros, le plan 2015-2018 ne contient aucune mention spécifique. Sur la période 2017-2021, le nombre d'ERRSPP s'est maintenu alors que le nombre de LISP pédiatriques a doublé¹⁴⁶. Le dernier plan 2021-2024 affiche pour sa part l'ambition de « création d'équipes régionales ressources en soins palliatifs pédiatriques », sans objectif précis ni calendrier.

Selon une ARS rencontrée, les sollicitations des équipes régionales se sont modifiées depuis leur création du fait de la montée en compétence des équipes hospitalières pédiatriques, elles interviennent désormais en priorité sur des avis d'expert de second niveau. Pour compléter l'offre actuelle, la possibilité pour les USP d'accueillir des enfants devrait être évaluée, notamment pour identifier les compétences nécessaires pour de tels accueils¹⁴⁷.

Une étude réalisée en 2019 par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie mettait en lumière la taille limitée des équipes des EMSP : environ 4 ETP par équipe. Les données de la Drees, déclaratives, renseignent pour leur part en 2021 un effectif moyen d'environ 6 ETP¹⁴⁸, comprenant généralement un ETP de médecin, deux ETP d'infirmiers, un ETP d'aide-soignant, 0, 8 ETP de psychologue et un ETP de secrétaire. Alors que leur périmètre d'intervention est différent et que leurs missions ne se recoupent pas totalement, on constate que les moyens entre des équipes intra et extra hospitalières sont à peu près identiques, à l'exception des aides-soignants qui sont absents des équipes intervenant en dehors de l'hôpital.

Eu égard à l'importance de leur rôle auprès des équipes intervenant à domicile, une redéfinition de la taille recommandée des EMSP et du territoire de référence devrait être engagée dans un nouveau cahier des charges. En outre, à l'instar des médecins de HAD et pour mieux utiliser les ressources médicales existantes, les médecins des EMSP devraient disposer de la capacité de prescrire en cas d'absence de médecin traitant. Selon la réponse du ministère chargé de la santé du 2 juin 2023, le projet d'instruction structurant les filières de soins palliatifs prévoit qu'à certaines conditions le médecin de l'EMSP peut prescrire.

¹⁴⁶ Selon les réponses de la DGOS, la création de LISP reflète la progression de la survie des enfants relevant de soins pédiatriques et notamment un nombre croissant d'enfants avec des maladies chroniques en réanimation pédiatrique.

¹⁴⁷ Du point de vue de la certification de la HAS, l'accueil en USP d'un mineur répond à des critères identiques à celui d'un service pédiatrique, alors même que les finalités sont radicalement différentes.

¹⁴⁸ L'exploitation des rapports d'activité des EMSP de la région Île-de-France et des Pays-de-la-Loire montrent des équipes moyennes plus petites encore : environ 4 ETP, celles de la région PACA sont plus élevées avec environ 7 ETP pour les équipes territoriales et EMSP extra-hospitalières.

Enfin, leur financement devrait être homogénéisé : si le montant moyen de financement des EMSP par le fonds d'intervention régional est de 368 000 €, varie fortement d'une région à l'autre avec environ 330 000 € en PACA¹⁴⁹ et 440 000 € en Île-de-France. Le cadre de financement devrait également évoluer : le FIR est non pérenne et ne va pas entièrement aux missions de soins palliatifs. Une partie est en effet prélevée par les établissements de rattachement pour charges indirectes (charges liées aux frais des gestion administratifs de l'équipe assimilés aux frais de siège), en moyenne 16 %, avec des variations importantes allant de 0 à 28 % en Île-de-France¹⁵⁰. La définition d'indicateurs d'activité (file active, nombre de décès à domicile, part des hospitalisations la dernière semaine de vie) doit devenir un élément du financement pour éviter des reconductions automatiques. La fixation par le ministère chargé de la santé d'un taux maximal de charges indirectes devrait également permettre d'éviter les écarts injustifiés constatés.

La couverture de l'ensemble du territoire devrait devenir un objectif de politique publique pour permettre de soutenir le développement des soins palliatifs à domicile : il faudrait environ 200 EMSP extrahospitalières supplémentaires pour couvrir l'ensemble des besoins du territoire¹⁵¹, soit un coût d'environ 73,6 M€.

Le rôle des EMSP doit faire l'objet d'une définition rénovée dans un nouveau cahier des charges, tenant compte des missions dévolues aux autres acteurs de soin, et intégrer une dimension populationnelle et territoriale.

¹⁴⁹ L'ARS PACA a effectué un audit des EMSP, qui a conclu au calcul d'une dotation uniforme entre les différentes EMSP : les EMSP extra-hospitalières devraient disposer de 4,2 ETP et une file active d'environ 300 patients.

¹⁵⁰ Ramenée au total des dépenses du FIR, ce seraient donc environ 24 M€ en 2021 qui financeraient des frais de siège. Les charges indirectes comprennent habituellement les frais liés aux consommations de flux (eau, électricité, gaz), gardiennage, entretien et assurance des locaux, maintenance, gestion administrative, fournitures de bureau : celles-ci concernent à la marge les équipes mobiles qui ne reçoivent pas de patients dans leurs locaux mais qui se déplacent à domicile. La pertinence d'une partie de ces frais pourrait faire l'objet d'un examen s'agissant des EMSP.

¹⁵¹ Dans les statistiques de la Drees, les EMSP exclusivement extra-hospitalières disposaient d'une file active d'environ 540 patients chacune en 2021, dont une partie seulement concernait des patients à domicile.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

La définition d'un parcours gradué en soins palliatifs, débutant à domicile puis se poursuivant le cas échéant à l'hôpital lorsque les besoins en soins deviennent plus complexes, a été énoncée dès 2002 par les pouvoirs publics, dans une circulaire portant organisation des soins palliatifs. Les outils qui auraient pu permettre d'asseoir les prises en charge palliatives à domicile ont cependant été peu ou pas mis en œuvre : le dispositif de rémunération des médecins pour coordonner les prises en charges palliatives à domicile n'a pas été appliqué et la réforme du financement des services de soins infirmiers à domicile ne prend pas en compte les soins palliatifs. Un soutien des différents professionnels – libéraux comme services – intervenant à domicile peut permettre de renouer avec l'objectif d'une offre graduée à domicile, jusqu'à la fin de vie, notamment grâce à l'hospitalisation à domicile.

Lorsque le maintien à domicile n'est plus possible, l'accueil dans un établissement pour personnes âgées dépendantes ne doit pas s'accompagner d'une rupture dans le niveau des soins palliatifs : il faut pour cela qu'un plan de formation des équipes d'aides-soignants et d'infirmiers soit mis en place pour que ceux-ci soient correctement formés. Le soutien des équipes mobiles de soins palliatifs est à ce titre central : elles peuvent non seulement contribuer à ce plan de formation, mais également soutenir la constitution de filières de prises en charge palliatives à domicile.

Lieu de répit et de fin de vie pour une majeure partie des patients, l'hôpital doit contribuer à la qualité des parcours de soin en évitant le recours aux urgences et garantissant que les financements prévus pour les prises en charge palliatives soient effectivement utilisés pour recruter du personnel supplémentaire.

En conséquence la Cour formule les recommandations suivantes :

- 5. déterminer, pour les services avec lits identifiés en soins palliatifs, la valeur indicative d'effectifs supplémentaires nécessaires par rapport à un service sans lits identifiés en soins palliatifs et s'assurer, notamment via les conventions pluriannuelles d'objectifs et de moyens, que les lits identifiés en soins palliatifs et les unités de soins palliatifs sont bien dotés des ressources humaines correspondant à leur cotation ;*
 - 6. expérimenter un forfait « soins de confort palliatifs » pour les patients pris en charge à domicile, sur le modèle du forfait d'intervention précoce mis en place pour les enfants souffrant de troubles du spectre de l'autisme ;*
 - 7. intégrer les prises en charges palliatives dans le nouveau modèle de financement des services de soins infirmiers à domicile ;*
 - 8. construire et mettre en œuvre, au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, une stratégie de formation aux soins palliatifs à destination des auxiliaires médicaux ;*
 - 9. permettre la couverture de l'ensemble du territoire par des équipes mobiles de soins palliatifs intervenant en dehors de l'hôpital ;*
 - 10. doter le personnel médical des équipes mobiles de soins palliatifs de la capacité de prescrire.*
-

Conclusion générale

L'offre de soins palliatifs est en progression, essentiellement à l'hôpital, ainsi que la dépense y afférent. En revanche la gradation des soins, elle, ne s'est pas améliorée, et l'accès à une offre de ville est toujours lacunaire. Ces progrès demeurent donc insuffisants, eu égard aux projections des besoins estimés et aux perspectives démographiques liées au vieillissement de la population et au regard des attentes de nos concitoyens. Ces derniers ont proposé, dans le cadre du rapport d'avril 2023 de la convention citoyenne pour la fin de vie un droit opposable aux soins palliatifs, ce qui supposerait que les pouvoirs publics prennent les décisions nécessaires pour satisfaire 100% des besoins estimés de soins palliatifs.

Les propositions présentées ici pour améliorer l'efficacité de l'organisation des soins par l'adoption d'un nouveau plan national pluriannuel 2024-2027, avec de nouveaux objectifs stratégiques, un financement plus transparent en termes de coûts, et une accélération des campagnes d'information et de communication pour diffuser la culture palliative, devraient contribuer à élargir l'offre de soins palliatifs.

Il importera aussi de repenser la définition d'un parcours mieux gradué en soins palliatifs en améliorant les parcours de soins entre la ville et l'hôpital. Lieu de répit et de fin de vie pour une majeure partie des patients, l'hôpital doit contribuer à la qualité des parcours de soins en évitant le recours aux urgences et garantissant que les financements prévus pour les prises en charge palliatives soient effectivement utilisés pour recruter du personnel supplémentaire. Le parcours de soins mériterait d'être plus fluide lorsqu'il débute à domicile et se poursuit le cas échéant à l'hôpital lorsque les besoins en soins deviennent plus complexes. À cet égard, les outils tels que le dispositif de rémunération des médecins pour coordonner les prises en charges palliatives à domicile, la réforme du financement des services de soins infirmiers à domicile, et le soutien des différents professionnels intervenant notamment dans le cadre de l'hospitalisation à domicile doivent être mis en place sans tarder. Enfin pour pallier le manque de soins palliatifs en Ehpad, un grand plan de formation des équipes d'aides-soignants et d'infirmiers doit être mis en place ainsi que le déploiement des équipes mobiles de soins palliatifs partout sur le territoire.

Ces propositions pourraient ainsi contribuer à renforcer l'offre de soins palliatifs et à la développer, afin de faire en sorte que le droit aux soins palliatifs devienne effectif¹⁵².

¹⁵² En complément de la réflexion qui s'engage sur le suicide assisté, certaines associations font valoir que si l'offre de soins palliatifs pouvait couvrir complètement les besoins, la demande de suicide assisté serait moindre.

Liste des abréviations

ALD	Affection Longue Durée
ANAP.....	Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux
ARS.....	Agence Régionale de Santé
ATIH.....	Agence Nationale de l'Information sur l'Hospitalisation
CEP	Comité économique des produits de santé
CNSPFV.....	Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
CHU	Centre Hospitalo-Universitaire
CNAM.....	Caisse Nationale de l'Assurance Maladie
CNOM.....	Conseil National de l'Ordre des Médecins
CSP.....	Code de la santé publique
CPTS	Communautés professionnelles territoriales de santé ()
DAEI.....	Délégation aux Affaires Européennes et Internationales
DGOS.....	Direction Générale de l'Offre de Soins
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DGESIP.....	Direction Générale de l'Enseignement Supérieur et de l'Insertion Professionnelle
DGS.....	Direction Générale de la Santé
DMP	Dossier médical partagé (
DREES	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
DSS	Direction de la Sécurité Sociale
EAPC	Association européenne des soins palliatifs
ERRSPP	Équipes régionales ressource en soins palliatifs pédiatriques
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ETP.....	Équivalent temps plein
EMSP	Équipe mobile de soins palliatifs
ESMS	Établissements et Services Médico-Sociaux
FST.....	Formation spécifique transversale ()
GHS.....	Groupe homogène de séjours
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS.....	Haute Autorité de Santé
LFSS.....	Loi de Financement de la Sécurité Sociale
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
INED	Institut national d'études démographiques
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
LISP	Lit identifié de soins palliatifs
NGAP.....	Nomenclature générale des actes professionnels
MCI.....	Majoration de coordination infirmière

MCO.....Médecine, Chirurgie, Obstétrique
OCDE.....Organisation de Coopération et de Développement Économiques
OMSOrganisation Mondiale de la Santé
ONDAM.....Objectif National de Dépenses d'Assurance Maladie
PMSIProgramme médicalisé des systèmes d'information
PRS.....Projet Régional de Santé
SAEStatistique Annuelle des Établissements
SFAPSociété française de soins palliatifs
SNIIRAM....Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie
SSIADServices de soins infirmiers à domicile
SMRSoins médicaux et de réadaptation
SNSStratégie nationale de santé
SGMASSecrétariat Général des Ministères chargés des Affaires Sociales
SRS.....Schéma Régional de Santé
T2ATarification à l'activité
USPUnité de soins palliatifs

Annexes

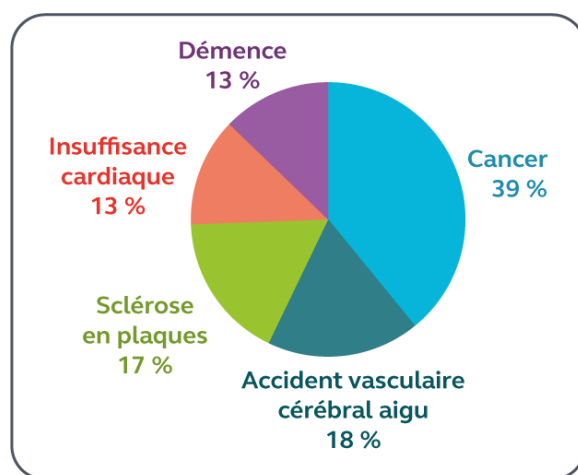
Annexe n° 1 : éléments complémentaires sur les besoins en soins palliatifs.....	96
Annexe n° 2 : une offre de soins difficile à dénombrer faute de bases de données.....	99
Annexe n° 3 : éléments complémentaires sur l'offre de soin	103
Annexe n° 4 : planification	110
Annexe n° 5 : les dispositifs d'appui à la coordination	113
Annexe n° 6 : formation des médecins	114
Annexe n° 7 : éléments complémentaires sur les équipes mobiles de soins palliatifs.....	117
Annexe n° 8 : la tarification à l'activité et les soins palliatifs	118
Annexe n° 9 : la planification des soins palliatifs au Royaume-Uni – Ambitions, plan de mise en œuvre et indicateurs –.....	119
Annexe n° 10 : organisation des soins palliatifs dans quelques pays européens.....	121

Annexe n° 1 : éléments complémentaires sur les besoins en soins palliatifs

1) Les pathologies prises en charges en soins palliatifs

Les cancers, première cause de mortalité en France, représentent la majorité des diagnostics renseignés pris en charge en soins palliatifs. Comme le souligne une étude, les tumeurs et hémopathies malignes sont loin d'être les seules pathologies nécessitant un recours aux soins palliatifs à certaines étapes de la prise en charge : les maladies cardiovasculaires et respiratoires, les maladies neurologiques et neurovasculaires, les maladies digestives et le diabète sont associés à des états pathologiques représentent une part importante des recours à l'accompagnement et aux soins palliatifs en particulier en milieu hospitalier.

Graphique n° 9 : principales pathologies des patients pris en charge en soins palliatifs



Source : Poulalhon C, Rotelli-Bihet L, Fagot-Campagna A, Aubry R, Tuppin P. « Recours aux soins palliatifs hospitaliers des personnes décédées en 2013 en France selon leurs caractéristiques et pathologies. » Bull Epidemiol Hebd. 2017;(21) : 41-50 - retraitement Cour des comptes

Les principales causes de décès dues à des maladies, qui auraient pu donner lieu à une prise en charge en soins palliatifs en 2017, sont par ordre décroissant : les tumeurs soit 171 156 décès, les maladies de l'appareil circulatoire (cardiopathies, maladies vasculaires cérébrales) soit 78 191 décès, les maladies du système nerveux pour 37 099 décès, les maladies de l'appareil respiratoire soit 20 055 décès, les troubles mentaux (et du comportement) soit 19 717 décès, les maladies de l'appareil digestif soit 15 391 décès, les maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques soit 12 074.

Dans une autre étude, issue de la même collaboration, il est précisé que si le nombre de décès a augmenté chez l'homme de 6 % entre 1990 et 2018, c'est principalement le fait de l'augmentation de la population et son vieillissement (pour 12 % et 48 % respectivement), tandis que la part attribuable aux cancers est en recul de 54 %. Pour les femmes, si le nombre de décès a augmenté de 26 % entre 1990 et 2018, cela s'explique par l'augmentation de la population pour 17 % des décès et par son vieillissement pour 34 %, tandis que la part attribuable au risque de décéder d'un cancer est en recul de 25 %. Ces tendances de survie plutôt favorables sont le reflet des progrès réalisés dans le système de soins tant grâce à l'amélioration de la détection des cancers, qu'en ce qui concerne leur prise en charge thérapeutique.

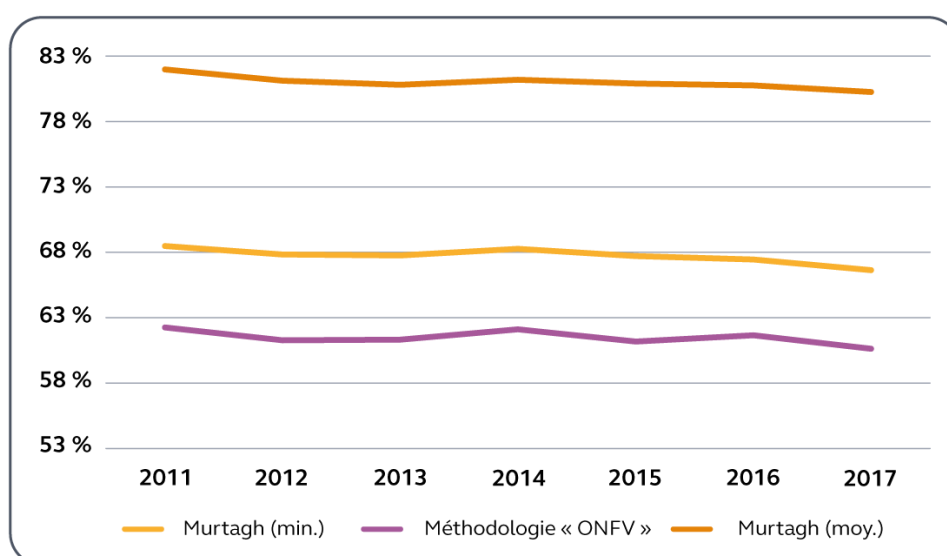
2) Éléments complémentaires sur les différents modèles de projection des besoins

Tableau n° 12 : comparaison des groupes ou catégories de causes spécifiques sélectionnées selon les méthodes

	Murtagh et al. 2014	ONFV (2011)	OMS (2014)
<i>HIV/sida</i>	X	X	X
<i>Maladies hépatiques</i>	X	X	X
<i>Cancers</i>	X	X	X
<i>Maladies cardiovasculaires / cérébrovasculaires</i>	X	X	X
<i>Maladies rénales / appareil génito-urinaire</i>	X	X	X
<i>Maladies respiratoires</i>	X	X	X
<i>Maladies neurodégénératives</i>	X	X	X
<i>Aplasies médullaires et certaines maladies chroniques du sang et des organes hématopoïétiques</i>		X	
<i>Diabète</i>		X	X
<i>Alzheimer, démences</i>	X	X	X
<i>Sénilité</i>	X		
<i>Affections musculaires, neuromusculaires et certaines maladies ostéoarticulaires et des muscles</i>		X	X
<i>Certaines autres maladies infectieuses</i>		X	X
<i>Certaines malformations congénitales</i>		X	
<i>Certaines maladies de peau</i>		X	

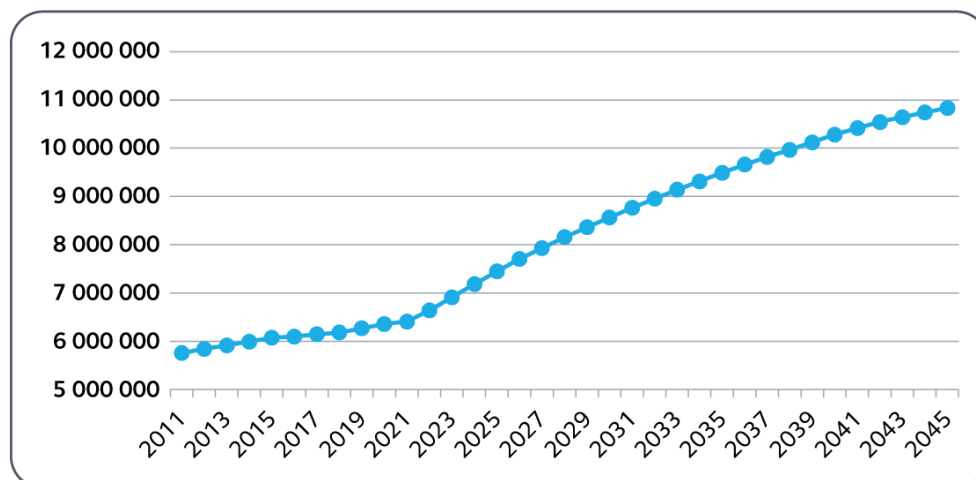
Source : observatoire régional de la santé Île-de-France, janvier 2022

Graphique n° 10 : évolution rétrospective des besoins en soins palliatifs selon les 3 modèles utilisés en pourcentage des décès



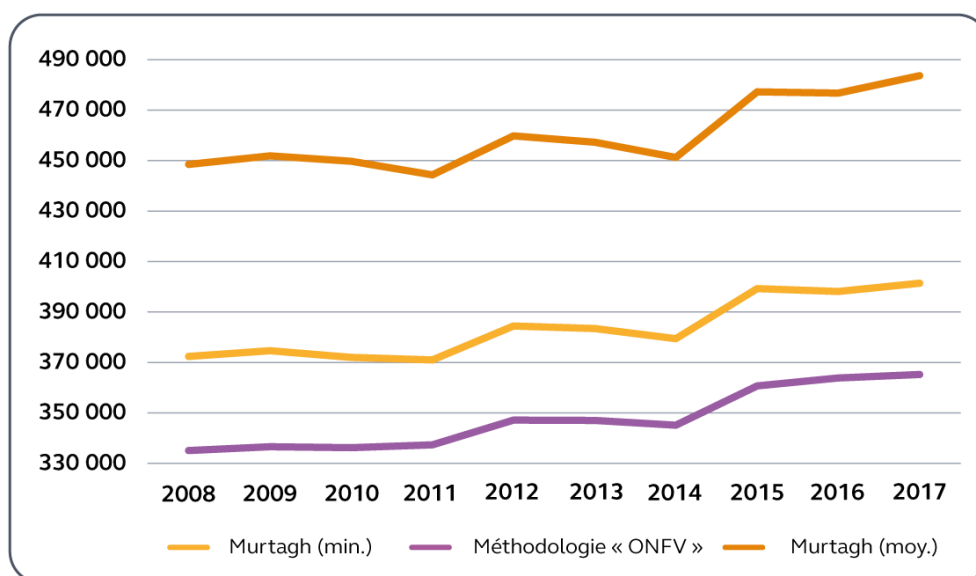
Source : Cour des comptes, à partir des données du CépiDC (INSERM), France entière, 2023

Graphique n° 11 : projection de la population de 75 ans et plus en France



Source : Insee, retraitements Cour des comptes

Graphique n° 12 : évolution rétrospective des besoins en soins palliatifs selon les 3 modèles utilisés en nombre de décès

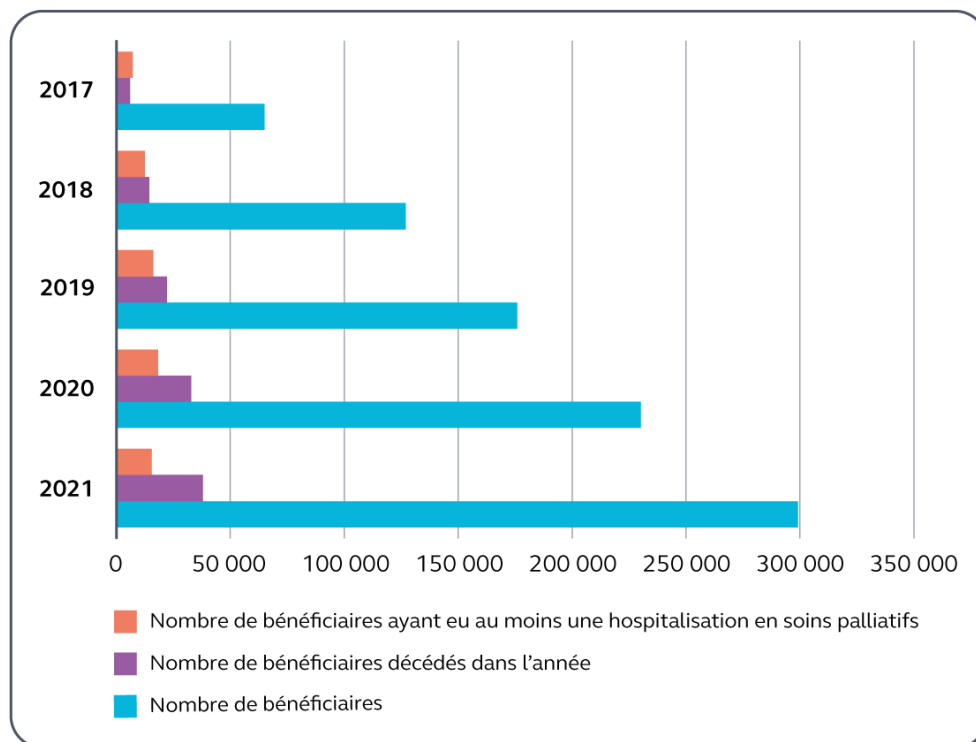


Sources : d'après données de la France entière - CépiDC (INSERM) recalculées par la Cour des comptes

Annexe n° 2 : une offre de soins difficile à dénombrer faute de bases de données

1. Éléments sur l'offre de ville

Graphique n° 13 : nombre de bénéficiaires de visites longues



Source : DCIR, Assurance maladie pour les décès

Note : nombre de bénéficiaires de visites longues et ayant eu au moins une hospitalisation en soins palliatifs avec sortie entre 2017 et 2021.

2. Démographie médicale : un nombre limité de médecins formés aux soins palliatifs, une répartition très hétérogène

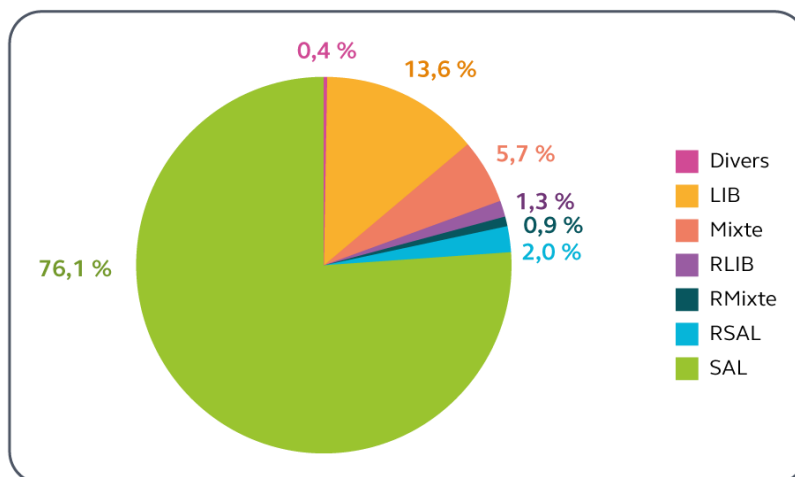
Selon le Conseil national de l'ordre des médecins, 748 médecins exercent comme médecin de soins palliatifs au 1er janvier 2022.

Les effectifs de ces médecins formés aux soins palliatifs et accompagnement ont depuis 2010 augmenté de 119 % (236 médecins généralistes au 1^{er} janvier en 2010, 53 en gériatrie, 5 en oncologie médicale, 1 en pédiatrie, 13 en anesthésie réanimation, 6 en gastro-entérologie et hépatologie) et traduisent des inégalités géographiques.

La répartition départementale de ces effectifs montre une hétérogénéité spatiale importante au profit des départements côtiers et frontaliers. Les départements hospitalo-universitaires drainent une part importante de ces médecins tandis que les départements du centre, plus ruraux, baissent depuis 2010.

Parmi les effectifs au 1er janvier 2022 on constate que 72 % de ces médecins sont médecins généralistes (soit 537 médecins), 13,5 % des médecins sont spécialisés en gériatrie (101), 1,3 % spécialisés en oncologie médicale (10), 1,5 % en pédiatrie (11), 1,7 % en anesthésie-réanimation (13), 1,6 % en pneumologie (12) et 1,5 % en gastro-entérologie et hépatologie (11).

Graphique n° 14 : effectifs par mode d'exercice au 1^{er} janvier 2022



Source : CNOM

Parmi ces médecins une large majorité (84 %) exercent comme salariés : parmi ceux-ci 57 % le sont à l'hôpital. 9,2 % exercent en libéral dont 0,7 % comme remplaçant.

L'activité intermittente est pour la moitié réalisée par des médecins exerçant comme remplaçants salarié, 33 % comme mixte et 17 % comme libéraux.

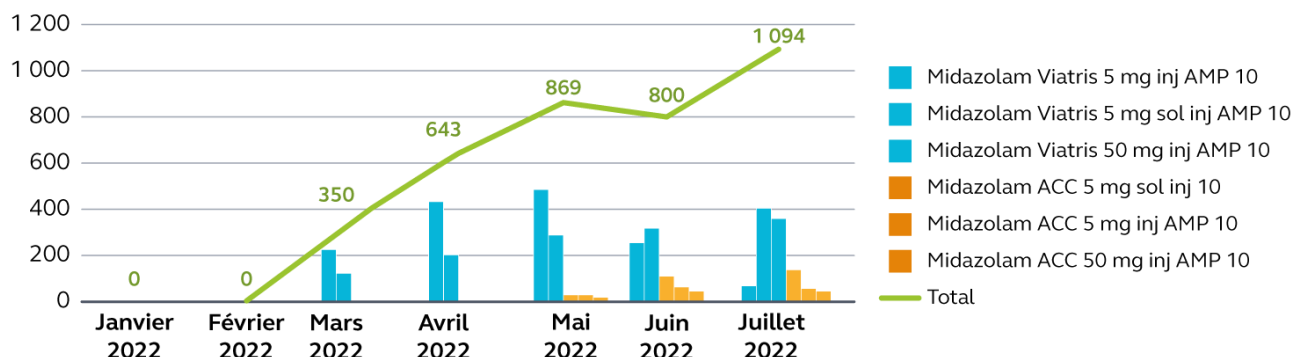
En 2010, la part de ces médecins exerçant en libéral était de 15,6 % témoignant une augmentation au détriment de l'exercice salariat (73 %).

En 2010, les médecins retraités actifs exerçaient pour la totalité comme salariés alors qu'en 2022, ils exercent aussi comme libéraux ou mixte.

3. Prescription de midazolam en ville en 2022 : premier bilan

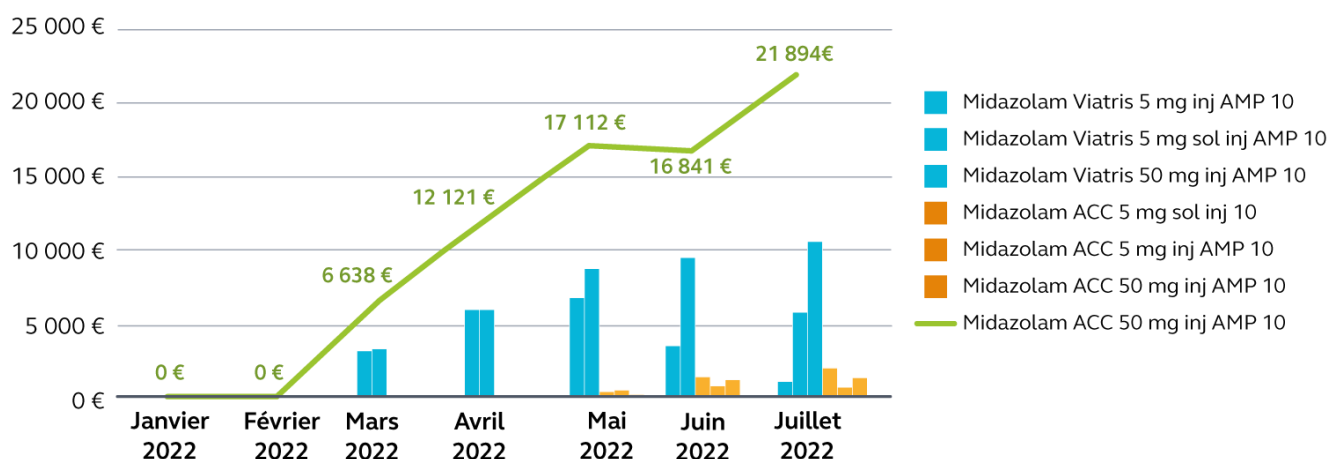
Les arrêtés du 17 décembre 2021 et du 15 mars 2002 ont autorisé la prise en charge en ville des spécialités à base de midazolam exploitées par ACCORD et l'alignement des tarifs ACCORD avec ceux de MYLAN.

Les données de remboursement de l'assurance maladie, confirment la mise à disposition effective du midazolam en ville à partir du mois de mars 2022 et la croissante continue des ventes.

Graphique n° 15 : nombre de boîtes de midazolam remboursées en ville

Source : données Medic'AM, ministère chargé de la santé

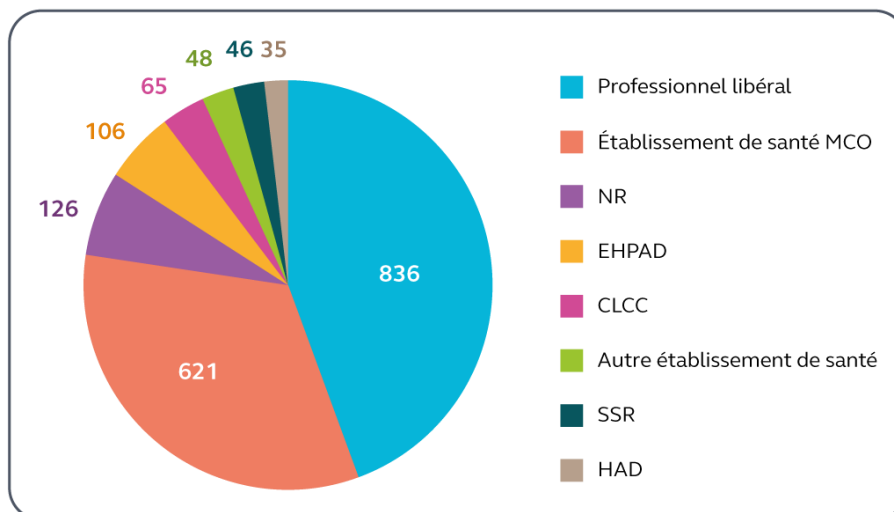
Note : données de remboursement (assurance maladie) disponibles au 10/11/22.

Graphique n° 16 : montants remboursés en ville pour les ventes de midazolam

Source : données Medic'AM, ministère chargé de la santé

Note : données de remboursement (assurance maladie) disponibles au 10/11/22.

Graphique n° 17 : répartition des patients selon le professionnel prescripteur de midazolam en 2022



Source : Dcir, retraitement Cour des comptes

Note : nombre de bénéficiaires de midazolam retirés en officine de ville entre mars et août 2022.

Annexe n° 3 : éléments complémentaires sur l'offre de soin

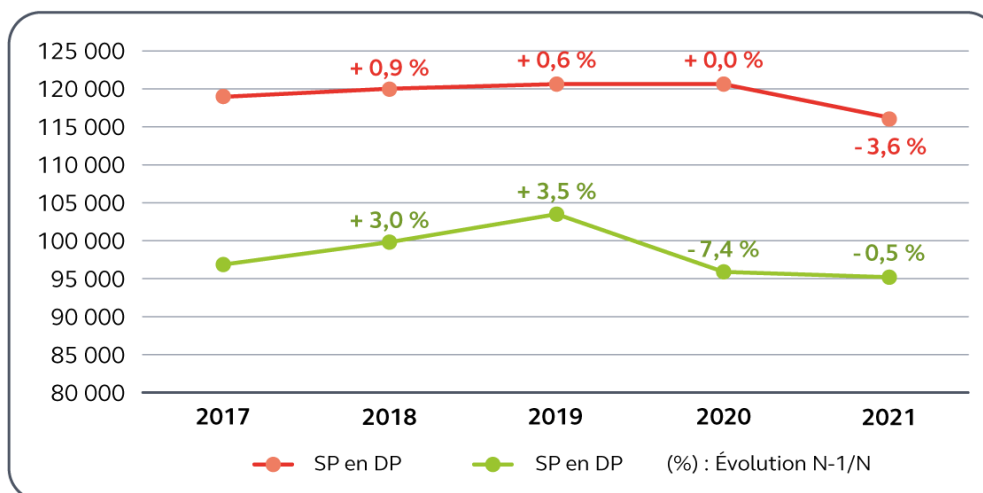
1) Étude de l'Atih sur l'analyse de l'offre selon la classification des GHM et le dispositif de prise en charge

L'activité hospitalière de soins palliatifs en MCO peut être distinguée selon la position du code CIM10 de soins palliatifs :

- les séjours avec le code Z51.5 en position de diagnostic principal (DP) ;
- les séjours avec le code Z51.5 en position de diagnostic associé (DAS).

En 2021, 95 400 séjours ont un code de soins palliatifs en position de DP et 116 400 séjours ou séances ont un code de soins palliatifs en position de DAS (8 000 séjours cumulent un code Z51.5 en position de DP et de DAS). Ces deux types de séjours évoluent différemment au cours de la période 2017-2021 (**Erreur ! Source du renvoi introuvable.**). Alors que les séjours avec DP=Z51.5 ont connu une forte progression entre 2017 et 2019, leur nombre a chuté de - 7,4% entre 2019 et 2020 en lien avec la crise sanitaire de covid 19. En revanche, les séjours avec soins palliatifs codés en DAS ont connu une croissance d'activité moins dynamique au cours de la période 2017-2019 mais leur nombre est resté stable entre 2019 et 2020. Néanmoins, ces séjours avec soins palliatifs codé en DAS diminuent entre 2020 et 2021.

Graphique n° 18 : nombre de séjours/séances de soins palliatifs et évolution au cours de la période 2017-2021, selon la position du code CIM10 Z51.5 en DP ou DAS



Source : PMSI

Les hospitalisations pour prise en charge de la covid 19¹⁵³ ont représenté 4,4% des hospitalisations pour soins palliatifs (hors séances) en 2020 et 4,2% en 2021. Ces séjours de soins palliatifs en lien avec la covid 19 concernent principalement des séjours avec code de soins palliatifs en position de DAS : en 2020 et 2021, 90% des séjours de soins palliatifs pour covid 19 ont un code Z51.5 en DAS. Les prises en charge de la covid 19 avec soins palliatifs en 2020 a compensé en partie la baisse des séjours avec code de soins palliatifs en position de DAS pour autres motifs que la covid 19. La durée moyenne des séjours de soins palliatifs en lien avec la covid 19 est passé de 14,7 jours en 2020 à 18,2 jours en 2021¹⁵⁴.

Les séjours de soins palliatifs de très courte durée, groupés en GHM 23Z02T « Soins Palliatifs, avec ou sans acte », représentent 4% des séjours de palliatifs en 2021. Ces séjours ont augmenté en moyenne de + 9,6% par an entre 2017 et 2021.

Les séjours de soins palliatifs groupés en GHM 23Z02Z, représentent près de 87 000 hospitalisations en 2021. Après une augmentation de ces séjours sur la période 2017/2019, ces hospitalisations ont diminué en 2020 et 2021. Parmi ces hospitalisations, 35% ont lieu en USP et 56% mobilisent un lit identifié soins palliatifs hors USP.

La majorité des séjours et séances de soins palliatifs sont groupés dans des racines autres que la 23Z02, il s'agit des séjours et séances avec un code Z51.5 positionnés en DAS uniquement. Ces séjours et séances ont connu une croissance positive sur la période 2017-2020 puis diminuent de - 3,3% entre 2020 et 2021.

D'une manière générale, tous GHM confondus, les séjours en USP sont en augmentation au cours de la période 2017-2021, seule l'année 2020 marquée par la crise sanitaire est concernée par une baisse des hospitalisations en USP. Les hospitalisations en LISP ont, quant à elles, augmenté entre 2017 et 2019, puis ont connu une forte diminution en 2020 (- 10,3%) suivie d'une nouvelle baisse d'activité en 2021 (- 4,3%).

¹⁵³ Séjours en hospitalisation complète pour lequel un diagnostic de covid 19 a été codé en position de diagnostic principal ou relié. Les diagnostics de covid 19 retenus, selon la classification CIM-10, sont : U07.1, U07.10, U07.11, U07.14, U07.15.

¹⁵⁴ À titre de comparaison, la durée moyenne des séjours de soins palliatifs pour autre motif que la covid 19 était de 16,5 jours en 2020 et de 16,2 jours en 2021.

Tableau n° 12 : nombre de séjours de soins palliatifs en MCO, par racine de GHM et par dispositif de prise en charge, et évolution d'activité entre 2017 et 2021

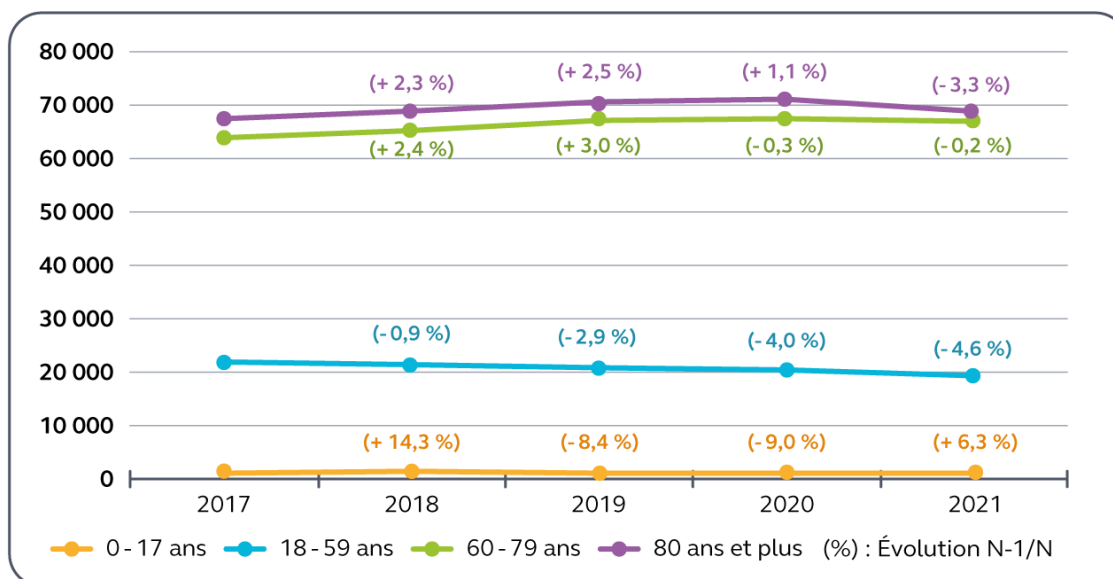
	Effectifs 2021	Évolutions 2017/2018	Évolutions 2018/2019	Évolutions 2019/2020	Évolutions 2020/2021	Évolutions annuelles moyennes 2017/2021
GHM 23Z02T Soins Palliatifs, avec ou sans acte, très courte durée						
Total	8 446	+ 13,0 %	+ 16,3 %	- 8,8 %	+ 20,3 %	+ 9,6 %
- en unité de soins (USP)	671	- 44,7 %	- 3,1 %	+ 0,5 %	+ 13,3 %	- 11,6 %
- en lits identifiés soins palliatifs (LISP), hors USP	1 416	+ 11,2 %	+ 14,9 %	- 1,4 %	- 26,8 %	- 2,0 %
- autre MCO (hors USP et hors LISP)	6 359	+ 33,6 %	+ 19,5 %	- 12,7 %	+ 41,5 %	+ 18,5 %
GHM 23Z02Z Soins Palliatifs, avec ou sans acte						
Total	86 958	+ 2,4 %	+ 2,6 %	- 7,2 %	- 2,2 %	- 1,2 %
- en unité de soins (USP)	30 739	+ 4,9 %	+ 2,1 %	- 2,8 %	+ 1,2 %	+ 1,3 %
- en lits identifiés soins palliatifs (LISP), hors USP	48 524	+ 2,7 %	+ 4,8 %	- 10,6 %	- 3,8 %	- 1,9 %
- autre MCO (hors USP et hors LISP)	7 695	- 7,0 %	- 8,4 %	- 0,5 %	- 4,5 %	- 5,2 %
Autres racines de GHM (code soins palliatifs en position de DAS uniquement)						
Total	108 382	+ 0,8 %	+ 0,5 %	+ 0,5 %	- 3,3 %	- 0,4 %
- en unité de soins (USP)	4 082	- 3,0 %	+ 4,5 %	+ 10,2 %	- 4,6 %	+ 1,6 %
- en lits identifiés soins palliatifs (LISP), hors USP	10 328	+ 2,8 %	+ 7,0 %	- 10,0 %	- 2,4 %	- 0,9 %
- autre MCO (hors USP et hors LISP)	93 972	+ 0,7 %	- 0,4 %	+ 1,3 %	- 3,3 %	- 0,4 %
Toutes racines de GHM (code soins palliatifs quel que soit sa position)						
Total	203 786	+ 1,9 %	+ 1,9 %	- 3,3 %	- 2,0 %	- 0,4 %
- en unité de soins (USP)	35 492	+ 2,4 %	+ 2,3 %	- 1,4 %	+ 0,7 %	+ 1,0 %
- en lits identifiés soins palliatifs (LISP), hors USP	60 268	+ 2,9 %	+ 5,4 %	- 10,3 %	- 4,3 %	- 1,8 %
- autre MCO (hors USP et hors LISP)	108 026	+ 1,0 %	- 0,3 %	+ 0,5 %	- 1,6 %	- 0,1 %

Source : PMSI

En 2021, plus de 69 000 patients hospitalisés pour soins palliatifs en MCO étaient âgés de 80 ans ou plus (44%) et plus de 67 100 étaient âgés de 60 à 79 ans (43%). Cette même année, plus de 1 200 enfants âgés de moins de 18 ans ont été hospitalisés en MCO pour soins palliatifs (0,8%).

L'évolution des patients hospitalisés en MCO pour soins palliatifs diffère selon les classes d'âge (**Erreur ! Source du renvoi introuvable.**). Entre 2019 et 2020, les baisses d'activité les plus importantes ont concerné les patients les plus jeunes tandis que la patientèle âgée de 80 ans et plus augmentait.

Graphique n° 19 : nombre de patients avec séjours ou séances de soins palliatifs au cours de la période 2017-2021, par classe d'âge



Source : PMSI

L'évolution des prises en charge palliatives pédiatriques a été fluctuante au cours de la période 2017 à 2021 (**Erreur ! Source du renvoi introuvable.**). Une hausse de cette activité a été observée entre 2017 et 2018, suivie de baisses d'activité en 2019 puis en 2020. L'activité 2021 est supérieure à celle de 2020.

Tableau n° 13 : activité de soins palliatifs en MCO des enfants âgés de moins de 18 ans et évolution d'activité entre 2017 et 2021

	Effectifs 2021	Évolutions 2017/2018	Évolutions 2018/2019	Évolutions 2019/2020	Évolutions 2020/2021	Évolutions annuelles moyennes 2017/2021
Nombre de patients	1 212	+ 14,3 %	- 8,4 %	- 9,0 %	+ 6,3 %	+ 0,3 %
Nombre de séjours/séances	2 594	+ 4,1 %	- 13,2 %	- 6,4 %	+ 5,1 %	- 2,9 %
dont nombre de séjours (hors séances)	2 062	+ 8,2 %	- 10,4 %	- 9,4 %	+ 7,8 %	- 1,3 %
Nombre de journées d'hospitalisation (hors séances)	30 710	+ 21,1 %	- 12,1 %	- 19,1 %	+ 22,6 %	+ 1,4 %

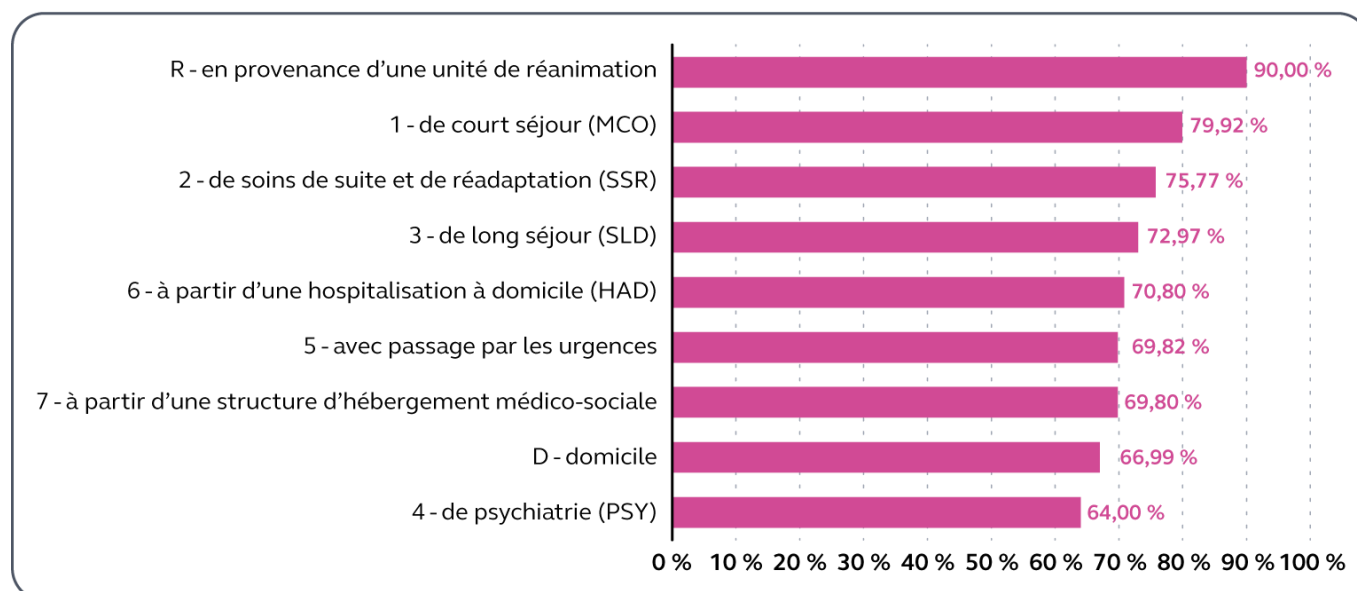
	Effectifs 2021	Évolutions 2017/2018	Évolutions 2018/2019	Évolutions 2019/2020	Évolutions 2020/2021	Évolutions annuelles moyennes 2017/2021
<i>Durée moyenne de séjours (hors séances), en journées</i>	14,89	+ 1,59 j	- 0,29 j	- 1,57 j	+ 1,79 j	+ 0,38 j

Source : PMSI

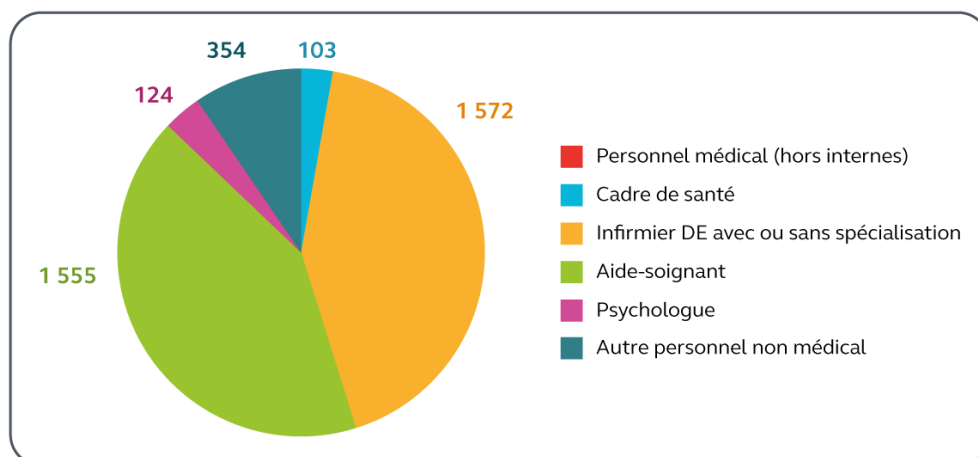
2) Analyse des taux de décès en unité de soins palliatifs et des effectifs

Les hospitalisations en USP concernent les cas dits « complexes » et patients en fin de vie. Ces patients présentent des symptômes non compatibles avec une prise en charge en hospitalisation classique ou requièrent une présence accrue de soignant.

Graphique n° 20 : taux de décès en USP selon le lieu de provenance



Source : PMSI, Diamant, retraitement Cour des comptes

Graphique n° 21 : répartition des personnels par catégorie en USP (2021)

Source : Drees, retraitement Cour des comptes

3) Activité de l'hospitalisation à domicile

Tableau n° 14 : activité de HAD

<i>Étiquettes de lignes</i>	PATIENT - Nb distinct de patients	SÉJOUR - DMS	SÉJOUR - Nombre de journées valorisées
2017	32 397	30,68	1 255 272
2018	35 224	31,17	1 386 722
2019	37 380	31,91	1 495 704
2020	45 372	32,03	1 770 465
2021	46 371	32,60	1 833 898
2022	46 827	32,41	1 810 018
Total général	243 879	31,83	9 552 079

Source : PMSI, retraitement Cour des comptes. Séjours pour motif principal de prise en charge « soins palliatifs »

Un élément a déjà été souligné par la Cour¹⁵⁵ : les durées de séjour en HAD sont plus courtes dans les secteurs public et privé à but non lucratif que dans le secteur privé lucratif. Cet élément est à mettre en regard de la nature des soins prodigués : les secteurs public et privé à but non lucratif prennent en charge les prises en charge plus courtes (périnatalité, soins de cancérologie, etc.) alors que les soins plus lourds, tels que les soins palliatifs sont plus fréquents dans le secteur privé à but lucratif. Cette différence serait liée à la « sélection des patients à l'entrée » en fonction de leurs pathologies et des coûts qui leur seraient associé. Une étude médico-économique précise sur les coûts associés de ces prises en charge permettrait de lever cette interrogation.

4) Éléments complémentaires sur les Ehpad

Tableau n° 15 : éléments d'information sur les soins palliatifs en Ehpad

<i>Nombre d'EHPAD ayant signé une convention ou pouvant bénéficier par le biais de son rattachement à une structure sanitaire, de ...</i>	Non	Oui, par le biais d'une convention	Oui, par le biais de son rattachement à une structure sanitaire disposant d'une équipe de ce type	Total répondants	Non renseigné	Ensemble
<i>... une équipe mobile de soins palliatifs</i>	18 %	62 %	15%	95%	5%	100%
<i>... un réseau de santé en soins palliatifs (ou autre dispositif territorial de coordination disposant de compétences spécifiques en soins palliatifs)</i>	52 %	32%	9%	93%	7%	100%
<i>... une équipe mobile d'intervention gériatrique</i>	53 %	28%	12%	93%	7%	100%

Source : Drees

¹⁵⁵ Cour des comptes, Communication à la commission des affaires sociales du Sénat, « Les services de soins à domicile, Une offre à développer dans une stratégie territorialisée de gradation des soins », décembre 2021.

Tableau n° 16 : éléments d'information sur les soins palliatifs en Ehpad

<i>Dispositifs</i>	Non	Oui
<i>L'établissement dispose de chambres pour les personnes en fin de vie</i>	85,6 %	9,3 %
<i>Existe-t-il un volet soins palliatifs dans le projet d'établissement ?</i>	18,5 %	74,7 %
<i>Des prescriptions anticipées personnalisées sont-elles mises à disposition du personnel de l'établissement ?</i>	25,9 %	66,8 %
<i>Les résidents sont-ils informés de la possibilité d'être accompagnés au sein de l'établissement pour rédiger leurs directives anticipées ?</i>	8,0 %	85,9 %

Champ : EHPAD, France métropolitaine et DROM (hors Mayotte) soit 7403 EHPAD.

Source : réponses au questionnaire de la DGCS

Annexe n° 4 : planification

Tableau n° 17 : référence aux soins palliatifs dans les différents plans et feuilles de routes

Plan	Temporalité du plan		Extraits
Plan solidarité – grand âge	Plan très ancien 2008		Le plan évoque l'intervention de l'HAD en maison de retraite y compris pour les soins palliatifs « Permettre d’apporter temporairement des soins lourds en maison de retraite pour éviter l’hospitalisation [...] pour les soins palliatifs."
3 ^{ème} plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur	Plan très ancien 2006-2010	4 dont 2 sur les EHPAD	Le plan appelle dans son "objectif 5 : mieux prendre en compte l’accompagnement de la fin de vie" à un meilleur soulagement de la douleur, physique ou morale soit traitée dans le cadre des soins palliatifs (utilisation de traitements anti-douleur efficaces qui peuvent être administrés au malade même « en phase avancée ou terminale d’une affection grave et incurable ».)
			Le plan prévoit une Mesure "12 : Former aux soins palliatifs les professionnels de santé des EHPAD" afin d’améliorer les pratiques professionnelles des soignants.
			Le plan fait le constat d'une collaboration insuffisante entre l'hôpital, les EHPAD, les équipes mobiles de soins palliatifs et les équipes de gériatrie. le plan prévoit une Mesure "7 : Promouvoir la collaboration entre les différents acteurs de soins" (les conventions tripartites EHPAD, État et Conseil Général, devront contenir un chapitre consacré à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs / EHPAD élaborent des conventions de partenariat avec les centres hospitaliers de leur territoire de santé).
			À propos de la formation, dans la priorité 2 : améliorer la formation pratique initiale et continue des professionnels de santé pour mieux prendre en compte la douleur des patients, le plan indique que la formation initiale - lutte contre la douleur et aux soins palliatifs - des médecins est inégal. D'où à l'objectif 6 : permettre la reconnaissance de la prise en charge de la douleur par les professionnels de santé, la Mesure "13 : Améliorer la formation des médecins" (Création d’un DESC « soins palliatifs et douleurs » / Mise en place un DIU national).
Plan d’actions national « accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 »	Plan ancien 2010-2014		Soins palliatifs évoqués dans un programme de recherche de l'action 14 : Développer la réflexion éthique pluriprofessionnelle des acteurs de l’AVC. [...] Ce travail est à mener en lien avec la recherche en cours sur la démarche palliative à la phase aigüe des AVC graves.
Plan national d’action de prévention de la perte d’autonomie	Plan ancien, daté de 2015		Soins palliatifs évoqués brièvement dans un passage sur les EHPAD, à propos de la formation : [...] actualiser la convention de coopération avec l’établissement de santé référent (protocole entrée/sortie d’hôpital des résidents, permanence infirmière de nuit, télémédecine, formation aux soins palliatifs, etc.) ;

Plan	Temporalité du plan		Extraits
Feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022	2021-2022	4 dont une référence au plan national soins palliatifs	Soins palliatifs évoqués dans « JALONS et PROCHAINES ETAPES », en référence au plan national soins palliatifs : Travailler sur le sujet de la fin de vie en lien avec les axes du futur plan soins palliatifs et les pilotes en charge du plan « soins palliatifs » (pour faire suite aux recommandations de l'IGAS - rapport « évaluation de l’application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie »)
			3 mentions aux soins palliatifs dans les « Exemples d’actions envisageables » : sur la précocité du repérage : Repérage précoce des situations donnant lieu à des soins palliatifs pour les personnes avec MND : identification de temps spécifiques, intégration de concertations collégiales, diffusion de recommandations de bonnes pratiques.
			Sur la structuration et l'organisation de parcours spécifiques à des situations complexes (FDR axe 3) : décisions collégiales neurologue/gériatre/soins palliatifs/recours à l’IPA.
			Sur les formations communes à organiser "soins palliatifs/neurologie/gériatrie" incluant des professionnels du champ médico-social : recours à des conventions de coopération.
La stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030	2021-2030	6	Soins palliatifs évoqués à l’axe 3 lutter contre les cancers de mauvais pronostic pour garantir une prise en compte renforcée de la douleur et des soins palliatifs.
			Mention des soins palliatifs dans une rubrique « Les soins de support » au II-A développer la recherche pour diminuer les séquelles et améliorer la qualité de vie des personnes, les soins palliatifs et d’accompagnement de la fin de vie sont retenus comme un thème de recherche.
			Référence aux soins palliatifs au III-6.2 Garantir une prise en compte renforcée de la douleur et des soins palliatifs. La stratégie appelle à une prise en compte renforcée de la douleur (techniques d’analgésie adaptées) et à un accès précoce aux soins palliatifs (en hospitalisation ou à domicile)
			Mention des soins palliatifs au II-6.3 Élaborer un référentiel organisationnel des soins de support : référentiel homogène en termes de pratiques sur l’ensemble du territoire [...] Les soins palliatifs et d’accompagnement de fin de vie représentent également un enjeu majeur. [...] Une offre de soins palliatifs à domicile devra être développée dans ce cadre.
			Soins palliatifs abordés plus spécifiquement au III-3.6 Permettre une orientation précoce des patients vers des soins de support, notamment des soins palliatifs. L’orientation précoce vers les soins palliatifs notamment pour les mauvais pronostics sera poursuivie, avec intégration des professionnels de soins palliatifs à chaque étape du parcours, pour accroître la pertinence des soins, éviter les complications, etc..
			Référence aux soins palliatifs au IV-7.8 Assurer l’accès à des soins de support le plus en proximité possible (privilégie une offre en ligne) avec une vigilance particulière portée aux situations de fin de vie et à la permanence des soins palliatifs.
Schéma et plan handicaps rares 2021-2025	2021-2025		

Tableau n° 18 : les soins palliatifs dans les ARS

ARS	Gouvernance des soins palliatifs	SRS dédiés ou partiellement dédiés soins palliatifs	Budget FIR et MIGAC 2021	EHPAD : Conventionnement EMSP	Expérimentations innovantes
<i>Auvergne-Rhône-Alpes</i>	Cellule de coordination régionale en cours de préfiguration	Évoqués dans des objectifs annexes	16 612 117	83%	-
<i>Bourgogne-Franche-Comté</i>	Cellule de coordination régionale en cours de déploiement	Objectifs généraux dédiés	329 185	85%	-
<i>Bretagne</i>	Cellule de coordination régionale modèle de référence du cahier des charges national	Chapitres dédiés	5 625 827	81%	-
<i>Centre- Val de Loire</i>	Cellule de coordination régionale	Évoqués dans des objectifs annexes	7 064 733	82%	-
<i>Corse</i>	Pas de cellule de coordination régionale	Objectifs opérationnels dédiés	689 264	86%	-
<i>Grand Est</i>	Pas de cellule de coordination régionale mais installation prévue début 2023	Partie dédiée	14 955 565	84%	Propositions de créations de « maisons » soins palliatifs à l'étude (non viables en l'état)
<i>Guadeloupe, Saint Barthélemy et Saint-Martin</i>	ND	-	1 075 631	ND	-
<i>Guyane</i>	Pas de cellule de coordination régionale	NA	449 851	ND	Équipe de soins et d'accompagnement en soins palliatifs (ESAP) : effectrice de soins palliatifs dans les communes les plus reculées / Projet d'USP (12 lits)

Source : réponse des ARS aux questionnaires et données FIR et MIGAC du Ministère chargé de la santé, en € Tableau de bord des ESMS pour le taux de conventionnement des Ehpad avec les équipes mobiles de soins palliatifs

Annexe n° 5 : les dispositifs d'appui à la coordination

Les DAC peinent à se structurer, avec la disparition des réseaux tri thématique, ça a donné un ensemble de DAC qui ont du mal à coordonner. Le DAC coordonne et l'équipe de soin porte l'expertise palliative. Dans cette transition, il y a eu des pertes. Il faut une seule organisation qui fait l'intra et l'extra, dans les établissements privé et non privé, avec des équipes mobiles qui cumulent l'expertise et la coordination.

Il convient de rappeler à cet égard les constats établis par la Cour des Comptes dans le cadre de son enquête relative à l'HAD : « le partage des rôles entre médecin coordonnateur et médecin traitant pendant la prise en charge est « à géométrie variable » selon les patients, les médecins, et d'une HAD à l'autre : la prise en charge en HAD implique nécessairement une approche « sur mesure ». Le cadre réglementaire a d'ailleurs été assoupli par la réforme des autorisations, qui est entrée en vigueur le 1er juin 2023 a prévoit que le médecin d'HAD a désormais la possibilité de se substituer au médecin traitant, y compris en matière de prescription, dès lors que celui-ci est indisponible. Il peut également organiser l'HAD sans l'accord préalable du médecin traitant, si celui-ci est indisponible.

Selon certaines ARS, l'intégration des réseaux dans les DAC a conduit à l'effacement de l'expertise en soins palliatifs, concomitant avec des départs de personnels, au profit de la polyvalence. De surcroît la coexistence de DAC ayant intégré les anciens réseaux avec ceux dans expertise palliative ne permet pas une bonne lisibilité de l'offre en soins palliatifs pour les professionnels de santé : selon le territoire, l'existence d'une équipe mobile, d'un DAC, d'une coordination régionale et d'une consultation en USP peuvent en théorie répondre aux questions d'un professionnel.

Une évaluation des conséquences de l'intégration des réseaux de soins palliatifs au sein des DAC et la définition d'un socle minimal de compétence en soins palliatifs pour les DAC devrait permettre de renforcer la lisibilité de leur plus-value dans le parcours de soins palliatif.

Comme la Cour le soulignait dans son rapport sur les soins palliatifs en 2015, la coordination reste le point faible des prises en charge à domicile. Quelques initiatives sur le territoire existent, soutenues par les ARS : un projet territorial de proximité en soins palliatifs a ainsi été initié à Lorient et permet entre HAD, EMSP et USP une mutualisation de ressources (ligne téléphonique, formation) et l'essor d'une filière dédiée, sur le modèle des filières gériatriques. Les ARS pourraient soutenir ce type d'initiative, aidée en cela par les nouvelles coordinations régionales, afin que chaque territoire de référence dispose d'une filière palliative structurée entre le domicile et l'hôpital.

Annexe n° 6 : formation des médecins

1) Formation initiale

Dès le premier cycle de médecine, les soins palliatifs sont abordés dans l'UE « Santé-Société-Humanité », puis l'enseignement de cette thématique se poursuit dans le cadre de la formation du premier cycle, en abordant les aspects philosophiques, éthiques, juridiques et psychologiques. On peut citer à titre d'exemples, plusieurs items :

- **Item** : « morale éthique, déontologie, relations soignés soignants : aspects éthiques, juridiques...sur les thèmes maladies chroniques...douleur, soins palliatifs... »
- **Item** : « l'être humain devant la souffrance et la mort »
- **Item** : « éthiques médicales »
- **Item** : « réflexion et décision médicales »

S'agissant du 2^{ème} cycle de médecine, on retrouve les soins palliatifs dans plusieurs UE : (NB : liste à jour novembre 2022)

- **UE 1** consacrée à l'« apprentissage de l'exercice médical et de la coopération interprofessionnelle » ;
- **UE 5** « L'étudiant doit acquérir les compétences nécessaires en soins palliatifs pour faire face aux situations les plus fréquemment rencontrées lors des phases palliatives ou terminales des maladies graves, chroniques ou létales. L'étudiant doit être capable de construire une délibération, individuelle et collective, et de prendre une décision relative à des investigations, des orientations de parcours et de traitements, un projet social et un projet de vie. Il doit acquérir les compétences nécessaires en soins palliatifs pour faire face aux situations les plus fréquemment rencontrées lors des phases palliatives ou terminales des maladies graves, chroniques ou létales. Il doit être capable de mettre en place et de coordonner les soins palliatifs à domicile ou à l'hôpital chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale. ».

Les items n°139 à 143 détaillent les objectifs terminaux à atteindre :

- 3 items relatifs aux SP pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave ou chronique ou létale
- 2 items sur la connaissance des aspects spécifiques des soins palliatifs, d'une part, en pédiatrie, d'autre part, en réanimation ».
- **UE 9** : « Cancérologie-Onco-Hématologie » : Intégration dans l'apprentissage de la pratique des dimensions palliatives (Techniques, relationnelles, sociales et éthiques) : (item 295) Prise en charge et accompagnement d'un malade atteint de cancer à tous les stades de la maladie dont le stade de soins palliatifs en abordant les problématiques techniques, relationnelles, sociales et éthiques. Traitements symptomatiques. Modalités de surveillance.

- Parcours personnalisé pluriannuel composé d'UE librement choisies : Les parcours proposés par les UFR MED peuvent comprendre des UE interdisciplinaires associant des futurs professionnels de santé ou du champ médico-social autour d'une situation complexe de communication. L'exemple des soins palliatifs est cité.

Pour la FST « Soins palliatifs » pendant le 3^{ème} cycle (Arrêté du 29 avril 2022 fixant le nombre d'étudiants de troisième cycle des études médicales autorisés à suivre une option ou une formation spécialisée transversale au titre de l'année universitaire 2022-2023) : 60 places ont été pourvues à la rentrée 2022 ; 53 en 2021 ; 49 en 2020 (sur 15 places ouvertes) ; 29 en 2019 (sur 10 places ouvertes), soit un total de 191 étudiants formés entre 2019 et 2022.

100 postes étaient ouverts en 2019-2020, nombre porté à 105 postes au titre de l'année 2020-2021. En 2021-2022 et 2022-2023, 107 postes étaient ouverts. On observe donc un accroissement. Il convient néanmoins de noter que seuls 44% des postes ont été pourvus en 2019 et 49% en 2020¹⁵⁶. L'attractivité de la FST en formation initiale n'est donc pas très forte.

2) Formation continue

Les soins palliatifs ne font pas partie des orientations prioritaires retenues pour la formation professionnelle continue des médecins généralistes.

Tableau n° 19 : orientation prioritaires de développement professionnel continu des médecins

● ● ● ● TOP 10 des orientations prioritaires - Toutes annexes confondues

Orientation	Nombre d'actions publiées
Médecine générale	5 637
Orientation n°103 : Démarche diagnostique en médecine générale	509
Orientation n°34 : Prise en charge des problématiques de santé de la femme : contraception, suivi de grossesse jusqu'au post-partum, endométriose, spécificité du risque cardiovasculaire, ménopause, troubles fonctionnels gynécologiques, interruption volontaire de grossesse (IVG)	376
Orientation n°32 : Amélioration de la prise en charge de la douleur	365
Orientation n°99 : Gestes techniques utiles dans la pratique de la médecine générale	303
Orientation n°96 : Prise en charge des patients à risque cardiovasculaire et métabolique	218
Orientation n°94 : Suivi du développement de l'enfant, dépistage et prévention primaire	213
Orientation n°1 : Promotion des comportements favorables à la santé, incluant l'alimentation saine et l'activité physique régulière	208
Orientation n°29 : Repérage précoce, dépistage, diagnostic et intervention pour les enfants présentant des troubles du neuro-développement (TND), dont les troubles du spectre de l'autisme (TSA)	202
Orientation n°9 : Bon usage des médicaments	201
Orientation n°41 : Repérage précoce, accompagnement et prise en charge des patients présentant des pratiques addictives de type tabac, alcool, cannabis, opioïdes, jeux écrans, achats compulsifs, sexe	191

Source : Agence nationale du développement professionnel continu

¹⁵⁶ Chiffres issus du dossier de la présentation du plan soins palliatifs.

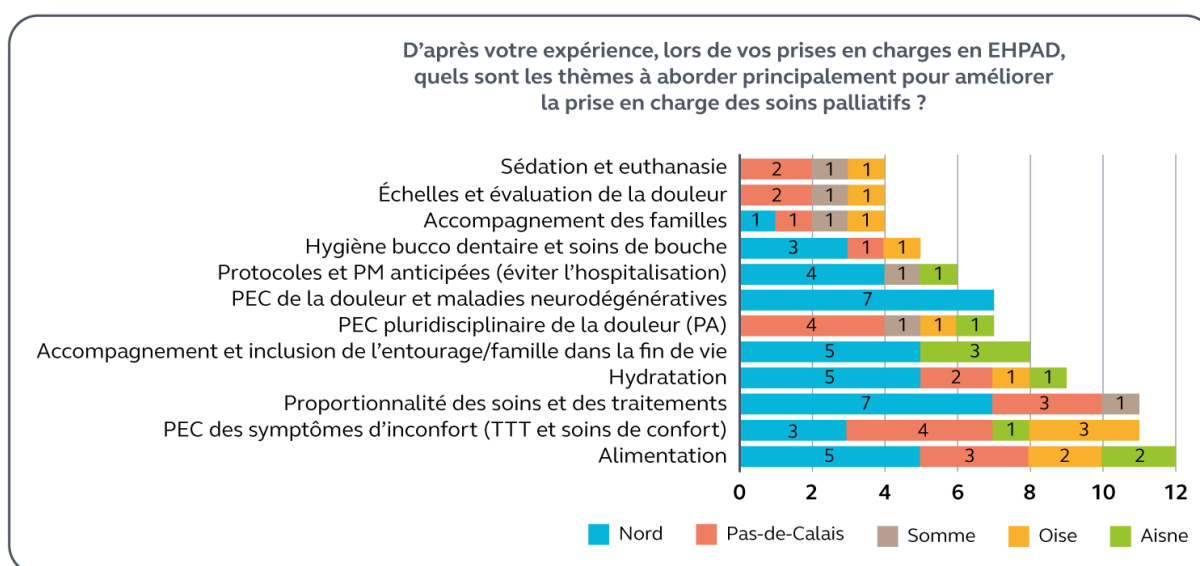
Le CMG note que l'Agence nationale du Développement Professionnel Continu « ne dispose pas des données d'inscription pour les professionnels de santé libéraux non conventionnés avec l'Assurance Maladie, les salariés des établissements de santé ou médico-sociaux, publics ou privés, les salariés de structures privées ou publiques (ex : laboratoires pharmaceutiques, laboratoires de recherche, ministère des Solidarités et de la Santé, santé au travail, Éducation nationale, etc.) ou les salariés de professionnels libéraux. ».

En Île-de-France, 3 294 médecins se sont inscrits à des actions ; en Auvergne-Rhône-Alpes, 2 912 ; *a contrario*, en Centre-Val-de-Loire, 643. Cette répartition par région correspond aux proportions de la démographie totale : respectivement 16 742 ; 15 593 ; 3 066 médecins par région.

Annexe n° 7 : éléments complémentaires sur les équipes mobiles de soins palliatifs

Comme le prévoit la circulaire précitée, les équipes mobiles fonctionnent en principe sur une amplitude horaire qui s'étend en moyenne de 9h à 17h du lundi au vendredi. Selon certaines ARS, l'absence d'astreinte de soins palliatifs le soir et le week-end peut constituer un frein aux prises en charge à domicile. Plusieurs d'entre elles ont développé ce type d'astreintes palliatives, permettant de sécuriser les professionnels intervenant à domicile et les équipes des Ehpad. Par exemple, dans les Hauts-de-Seine, l'équipe mobile OSMOSE intervient, en sortie des patients de l'hôpital et assure une coordination 24h/24h. Pour autant, certaines ARS soulignent la faiblesse des sollicitations des astreintes mises en place lors de la crise de la covid 19, tout particulièrement par les Ehpad. Dans les territoires déjà pourvus d'une astreinte, une évaluation des sollicitations et de leur effectivité pourrait être menée avant une généralisation à toutes les équipes mobiles.

Graphique n° 22 : rapport d'enquête sur les EMSP dans les Hauts-de-France



Source : ARS Hauts-de-France

Annexe n° 8 : la tarification à l'activité et les soins palliatifs

Les tarifs qui existent depuis 2004 correspondent à trois niveaux de prise en charge spécialisée en soins palliatifs et à un tarif spécifique pour les séjours en hôpital de jour¹⁵⁷.

Le tarif correspondant à un séjour en Unité de soins palliatifs est le Groupe Homogène de Séjour 7994, le tarif correspondant au séjour en Lit identifié de soins palliatifs est le GHS 7993, et le tarif en hébergement standard est le GHS 7992. Le tarif pour un LISP est 30 % plus élevé que celui d'un lit classique. Pour un lit en USP, cette majoration est de 50 %¹⁵⁸.

Or, ces tarifs (GHS) varient selon la durée du séjour : ils sont valables pour les séjours compris entre 4 et 12 jours¹⁵⁹. Si le séjour est supérieur à douze jours, le tarif est augmenté d'une certaine somme par jour supplémentaire. S'il est inférieur à quatre jours, une décote est prévue. Par exemple, pour une durée de séjour supérieure à 12 jours, la tarification est égale au tarif du séjour (forfait) auquel on rajoute un tarif journalier dit « EXH » ce qui donne l'équation suivante : Tarification = tarif du séjour + (« nombre total de jours de séjour » - 12 x tarif « EXH »).

À titre d'illustration, pour une durée d'hospitalisation de 15 jours en USP (secteur public), la valorisation de l'activité est égale au tarif du GHS 7994 auquel s'ajoute 3 fois le montant journalier « EXH » soit : Tarification 15 jours en USP = 7 054,76 € + (3 x 460,02 €) = 8 434,82 €.

Comparée à une journée d'un séjour USP de 12 jours valorisée 7 054,76 €, le financement pour les journées à partir de la 13ème est relativement plus faible, soit 460,02 € pour le tarif EXH au lieu de 587,89 € pour une journée d'un 12ème du tarif de 7 054,76 €.

¹⁵⁷ Depuis 2009, un GHS spécifique existe pour les séjours de très courte durée concernant l'hospitalisation de jour (GHS 7991).

¹⁵⁸ L'ensemble des tarifs sont accessibles sur le site de l'Atih : [Tarifs MCO et HAD | Publication Atih \(sante.fr\)](#)

¹⁵⁹ Au-delà de la borne haute, le financement est journalier.

Annexe n° 9 : la planification des soins palliatifs au Royaume-Uni

– Ambitions, plan de mise en œuvre et indicateurs –

*Ambitions for Palliative and End of Life Care 2021 2026*¹⁶⁰, innove par son élaboration partenariale, qui associe des représentants du système de santé, du secteur associatif et de celui de l'aide sociale au sein du *National Palliative and End of Life Care Partnership*. Le document définit six grandes ambitions pour les soins palliatifs et la fin de vie, reprises dans le guide *Handbook for Integrated Care Boards (ICBs)*¹⁶¹, et détaille les actions prioritaires (*building blocks*) à mener pour y parvenir :

1. Ambition 1 : avoir une approche individuelle des besoins, ce qui implique à la fois d'avoir un échange clair avec la personne sur ses besoins et la façon d'y répondre, une bonne vision des ressources disponibles à l'échelon territorial tant dans le domaine des soins que celui de l'aide sociale et de l'aide associative. Cette ambition inclut également l'accompagnement du deuil ;
2. Ambition 2 : assurer un accès égal aux soins palliatifs, un enjeu d'importance dans un pays où les inégalités territoriales et communautaires sont criantes dans tous les segments des soins. Une meilleure utilisation des données en santé, une évaluation plus fine des besoins dans la planification des soins, et des systèmes robustes d'évaluation des résultats sont identifiés comme des points clefs pour y parvenir ;
3. Ambition 3 : assurer autant que possible le bien-être et l'absence de douleur de la personne en soins palliatifs. L'évaluation des besoins psychologiques autant que physiques des patients, et la mobilisation des équipes pluridisciplinaires spécialisées, sont ici mis en avant ;
4. Ambition 4 : assurer une coordination efficace des soins palliatifs par une vision claire des rôles et responsabilités de chacun et un partage des informations sociales et médicales entre acteurs intervenant pour un même patient ;
5. Ambition 5 : bien préparer les acteurs des soins palliatifs à leur rôle, une ambition qui repose à la fois sur la qualité de la formation professionnelle (en utilisant les possibilités offertes par les nouvelles technologies) mais aussi sur un accompagnement et un réseau de soutien autour des professionnels impliqués ;
6. Ambition 6 : que chaque communauté locale s'implique, un élément indispensable pour permettre aux personnes de demeurer dans leur lieu de vie, ce qui suppose un renforcement de la qualité de l'information et des réseaux de volontariat locaux.

Le plan national de mise en œuvre : *Palliative and End of Life Delivery Plan* (Juillet 2021) et les neuf indicateurs de performance

¹⁶⁰ NHS. *Ambitions for Palliative and End of Life Care. A National Framework for local action 2021-2026* : <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2022/02/ambitions-for-palliative-and-end-of-life-care-2nd-edition.pdf>

¹⁶¹ NHS. *Palliative and End of Life Care. Handbook for Integrated Care Boards (ICBs)*. 3 janvier 2023.

Le *NHS England* a élaboré en juillet 2021 un plan national de mise en œuvre des soins palliatifs et de fin de vie (*Palliative and End-of-Life Care, PEOLC*) qui décrit les résultats attendus et les paramètres à utiliser pour évaluer la réussite du plan. Il définit trois priorités clés, elles-mêmes déclinées en trois actions, soit neuf au total, permettant la réalisation du plan. Ce plan opérationnel se base sur les six ambitions nationales (cf. *supra*).

Tableau n° 20 : plan national de mise en œuvre des soins palliatifs et de fin de vie

Priorité	Résultats	Résultats et mesures à l'horizon 2024/2025
1. Améliorer l'accessibilité	<p>1.1. Les personnes sont identifiées comme ayant une espérance de vie de 12 mois et se voient proposer une planification personnalisée de soins et de soutien (PCSP¹⁶²).</p> <p>1.2. Le personnel, les patients et les soignants peuvent accéder aux soins et aux conseils dont ils ont besoin, à tout moment de la journée.</p> <p>1.3. Accès équitable aux soins palliatifs et de fin de vie pour tous, en se concentrant sur les populations mal desservies identifiées localement.</p>	<p>1.1. Il y aura une augmentation de X% des personnes identifiées (espérance de vie 12 mois) et de X% des personnes à qui l'on a proposé une PCSP par rapport à la situation initiale.</p> <p>1.2.1. Phase 1 : services en PEOLC de la part de généralistes sont accessibles 24/7 dans toutes les régions</p> <p>1.2.2. Phase 1 : accès à distance 24/7 à des conseils spécialisés en PEOLC pour le personnel et les soignants dans toutes les régions.</p> <p>1.2.3. Phase 2 : accès en physique aux services en PEOLC de la part de spécialistes tous les jours dans toutes les régions.</p> <p>1.3.1. Les SCN¹⁶³ en PEOLC peuvent prouver l'amélioration de l'accès pour les populations mal desservies identifiées localement à partir d'une base de référence.</p>
2. Améliorer la qualité	<p>2.1. Des PEOLC de grande qualité pour tous, indépendamment de l'état ou du diagnostic.</p> <p>2.2. Un personnel confiant ayant les compétences et des capacités nécessaires pour offrir un PEOLC de grande qualité.</p> <p>2.3. PEOLC de grande qualité dans tous les systèmes.</p>	<p>2.1 Les SCN en PEOLC peuvent démontrer une amélioration de la qualité pour les groupes prioritaires identifiés localement à partir d'une base de référence.</p> <p>2.2.1 Les SCN en PEOLC peuvent démontrer une amélioration de la confiance, des connaissances et des compétences du personnel en matière de PEOLC par rapport à la situation de départ.</p> <p>2.3.1 X % des soins spécialisés (acute settings ?) sont jugés bons ou exceptionnels dans tous les domaines.</p> <p>2.3.2 0 % des soins spécialisés sont jugés inadéquats.</p> <p>2.3.3 Les SCN en PEOLC peuvent prouver de l'amélioration de l'expérience des patients/soignants par rapport à une base de référence.</p>
3. Améliorer la durabilité	<p>3.1 PEOLC font l'objet d'une durabilité (sustainably commissioned).</p> <p>3.2 Le personnel en PEOLC est adaptée à l'usage, actuellement dans le futur.</p> <p>3.3. Les approches personnalisées et adaptées à la communauté sont fondamentales pour améliorer l'offre en PEOLC.</p>	<p>3.1 Le cadre pour de meilleurs pratiques et financement en PEOLC (Framework for best practice commissioning and funding for PEOLC) est intégré dans au moins 50 % des ICS¹⁶⁴ de chaque région.</p> <p>3.2. Chaque ICS dispose d'un plan consacré au personnel pour les PEOLC et démontre une amélioration d'année en année.</p> <p>3.3.1 X% d'augmentation des références à la prescription sociale (social prescribing¹⁶⁵) pour les PEOLC par rapport à la ligne de base dans chaque PCN¹⁶⁶.</p> <p>3.3.2 Chaque PCN a identifié un responsable de la prescription sociale en PEOLC.</p> <p>3.3.2 Les ICS prouvent de l'amélioration de l'expérience des patients dans les approches personnalisées et communautaires des PEOLC.</p>

¹⁶² *Personnalised Care and Support Planning (PCSP)* : planification personnalisée des soins et du soutien.

¹⁶³ *Strategic Clinical Network (SCN)* : réseau clinique stratégique. Ils rassemblent des professionnels de la santé afin d'aider les ICB à améliorer la qualité des soins dans une région particulière (12 zones géographiques définies par le NHS).

¹⁶⁴ *Integrated Care Systems (ICS)* : les systèmes de soins intégrés. Ce sont des partenariats d'organisations qui se réunissent pour planifier et unir des services de santé et de soins intégrés, et pour améliorer la vie des personnes qui vivent et travaillent dans leur région. Ils ont été créés par le *Health and Care Act (2022)* en même temps que les ICB.

¹⁶⁵ *Social prescribing* : approche qui met les personnes en relation avec des services dans leur communauté afin de répondre aux besoins pratiques, sociaux et émotionnels qui affectent leur santé et leur bien-être.

¹⁶⁶ *Primary Care Network (PCN)* : réseaux de soins primaires. Les cabinets de médecins généralistes collaborent avec les services sociaux, pharmaceutiques, hospitaliers et bénévoles de leur région au sein de groupes de cabinets appelés PCN. Ils permettent de fournir des soins de santé et des services sociaux proactifs, personnalisés, coordonnés et plus intégrés aux personnes près de chez elles.

Annexe n° 10 : organisation des soins palliatifs dans quelques pays européens

Pays	Planification	Gouvernance & les acteurs	Structures				Dispositifs d'aide active à mourir	Bénévolat	Dépenses publiques	Estimation qualitative	Autres
			Hôpital		EMSP (intra et extra)	Hospices					
			USP	LISP							
Allemagne	Pas de plan ni de stratégie fédérale mais une Charte (5 principes directeurs)	Länders (décisionnaires) / État fixe Lois d'orientation générale et cadre réglementaire des caisses d'assurance-maladie. / fédérations nationales / caisses d'assurance-maladie.	340 USP hôpital (15% hôpitaux disposent d'un service de soins palliatifs) / Rhénanie-Palatinat, le Bade-Wurtemberg et la Saxe ont un modèle basé sur les stations de soins palliatifs en hôpital.		403 équipes de soins palliatifs ambulatoires spécialisés (36 pour enfants/adolescents). offre de soins palliatifs ambulatoire est très développée	270 hospices spécialement dans Länder de Berlin se base sur les hospices, avec 51 lits pour 1 million d'habitants. La moyenne nationale s'élève à 31 lits pour 1 million d'habitants.	assistance active au suicide depuis 2020	120 000 personnes s'engagement bénévollement ou professionnelle ment dans les services de soins palliatifs.	Pas de consolidation. NB : De 2013 à 2017, les soins palliatifs ambulatoires spécialisés représentent entre 214 M à 461M, contre 130M à 218M pour les hospices.	Accès peu homogène sur le territoire. En 2021 : 65 lits pour 1 million d'hab. (52 lits en Bavière vs 101 lits en Sarre). Besoins : 100.000 pers/an. Offre : 60.000.	Li-gne directrice S3, de la société allemande de médecine palliative recommande que tous les patients atteints de cancer soient informés sur les soins palliatifs.
Autriche	Soins palliatifs graduels en Autriche (2007) détaille l'offre, les besoins jusqu'à horizon 2020 et la zone de couverture.	État (ministère de la santé) / sécurité sociale / les Länder.	Il existe des USP.	Il n'existe pas de LISP.	services de conseils en soins palliatifs pour les hôpitaux / soins ambulatoires. EMSP se déplacent à domicile / EPHAD.	Hospices, des hospices de jour et des Hospizteam se déplaçant à domicile / hôpitaux.		2020 : 3 430 bénévoles (80% des femmes) pour 275.000 heures, dont 64% en accompagnement et 36% pour des tâches de support.	Subventions de l'État fédéral à disposition des Länder : 21M€ (2022), 36 M€ (2023), 51M€ (2024).		Le projet HiZ (2019 - 2022) Hospiz Österreich : soutien aux collaborateurs des soins à domicile / coopération avec médecins généralistes / EMSP.
Belgique	Organisation offre de soins est une compétence loco-régionale depuis la défédéralisation de 2014	National : (1) le gvt fédéral (2) INAMI (CNAM) (3) CESP. Régional. (A) Gvt régionaux ; (B) Fédérations régionales ; (C) Plateformes ; (D) Autorités provinciales.	51 unités hospitalières, soit 379 lits ¹⁶⁷		28 EMSP réparties sur 25 plateformes et 3 régions.		Euthanasie légalisée depuis 2002.		Les dépenses fédérales pour remboursement : 15,7M€ (2014). La défédéralisation a complexifié le calcul.	1.7 service de soins palliatifs pour 100.000 habitants ¹⁶⁸ (légèrement au-dessus de la médiane européenne)	Il existe un « statut palliatif » permettant une meilleure identification des patients.

¹⁶⁷ *Rapport d'évaluation des soins palliatifs*. Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs. 2017. https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport_cesp_2017_.pdf

¹⁶⁸ *Belgium, Health system review*. Sophie Gerkens et Sherry Merkur. *Health Systems in Transition*, vol. 22, 2020.

Pays	Planification	Gouvernance & les acteurs	Structures				Dispositifs d'aide active à mourir	Bénévolat	Dépenses publiques	Estimation qualitative	Autres
			Hôpital		EMSP (intra et extra)	Hospices					
			USP	LISP							
Canada	Loi de décembre 2017 (Loi C-277) présente les trois objectifs principaux. Il existe des stratégies par provinces. Ex : plan 2020-2025 Québec ¹⁶⁹ .	Les gouvernements provinciaux sont compétents et disposent de stratégies et politiques. Associations et fédérations	USP		LISP	Non	Euthanasie : +32,4% en 2021 soit près de 3,3% des décès pour 2021 ¹⁷⁰ .	Rôle limité à l'accompagnement et au soutien psychologique : courses, lecture, soutien émotionnel et social auprès du patient et de sa famille.	Les soins palliatifs sont financés par les gouvernements provinciaux bien qu'il existe aussi des fonds privés, des organismes de bienfaisance, des assurances privées, etc.	2019/2020 : 284.000 ont reçu des soins palliatifs (soit 19% des décès). Il existe des inégalités selon les territoires.	IPA compétents (prescription médicaments / gestion des symptômes.
Danemark	Soins palliatifs inclus dans plans nationaux « cancer ». 1.Recommandations de 2017 sur les soins palliatifs. 2. Programme de 2018 pour la réadaptation et les soins palliatifs en cas de cancer.	Ministère de la Santé et Autorité de la Santé). Les régions sont responsables des hôpitaux, hospices, USP.	Il existe environ 55 USP.	Le pays dispose de 550 lits pour tous les types de patients atteints de maladies potentiellement mortelles ¹⁷¹ .	26 équipes palliatives gérées par les communes qui interviennent au domicile et à l'hôpital. Parmi elles, 22 sont rattachées à un hôpital et 4 à un hospice.	En 2020, il existait 19 hospices, soit 265 places. Les hospices sont gratuits et relèvent d'un financement public.	L'euthanasie active et le suicide assisté sont condamnés.	Bénévolat d'écoute et de service. Après entretien, signature d'un contrat de bénévolat.	2019 : 32 M€ pour les USP / 74 M€ pour les hospices. 2011-2019 : 62 M€ alloués aux filières de soins palliatifs dans les régions et les municipalités.	Insuffisante orientation des patients vers soins palliatifs spécialisés.	
Espagne	Dernier plan national : 2010-2014. Au niveau régional, les communautés autonomes (15/17) ont leurs propres plans de soins palliatifs.	Conseil interterritorial du système national de santé (CI-SNS) organise la coopération entre l'État et les régions. 17 communautés autonomes (régions)	260 unités de SP pour adultes (parmi lesquelles les 100 équipes à domicile).	Il existe des LISP mais de données pour les estimer.	100 équipes de soins palliatifs à domicile (38%) ; 88 équipes de soutien aux SP (34%) ; 63 unités de SP hospitaliers (24%) ¹⁷² .	Il n'existe pas d'équivalent aux hospices en Espagne.	Euthanasie légalisée depuis 2021	Compétences régionales et situations variables. Bénévolat de soutien.	93% du financement de santé est assuré par les régions. Il n'existe pas de montant national. Ex : région de Madrid (6,6 m d'hab) : 5M€ en 2022.	0,6 services de soins palliatifs pour 100.000 hab ¹⁷³ . Le taux de population bénéficiaire de SP est 385,9/100.000 hab.	15 régions ont une prise en charge 24/7 et seules 7 ont un suivi des professionnels (soutien, suivi psy).
Italie	Le décret DM77 de juin 2022 affiche les objectifs suivants : 1 USP et 1 hospice (de minimum 10 lits) pour 100.000 habitants.	État : Ministère de la santé (gouvernance) ; Région : (RRCP + RLCP) ; AGENAS (suivi)	Il existe une prise en charge palliative à l'hôpital.		Des équipes multi-professionnelles et multidisciplinaires se déplacent à domicile.	Il existe des hospices depuis la loi 39/1999 et sont entièrement pris en charge pas le service national de santé.	Fév. 2022 : rejet référendum sur la légalisation de l'euthanasie Quelques exceptions suicide assisté depuis 2019.	Il existe plus de 5.000 bénévoles d'écoute et de service (600.000 h/an). Les lignes directrices de la formation sont définies par la loi 38/2010.	Dépenses publiques : 24M€	Besoins : Plus de 540.000 adultes. Offre :120.000 places dont près de 80.000 en soins à domicile. Importantes disparités régionales.	Moins de 15% des enfants éligibles ont un accès effectif aux SP.

¹⁶⁹ Gouvernement du Québec. *Plan 2020-2025. Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité* : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003444/>

¹⁷⁰ Gouvernement du Canada. *Third annual report on Medical Assistance in Dying in Canada 2021* (juillet 2022) : <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/medical-assistance-dying/annual-report-2021.html>

¹⁷¹ <https://www.aeldresagen.dk/presse/maerkesager/doeden/fakta/mangel-paa-hospicepladser>

¹⁷² Questionnaire, citant l'Atlas Europa 2019.

¹⁷³ Questionnaire, citant l'Association Espagnole Contre le Cancer.

Pays	Planification	Gouvernance & les acteurs	Structures				Dispositifs d'aide active à mourir	Bénévolat	Dépenses publiques	Estimation qualitative	Autres
			Hôpital		EMSP (intra et extra)	Hospices					
			USP	LISP							
Royaume-Uni	Ambitions for Palliative and End of Life Care 2021 2026 définit 6 ambitions.	Integrated Care Boards (ICB) ; Ministère ; NHS (pilotage) ; NICE (déf des pratiques de soins) ; NEoLCIN (collecte et analyse des données nationales).	Il n'existe pas d'USP, la prise en charge palliative se fait dans les autres services (inpatient).		Un peu moins de 900 équipes pluridisciplinaires de soins palliatifs sur le territoire britannique.	200.000 patients (soit 300.000 personnes, aidants inclus) Dépenses : au moins 1Md£ par an (35% dotations gouvernementales).	Euthanasie /assistance au suicide considérés comme homicides. 73% des Britanniques sont favorables à l'aide active à mourir.	130.000 bénévoles d'écoute et de service (80% des femmes) consacrent 23 millions d'heures chaque année.	Le coût annuel pour le NHS de la dernière année de vie d'un patient s'élève à 3,7Mds£, dont 2,3Mds£ de prise en charge hospitalière.	Environ 100.000 personnes qui auraient besoin de soins palliatifs n'en bénéficient pas.	Prépondérance de l' Hospice care
Suède	Plan national de soins palliatifs (NVP) rassemble les connaissances en soins palliatifs et les traduit en pratiques cliniques.	Communes (financement et fournitures soins aux pers âgées). Infirmières employées communes/région. Médecin : région et structures privées /Conseil suédois des SP composé de 11 réseaux.	Il existe une prise en charge palliative à l'hôpital.		Il existe des EMSP : équipes pluriprofessionnelles pouvant intervenir 24/7.	Il existe des hospices (personnel 24/24). Seule la région de Stockholm a des fournisseurs privés de soins palliatifs (établissement médico-social).	Euthanasie tolérée à la demande du patient.	Il n'y a pas de bénévoles impliqués dans les soins palliatifs en Suède.	Au niv national, le coût des soins aux pers âgées financés par les communes pour un montant de 135,3 Mds€ (sans coûts des régions). Ex : région de Stockholm = 2.912 patients = 71.729 jours = 30,3 millions €.	Qualité des soins palliatifs n'est pas homogène sur le territoire.	

Source : Cour des comptes, réponses aux questionnaires transmis aux ambassades