



Inspection générale
des affaires sociales

Evaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie

RAPPORT **TOME 1**

Établi par

Dr Nicole BOHIC

Dr Francis FELLINGER

Mariane SAÏE

Louis-Charles VIOSSAT

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

- Juillet 2019 –
- 2018-140R -

SYNTHÈSE

[1] Le plan national 2015-2018 sur le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie est le quatrième plan consacré à ces deux enjeux majeurs de santé publique depuis 1999. Il comporte 41 actions organisées en quatre axes portant respectivement sur l'information sur la fin de vie (axe 1), l'enseignement et la recherche en soins palliatifs (axe 2), la fin de vie à domicile et en établissements médico-sociaux (axe 3) et l'accès aux soins palliatifs (axe 4) pour un montant affiché d'engagements financiers de 190 M€.

[2] La ministre des solidarités et de la santé a demandé à l'IGAS de procéder à l'évaluation de ce plan et de formuler des recommandations pour l'élaboration du prochain plan. Une évaluation approfondie du Centre national sur les soins palliatifs et la fin de vie (CNSPFV) a également été réalisée à la demande de la ministre.

[3] Le pilotage et la gouvernance du plan, dont la construction est imparfaite et dont l'absence quasi-complète d'indicateurs a rendu l'évaluation difficile, ont fonctionné de manière globalement satisfaisante, en dépit de la modestie des moyens engagés. Les engagements financiers ont été globalement tenus au niveau national mais pas entièrement traduits au niveau local.

[4] La mission a pris le parti de distinguer la mise en œuvre des actions, qui peut être considérée comme engagée par exemple dès lors que l'administration a publié des instructions ministérielles, de l'impact, qui doit s'apprécier à différents niveaux, national et régional, et qui peut, en outre, être long à se manifester tant certaines actions mettent du temps à produire des effets concrets.

[5] Après six mois de travaux, des déplacements dans six régions métropolitaines et des entretiens avec plusieurs centaines d'interlocuteurs, l'IGAS conclut que le **plan 2015-2018 a été mis en œuvre de façon satisfaisante, quoique partielle** :

- L'axe 2, sur l'enseignement et la recherche, a été mis en œuvre de façon satisfaisante. La plupart des actions ont été mises en œuvre, en particulier la création d'une sous-section au conseil national des universités (CNU), la parution d'une instruction ministérielle sur l'enseignement ou encore le financement de postes de chefs de clinique et d'assistants. En revanche, le financement d'années de recherche n'a été que très partiellement mis en œuvre ;
- L'axe 1, sur l'information sur la fin de vie, a été mis en œuvre de façon partielle. Les actions de création d'un Centre national et de déploiement de campagnes de communication ont été totalement mises en œuvre ; en revanche celles sur la démocratie sanitaire ne l'ont été que très partiellement ;
- L'axe 3, sur le domicile et les EHPAD, et l'axe 4 sur les inégalités d'accès aux soins palliatifs, ont été mis en œuvre de façon très partielle. S'agissant de l'axe 3, quelques actions ont été déployées largement, notamment les expérimentations d'infirmières de nuit dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), le financement des soins palliatifs en hospitalisation à domicile (HAD) ; toutefois, la majorité des actions a été mise en œuvre de façon partielle, comme celle sur le soutien aux aidants, voire a été abandonnée car jugée non pertinente, comme le doublement des prescriptions de soins palliatifs en HAD. S'agissant de l'axe 4, quelques initiatives ont eu lieu, par exemple sur le repérage précoce ; cependant, le maillage territorial n'a que partiellement progressé et, par ailleurs, des actions ont été abandonnées, parmi lesquelles la publication d'une instruction relative aux projets régionaux sur les soins palliatifs.

[6] Le rapport évalue également l'impact du plan sur le terrain. Il en dresse un bilan moins favorable. Au-delà de l'impact symbolique mais positif lié à son existence même, **l'impact concret et spécifique du plan pour les acteurs de terrain et les bénéficiaires apparaît modeste** :

- L'axe 1 a eu un impact contrasté. Parmi les actions totalement mises en œuvre, les campagnes de communication à destination du grand public ont eu un impact satisfaisant. En revanche, le Centre national n'est pas parvenu à ce jour à s'imposer comme un acteur de référence ; il connaît des problèmes récurrents de gouvernance et, malgré des réalisations notables, il a rempli ses missions statutaires de manière inégale ;
- Les axes 2 et 4 ont eu un impact limité sur le terrain. En ce qui concerne la formation et la recherche (axe 2), quelques actions seulement ont eu un impact fort, comme la création d'une sous-section au CNU qui a permis la nomination de douze professeurs associés en 2019 mais la plupart d'entre elles ont eu un impact inégal, par exemple l'instruction ministérielle mise en œuvre dans quelques universités seulement, ou incertain, en particulier le financement national dérogatoire de postes universitaires qui peut à terme avoir pour effet d'évincer les financements locaux. Le déficit en personnels spécialisés en soins palliatifs persiste voire s'aggrave. En ce qui concerne l'égalité d'accès aux soins (axe 4), l'offre de soins palliatifs a certes progressé, mais modestement, de 2015 à 2018 : le nombre de lits en unités de soins palliatifs est passé de 1 562 à 1 776 (lits d'USP +14 %), le nombre de lits identifiés soins palliatifs de 5 072 à 5 479 (LISP +8 %) et le nombre d'équipes mobiles en soins palliatifs de 379 à 385 (EMSP +2 %) ; en revanche, le repérage précoce des besoins en soins palliatifs n'a que très peu progressé.
- L'axe 3 sur le domicile et les établissements médico-sociaux a eu un impact très limité en pratique, à l'exception de quelques actions comme l'expérimentation d'infirmières de nuit dans les EHPAD. Cela peut certes s'expliquer par le fait que certaines actions, leur diffusion et leur appropriation sur le terrain, requièrent du temps pour produire leurs effets.

[7] A la lumière de ces constats, **l'IGAS fait trois préconisations principales : la reconduction d'un plan triennal pour les années 2020-2022, le lancement en parallèle d'une réflexion sur la stratégie palliative à moyen terme, enfin, le renouvellement du centre national sur la fin de vie et les soins palliatifs mais avec des missions et une gouvernance ajustées.**

[8] Afin d'être opérant dès l'année prochaine, le nouveau plan devrait être élaboré dans les meilleurs délais, avec l'installation dès la rentrée 2019 d'une équipe projet. Afin d'être pilotable efficacement et évaluable, le plan 2020-2022 devrait aussi être construit selon les principes recommandés par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP).

[9] Le rapport de l'IGAS formule sept grands objectifs stratégiques et une trentaine de recommandations afin de servir de base de travail pour l'élaboration du plan qui, par ailleurs, devrait s'inscrire dans la continuité des plans précédents. Le rapport recommande, par exemple, de poursuivre des campagnes nationales de communication à échéance régulière, d'atteindre la cible d'au moins un lit d'unité de soins palliatifs (USP) pour 100 000 habitants et d'au moins une USP par département en 2022, de créer des dispositifs de permanence territoriale téléphonique en soins palliatifs, de conventionner les établissements sociaux et médico-sociaux avec des structures de soins palliatifs, de développer des lieux de répit, de nommer sur quota national un enseignant hospitalo-universitaire dans chaque UFR de médecine en conditionnant cette nomination à la création locale d'un poste de chef de clinique ou encore de poursuivre le développement de projets de télémédecine dans le champ des soins palliatifs.

[10] L'évaluation du quatrième plan a aussi mis en évidence l'essoufflement de la dynamique des quatre premiers plans et la permanence de nombreuses questions de fond complexes, liées notamment à l'environnement du système de santé et aux évolutions de l'épidémiologie. C'est la raison pour laquelle l'IGAS préconise d'engager en parallèle au lancement du prochain plan triennal une vaste réflexion sur la stratégie palliative à moyen terme qui devra nourrir la future stratégie nationale de santé après 2022. L'organisation de cette réflexion pourra constituer un huitième objectif du prochain plan.

[11] Le rapport formule des recommandations sur les modalités pratiques pour conduire cette réflexion, avec des personnalités françaises et étrangères, des professionnels hospitaliers mais également libéraux et issus du médico-social, des spécialistes des soins palliatifs mais également d'autres disciplines médicales. Il présente également des grands thèmes de réflexion stratégique à aborder, par exemple la définition des catégories de population demandant des actions spécifiques, la réévaluation de l'intérêt des lits identifiés soins palliatifs (LISP) par rapport aux seules unités des soins palliatifs (USP), la détermination de la place que devrait occuper l'hospitalisation à domicile (HAD) dans la prise en charge palliative par rapport aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), la détermination des meilleures modalités pour les structures de répit visant à soutenir les aidants ou encore les opportunités ouvertes par les innovations techniques dans le champ des soins palliatifs.

[12] Concernant le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), le rapport préconise son renouvellement qui permettra de faire progresser la prise en compte de ces thématiques dans les politiques publiques, de promouvoir l'information du grand public et de constituer un centre de référence pour les professionnels. Le rapport recommande le maintien de la forme juridique actuelle, mais moyennant une refonte de la gouvernance, avec en particulier une redéfinition du rôle de l'organe de pilotage et de sa présidence, et une évolution des missions autour de quatre pans prioritaires et de deux pans facultatifs.

SOMMAIRE

SYNTHESE	3
INTRODUCTION	11
1 LE DEVELOPPEMENT PROGRESSIF MAIS ENCORE INSATISFAISANT DE LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE EN FRANCE.....	13
1.1 La prise en charge palliative s'est développée lentement au cours des trente dernières années	13
1.1.1 Un développement tardif et progressif des soins palliatifs en France	13
1.1.2 Une offre hospitalière et ambulatoire spécifique progressivement déployée dans une logique de démarche palliative intégrée	16
1.2 La prise en charge palliative se heurte encore à de sérieux obstacles et souffre toujours d'importantes limites dans un environnement rapidement évolutif	21
1.2.1 La persistance des obstacles culturels et sociétaux et de l'insuffisante information du public et des professionnels	22
1.2.2 Une offre hospitalière et ambulatoire encore insatisfaisante	23
1.2.3 Un soutien insuffisant des aidants et des bénévoles d'accompagnement.....	27
1.2.4 Les problèmes liés à la structuration de la spécialité universitaire, à la formation et à la recherche	28
1.2.5 Un nouvel environnement porteur de défis accrus.....	28
2 UN PLAN NATIONAL 2015-2018 SUR LES SOINS PALLIATIFS ET L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE QUI A ETE MIS EN ŒUVRE DE FAÇON SATISFAISANTE, QUOIQU' PARTIELLE, MAIS DONT L'IMPACT RESTE MODESTE.....	32
2.1 Le plan, qui comporte 41 actions regroupées en 4 axes, présente quelques faiblesses.....	32
2.1.1 Un plan structuré autour de 4 axes, 14 mesures et 41 actions, qui s'inscrit dans la continuité des plans qui l'ont précédé et qui est assez similaire aux plans étrangers	32
2.1.2 Un plan qui présente quelques faiblesses en matière de conception et de structuration.....	35
2.1.3 Un plan qui entretient des liens ténus avec les autres documents programmatiques en santé	36
2.2 Un pilotage opérationnel et une gouvernance ayant fonctionné de manière globalement satisfaisante en dépit de certaines limites.....	38
2.2.1 Un pilotage qui a bénéficié de moyens humains motivés mais trop peu nombreux	38
2.3 Des engagements financiers qui ont été dans l'ensemble tenus au plan national mais pas entièrement traduits au plan local.....	41

2.3.1	Des engagements financiers à hauteur de 190 M€ sur trois ans.....	41
2.4	Un plan dont un nombre significatif de mesures et d'actions a été mis en œuvre de façon satisfaisante quoique partielle.....	45
2.4.1	Un axe 1 concernant l'information des patients sur leurs droits et leur autonomisation décisionnelle partiellement mis en œuvre	46
2.4.2	Un axe 2 sur la formation et la recherche qui constitue un élément fort du plan mais dont la mise en œuvre a été hétérogène	49
2.4.3	Un axe 3, concernant le développement des prises en charge en proximité à domicile et en établissements sociaux et médico-sociaux, qui a été très partiellement mis en œuvre	54
2.4.4	Un axe 4 du plan concernant la réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs mis en œuvre de façon très partielle	59
2.5	Un plan dont l'impact sur le terrain, difficile à évaluer, est globalement modeste	62
2.5.1	Un impact encore difficile à percevoir en matière d'information et d'autonomisation des patients (axe 1)	63
2.5.2	Un impact très en retrait par rapport aux ambitions affichées en matière de formation et de recherche (axe 2).....	65
2.5.3	Un impact très limité en matière de soins à domicile et dans les ESMS (axe 3).....	70
2.5.4	Un impact modeste du plan sur la réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs (axe 4)	74
3	L'OPPORTUNITE D'UNE STRATEGIE PALLIATIVE A MOYEN TERME, D'UN RENOUVELLEMENT DU CENTRE NATIONAL ET D'UN NOUVEAU PLAN 2020-2022.....	78
3.1	Une réflexion de fond sur la stratégie palliative à moyen terme est nécessaire	78
3.1.1	De nombreux motifs de lancer une réflexion de fond	78
3.1.2	Une réflexion stratégique conduite par une commission d'experts et reposant sur un processus de large consultation.....	79
3.1.3	De nombreux thèmes de réflexion stratégique.....	79
3.2	Un renouvellement souhaitable du CNSPFV sous la même forme juridique mais avec une gouvernance et des missions refondues.....	81
3.2.1	L'utilité de renouveler le CNSPFV en tant que centre de référence sur les soins palliatifs et la fin de vie.....	81
3.2.2	Un renouvellement à privilégier sous la même forme juridique qu'actuellement, moyennant une refonte de la gouvernance	82
3.2.3	Quatre missions prioritaires à confier au CNSPFV renouvelé auxquelles deux autres pourraient s'ajouter	85
3.3	L'élaboration et le lancement rapide d'un nouveau plan triennal 2020-2022 sur les soins palliatifs et la fin de vie	86
3.3.1	Un plan préparé et mis en œuvre selon les meilleures pratiques, qui soit pilotable et aisément évaluable.....	87

3.3.2 Les principales recommandations à inclure dans le plan 2020-2022.....	88
CONCLUSION.....	97
RECOMMANDATIONS DE LA MISSION	99
LETTRE DE MISSION	103
SIGLES UTILISES.....	105
LISTE DES PERSONNES RENCONTREES	109

INTRODUCTION

[13] Depuis vingt ans, quatre plans nationaux sur les soins palliatifs (1999-2002, 2002-2005, 2008-2012 et 2015-2018) se sont succédés, entrecoupés de « périodes blanches ». Ces plans ont présenté une grande continuité du point de vue de leurs axes de travail et de leurs priorités. Ils s'inscrivent également dans un contexte marqué par des difficultés persistantes de deux ordres :

- D'une part, ainsi que l'ont mis en évidence de nombreux travaux¹, la fin de vie et la mort constituent des impensés de notre société : en Occident, la mort a cessé d'être apprivoisée au cours du XX^e siècle ; elle n'a plus sa place et n'est plus visible dans la société, dans la continuité du vivant, mais est considérée comme une rupture, cachée et reléguée dans le champ médical ;
- D'autre part, les soins palliatifs sont encore insuffisamment développés en France ; cette discipline récente, apparue dans les années 1950 au Royaume-Uni, souffre d'un problème durable d'image, autant auprès du grand public que des soignants, et d'un sous-développement persistant de l'offre et de l'activité de soins.

[14] Le quatrième plan, intitulé « Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie », s'est achevé fin décembre 2018. La ministre des solidarités et de la santé a demandé à l'IGAS de procéder à son évaluation par lettre de mission du 7 décembre 2018. Les travaux de la mission se sont déroulés du mois de janvier 2019 au mois de juin 2019, avec une phase de terrain qui s'est achevée à la fin du mois d'avril 2019. Ils ont poursuivi trois grands objectifs fixés par la ministre dans la lettre de mission :

- L'analyse du plan 2015-2018 : sa conception, sa structuration et son pilotage, puis sa mise en œuvre tant au niveau national que local et enfin son impact sur les bénéficiaires et les acteurs des soins palliatifs ;
- La formulation de recommandations pour un cinquième plan : les grandes questions à traiter à moyen terme mais aussi des pistes opérationnelles à court terme ;
- L'évaluation approfondie du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV).

Encadré 1 : Travaux de l'IGAS sur la fin de vie et les soins palliatifs

L'IGAS a été associée à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique des soins palliatifs depuis son origine. Dès 1985-1986, elle a contribué à la rédaction de la circulaire Laroque, qui a permis de structurer la politique des soins palliatifs en France.

Plus récemment, elle a rédigé plusieurs rapports sur des aspects différents des soins palliatifs et de la fin de vie : La mort à l'hôpital (2009), Le registre national des directives anticipées (2015), Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile (2017), Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 (2018).

L'IGAS a également été mobilisée pour réaliser des missions d'appui, auprès de l'administration centrale, de Didier Sicard, d'Alain Claeys et de Jean Leonetti. Elle a enfin contrôlé le centre hospitalier de Bayonne dans le cadre de l'affaire du docteur Bonnemaïson (2011).

¹ Notamment dans le champ universitaire (Philippe Ariès, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen Age à nos jours*, Seuil, 1975), et dans le champ administratif (Commission de réflexion sur la fin de vie présidée par Didier Sicard, *Penser solidairement la fin de vie*, rapport au président de la République 2012).

[15] Pour la conduite de ses travaux d'évaluation, la mission a adopté un cadre méthodologique reposant sur :

- La conduite d'entretiens, notamment d'une trentaine d'auditions avec les principales parties prenantes, à Paris et sur le terrain dans le cadre de déplacements dans six régions (Bourgogne-Franche-Comté, Bretagne, Ile-de-France, Nouvelle-Aquitaine, Occitanie, Provence-Alpes-Côte-d'Azur), et des visites d'établissements qui ont permis d'échanger avec plus de 400 personnes au total (gestionnaires ; professionnels de santé hospitaliers et libéraux ; professionnels médico-sociaux ; familles, aidants et bénévoles...) ;
- L'évaluation approfondie du Centre national de soins palliatifs et de la fin de vie effectuée à partir d'entretiens avec l'ensemble de ses salariés et d'analyses de documents officiels et internes ;
- L'administration de deux enquêtes par questionnaires, l'une auprès des agences régionales de santé (ARS) et l'autre sur un échantillon de structures de soins palliatifs au sein de quatre régions visitées (89 répondants soit 30 % de la cible) ;
- L'analyse de la documentation existante, tant de nature administrative (Parlement, Cour des comptes, IGAS, etc...) que de nature universitaire et scientifique (notamment avec l'aide de l'IRDES qui a établi une revue très complète des publications récentes) ;
- La comparaison avec des exemples étrangers appréhendés grâce à des auditions d'experts internationaux et à de la documentation ;
- L'analyse des données financières et statistiques sur l'offre et l'activité de soins palliatifs, avec toutefois un obstacle méthodologique important et déjà relevé au fil des rapports récents de l'IGAS, à savoir le caractère très imparfait des données statistiques disponibles.

[16] Au terme de ses investigations, la mission considère que le plan national 2015-2018 sur le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie a été mis en œuvre de façon satisfaisante, quoique partielle, mais que son impact reste modeste sur le terrain. Elle appelle de ses vœux l'élaboration et le démarrage rapide d'un nouveau plan triennal sur les soins palliatifs et la fin de vie pour la période 2020-2022 afin d'éviter une nouvelle période blanche prolongée.

[17] Concernant l'évaluation spécifique du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, la mission relève des problèmes récurrents de gouvernance et une mise en œuvre inégale de ses missions statutaires. Elle recommande un renouvellement de la structure sous sa forme actuelle mais moyennant une refonte de sa gouvernance et de ses missions.

[18] Le rapport d'évaluation, qui avance trente recommandations, comporte trois parties qui portent successivement sur :

- Le développement progressif mais encore insatisfaisant de la prise en charge palliative en France (première partie) ;
- Un plan national 2015-2018 dont la mise en œuvre a été satisfaisante, quoique partielle, mais l'impact modeste sur le terrain (deuxième partie) ;
- L'opportunité d'une stratégie palliative à moyen terme, du renouvellement du centre national et d'un nouveau plan 2020-2022 (troisième partie).

[19] Par ailleurs, quatre annexes séparées sont consacrées au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (annexe 1), aux enseignements de la comparaison internationale (annexe 2), aux leçons de l'exploitation des questionnaires aux ARS (annexe 3), à la politique en direction des proches et des bénévoles (annexe 4). L'IRDES a par ailleurs établi à la demande de la mission une revue bibliographique internationale accessible en ligne.

1 LE DEVELOPPEMENT PROGRESSIF MAIS ENCORE INSATISFAISANT DE LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE EN FRANCE

[20] Les origines des soins palliatifs modernes remontent au début des années 1950 et au rôle pionnier de la britannique Cicely Saunders, qui crée en 1967 la première structure entièrement dédiée à cette discipline et aux malades en fin de vie, l'hospice Saint-Christopher à Londres².

[21] En France, le développement des soins palliatifs, qui constituent pourtant un facteur déterminant de la résolution des questions éthiques soulevées par les situations de fin de vie et de la qualité de la prise en charge des personnes concernées³, a été très progressif depuis une trentaine d'années (1.1). Les soins palliatifs sont, par ailleurs, toujours confrontés dans notre pays à une série de difficultés et d'obstacles sérieux au moment même où leur environnement évolue rapidement (1.2).

1.1 La prise en charge palliative s'est développée lentement au cours des trente dernières années

1.1.1 Un développement tardif et progressif des soins palliatifs en France

1.1.1.1 Trente années de développement de l'offre de soins palliatifs et l'adoption d'un cadre juridique complexe : de la circulaire Laroque de 1986 à la loi Claeys-Leonetti de 2016

[22] Après un XIX^e siècle marqué par les initiatives charitables d'inspiration chrétienne de précurseurs comme l'œuvre des Dames du Calvaire, qui ont laissé leur trace dans le mouvement des soins palliatifs dans notre pays, les premières réflexions véritablement contemporaines sur l'accompagnement de la fin de la vie et les soins palliatifs prennent corps en France à partir du milieu des années 1970, quelques années après le Royaume-Uni, le Canada ou les Etats-Unis, au fil de visites d'études, d'échanges avec des praticiens anglo-saxons, de réflexions menées par quelques personnalités ainsi que d'initiatives hospitalières ponctuelles, en particulier en cancérologie et en gériatrie.

[23] Après la reconnaissance dans la troisième version du code de déontologie médicale en 1979 du devoir du médecin « d'apaiser les souffrances de son malade », les années 1980 marquent un premier tournant et l'émergence véritable des soins palliatifs dans notre pays.

[24] La circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (circulaire Laroque issue des travaux d'un groupe de travail présidé par l'inspectrice générale des affaires sociales Geneviève Laroque à la demande du ministre de la santé, Edmond Hervé), donne pour la première fois une assise juridique aux soins palliatifs, définit les caractéristiques des unités de soins palliatifs (USP) et marque le point de départ d'une dynamique de reconnaissance d'un droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie.

[25] La circulaire Laroque se conclut par l'espoir que « par la généralisation de ces techniques de soins, on peut espérer que l'expérience acquise par chacun du décès de proches intervenant dans la sérénité et la dignité entraînera progressivement une transformation des conditions de la mort

² Cf. <https://www.stchristophers.org.uk/> et encadré 2 *infra*.

³ Conseil d'Etat, *Etude à la demande du Premier ministre : Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ?*, juin 2018, chapitre 23 « La fin de vie ».

dans notre société ». C'est à cette époque, au moment également où l'épidémie de sida prend un essor considérable, que sont créées la première USP à l'hôpital international de la cité Universitaire à Paris (en 1987), par le docteur Abiven, qui deviendra peu après le premier président de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), unité inaugurée par le Président de la République lui-même, puis la première unité mobile de soins palliatifs (future EMSP) à l'Hôtel-Dieu (en 1989).

[26] Les années 1990 sont marquées par une consolidation du droit aux soins palliatifs ainsi qu'un développement et une diversification de l'offre de soins palliatifs. La loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière inscrit les soins palliatifs parmi les missions des établissements de santé et la loi du 4 février 1995 vise la prise en charge de la douleur dans les établissements sanitaires et médico-sociaux.

[27] La loi du 9 juin 1999 est un texte législatif important en matière de soins palliatifs adopté à l'unanimité par le Parlement. Elle fixe la définition des soins palliatifs toujours en vigueur aujourd'hui : « des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile [et qui] visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». Elle affirme également « le droit de toute personne malade dont l'état le requiert d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». Elle organise enfin le bénévolat et institue un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

[28] Les années 2000 voient la poursuite du développement et de la diversification de l'offre de soins palliatifs et l'adoption de plusieurs textes importants. La circulaire CNAMTS du 22 mars 2000 organise le financement par le Fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS) de mesures de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs, et notamment une aide sous conditions de ressources pour le paiement de garde-malades et l'achat d'équipements spécifiques ; elle crée également une dotation pour soutenir la formation des bénévoles d'accompagnement, gérée par la SFAP. Une circulaire du 30 mai 2000 encourage également les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) à développer l'hospitalisation à domicile (HAD), à faire participer celle-ci à la prise en charge des soins palliatifs et à conventionner avec les EMSP.

[29] Publiée au moment de la promulgation de la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades, qui introduit notamment la personne de confiance dans le droit français et le refus de l'acharnement thérapeutique, la circulaire du 19 février 2002 définit, plus de quinze ans après la circulaire Laroque de 1986, la notion de démarche palliative dans tous les services, le concept de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) et les missions ainsi que les modalités de fonctionnement des réseaux de soins palliatifs et de l'HAD.

[30] Il revient à la loi du 22 avril 2005, votée à l'unanimité par le Parlement dans le contexte de l'affaire Vincent Humbert, d'avoir posé le cadre qui prévaut toujours actuellement sur la fin de vie : elle affirme le droit à une fin de vie digne et au refus de toute obstination déraisonnable, reconnaît le soulagement de la souffrance du patient au risque de l'anticipation du décès et de la perte de conscience et instaure une procédure collégiale pour les procédures de limitation et d'arrêt de traitement.

[31] La circulaire du 25 mars 2008 forme, pour sa part, le cadre actuel de l'organisation des soins palliatifs : elle précise les orientations de la politique des soins palliatifs, fondées sur le développement de la démarche palliative, fournit des référentiels d'organisation des soins pour chacun des dispositifs hospitaliers de la prise en charge palliative et précise le rôle du bénévolat d'accompagnement. Une seconde circulaire du même jour fixe le référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs qui se développent à partir des années 2000 notamment grâce au financements obtenus dans le cadre du Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV).

[32] Les années 2010 sont principalement marquées, sur un plan législatif et réglementaire, par un décret de janvier 2010 sur la mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement et, surtout, par le vote de la loi du 2 février 2016 qui amende la loi du 22 avril 2005 et comporte de nombreuses dispositions plaçant la personne en fin de vie au centre du dispositif. Elle réaffirme ainsi le droit de chacun à une fin de vie digne et accompagnée, en instituant une obligation de moyens pour les professionnels. Elle crée également un droit des patients à des directives anticipées contraignantes, sauf exceptions, pour les médecins ainsi qu'à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Elle qualifie, comme l'avait déjà fait une décision de l'Assemblée du contentieux du 24 juin 2014 dans l'affaire Vincent Lambert, la nutrition et l'hydratation artificielles de traitements et pas de simples soins, ce qui signifie qu'ils sont susceptibles de ne pas être mis en œuvre ou poursuivis afin d'éviter une obstination déraisonnable, soit à la demande du patient conscient ou qui a rédigé des directives anticipées, soit par le médecin après une procédure collégiale.

1.1.1.2 La succession de quatre plans de développement des soins palliatifs

[33] La succession de quatre plans de « développement des soins palliatifs » en vingt ans, dont les axes prioritaires sont caractérisés par une grande constance, est un témoignage de la volonté politique des pouvoirs publics au fil des ans. C'est en 1999 qu'est lancé le premier plan triennal de développement des soins palliatifs, qui a affirmé les soins palliatifs comme un droit. Puis suit le plan quadriennal 2002-2005, piloté par Henri Delbecq, qui s'est focalisé sur l'organisation des soins palliatifs autour du dispositif gradué. Il a été appuyé et relayé par le plan cancer 2003-2007 dont la mesure 43 s'intitule « soutenir le développement des soins palliatifs, dont 80% de l'activité est consacrée au cancer, dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs ». Enfin, le plan présidentiel 2008-2012, intitulé « programme national des soins palliatifs », a été piloté par le professeur Régis Aubry et a mis l'accent sur le déploiement de l'offre dans le secteur sanitaire, les questions de formation et de recherche et la pédiatrie.

[34] Au terme du plan 2008-2012, il a fallu toutefois attendre 2015 pour que le quatrième plan, dont l'évaluation est l'objet du présent rapport, soit adopté.

1.1.1.3 Le rôle moteur des bénévoles et des professionnels

[35] Le développement des soins palliatifs est largement lié à l'engagement des associations de bénévoles d'accompagnement.

[36] Un mouvement associatif important se développe dès le début des années 1980 en Rhône-Alpes (JALMALV, créée en 1983, qui compte aujourd'hui 5 000 bénévoles, dont 2 000 bénévoles d'accompagnement, regroupés dans 80 associations), à Paris (ASP fondatrice, créée en 1984, qui regroupe désormais 250 bénévoles répartis dans 35 équipes ; l'UNASP regroupe pour sa part aujourd'hui 1 700 bénévoles), en Alsace (association Pierre Clément en 1986) ou en Aquitaine (Alliance VITA, créée en 1993). Ces associations aident à la création des premières USP, lancent des actions de formation, de sensibilisation, soutiennent les premiers professionnels puis leurs successeurs ainsi que les premières initiatives de prise en charge. Ce mouvement a été renforcé par d'autres initiatives de la société civile comme la création du centre national de ressources soins palliatif François-Xavier Bagnoud en 1999, l'engagement ancien et constant de la Fondation de France ou plus récemment la création du Fonds pour les soins palliatifs. On estime aujourd'hui que 350 associations regrouperaient plus de 10 000 bénévoles.

[37] Les professionnels de santé, notamment la première génération de pionniers, ont également joué un rôle déterminant dans le développement de la prise en charge palliative en France. Il s'agit de médecins comme le docteur Abiven ou le docteur Salamagne, des infirmiers comme Chantal Catant, des psychologues comme Marie de Hennezel, ou des spécialistes de l'éthique comme le père Verspieren.

[38] Créée en 1990, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), qui regroupe professionnels, bénévoles et membres de la société civile, regroupe désormais 1 700 adhérents individuels et personnes morales. Sa mission est de représenter, de stimuler et de faciliter l'action des personnes impliquées dans le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie. La SFAP se définit elle-même comme un espace de réflexion, de recherche, de recommandations et de formation, un vecteur de solidarité, de coopération et de mutualisation des savoirs et des savoir-faire, un observatoire des pratiques sociales et professionnelles et un porte-parole des personnes engagées dans ou concernées par les soins palliatifs et l'accompagnement. Elle organise chaque année un important congrès dédié aux soins palliatifs et réunit de nombreux groupes de travail spécialisés. Elle est notamment à l'origine de lignes directrices et de recommandations dans les différents domaines des soins palliatifs.

[39] Il faut également prendre en compte, dans le développement de la démarche palliative en France, les initiatives prises à propos du « droit de mourir dans la dignité » qui se sont développées au plan international à partir de 1976 et en France à partir de 1980 pour promouvoir le suicide assisté et l'euthanasie.

1.1.2 Une offre hospitalière et ambulatoire spécifique progressivement déployée dans une logique de démarche palliative intégrée

1.1.2.1 Des soins aux mourants souffrant de cancer à la reconnaissance des avantages d'une démarche palliative intégrée

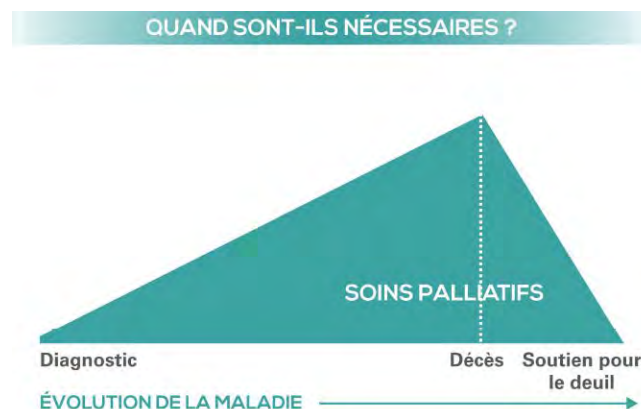
[40] Les soins palliatifs se sont développés à l'origine, en France comme dans les autres pays, pour soulager les terribles souffrances des derniers jours ou des dernières semaines des patients, et en pratique de patients mourant principalement du cancer. C'est l'origine de l'engagement de Cicely Saunders dans les années 1950 et c'est l'approche qui sous-tend la circulaire Laroque de 1986 qui concernait explicitement les malades « en phase terminale » (cancer, sida...).

[41] Les progrès de la recherche et de la clinique ont néanmoins montré peu à peu l'intérêt que la démarche palliative avait en amont de la période d'agonie pour améliorer la qualité des soins et de la vie jusqu'au décès ainsi que pour des patients bien plus nombreux que les patients des services d'oncologie.

[42] La résolution 67.19 de l'Assemblée mondiale de la santé consacre cette approche dite des « soins palliatifs intégrés » ou de « démarche palliative intégrée ». C'est également le cas en France du plan sur les soins palliatifs et de la Haute Autorité de santé (HAS)⁴. Une récente commission du Lancet Oncology fait même référence désormais au concept de « médecine intégrée ».

⁴ HAS, *Organisation des parcours. L'essentiel de la démarche palliative*, décembre 2016.

Schéma 1 : Les soins palliatifs en fonction de l'évolution de la maladie



Source : Organisation mondiale de la santé

[43] La HAS souligne notamment que « la perspective est de ne pas séparer les soins palliatifs des traitements spécifiques de la maladie et de viser le développement d'une culture ou d'une démarche palliative qui a pour vocation l'intégration d'une compétence en soins palliatifs dans toute pratique clinique et d'éviter l'enfermement dans une activité spécialisée » et qu'elle fait partie de la prise en charge globale du patient, en étant une approche à la fois globale et individualisée. Le champ des personnes concernées par les soins palliatifs est très large. Il s'agit de toutes les personnes approchant de leur fin de vie et dont l'état général précaire est associé à des comorbidités graves, ou à une maladie grave, évolutive et potentiellement mortelle, ou au risque de mourir d'une complication aiguë survenant au cours d'une maladie préexistante ou qui ont un pronostic vital menacé par une affection aiguë causée par des événements soudains et catastrophiques.

[44] La démarche palliative intégrée améliore significativement, selon l'OMS et les experts des soins palliatifs, la qualité de la vie des patients tout en réduisant le nombre d'admissions hospitalières superflues et donc les dépenses de santé. La HAS souligne de son côté l'intérêt de soins palliatifs précoces : amélioration de la qualité de vie, contrôle des symptômes et compréhension du pronostic, augmentation de l'espérance de vie dans certains cas, diminution du nombre de dépressions, évitement des traitements disproportionnés et des hospitalisations non programmées, et contribution à la limitation des dépenses de santé.

1.1.2.2 La mise en place d'un dispositif hospitalier diversifié et gradué

[45] La France a mis en place, au fil des ans, un dispositif hospitalier global, diversifié et gradué pour assurer la prise en charge palliative des patients en fonction de la gravité, de la complexité et du degré de stabilité de leur état. Il repose sur trois niveaux et des équipes spécialisées :

- Le niveau 1 repose sur les services hospitaliers de médecine, chirurgie et obstétrique (oncologie, neurologie, cardiologie, gériatrie...) ainsi que de soins de suite et de réadaptation, (SSR) gériatriques notamment, lorsque la situation des patients ne présente pas de difficultés cliniques, sociales ou éthiques particulières. Les unités de soins de longue durée (USLD) accueillent également de nombreuses personnes âgées dépendantes dont l'état de santé nécessite des soins quotidiens ou une surveillance constante et des soins palliatifs.

- Le niveau 2 est constitué de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) lorsque le service est confronté à des fins de vie ou des décès fréquents mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. Les LISP ne sont pas des lits « physiques » déterminés mais des modalités de prise en charge par les services de l'hôpital. Ils bénéficient en principe d'une tarification majorée et d'un supplément de personnel ainsi que de chambres individuelles avec lit d'appoint et pièce d'accueil pour les proches. Les LISP sont souvent localisés dans des services de cancérologie ou de pneumologie.
- Le niveau 3 repose sur des unités de soins palliatifs (USP), qui sont des unités spécialisées ayant une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs qui prennent en charge les situations les plus complexes ou instables sur prescription médicale, soit pour un accompagnement de la fin de vie, soit moins fréquemment pour un séjour temporaire visant à rééquilibrer un traitement face à des symptômes non contrôlés ou à offrir un répit aux aidants. Les USP assurent l'évaluation et le traitement des symptômes complexes ou réfractaires qui nécessitent une compétence ou une technique spécifiques ou le recours à un plateau technique, la gestion des situations dans lesquelles des questions éthiques complexes se posent et l'accompagnement des personnes malades ou de leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes. Elles ont également une mission de formation, notamment des professionnels dans la région, et de recherche. Il est recommandé que les USP aient 10 lits au minimum et disposent de 2,5 ETP médicaux de plein exercice dont au moins un médecin formé et expérimenté en soins palliatifs.
- Des équipes spécialisées, les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) multidisciplinaires et pluri-professionnelles, rattachées à un établissement de santé et fonctionnant au minimum cinq jours sur sept aux heures ouvrables, se déplacent au lit du malade et auprès des soignants. Elles peuvent avoir une activité inter établissements (établissements médico-sociaux par exemple) ou au domicile. Les EMSP exercent un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services travaillant au premier et au deuxième niveau et participent à la diffusion de la démarche palliative. Elles participent aussi au soutien psychologique ou social des proches pendant la maladie ou après le décès et mettent en œuvre des actions de formation tout en contribuant au développement de la recherche. Les EMSP comptent en moyenne 3,6 ETP. La circulaire de mars 2008 présente un « effectif optimum » pour une file active de 200 nouveaux patients par an : 1,5 ETP médecin, 1 ETP cadre infirmier, 2 ETP infirmiers, 1 ETP secrétaire, 0,75 ETP psychologue, un temps de kinésithérapeute, 0,75 ETP assistant de service social et deux vacations par mois de superviseur.

[46] Le tableau suivant retrace la croissance de l'offre hospitalière de soins palliatifs depuis une vingtaine d'années. Il montre une progression significative du nombre d'USP, de lits en USP (multiplication par plus de deux), de LISP et d'EMSP (multiplication par cinq) en valeur absolue comme en proportion pour 100 000 habitants entre 1999 et 2018⁵.

⁵ Si le nombre de lits d'USP pour 100 000 habitants a augmenté régulièrement, le nombre de LISP pour 100 000 habitants aurait légèrement diminué entre 2010 et 2015.

Tableau 1 : Evolution de l'offre hospitalière en soins palliatifs entre 1999 et 2018
(en métropole)

	1999	2007	2015	2018
Nombre d'USP	51	101	139	157
Nombre de lits en USP	742	937	1 562	1 776
Idem pour 100 000 habitants	1,2	1,47	2,43	2,74
Nombre de LISP	Nd	3 075	5 072	5 479
Idem pour 100 000 habitants		4,8	7,89	8,47
Nombre d'établissements disposant d'EMSP	85	350	424	Nd
Idem pour 100 000 habitants	0,1	0,5	0,6	Nd

Source : DREES, CNSPFV, enquête ARS

[47] Le dispositif français se distingue des autres pays comparables de deux manières :

- Il n'existe pas de LISP dans les autres pays, sauf quelques rares exceptions (par exemple dans quelques hôpitaux anglais éloignés du ressort d'un hospice) ;
- *A contrario*, alors que les « hospices » comme l'hospice Saint Christopher créé par Cicely Saunders constituent le cœur des dispositifs de prise en charge palliative dans la plupart des pays du monde, ce type de structure, qui est en fait une modalité d'organisation territoriale de la prise en charge palliative contrairement à ce que son nom suggère en français, n'existe pas dans notre pays⁶.

Encadré 2 : Les hospices au Royaume-Uni

Les hospices constituent le cœur des dispositifs de prise en charge palliative dans la plupart des pays du monde, sur la base de l'exemple britannique de Saint Christopher. Les hospices modernes de soins palliatifs n'ont rien à voir avec les hospices de vieillards et d'indigents qui existaient en France, caractérisés de façon péjorative dans notre pays par une qualité médiocre d'infrastructures, de prise en charge médicale et de services. Ce ne sont pas des établissements de soins en tant que tels mais plutôt une modalité d'organisation, un bouquet de services, un style de soins et une philosophie de prise en charge holistique, c'est-à-dire à la fois physique, psychique, sociale et spirituelle des patients en fin de vie ou atteints d'une maladie incurable.

Au Royaume-Uni, il existe environ 250 hospices, dont seulement 25 environ gérés par le National Health Service (NHS), qui prennent en charge chaque année plus de 200 000 personnes en fin de vie (dont 80 % souffrant du cancer), ce qui représenterait près de 50 % de la population requérante, ainsi que leurs proches avant et après le deuil. Le tiers du financement des hospices est assuré par le NHS, le reste par des financements privés non lucratifs. Quelques hospices sont spécialisés pour les enfants. Les hospices britanniques fournissent un nombre très large mais variable de services à leurs patients et leurs proches : prise en charge de la douleur, services de soins à domicile, soutien psychologique et social, physiothérapie et thérapie occupationnelle, massage, aromathérapie, soutien spirituel, accompagnement, soins aux personnes endeuillées, conseils pratiques et financiers... La plupart des soins d'hospices, pour un coût global de l'ordre de 1 milliard d'euros par an, sont fournis à domicile (45 % environ), ou dans leurs consultations externes, en particulier dans les petits hospices, et de façon moindre, mais en particulier dans les hospices de grande taille, dans des lits d'hospices (2 500 lits environ au total et 50 000 patients par an environ) ou des lits hospitaliers (15 000 patients environ).

⁶ Voir notamment l'annexe n° 2 consacrée aux enseignements de la comparaison internationale.

[48] Les soins palliatifs pédiatriques, une discipline apparue au début du XXI^e siècle, et consacrée notamment lors d'un congrès à la Haye en 2003 avec la création du réseau international des soins palliatifs pédiatriques (ICPCN) et l'adoption en 2007-2008 de standards européens, font, par ailleurs, l'objet d'une organisation spécifique autour de 22 équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP). L'OMS précise que « les soins palliatifs destinés aux enfants représentent un domaine particulier bien qu'étroitement lié aux soins palliatifs destinés aux adultes. Pour les enfants, il s'agit de soins actifs complets prodigués au corps et à l'esprit de l'enfant, qui supposent également d'apporter un soutien à la famille. Ces soins débutent lorsque la maladie est diagnostiquée et se poursuivent, que l'enfant reçoive ou non un traitement contre la maladie ».

1.1.2.3 L'extension d'un dispositif de prise en charge palliative ambulatoire et en établissements médico-sociaux

[49] Au domicile et dans les établissements médico-sociaux (Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes - EHPAD, Maison d'accueil spécialisée - MAS, Foyer d'accueil médicalisé - FAM.), la prise en charge des patients en soins palliatifs s'organise, en théorie, autour des médecins traitants et de différentes structures dédiées.

[50] Les médecins traitants (généralistes, gériatres ou autres spécialistes) et infirmiers sont en principe les professionnels de premier recours pour la prise en charge palliative de leurs patients. Les pharmaciens et les psychologues sont également très impliqués. En pratique toutefois, sauf exceptions quand ils exercent en EHPAD notamment, les médecins libéraux n'ont à connaître que relativement peu de cas de fin de vie chaque année.

[51] Les structures dédiées qui assistent les professionnels de ville assurent environ 65 000 prises en charge par an, selon le récent rapport de l'IGAS consacré aux soins palliatifs à domicile :

- Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), services médico-sociaux qui assurent, grâce à leurs personnels et sur prescription médicale, des soins infirmiers, d'hygiène et de nursing aux personnes âgées, aux personnes en situation de handicap et aux personnes de moins de 60 ans atteintes de certaines pathologies chroniques, sont mobilisés par les médecins pour la prise en charge palliative de leurs patients (4 000 personnes concernées selon la Cour des comptes en 2015⁷) ;
- Les services d'hospitalisation à domicile (HAD) sont mobilisés pour la prise en charge des patients les plus complexes. Les soins palliatifs représentent plus d'1,3 million de journées d'HAD en 2018, soit le quart de leur activité totale *stricto sensu*, et sont un facteur clé de croissance de cette activité ;
- Les réseaux de soins palliatifs, constitués souvent entre professionnels de santé libéraux et hospitaliers, ont, au-delà d'un rôle de coordination des professionnels au sein d'un secteur géographique, un rôle d'expertise et d'appui aux professionnels de premier recours. Ils ont largement contribué au développement des interventions à domicile. Les 90 réseaux existants en 2015 auraient assuré alors la coordination d'environ 10 000 patients ; ils sont depuis 2016 en cours d'intégration au sein de plateformes territoriales d'appui (PTA). La loi relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (juin 2019) permet dorénavant d'unifier les dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes (réseaux de santé, CTA de PAERPA, MAIA, plateformes territoriales d'appui (PTA) ainsi que les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) pour plus de lisibilité et d'efficacité ;

⁷ Cour des comptes, *Les Soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète*, 2015.

- De plus en plus d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ont désormais une activité extrahospitalière à domicile et en EHPAD. Celle-ci représentait en 2015 47 % de leurs interventions, dont 21 % dans les établissements médico-sociaux et 26 % au domicile des patients, contre seulement 10 % en 2012.

1.1.2.4 Une activité palliative croissante mais qui demeure limitée par rapport à l'activité totale

[52] Les systèmes d'information de santé retracent l'activité palliative au sein de l'activité hospitalière, même si c'est de façon imparfaite en raison de biais de codage qui conduisent à minorer leur importance. Elle est toujours très mal suivie en ville en-dehors de l'hospitalisation à domicile (HAD).

[53] On constate une progression significative du nombre de séjours en MCO (médecine, chirurgie et obstétrique), qui seraient passés de 73 262 en 2005 à 211 191 en 2018, soit une multiplication par près de trois en treize ans.

[54] La part des patients en soins palliatifs est modeste par rapport au nombre total de patients, ce qui n'est pas surprenant compte tenu du fait que la population requérante représente une proportion limitée de l'ensemble des patients. En 2017, selon l'ATIH, 154 000 patients en soins palliatifs avaient été pris en charge en MCO sur 7,3 millions de patients pris en charge en hospitalisation complète au total, ce qui représenterait une proportion de 2,1 % seulement, et 35 000 patients admis en soins palliatifs avaient été pris en charge en SSR sur 1 000 000 patients au total, soit 3,5 %.

[55] Les établissements de santé publics et privés d'intérêt collectif représentaient, en 2018, environ 85 % des journées de soins palliatifs (en MCO) dont 60 % environ dans le public et 25 % pour les ESPIC, un pourcentage dix points supérieur à celui qui prévalait en 2005. L'âge moyen à l'entrée des patients traités pour soins palliatifs s'est accru de quelques années (72 ans et demi en 2018 contre 68 ans 2005) mais la durée moyenne de séjour est restée stable et un peu supérieure à 15 jours seulement.

1.2 La prise en charge palliative se heurte encore à de sérieux obstacles et souffre toujours d'importantes limites dans un environnement rapidement évolutif

[56] De nombreux rapports successifs, et notamment les deux rapports consacrés par l'IGAS aux soins palliatifs au cours des deux dernières années, ont pointé les sérieuses insuffisances et les nombreuses limites dont souffre encore le dispositif de prise en charge palliative dans notre pays.

[57] Nous sommes loin d'une véritable démarche palliative intégrée telle que préconisée par l'OMS et la HAS (voir *supra* 1.1.2.1). Les services de soins palliatifs, « souvent relégués dans un coin voire à l'extérieur de l'hôpital » comme le soulignait Didier Sicard dans son rapport en 2012, sont trop souvent encore identifiés prioritairement à des lieux de mort et à des situations d'échec et non à des lieux de soins et de qualité de vie. De plus, les soins palliatifs demeurent encore essentiellement, en dépit de l'intérêt d'une prise en charge précoce, une prise en charge en phase terminale.

Encadré 3 : La France et l'index sur la « qualité de la mort »

Le classement international réalisé par l'Economist Intelligence Unit à la demande d'une fondation singapourienne positionne la France au 10^{ème} rang mondial, derrière des pays comme le Royaume-Uni, en tête, la Belgique ou l'Allemagne mais devant le Canada, l'Espagne ou l'Italie. La France est particulièrement bien classée en ce qui concerne la qualité des soins et l'engagement des aidants, des bénévoles et des familles. De façon un peu paradoxale à première vue, elle l'est moins en ce qui concerne l'environnement des soins palliatifs et l'accès aux soins.

Tableau 2 : Classement des pays selon le « EIU Quality of Death Index » (2015)

	France	Allemagne	Belgique	Canada	Espagne	Italie	Royaume-Uni
Classement général	10	7	5	11	23	21	1
Environnement des soins palliatifs et du système de santé	16	11	10	18	15	19	1
Ressources humaines	10	3	17	6	36	27	2
Accès aux soins	22	6	1	22	25	6	1
Qualité des soins	5	16	7	6	24	13	1
Engagement des aidants, bénévoles et familles	3	5	1	9	33	15	3

Source : *EIU Quality of Death Index, 2015*

L'Economist Intelligence Unit considère que les pays à « qualité élevée de la mort » partagent plusieurs caractéristiques et notamment : une politique et une stratégie nationale des soins palliatifs solides et effectivement mises en œuvre, de hauts niveaux de dépenses publiques pour la prise en charge des soins palliatifs et un niveau limité du ticket modérateur, des efforts importants de formation des professionnels de santé en soins palliatifs et des autres professionnels de santé, un accès large aux opiacés et une large information du public sur les soins palliatifs.

1.2.1 La persistance des obstacles culturels et sociétaux et de l'insuffisante information du public et des professionnels

1.2.1.1 Des obstacles culturels et sociétaux au développement de la démarche palliative

[58] Le rapport rédigé par Didier Sicard en 2012 insiste sur deux principaux obstacles, que l'on peut qualifier de « culturels », au développement de la démarche palliative.

[59] Un premier obstacle a trait au regard de la société contemporaine sur la mort en France comme dans les autres pays industrialisés. Comme l'ont montré Michel Vovelle ou Philippe Ariès notamment, alors qu'elle était naguère banale et acceptée, la mort est désormais esquivée voire interdite, escamotée et taboue. La société contemporaine, selon Didier Sicard, voit la personne en fin de vie « non plus comme une personne dont le respect absolu s'impose aux vivants mais comme une personne en phase terminale dont le corps dégradé est de plus en plus insupportable à observer pour les vivants et qui ne sert à rien qu'à produire de la souffrance autour d'elle »⁸. Dans ce contexte,

⁸ Didier Sicard, op.cit.

l'euthanasie et le suicide assisté, beaucoup plus que la démarche palliative, polarisent l'attention de l'opinion publique.

[60] La technicisation de la médecine et des médecins est un second obstacle pointé également par Didier Sicard. Devenus des « techniciens de l'organe malade » dans le cadre d'une spécialisation croissante de la culture hospitalière, les médecins sont conduits aujourd'hui plus que jamais à faire prédominer la culture curative sur la culture palliative.

1.2.1.2 L'insuffisance de l'information et de l'appropriation de la démarche palliative par les patients et les professionnels

[61] L'information insuffisante des professionnels et plus encore des patients, de leurs familles et de leurs proches sur la législation en vigueur, sur les dispositifs existants et sur le sens de la démarche palliative est une autre source de problèmes sérieux. L'IGAS a montré à l'occasion de l'évaluation de la loi Claeys-Leonetti de février 2016 que l'information sur cette dernière restait trop limitée et que les directives anticipées, la personne de confiance et la sédation profonde et continue jusqu'au décès étaient encore mal connues.

[62] Du côté des professionnels, la compréhension des soins palliatifs et de la démarche palliative demeure encore trop faible. La prise en charge palliative des patients demeure très tardive, y compris dans les services d'oncologie, même si la situation est très variable selon les services et les personnalités. Il est vrai que les familles poussent parfois, selon les interlocuteurs de la mission, vers des formes d'obstination déraisonnable.

1.2.2 Une offre hospitalière et ambulatoire encore insatisfaisante

1.2.2.1 Une offre hospitalière en soins palliatifs qui présente des limites

[63] A l'hôpital, les difficultés existantes en matière d'offre ont été documentées à de nombreuses reprises par les différents rapports sur les soins palliatifs qui soulignent tous la fragilité des données existantes. Plusieurs travaux de fiabilisation de ces données sont en cours, toutefois trois aspects ressortent à ce stade : l'insuffisance globale de l'offre, sa médiocre organisation et sa très inégale répartition sur le territoire.

[64] L'offre hospitalière et ambulatoire est globalement insuffisante et ne répond pas bien à la demande de la population qui devrait recevoir des soins palliatifs. Les experts estiment ainsi que 62,2 % des personnes majeures décédées en France en 2014, soit près de 345 000 personnes sur 552 000 personnes décédées cette année-là, auraient dû bénéficier de soins palliatifs⁹. A titre de comparaison, l'ATIH recensait en 2015 186 000 patients en soins palliatifs en MCO, SSR et HAD, soit une proportion du tiers environ de la population requérante. Le taux de non-recours est très variable

⁹ Le ratio « population requérante en soins palliatifs » est établi à partir de la base de données des certificats de décès (CépiDc) : nombre de personnes décédées suite à une maladie considérée comme donner lieu à une prise en charge palliative / nombre total de personnes décédées (CNSPFV, *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France*, 2018, p. 17-18). Ce ratio pourrait manquer de robustesse dans la mesure où la liste des maladies retenues est très extensive. Du reste, les estimations de ce ratio varient selon les méthodes et les pays. L'OMS affiche un taux un peu inférieur à 40 % dans le monde, tout en soulignant que ce taux peut dépasser 60 % dans les pays développés. De même, la proportion de la population requérante varie significativement selon la classe d'âge (27 % des 25 à 34 ans contre 72 % des 65 à 74 ans) ainsi que selon le type de trajectoire de fin de vie (48 % des personnes à déclin rapide contre 14 % des personnes à déclin lent et 38 % des personnes à déclin graduel).

selon les territoires (*cf. infra*) mais également les pathologies et les profils sociologiques des personnes concernées.

[65] L'offre de soins palliatifs répond aux objectifs quantitatifs fixés par les pouvoirs publics mais ceux-ci sont soit peu ambitieux (1 lit d'USP pour 100 000 habitants), soit déjà anciens et fixés il y a près de vingt ans. Au demeurant, l'offre de soins palliatifs est inférieure aux niveaux atteints par d'autres pays comparables. Selon des données fournies par le CNSPFV, le nombre de lits en soins palliatifs en structures spécialisées (USP ou équivalent) serait significativement inférieur en France à ce qu'il est en Belgique, et plus encore au Royaume-Uni et au Québec.

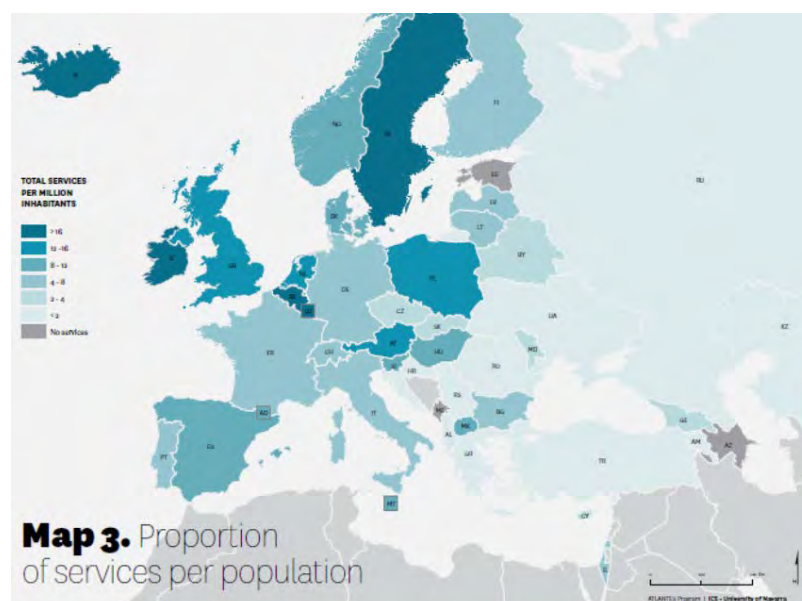
Tableau 3 : Densité de lits palliatifs en structures spécialisées – en 2014-2015

	<i>France (lits d'USP)</i>	<i>Belgique</i>	<i>Royaume-Uni</i>	<i>Québec</i>
Nombre de lits pour 100 000 habitants	2,4	3,4	4,2	10

Source : CNSPFV

[66] L'Atlas européen des soins palliatifs, élaboré sous l'égide de l'EAPC, classe la France en position intermédiaire en termes de densité de services de soins palliatifs, derrière le Royaume-Uni et la Belgique mais aussi la Suède, la Pologne ou l'Autriche.

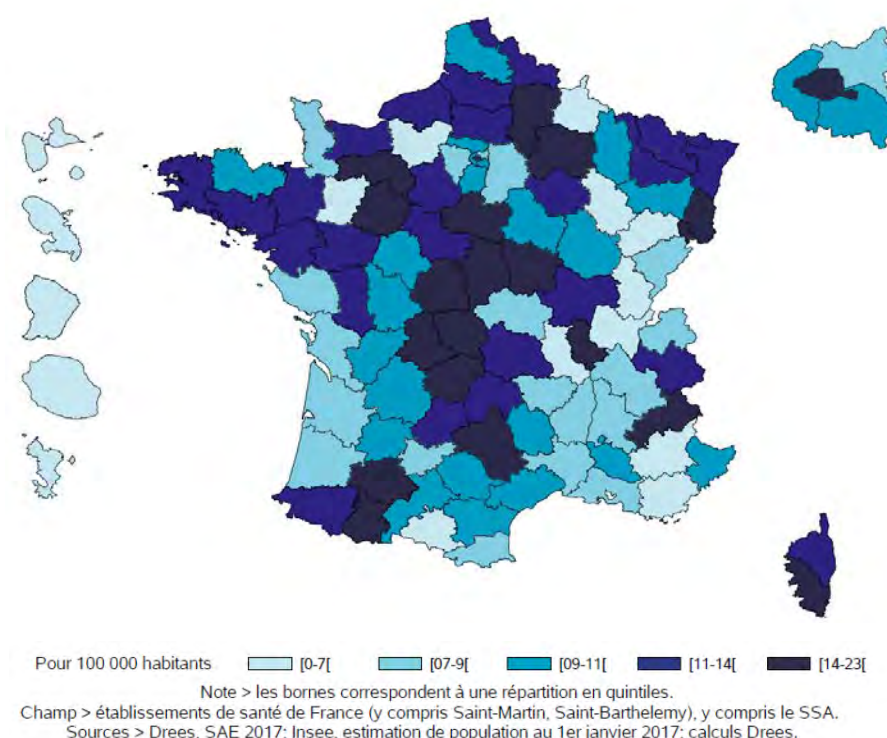
Schéma 2 : Densité de services de soins palliatifs par habitant en Europe



Source : *Atlas européen des soins palliatifs, 2013*

[67] Comme le soulignent tous les rapports rédigés sur les soins palliatifs, l'offre palliative hospitalière est aussi très inégalement répartie sur le territoire. C'est vrai au niveau de la maille régionale : en 2015, au moment du lancement du quatrième plan national sur les soins palliatifs, ni la Guyane ni la Guadeloupe ne disposaient de lits d'USP alors que l'Ile-de-France et les Hauts-de-France en offraient respectivement 482 et 290 la même année. L'inégalité de l'offre palliative hospitalière est encore plus patente au niveau de la maille départementale (voir carte ci-dessous).

Schéma 3 : Densité de lits de soins palliatifs (LISP et USP) pour 100 000 habitants au niveau départemental (année 2015)



Source : DREES

[68] Des problèmes spécifiques existent par ailleurs pour chacun des niveaux de prise en charge, comme a pu le constater la mission à l'occasion de ses déplacements de terrain. On relève notamment les points suivants :

- Dans les services de MCO et de SSR, le degré d'intégration de la démarche palliative est très variable selon les services et selon les établissements et semble, selon les experts, globalement inférieure à ce qui existe en Allemagne, au Canada ou au Royaume-Uni ;
- La durée de séjours dans les USP est, sauf exception, courte, essentiellement en toute fin de vie, et leur articulation avec les services d'amont et l'aval, quand le patient ne décède pas à l'issue du séjour, est difficile ;
- Il n'existe ni doctrine d'emploi ni évaluation claire des LISP qui sont parfois physiquement regroupés dans des quasi-USP, parfois isolés dans tel ou tel service ou parfois enfin tout simplement virtuels. Les ARS ont également suivi des approches différentes (160 LISP dans l'ex-région Bourgogne contre 60 seulement dans l'ex-région Franche-Comté par exemple) ;
- L'activité hospitalière et, plus encore, extrahospitalière des EMSP est hétérogène, en quantité et en qualité, et difficilement mesurable. Son impact réel sur les patients n'est pas strictement évalué.

Encadré 4 : Le déficit de médecins spécialisés en soins palliatifs et l'enjeu démographique : « les soins palliatifs en soins palliatifs » ?

Selon une enquête « Flash » de la SFAP réalisée par e-mail entre avril et juin 2018, le nombre de médecins exerçant exclusivement en soins palliatifs peut être estimé à 800 environ en France, dont 260 dans les USP et 540 dans les EMSP, auxquels il faudrait adjoindre les médecins travaillant dans les ERRSSP et dans les réseaux et PTA. Cela représente moins de 2 % des praticiens hospitaliers.

Pour plus tiers d'entre eux, ces médecins sont titulaires d'un DU de soins palliatifs et pour 40 % d'un DIU de soins palliatifs. Pour les deux-tiers d'entre eux, ils ont entre cinq et dix ans d'expérience en soins palliatifs et un sur dix seulement a plus de dix ans d'expérience.

Selon l'enquête SFAP, on constate un déficit de médecins par rapport aux effectifs prévus de l'ordre de 150 médecins en France, soit 0,7 ETP dans le tiers des structures en France. Les structures ayant le plus de postes vacants seraient situées en Ile-de-France. Un tiers des postes d'internes prévus dans les structures de soins palliatifs ne serait pas pourvu. Le manque de candidats serait la principale difficulté pour le recrutement.

Un quart des médecins de soins palliatifs quitteraient leurs structures d'ici cinq ans et les trois-quarts des équipes sont inquiètes pour leur renouvellement futur.

[69] Comme cela était souligné dans le rapport de l'IGAS de 2018 sur l'évaluation de la loi Claeys-Leonetti¹⁰, la prise en charge palliative des personnes les plus fragiles n'est toujours pas satisfaisante. C'est le cas des patients atteints notamment de polyhandicap ou de patients souffrant de démences lourdes ou d'insuffisances d'organes (cardiopathies sévères, etc.). C'est le cas également des personnes isolées socialement, des personnes à faible revenu sans entourage familial ou des personnes sans domicile fixe, mais aussi des détenus ou des étrangers.

1.2.2.2 Les limites de la prise en charge palliative en ville et en institutions

[70] En ville, en EHPAD et dans les établissements pour personnes handicapées, la prise en charge palliative soulève des problèmes encore plus nombreux et difficiles et les soins palliatifs sont loin d'y être une réalité pour tous comme la mission a pu le constater dans les régions et les territoires visités, corroborant en cela les constats de la mission de l'IGAS sur les soins palliatifs à domicile¹¹ :

- De nombreux référentiels sont supposés accompagner les professionnels de ville dans leur pratique mais leur appropriation est très inégale et de nombreux médecins traitants rencontrent des difficultés pour assurer un rôle de pivot ;
- La fragmentation institutionnelle et la juxtaposition d'acteurs (médecins traitants, pharmaciens, infirmiers, SSIAD, EHPAD, HAD, réseaux de soins palliatifs, PTA...) offrent un cadre instable au gré de la succession des intervenants, généralement peu compréhensible pour le malade et son entourage et trop souvent inadapté aux situations concrètes des personnes ;
- Les patients sont tributaires de la géographie de l'offre de médecins libéraux. Des zones à très faible densité médicale, rurales mais aussi parfois urbaines, côtoient des zones, parfois très rurales, où l'offre de médecins libéraux est globalement satisfaisante ;

¹⁰ IGAS, *Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, 2018.

¹¹ IGAS, *Les soins palliatifs à domicile*, 2017.

- Les EMSP, SSIAD et réseaux de soins palliatifs, et dans une moindre mesure l'HAD, ne couvrent, par ailleurs, qu'une partie des EHPAD et des habitants à leur domicile. Si la couverture théorique a progressé et est globalement assez bonne, la couverture effective est en retrait, compte tenu du manque d'effectifs de médecins et de personnels soignants disponibles et des délais pratiques de transports, souvent très longs ;
- La délivrance d'un soin à domicile la nuit, les week-ends ou pendant les périodes de congés est très compliquée voire incompatible avec les pratiques en ville ; elle repose en pratique surtout sur l'intervention de dispositifs d'urgence et peut aboutir, faute d'alternative, à une hospitalisation pas toujours appropriée ou souhaitée. On constate ainsi que la présence au domicile diminue rapidement à l'approche du décès, au profit de l'hôpital ;
- La fin de vie à domicile est tributaire des situations individuelles, parfois très fragiles. Etre entouré est une condition essentielle au maintien à domicile qui n'est pas fréquemment remplie. De même, la fin de vie à domicile impose une contribution financière que les malades ne peuvent pas toujours soutenir. Enfin, le domicile personnel n'est pas toujours un lieu adapté à toutes les circonstances de la vie.

[71] De façon générale, la coordination des parcours, réalisée parfois avec succès par tel médecin ou telle institution, comme la mission a pu une nouvelle fois le constater sur le terrain, n'a pas trouvé jusqu'à présent un modèle susceptible d'être déployé à plus grande échelle comme celui des hospices au Royaume-Uni ou aux Etats-Unis.

[72] De façon générale, au sein des 7 500 EHPAD environ, qui ont accueilli plus de 600 000 résidents en 2017 et des MAS et des FAM, qui ont accueilli près de 60 000 personnes handicapées adultes la même année, la diffusion de la culture palliative est encore limitée. Un EHPAD sur cinq seulement disposait en 2015 d'un membre du personnel formé aux soins palliatifs, et moins de deux EHPAD sur trois étaient conventionnés avec une EMSP.

[73] Les problématiques de la fin de vie et du décès des résidents semblent comme escamotées ou évitées autant que possible par bon nombre de gestionnaires et de personnels des EHPAD et, plus encore, des établissements d'accueil pour personnes handicapées¹². La situation est néanmoins très contrastée selon les établissements comme a pu le constater la mission lors de ses déplacements en région qui lui ont permis de rencontrer de nombreux professionnels des EHPAD et des MAS très impliqués dans l'accompagnement de la fin de vie de leurs patients rapidement vieillissants.

1.2.3 Un soutien insuffisant des aidants et des bénévoles d'accompagnement

[74] Comme l'écrivait le rapporteur du Conseil économique, social et environnemental en 2018 et comme cela a été souligné à nouveau dans le cadre de la commission Libault, la reconnaissance des aidants familiaux et bénévoles est insuffisante.

[75] Le rôle des aidants familiaux, essentiel à domicile, se heurte notamment à l'insuffisance de relais susceptibles de les soutenir dans leur tâche : aides à domicile trop peu nombreux et insuffisamment formés, interaction avec ces aides à domicile peu ou pas accompagnée... Il se heurte aussi à la difficulté de libérer du temps suffisant face aux contraintes professionnelles. Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie, d'une durée maximale de trois mois, accordé à tout salarié dont un ascendant, descendant ou une personne partageant le domicile fait l'objet de soins palliatifs (article 11 de la loi du 9 juin 1999) est devenu « congé de solidarité familiale » et s'est ouvert à la personne de confiance. Toutefois, il a fallu attendre 2008 pour que les textes d'application soient

¹² Il est révélateur que les travaux sur le grand âge et la dépendance pilotés par Dominique Libault aient fort peu évoqué la fin de vie et le décès.

publiés et ce n'est que cinq ans après la loi Leonetti de 2005 que la loi du 2 mars 2010 a créé une allocation journalière d'accompagnement (AJA) d'une personne en fin de vie. Encore faut-il constater que le nombre d'allocataires est très limité (714 en 2017) et les montants attribués faibles (562 616 € en 2017).

[76] En ce qui concerne les 10 000 bénévoles qui seraient regroupés dans 350 associations, plusieurs problèmes se posent. Le personnel des établissements de santé et des établissements médico-sociaux valorise encore insuffisamment l'accompagnement et le bénévolat. Les aides aux associations financées par la CNAM demeurent également d'un niveau modeste : en 2017, 180 associations ont été financées pour un montant de 1 175 485 € qui couvre 50% des dépenses de formation engagées.

[77] Enfin, les expérimentations de « maisons d'accompagnement » ou de « maisons de répit », qui ont vocation à offrir un temps de répit à l'aidant en accueillant la personne malade pour un court séjour, sont très peu nombreuses et ne font pas encore l'objet d'évaluations concluantes.

1.2.4 Les problèmes liés à la structuration de la spécialité universitaire, à la formation et à la recherche

[78] Parmi les autres problèmes pointés par les différents rapports rédigés sur les soins palliatifs en France, on doit en mettre trois en exergue, tout en renvoyant aux développements contenus au chapitre 2.

[79] Tout d'abord, la discipline des soins palliatifs n'a été reconnue que très récemment au travers d'une sous-section du conseil national des universités santé (sous-section 4605 – épistémologique clinique, puis médecine palliative), présidée par le professeur François Goldwasser, et la prise en charge de la fin de vie n'a pas pénétré les autres disciplines universitaires comme elle a pu le faire dans d'autres pays comparables même si la mission a notamment rencontré des oncologues, des réanimateurs ou des gériatres qui publient dans ce domaine.

[80] Ensuite, la formation initiale des étudiants en médecine, théorique et pratique, est insuffisante et la formation continue des médecins l'est plus encore. Ce constat doit être nuancé pour les infirmiers.

[81] Enfin, la recherche, qui a été qualifiée par un interlocuteur de la mission comme le « parent pauvre » des soins palliatifs, demeure largement à développer. Il y a peu de centres de recherche dédiés en France et les travaux et programmes de recherche sur la fin de vie sont peu nombreux, comme le soulignait déjà l'IGAS en 2018. Si les publications ont augmenté depuis dix ans (+ 28 % par an entre 2005 et 2016), elles demeurent encore insuffisamment nombreuses (26 publications par an en moyenne en France contre 1 550 aux Etats-Unis) et souvent publiées dans des revues internationales à *impact factor* peu élevé. Il y a peu d'études randomisées en double aveugle qui sont la référence en médecine.

1.2.5 Un nouvel environnement porteur de défis accrus

[82] Le contexte est en train d'évoluer rapidement à plusieurs points de vue et la prise en charge palliative des patients est déjà, selon la présidente de la SFAP, beaucoup plus complexe qu'elle n'était il y a une quinzaine d'années. Cette tendance lourde va vraisemblablement s'accélérer au cours des années à venir.

[83] Après une longue période de stabilité du nombre des décès (autour de 550 000 par an entre 1946 et 2010 environ), qui s'explique par l'augmentation constante et rapide de l'espérance de vie à tous les âges conjuguée à l'effet des classes creuses nées pendant la Première Guerre Mondiale, on constate désormais une progression régulière qui va se poursuivre au cours des cinquante prochaines années.

[84] Ainsi, alors qu'entre 2010 et 2018, le nombre de décès en France (hors Mayotte) a déjà progressé de 551 000 à 614 000, l'INSEE estime que le nombre de décès annuels dépassera 650 000 en 2034, 700 000 en 2040, 750 000 en 2060 et sera de 745 000 en 2070.

Tableau 4 : Nombre de décès annuels à l'horizon 2070

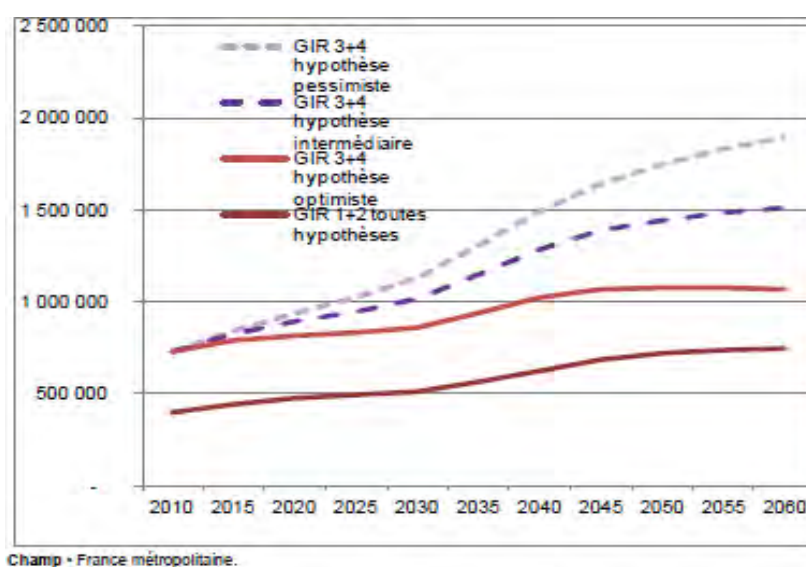
	2025	2030	2040	2050	2060	2070
Nombre projeté de décès	605 000	627 000	704 000	740 000	751 000	745 000
Dont : femmes	300 000	310 000	356 000	381 000	382 000	378 000
Dont : hommes	305 000	317 000	348 000	359 000	369 000	367 000

Source : INSEE – Projections de population 2013-2070 (2016)

[85] La progression future du nombre de décès annuels est inéluctable même si son ampleur et son calendrier pourront évoluer en fonction de l'évolution de l'espérance de vie.

[86] Cette progression du nombre de décès va s'accompagner d'un vieillissement accéléré (entre 160 000 et 570 000 centenaires selon les hypothèses en 2070 contre 21 000 aujourd'hui) et d'une progression également importante du nombre de personnes dépendantes (de 1,2 million aujourd'hui à 2,4 millions en 2060) et, dans une moindre mesure, très dépendantes (de 400 000 aujourd'hui à 800 000 en 2060).

Graphique 1 : Projections des effectifs de personnes âgées dépendantes selon le niveau de dépendance à l'horizon 2060



Source : DREES, 2016

[87] Corollaire du vieillissement de la population et de la progression de la dépendance, on assistera à la prévalence croissante de maladies chroniques chez les personnes âgées et très âgées, et notamment, outre les polypathologies, à la chronicisation de pathologies naguère mortelles (maladies cardio-vasculaires, cancers...) qui entraîneront, en raison également des progrès rapides et majeurs des traitements notamment dans le cancer, un allongement parfois très important des parcours de fin de vie. Il faut ainsi s'attendre à une progression rapide des trajectoires de « type III », caractérisées par un déclin graduel et prolongé (voir encadré ci-dessous).

Encadré 5 : Les trois types de trajectoires de fin de vie

Depuis les travaux de Boyd et Murray (2005)¹³, on distingue trois types de trajectoires pathologiques de fin de vie :

- La trajectoire de type I, caractérisée par un déclin fonctionnel rapide et une phase terminale facilement identifiable. Elle correspond notamment aux malades du cancer, sont plus jeunes, plus souvent mariés et plus enclins à mourir chez eux que les autres types de patients. Ce type de trajectoire pourrait principalement relever d'une prise en charge à domicile.
- La trajectoire de type II, caractérisée par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigue et certains moments de récupération et avec une mort parfois soudaine et inattendue. Elle correspond à des patients souffrant de maladies cardio-vasculaires, de maladies métaboliques et d'affections de l'appareil digestif. Ces patients sont, en fin de vie, plus souvent hospitalisés, avec des traitements plus intensifs, et il est plus difficile d'identifier la phase terminale de leur maladie. Ce type de trajectoire relève typiquement d'une prise en charge au quotidien par des équipes hospitalières formées et accompagnés, d'évaluations régulières des besoins de soins palliatifs et de services de soins palliatifs à domicile.
- La trajectoire de type III, caractérisée par un déclin graduel et prolongé. Elle correspond en particulier aux patients atteints de troubles cognitifs majeurs qui sont davantage présents dans les EHPAD et plus âgés que les autres.

[88] Le vieillissement de la population, combiné à la baisse de la natalité et à la diminution de la taille des foyers, aura également un impact important sur le volume et la qualité des services informels de prise en charge palliative par les aidants, les bénévoles et les familles. Il sera de plus en plus difficile pour des personnes elles-mêmes âgées, et souvent atteintes de pathologies chroniques invalidantes, d'accompagner en particulier à domicile la fin de vie, souvent longue, de personnes très âgées affectées par des maladies neuro-dégénératives ou par des maladies cardio-vasculaires, ce qui va à l'encontre du souhait d'un développement de la fin de vie à domicile.

[89] En parallèle de ces évolutions démographiques et sociologiques, la politique des soins palliatifs va devoir s'adapter, dans un cadre budgétaire et financier contraint, à l'évolution rapide des politiques et du système de santé, notamment dans le cadre fixé par « Ma santé 2022 » avec :

- Les regroupements de professionnels de santé libéraux dans le cadre des nouvelles communautés territoriales (CTPS) ;
- La nouvelle répartition de l'offre sanitaire entre soins de proximité, avec notamment les hôpitaux de proximité, soins spécialisés et soins hyperspécialisés ;
- Le regroupement des établissements dans le secteur public ;
- La modernisation des pratiques des professionnels, avec le recours aux infirmiers de pratique avancée et aux assistants médicaux ;

¹³ Boyd, Murray *et alii*, *Illness trajectories and palliative care*, BMJ 2005.

- Le recours croissant à la téléconsultation et aux autres formes d'outils numériques en santé.

[90] Elle va devoir également s'adapter à l'évolution de la politique de la dépendance, et notamment la médicalisation des EHPAD et l'offre de solutions intermédiaires plus variées entre EHPAD et hôpital (résidences autonomie, accueils de jour...).

[91] Il s'agit là d'autant de défis accrus, mais également d'opportunités, qui ne peuvent pas laisser indifférents les pouvoirs publics et les professionnels des soins palliatifs.

2 UN PLAN NATIONAL 2015-2018 SUR LES SOINS PALLIATIFS ET L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE QUI A ETE MIS EN ŒUVRE DE FAÇON SATISFAISANTE, QUOIQUE PARTIELLE, MAIS DONT L'IMPACT RESTE MODESTE

L'évaluation du plan sur les soins palliatifs et la fin de vie comprend différents niveaux à analyser spécifiquement afin de porter une appréciation sur chacun d'entre eux. Ainsi, la conception et la structuration du plan constituent un premier niveau d'analyse sur lequel quelques faiblesses sont à relever (2.1). Le pilotage opérationnel et la gouvernance ont quant à eux fonctionné de manière globalement satisfaisante en dépit de certaines limites (2.2). Les engagements financiers ont été tenus dans l'ensemble au plan national mais pas entièrement traduits au plan local (2.3). Un nombre significatif de mesures et d'actions a été mis en œuvre de façon satisfaisante quoique partielle (2.4). Au total, l'impact sur le terrain, bien que difficile à évaluer, est globalement modeste (2.5).

2.1 Le plan, qui comporte 41 actions regroupées en 4 axes, présente quelques faiblesses

2.1.1 Un plan structuré autour de 4 axes, 14 mesures et 41 actions, qui s'inscrit dans la continuité des plans qui l'ont précédé et qui est assez similaire aux plans étrangers

2.1.1.1 Un plan structuré autour de 4 axes, 14 mesures et 41 actions

[92] Le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie a été élaboré à l'automne 2015, dans le contexte de préparation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (loi Claeys-Leonetti). La ministre des affaires sociales et de la santé l'a présenté publiquement le 3 décembre 2015 à la Fondation Œuvre Croix Saint-Simon et en a confié le pilotage au professeur Vincent Morel. Il porte en réalité, de ce fait, sur les années 2016 à 2018.

[93] Le plan est organisé en 4 axes, 14 mesures et 41 actions et ses engagements financiers s'élèvent à 190,75 M€ (cf. *infra* chapitre 2.3).

- L'axe 1 porte principalement sur l'information sur la fin de vie ;
- L'axe 2 porte sur l'enseignement et la recherche en soins palliatifs ;
- L'axe 3 porte principalement sur les soins palliatifs au domicile ;
- L'axe 4 porte sur l'accès aux soins palliatifs.

[94] Lors de son discours de présentation, la ministre des affaires sociales et de la santé a insisté en particulier sur la nécessité pour chacun de connaître ses droits et d'être au cœur des décisions qui le concernent, sur l'utilité de structurer et de décloisonner la formation aux soins palliatifs, sur la décision d'accélérer le virage ambulatoire dans la prise en charge palliative et enfin sur l'impératif de permettre à chaque patient d'avoir accès à des soins palliatifs dès lors qu'il en a besoin.

2.1.1.2 Un quatrième plan dans la continuité des plans précédents

[95] Le plan 2015-2018 est le quatrième plan pluriannuel consacré aux soins palliatifs, après le plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2002, le programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 et le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Depuis vingt ans, les plans sur les soins palliatifs se sont donc succédé, entrecoupés de périodes blanches (2006-2007 et 2013-2014). Si le quatrième plan sur les soins palliatifs et la fin de vie est le premier à mentionner la notion « d'accompagnement en fin de vie » dans son intitulé, il s'inscrit dans une nette continuité de par son contenu : ses quatre axes structuraient déjà, avec quelques variations, les trois plans précédents.

Tableau 5 : Axes et grands domaines couverts par les plans successifs sur les soins palliatifs

Intitulé de l'axe	Grands domaines
1999-2002 : plan triennal de développement des soins palliatifs	
Axe 1 : Recensement de l'offre de soins palliatifs existante, notamment l'offre assurée par les associations de bénévoles	offre de soins
Axe 2 : Renforcement de l'offre de soins et réduction des inégalités entre les régions	offre de soins
Axe 3 : Développement de la formation des professionnels et de l'information du public	formation ; information et communication
Axe 4 : Soutien à la prise en charge à domicile	domicile (dont EHPAD)
2002-2005 : Programme national de développement des soins palliatifs	
Axe 1 : Développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile	domicile
Axe 2 : Poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé	offre de soins
Axe 3 : Sensibiliser et informer l'ensemble du corps social	information et communication
2008-2012 : Programme national de développement des soins palliatifs	
Axe 1 : Poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers	offre de soins ; domicile (dont EHPAD)
Axe 2 : Elaboration d'une politique de formation et de recherche	formation et recherche
Axe 3 : Accompagnement offert aux proches	domicile (dont EHPAD) ; information/communication
2015-2018 : Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie	
Axe 1 : Informer le patient, lui permettre d'être au centre des décisions qui le concernent	information et communication
Axe 2 : Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs	formation et recherche
Axe 3 : Développer les prises en charge en proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux	domicile (dont EHPAD)
Axe 4 : Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs	offre de soins

[96] Cette continuité traduit l'existence d'une vision de long terme pour les soins palliatifs en France. Le programme précédent a fait l'objet d'un bilan détaillé réalisé par son coordinateur. Le plan 2015-2018 et ses objectifs généraux, formulés dans l'intitulé de ses quatre axes, apparaissent cohérents avec l'état des lieux dressé en annexe du plan et avec une stratégie de long terme pour les soins palliatifs.

2.1.1.3 Un plan dont les axes prioritaires sont assez similaires à ceux des plans étrangers

[97] Un bon nombre de pays étrangers, à l'exception notable des Etats-Unis, ont élaboré et mis en œuvre des stratégies ou des plans consacrés aux soins palliatifs depuis une vingtaine d'années. L'existence même d'une stratégie nationale est, au demeurant, considérée généralement comme un facteur de succès pour la démarche palliative.

Tableau 6 : Comparaison des objectifs des stratégies en Australie, au Canada et au Royaume-Uni

Australie	Canada	Royaume-Uni
<u>Objectifs stratégiques</u> S'assurer que les personnes connaissent les bénéfices des soins palliatifs, savent où et comment accéder aux services et sont impliquées dans les décisions les concernant Améliorer la connaissance et l'engagement parmi les professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux au service de soins centrés sur le patient S'assurer que les individus, leurs familles et les aidants reçoivent les services de soins palliatifs dont ils ont besoin, quand et où ils en ont besoin Construire un leadership collaboratif à tous les niveaux pour une expérience plus cohérente quel que soit le cadre des soins Renforcer la gouvernance nationale de la stratégie afin de s'assurer que les standards les plus élevés de soins palliatifs sont disponibles dans toute l'Australie Développer une main-d'œuvre formée, des investissements et des infrastructures nécessaires pour délivrer des soins palliatifs de qualité quel que soit le cadre <u>Principes directeurs :</u> -Les soins palliatifs sont centrés sur la personne -La mort fait partie de la vie -Les soignants sont à la fois acteurs et bénéficiaires de soins -Les soins doivent être équitables - Les services doivent être intégrés dans le système de santé -Les soins doivent être de haute qualité et fondés sur les faits	<u>Objectifs stratégiques</u> Objectifs à moyen-terme <u>Principes directeurs :</u> -Les soins palliatifs sont centrés sur la personne et la famille -La mort, l'agonie et le deuil font partie de la vie -Les professionnels sont à la fois acteurs et bénéficiaires des soins -Les soins palliatifs sont intégrés et holistiques -L'accès aux soins palliatifs est équitable -Les soins palliatifs reconnaissent et valorisent la diversité du Canada et de ses peuples -Les services de soins palliatifs sont valorisés, compris et financés de façon adéquate -Les soins palliatifs sont de haute qualité et fondés sur les faits	<u>Objectifs stratégiques</u> Voir chaque personne comme un individu Donner à chaque personne un accès équitable aux soins Maximiser le confort et le bien-être de chacun Coordonner les soins Faire en sorte que tous les personnels soient prêts à délivrer des soins Rendre chaque communauté prête à aider <u>Des pré-requis dont :</u> -Une planification personnalisée des soins -Des dossiers médicaux partagés -Un accès 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 -Education et formation -Leadership

[98] Les stratégies ou cadres d'action britanniques (UK Ambitions for Palliative and End of Life Care, 2015-2020), australiennes (Australia National Palliative Care Strategy, 2018-2023), irlandaises (Ireland Palliative Care Services 3-year development framework, 2017-2019) et canadiennes (Framework on Palliative Care in Canada), qui ont été analysées par la mission, ont des objectifs et des axes prioritaires, retracés dans le tableau ci-dessus, qui sont assez proches entre eux et plutôt cohérents avec ceux du plan français, même si celui-ci n'a pas été élaboré sur la base d'un benchmark international.

2.1.2 Un plan qui présente quelques faiblesses en matière de conception et de structuration

2.1.2.1 Un mode d'élaboration imparfait

[99] Le mode d'élaboration du plan pose question. Etroitement lié à la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (loi Claeys-Leonetti), il a été préparé avec l'objectif d'être présenté avant l'adoption de cette loi. Il a donc été élaboré en quelques mois, essentiellement par l'administration centrale, ce temps court n'ayant permis ni l'association suffisante de la société civile et des parties prenantes, ni la tenue d'échanges adéquats avec les experts européens et internationaux.

2.1.2.2 Des faiblesses de structuration

[100] Le plan présente des faiblesses en matière de structuration. Si des objectifs stratégiques sont bien formulés (via les quatre axes), en revanche il existe une certaine confusion entre les objectifs opérationnels d'une part, théoriquement formulés dans les 14 mesures, et les 41 actions d'autre part.

[101] En effet, certaines actions sont bien formulées en termes très opérationnels, par exemple l'action 1-1 « *Créer un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie* », mais d'autres relèvent davantage d'un objectif que d'une action concrète, par exemple l'action 8-4 « *Pour l'ensemble des professionnels, développer les compétences requises pour la prise en charge des patients atteints de pathologies spécifiques* ». Même lorsqu'elles ont un caractère plutôt opérationnel, la plupart des actions ne sont pas décrites précisément. Elles ne comportent que peu d'indications sur leurs modalités pratiques de mise en œuvre (responsable de la mise en œuvre et partenaires, financement, phasage et délai de réalisation, livrables, etc.).

[102] Par ailleurs, quatre actions ont été abandonnées, pour diverses raisons. Une action formulée en des termes trop généraux relevait davantage de l'objectif que de l'action opérationnelle (5-4 "permettre aux professionnels paramédicaux (...) de suivre des formations spécifiques"). Une action était commune au plan MND et il a été décidé de ne pas la suivre dans le cadre du plan soins palliatifs et fin de vie (8-4 "pour l'ensemble des professionnels, développer les compétences requises pour la prise en charge des patients atteints de pathologies spécifiques"). Une action a été jugée non pertinente car purement quantitative (10-1 "fixer des objectifs de prescription de soins palliatifs en HAD à tous les établissements de santé pour doubler le nombre de patients admis"). Enfin, une quatrième action a finalement été mise en œuvre par les PRS plutôt que dans des documents *ad hoc* prévus initialement (13-1 "publier une instruction relative au pilotage des projets régionaux pour les soins palliatifs").

[103] En outre, le plan comporte peu d'engagements financiers précis (cf. *infra* chapitre 2.3).

[104] Le plan ne prévoit pas non plus de modalités de suivi de sa mise en œuvre ou de son impact. Il n'identifie pas de données mobilisables à cet effet, par exemple un suivi du nombre de séjours en soins palliatifs ou encore le nombre de lits d'USP par département au moyen de la Statistique annuelle des établissements de santé (SAE) et ne prévoit pas non plus d'indicateurs de suivi : seules quatre actions sur 41 en comportent ; lors de son discours de présentation du plan, la ministre y avait ajouté quelques indicateurs supplémentaires (1 lit de soins palliatifs pour 100 000 habitants en 2018, un schéma de repérage précoce par ARS, une filière universitaire avec un corps enseignant spécifique, des enseignements interdisciplinaires dans chaque université) mais, en définitive, la notion d'indicateur est largement absente du plan et de plus les rares indicateurs prévus n'ont pas été suivis.

[105] Enfin, le plan est silencieux sur les modalités de sa propre évaluation : aucun dispositif d'évaluation de son impact n'a été prévu ni lancé dans des délais compatibles avec son renouvellement.

[106] Au total, au regard de la grille élaborée par le Haut conseil de la santé publique (HCSP) pour examiner le caractère évaluable ou non des plans et programmes de santé, le plan sur les soins palliatifs et fin de vie est peu évaluable.

2.1.2.3 Des angles morts dans le cadre d'une approche volontairement transversale

[107] Plusieurs aspects importants n'ont pas été pris en compte dans le plan, soit en raison des modalités imparfaites d'élaboration, soit en raison de décisions de ses concepteurs.

[108] Le plan a ainsi volontairement retenu une approche très transversale, et donc n'a pas apporté d'attention spécifique à certaines pathologies clés (cancer, maladies cardiovasculaires ...) ou à des populations cibles fragiles (personnes isolées, publics précaires, personnes handicapées...). La situation particulière de l'Outre-Mer a également été omise.

[109] Bien que cette approche transversale ait été prise de façon volontaire, elle comporte des limites importantes. A titre d'exemple, le troisième plan comportait un important volet sur les soins pédiatriques qui avait eu un impact très positif dans ce domaine, avec en particulier la création d'ERRSPP. Le quatrième plan n'en contient pas.

2.1.3 Un plan qui entretient des liens ténus avec les autres documents programmatiques en santé

2.1.3.1 Une stratégie nationale de santé qui ne mentionne pas les soins palliatifs

[110] La stratégie nationale en matière de santé, postérieure à l'élaboration du plan sur les soins palliatifs, ne fait aucune mention explicite de cette thématique, en dépit de son importance et son caractère très transversal.

[111] Cela n'empêche pas que la stratégie nationale de santé comporte nombre de mesures compatibles avec celles du plan sur les soins palliatifs et la fin de vie, mais sans que le lien ne soit clairement fait. C'est notamment le cas de la priorité donnée à l'amélioration de l'organisation des soins de proximité dans la stratégie nationale, en phase avec la priorité donnée au domicile dans l'axe 3 du plan sur les soins palliatifs et la fin de vie.

2.1.3.2 Des plans de santé sans liens étroits avec le plan sur les soins palliatifs et la fin de vie

[112] Quant aux autres programmes et plans thématiques de santé, ils présentent eux aussi un lien ténu avec le plan sur les soins palliatifs et la fin de vie.

[113] Le plan sur les soins palliatifs et la fin de vie comporte quelques mesures communes avec deux plans seulement alors que la nature des soins palliatifs aurait appelé des interactions avec davantage de plans : le plan cancer 2014-2019 d'une part, et le plan maladies neuro-dégénératives (MND) 2014-2019 d'autre part. A titre d'exemple, le volet communication de la mesure 30 du plan MND « améliorer l'accompagnement de fin de vie » était inscrit dans l'axe 1 du plan et a été porté par le CNSPFV et par les campagnes de communication qu'il a pilotées.

[114] Toutefois, la place des soins palliatifs et de la fin de vie est très limitée au sein des plans cancer et MND. De plus, les pilotes respectifs de ces différents plans, avec lesquels la mission d'évaluation s'est entretenue, ont très peu collaboré.

2.1.3.3 Une déclinaison régionale du plan national qui est très hétérogène

[115] Parmi les Schémas régionaux de santé (SRS) 2018-2023 en métropole, 8 sur 13 seulement consacrent un chapitre aux soins palliatifs ou à la fin de vie et 7 sur 13, soit juste un peu plus de la moitié, mentionnent directement le plan soins palliatifs et fin de vie.

Tableau 7 : Traitement des soins palliatifs et de la fin de vie dans les SRS en métropole

	Chapitre spécifique sur les soins palliatifs et la fin de vie	Plan sur les soins palliatifs et la fin de vie cité
Auvergne-Rhône-Alpes	non	non
Bourgogne-Franche-Comté	oui	oui
Bretagne	oui	oui
Centre-Val de Loire	non	non
Corse	oui	non
Grand Est	oui	oui
Hauts-de-France	oui	oui
Ile-de-France	non	oui
Nouvelle Aquitaine	oui	non
Normandie	non	non
Occitanie	oui	oui
Provence-Alpes-Côte-d'Azur	oui	oui
Pays de la Loire	non	non

[116] Dans le détail, pour les huit SRS qui consacrent un chapitre à ces sujets, la moitié en moyenne des objectifs opérationnels retenus au niveau régional reprennent de manière relativement explicite les objectifs du plan national. Les autres objectifs ne sont pas contradictoires avec le plan national mais ne le reprennent pas ; c'est le cas par exemple des objectifs opérationnels relatifs à une population ou à une pathologie particulière, selon une approche qui est absente du plan national. De plus, plusieurs ARS vont plus loin que le plan national en chiffrant par exemple l'évolution attendue de leur offre de soins palliatifs.

[117] S'agissant des Cadres d'orientation stratégique (COS) 2018-2027, l'articulation avec le plan soins palliatifs et fin de vie est plus ténue encore, puisque seuls 7 COS sur 13 font mention des soins palliatifs ou de la fin de vie et aucun du plan national.

[118] Cinq régions se sont dotées de stratégies d'organisation et de plans régionaux en matière de soins palliatifs et de fin de vie (Auvergne-Rhône-Alpes, Bretagne, Grand Est, Nouvelle-Aquitaine, Pays de la Loire). Si le plan national a pu participer à impulser une dynamique, le lien n'est pas direct : par exemple, le Plan régional concerté d'actions en soins palliatifs 2015-2018 en Bretagne a été adopté en février 2015, soit un an environ avant le plan national.

2.2 Un pilotage opérationnel et une gouvernance ayant fonctionné de manière globalement satisfaisante en dépit de certaines limites

2.2.1 Un pilotage qui a bénéficié de moyens humains motivés mais trop peu nombreux

[119] Le pilotage national a été confié à un expert reconnu des soins palliatifs, le professeur Vincent Morel, responsable de l'USP et de l'EMSP au CHU de Rennes et président de la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs) de 2012 à 2015. Il a travaillé en lien avec la chargée de mission soins palliatifs/fin de vie au bureau R4 (prises en charge post aiguës, pathologies chroniques et santé mentale) de la DGOS. L'engagement de ces deux personnalités, le professeur Morel poursuivant dans le même temps son activité hospitalière et la chargée de mission ayant d'autres attributions, n'a pas pu suffire à compenser la faiblesse quantitative des moyens humains dévolus au pilotage du plan. A titre de comparaison, le pilotage du plan MND est assuré par une personnalité qualifiée ayant pris sa retraite de ses activités hospitalières et par une cheffe de projet disponible à plein temps et assistée d'une secrétaire à temps partiel.

[120] Un pilotage de chaque axe du plan a été mis en place avec des modalités variables mais un engagement personnel souvent très important : ainsi le pilotage de l'axe 1 a été assuré conjointement par la DGS, le CNSPFV et le Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS, devenu entretemps France Assos Santé), l'axe 2 par une personnalité qualifiée, par ailleurs pilote du précédent plan, et par la direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle (DGESIP), l'axe 3 par deux personnalités qualifiées et l'axe 4 par les pilotes nationaux du plan.

2.2.1.1 Une comitologie classique mais ayant fonctionné de manière trop irrégulière et informelle

[121] La structure proposée en début de plan était la suivante : un comité de suivi plénier à la composition très large (60 membres environ), un comité de pilotage opérationnel restreint à la composition plus resserrée (directions d'administration centrale et responsables de chacun des axes), un groupe de travail par axe et des groupes de travail pour certaines mesures et actions.

[122] Concernant le comité plénier et le comité restreint, la mission d'évaluation n'a pas obtenu de documents témoignant d'une tenue régulière et d'un suivi rigoureux de ces instances. Ces difficultés sont illustrées par les exemples qui suivent. Premièrement, la mission d'évaluation ne s'est pas vue transmettre de liste complète et validée des membres de ces instances, mais un document préparatoire intitulé « proposition d'organisation ». Deuxièmement, la mission n'a pas pu obtenir l'ensemble des compte-rendu des réunions de ces instances ; elle n'en a obtenu qu'une partie et le plus souvent que des documents préparatoires.

[123] Concernant les groupes de travail par axe ou par mesure ou action, le niveau de documents fournis à la mission est très inégal et témoigne là aussi, de manière certes différenciée selon les axes, d'un suivi hétérogène. Les éléments reçus ne permettent pas, en outre, de porter une appréciation sur la régularité des réunions de suivi et leur bon fonctionnement. Selon le pilote national, les dix-huit premiers mois ont été principalement consacrés aux axes 1 et 2, et les dix mois suivants aux autres axes.

2.2.1.2 Une mobilisation réelle mais inégale de l'administration, des opérateurs et des réseaux

[124] Pour ce qui est de l'administration, on relève une insuffisance quantitative des moyens alloués au pilotage national du plan et une approche trop cloisonnée au niveau des directions chargées de l'offre de soins des ARS, au détriment d'une approche plus transversale.

[125] Le partenariat et la coordination entre le ministère de la santé et le ministère de la recherche et de l'enseignement supérieur ont été globalement bons. Dans les ministères sociaux, le travail inter-directionnel a été réduit malgré la mobilisation des directions concernées (DGOS, DGS, DGCS). Dans les ARS, le pilote du plan s'est essentiellement appuyé sur le référent désigné et le suivi du plan a été effectué uniquement par la direction de l'offre de soins dans plusieurs régions, sans lien avec les autres pôles de l'ARS (médico-social, démocratie en santé, espaces éthiques, communication...). La mobilisation des directeurs généraux et des directeurs de l'offre de soins a été, pour sa part, significative quoiqu'inégale.

Encadré 6 : Les modalités du pilotage au plan régional

La gouvernance et le suivi du plan au niveau des ARS ont été confiés à des référents thématiques dans la plupart des agences. Ces référents, souvent médecins mais également chargés de mission d'autres profils, exercent cette mission à temps partiel (de 0,1 à 1 ETP, pour 1 ou 2 personnes physiques), conjointement à d'autres thématiques. Leur rattachement hiérarchique est variable, le plus fréquent étant la direction de l'offre de soins ; plusieurs de ces référents s'occupent également de la thématique cancer.

Dans les ARS ayant fourni des éléments comparatifs avec les autres plans (cancer, maladies neuro-dégénératives, maladies rares), le principe de pilotage opérationnel par référent et les quotités de temps allouées sont proches pour chacun de ces plans, l'encadrement du plan cancer étant toutefois le mieux doté.

La plupart des ARS ont également installé des comités, d'intitulés variables (COPIL, etc.), se réunissant deux à trois fois par an et associant les parties prenantes, sous la responsabilité soit du référent, soit d'un directeur, soit d'une personnalité externe régionale.

Enfin, quatre ARS se sont appuyées sur des cellules régionales d'appui, dont certaines ont un format associatif comme en Nouvelle-Aquitaine ou en Bretagne, qu'elles financent par le FIR. Les ARS de Corse et de Guyane n'ont, semble-t-il, pas de gouvernance dédiée aux soins palliatifs.

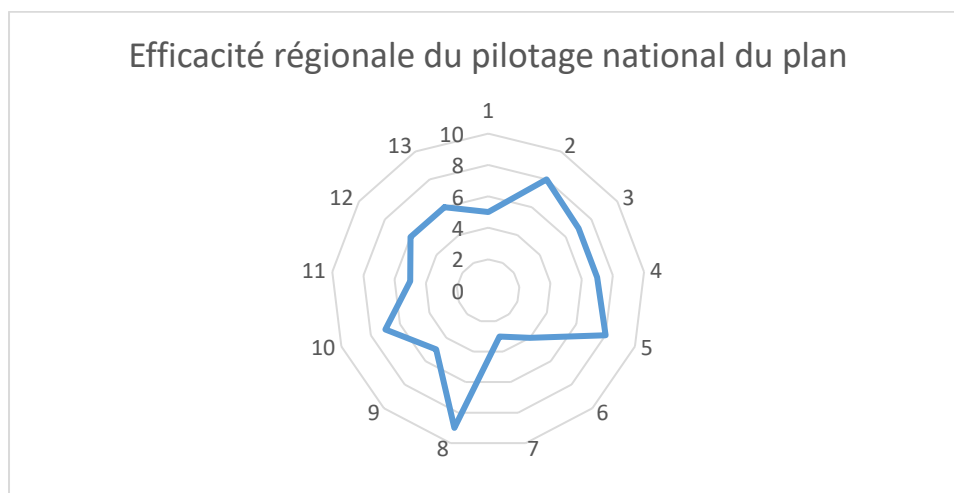
[126] Pour ce qui est des opérateurs comme l'Institut national du cancer (INCa) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), les entretiens conduits par la mission ont permis de constater un degré variable mais globalement limité de mobilisation autour du plan national sur les soins palliatifs et la fin de vie. Par ailleurs, pour sa part, la CNAM a été membre du comité plénier, elle s'est mobilisée sur l'axe 3 et sur l'axe 1 (deux versements au CNSPFV, collaboration à l'*Atlas*, actions de communication en région pour relayer la campagne nationale) mais elle n'a pas souhaité participer aux comités restreints ou groupes de travail du plan et n'a pas décliné de consignes spécifiques sur sa mise en œuvre.

[127] Pour ce qui est des autres parties prenantes extérieures à l'écosystème des soins palliatifs comme les fédérations hospitalières et médico-sociales, les syndicats de professionnels, les ordres professionnels et les sociétés savantes, qui ont été auditionnées, la mission d'évaluation a relevé une certaine méconnaissance du plan, avec de notables exceptions, comme le CNOM, la FNEHAD ou la FEHAP, certains acteurs reconnaissant en avoir eu connaissance en recevant l'invitation de la mission.

[128] A part la participation de principe à des instances de gouvernance, dont la mission d'évaluation n'a pas du reste pu vérifier l'effectivité, les réseaux ont, de plus, peu mobilisé leurs membres au service du plan, à quelques exceptions près comme la SFAP.

Encadré 7 : Le point de vue des ARS sur le pilotage national du plan

Les évaluations de l'efficacité régionale du pilotage national du plan sont très variables, avec des scores de 3 à 9 sur une échelle de 10, et une moyenne à 6. Néanmoins, le pilotage est globalement considéré comme faible par les ARS dans les commentaires justifiant cette évaluation chiffrée.



Source : exploitation par l'IGAS des questionnaires ARS

L'absence d'instruction spécifique de cadrage aux ARS en début de plan, l'absence d'indicateurs de suivi ou de cadre méthodologique, l'absence de suivi, de *reporting* ou de réunions nationales régulièrement séquencées pendant la durée du plan constituent le socle critique de ce score.

2.2.1.3 Des processus et des outils de suivi du plan perfectibles

[129] Les outils de programmation et de suivi des actions du plan ont été assez rudimentaires. Le format utilisé n'a pas été celui de tableaux de bords, déclinant pour chaque action et de manière systématique les modalités de sa mise en œuvre, mais celui de « fiches actions ». Elaborée en début de plan, chaque fiche présente, pour une des 41 actions du plan, les acteurs concernés, ou simplement à associer, et les actions à entreprendre sur la durée du plan. Or, ce format comporte de nombreuses lacunes : les actions ne sont pas hiérarchisées, elles ne sont pas cadencées dans le temps, les moyens à mobiliser ne sont pas renseignés, etc.

[130] De plus, le suivi via ces outils a été trop peu systématique. La mission d'évaluation n'a pas pu vérifier si une fiche-action avait été élaborée pour l'ensemble des 41 actions du plan ; la transmission de ces fiches à la mission d'évaluation a été effectuée par les pilotes des axes, de manière éparse et incomplète, laissant subsister un doute sur leur exhaustivité.

[131] En outre, ces outils de suivi n'ont pas été mis à jour régulièrement ni jusqu'à la fin de la période couverte par le plan. Les fiches actions transmises à la mission d'évaluation n'avaient à l'évidence pas été mises à jour à la fin de la période du plan, certaines actions toujours indiquées comme « à réaliser » l'ayant été depuis.

[132] Par ailleurs, pour ce qui est du bilan final établi par le pilote du plan, il est plus optimiste que l'évaluation réalisée par la mission. Il repose sur un indicateur d'avancement, sous forme de pourcentage, du niveau « d'engagement » de chaque mesure, étant précisé dans le même document que *« cette notion n'est pas un indicateur fidèle de la concrétisation de la mesure sur le terrain. Elle doit être complétée par une analyse plus qualitative »*.

[133] La mission d'évaluation souscrit au constat de l'insuffisance de cette analyse et de l'intérêt de distinguer mise en œuvre par les autorités nationales, mais également par les autorités locales, et impact effectif sur le terrain pour les différents bénéficiaires finaux des mesures.

[134] En pratique, pour de nombreuses actions dont le pilote estime qu'elles sont engagées à 100%, la mission considère qu'elles n'ont été que partiellement mises en œuvre ou qu'elles l'ont été mais avec un impact limité ou très limité. Le pilote considérerait par exemple comme engagée à 100% l'action 3-1 prévoyant de mettre en œuvre une politique de coopération avec les associations d'usagers et d'aidants, car ces associations ont été invitées à participer aux instances de pilotage du plan ; la mission d'évaluation considère pour sa part que cette invitation ne vaut pas création d'une politique et que par conséquent la mise en œuvre de cette action est très partielle. De même, le pilote considérerait par exemple comme engagées à 100 % les actions 4-1 et 4-2 prévoyant la mise en place d'un enseignement interdisciplinaire et d'un stage, car une instruction ministérielle a été publiée sur le sujet ; la mission d'évaluation considère quant à elle que le déploiement réel de ces dispositifs reste très limité à ce jour et que, par conséquent, l'impact de ces actions est lui aussi très limité.

[135] Enfin, les outils de partage d'information ont été très insuffisants. Au-delà de l'information montante (suivi des actions mises en œuvre par différents acteurs au niveau du pilote national), la transmission d'informations descendantes (depuis le pilote national vers les membres des instances de gouvernance et vers les différents acteurs chargés de la mise en œuvre) et horizontales (entre ces acteurs) a été très limitée et rudimentaire. Hormis les réunions, dont la fréquence a été inégale (voir *supra* 2.2.1.2), la communication sur le plan soins palliatifs et fin de vie et entre les différents acteurs impliqués a été sporadique. Par exemple, dans le cadre du plan cancer, une newsletter mensuelle est adressée aux référents en ARS ; de même, le pilote du plan maladies neuro-dégénératives communique très régulièrement avec ses référents locaux. Pour le plan soins palliatifs et fin de vie, rien de tel n'a été relevé par la mission.

2.3 Des engagements financiers qui ont été dans l'ensemble tenus au plan national mais pas entièrement traduits au plan local

2.3.1 Des engagements financiers à hauteur de 190 M€ sur trois ans

[136] Le plan national comporte des engagements financiers à hauteur de 190 M€ pour les trois années courant de 2016 à 2018, soit une moyenne de 63 M€ par an environ.

[137] Ce montant affiché de dépenses prévues se compare plutôt favorablement au montant affiché par les plans précédents : 230 M€ environ pour le plan 2008-2012, soit un peu plus de 45 M€ par an, pas de montant affiché par le plan 2002-2005 et 58 M€ pour le plan 1999-2001. A titre de comparaison, il est néanmoins significativement inférieur aux engagements affichés dans le cadre du

plan 2018-2022 sur les maladies rares (780 M€ environ au total, soit 155 M€ par an). La comparaison est difficile avec le plan 2014-2019 sur les maladies neuro-dégénératives.

[138] Le document présentant le plan sur les soins palliatifs et la fin de vie n'affiche pas de tableau récapitulatif de l'ensemble des engagements financiers (cf. tableau *infra*). Éparpillés dans le texte au fil des actions, présentés de façon non homogène, relevant de sources de financements très différentes, les engagements financiers sont, de ce fait, difficilement identifiables.

Tableau 8 : Engagements financiers prévus par le plan national soins palliatifs

Axe	Action	Objet	Détail	Source du financement	Montant total prévu pour 2016-2018
I	1.1	CNSPFV	1,2 M€ par an pour le fonctionnement	ONDAM ETS	3,6 M€
I	1.1	Campagne nationale sur les directives anticipées	1 M€ pour une campagne en 2016	ONDAM ETS	1 M€
II	5.3	Assistants spécialisés en médecine palliative	40 postes créés par an pour 2,5 M€ environ	ONDAM ETS	7,5 M€
II	6.2	Années de recherche pour les internes en soins palliatifs	40 années de recherche supplémentaires pour 1,35 M€ par an	ONDAM ETS	4 M€
II	6.3	Chefs de clinique	10 postes créés pour 0,7 M€ par an	ONDAM ETS	2,1 M€
III	8.2	Soins palliatifs à domicile	Soutien des projets territoriaux initiés par les professionnels de ville	FIR	9 M€
III	9.1	Infirmières de nuit	Recensement des dispositifs existants et évaluation nationale des expérimentations pour 2 M€ par an	ONDAM MS	6 M€
III	10.1	Soins palliatifs en HAD	Doublement des prescriptions, soit +10 M€ par an (objectif de doublement abandonné en tant que tel)	T2A	60 M€
IV	12.1	Repérage précoce	Développement de programmes au domicile par des professionnels spécialisés, pour 14 M€ au total	FIR	14 M€
IV	14.1	USP	Création d'USP pour les régions sous-dotées, pour 14,5 M€ par an	ONDAM ETS	43,5 M€
IV	14.1	LISP	Création de LISP dans les régions sous-dotées, pour 3 M€ par an	ONDAM ETS	9 M€
IV	14.1	EMSP	Création de 37 EMSP dont 30 équipes en 2016 pour 9 M€ et 7 équipes en 2017 pour 2 M€	FIR	31 M€
Total				FIR : 54 M€ ONDAM : 76,7 M€ T2A : 60 M€	190,7 M€

NB : ce tableau n'inclut pas les financements du MERSI en faveur d'enseignants hospitalo-universitaires
ONDAM ETS = T2A + MIG

[139] Les engagements financiers du plan sont portés uniquement par des crédits de l'assurance maladie, provenant soit du financement de l'activité hospitalière via la T2A (HAD, LISP, USP), soit des circulaires de campagne budgétaire et tarifaire des établissements de santé et des établissements sociaux et médico-sociaux (à hauteur de 76,7 M€, dont 6 M€ sur l'ONDAM médico-social), soit du FIR (à hauteur de 54 M€) et pas par les crédits budgétaires de l'Etat, hormis le financement national des postes de PUA et accessoirement de la sous-section du CNU par le MESRI, ce qui est cohérent avec la nature des dépenses prévues qui porte sur l'offre de soins et médico-sociale.

[140] Par ailleurs, on peut s'interroger sur la cohérence de certains engagements financiers prévus par le plan. Ainsi, les actions figurant dans le tableau *supra* ont fait l'objet de crédits particuliers dans le cadre du plan alors que ce n'est pas le cas d'autres actions tout aussi importantes (par exemple, action 4.4 « fixer des objectifs de formation aux soins palliatifs pour les professionnels des EHPAD et des services sociaux et médico-sociaux » ; action 5.4 « permettre aux professionnels paramédicaux exerçant dans les structures dédiées de soins palliatifs et dans les EMSP de suivre des formations spécifiques » ; action 8.4 « soutenir les aidants de proches en fin de vie »...), en raison notamment mais pas uniquement des modalités spécifiques de financement de certaines de ces actions (formation). De même, les crédits HAD ont été décomptés alors même que l'objectif affiché par le plan de doubler les prescriptions HAD en soins palliatifs a été abandonné par son pilote.

2.3.1.1 Des engagements financiers globalement tenus au plan national mais seulement en partie au plan régional en raison sans doute de la fongibilité du FIR

[141] De façon générale, les engagements financiers prévus par le plan ont été tenus par l'administration centrale (DGOS, DGCS) au travers des crédits ONDAM, des diverses instructions relatives aux campagnes budgétaires des établissements de santé, sociaux et médico-sociaux ainsi que des circulaires du FIR.

[142] Si l'on met de côté les dépenses financées par la T2A (HAD, LISP et USP), le taux d'exécution du plan est supérieur à 95 %. Les dépenses financées par la T2A ont été supérieures à ce qui était prévu, en particulier en ce qui concerne la HAD et les LISP.

[143] Malgré ce taux d'exécution globalement élevé, des écarts importants existent selon les lignes. Sur douze actions pour lesquelles des financements étaient inscrits au plan, trois actions ont été financées à hauteur de moins de 50% des montants prévus initialement, six actions à hauteur de 89 % à 100 % des montants prévus et trois actions à hauteur de plus de 165 % des montants prévus.

[144] De plus, l'action 10.1 (soins palliatifs en HAD) représente 48 % du total des financements contre 32 % prévus initialement.

Tableau 9 : Bilan de l'exécution des engagements financiers du plan

Axe	Action	Objet	Montant total prévu pour 2016-2018	Montant total délégué pour 2016-2018	Taux d'exécution	Observations
I	1.1	CNSPFV	3,6 M€	3,6 M€	100 %	
I	1.1	Campagne nationale sur les directives anticipées	1 M€	1,85 M€	185 %	Financement d'une deuxième campagne
II	5.3	Assistants spécialisés en médecine palliative	7,5 M€	6,26 M€	84 %	
II	6.2	Années de recherche pour les internes en soins palliatifs	4 M€	0,4 M€	10 %	10 années de recherche financées
II	6.3	Chefs de clinique	2,1 M	0,7 M€	33 %	10 postes financés
III	8.2	Soins palliatifs à domicile	9 M€	8 M€	89 %	
III	9.1	Infirmières de nuit	6 M€	10 M€	167 %	Ne concerne pas que les soins palliatifs
III	10.1	Soins palliatifs en HAD	60 M€ ¹⁴	99 M€	165 %	Relève de la T2A
IV	12.1	Repérage précoce	14 M€	13 M€	93 %	Décalage avec retours ARS
IV	14.1	USP	43,5 M€	18 M€	41 %	
IV	14.1	LISP	9 M€	15,4 M€	171 %	Relève de la T2A
IV	14.1	EMSP	31 M€	31 M€	100 %	
Sous-total hors financement HAD, USP et LISP			78,2 M€	74,8 M€	95,7 %	
Sous-total financement T2A			60 M€	99 M€	165 %	
Total financements			190,7 M€	207,2 M€	108,7 %	

Source : DGOS

¹⁴ Montant corrigé pour avoir un décompte cohérent avec les financements USP et LISP.

[145] Certains acteurs se font l'écho du fait que des crédits délégués par l'administration centrale aux ARS ou à des établissements hospitaliers n'auraient pas été effectivement dépensés au profit de leur objet.

[146] S'agissant des crédits du FIR, il n'a malheureusement pas été possible d'établir un bilan précis des dépenses effectivement engagées région par région sur la période du plan ni donc de déterminer dans quelle mesure le principe de fongibilité, qui est à la base du FIR, se serait traduit par une perte au détriment des soins palliatifs. Deux indices peuvent néanmoins laisser penser à l'existence de redéploiements des crédits FIR par les ARS au profit d'autres postes que les soins palliatifs :

- 13 M€ de crédits FIR ont été délégués aux ARS pour la mise en place de programmes de repérage précoce alors même que les ARS, interrogées par la mission, ont signalé que de tels programmes n'avaient pas été, pour l'essentiel, mis en œuvre ;
- de même, on ne retrouve pas dans les données quantitatives fournies par les ARS la création des 37 nouvelles EMSP qui ont pourtant fait l'objet d'une délégation de crédits FIR de 31 M€ aux ARS.

[147] Au niveau des établissements hospitaliers visités, la mission n'a pas relevé de cas probants d'utilisation de crédits « soins palliatifs » (pour le fonctionnement des EMSP par exemple) à une autre fin. Il est en revanche fréquent de constater que les LISP ne donnent pas lieu à l'affectation de moyens supplémentaires spécifiques tels que prévus par les textes.

2.4 Un plan dont un nombre significatif de mesures et d'actions a été mis en œuvre de façon satisfaisante quoique partielle

[148] La mission a pris le parti de distinguer la mise en œuvre des actions, qui peut être considérée comme engagée par exemple dès lors que l'administration a publié des instructions ministérielles, de l'impact, qui doit s'apprécier à différents niveaux, national mais aussi régional, et qui peut en outre être long à se manifester tant certaines actions mettent du temps à produire des effets concrets.

Tableau 10 : Synthèse des appréciations portées sur la mise en œuvre et l'impact du plan sur les soins palliatifs et la fin de vie

	Appréciation sur la mise en œuvre	Illustrations sur la mise en œuvre des actions	Appréciation sur l'impact	Illustrations sur l'impact des actions
Axe 1	Partielle : la moitié des actions seulement a été mise en œuvre, l'autre moitié l'a été de manière très insuffisante.	- Mises en œuvre : création du Centre national, campagnes de communication ; - Très insuffisantes : actions sur la démocratie sanitaire.	Contrasté : certaines actions ont eu un impact fort mais pour les autres l'impact est très faible.	- Impact satisfaisant : campagnes de communication grand public ; - Impact limité : le CNSPFV ne s'est pas imposé comme un acteur de référence.
Axe 2	Satisfaisante au niveau national : la plupart des actions et textes prévus ont été pris.	- Mises en œuvre : création d'une sous-section au CNU, parution d'instructions sur l'enseignement, financement de postes de chefs de clinique et d'assistants ; - Très partiellement mises en œuvre : financement d'années de recherche.	Limité : l'impact est fort pour quelques actions mais en général il est inégal ou incertain.	- Impact fort : 12 professeurs nommés en 2019 (CNU) ; - Impact inégal : enseignements déployés dans quelques universités seulement ; - Impact incertain : financement national qui évince le financement local.

Axe 3	Très partielle : quelques actions déployées largement mais la majorité l'a été de façon partielle ou a été abandonnée.	- Mises en œuvre : travaux de la HAS sur sorties d'hospitalisation, financement IDE de nuit ; - Abandonnées : doublement des prescriptions de soins palliatifs en HAD.	Très limité : rares sont les actions du plan ayant en elles-mêmes produit un impact clair à ce stade.	- Impact limité : financement IDE de nuit ; - Action mettant du temps à produire ses effets : travaux de la HAS sur les sorties d'hospitalisation.
Axe 4	Très partielle : quelques initiatives ponctuelles mais le maillage territorial n'a que partiellement progressé.	- Mises en œuvre ponctuellement : sur le repérage précoce ; - Abandonnées : publication d'une instruction relative aux projets régionaux.	Limité : l'accès à l'offre de soins palliatifs reste très inégal malgré quelques avancées.	- Avancée : progression du nombre de départements pourvus en USP ; - Avancée limitée : sur le repérage précoce.

[149] L'évaluation de terrain réalisée par la mission permet de conclure que la mise en œuvre du plan sur les soins palliatifs a été partielle et hétérogène selon les axes et les actions comme cela ressort du tableau de synthèse ci-dessous.

2.4.1 Un axe 1 concernant l'information des patients sur leurs droits et leur autonomisation décisionnelle partiellement mis en œuvre

[150] Le premier axe du plan, consacré à l'information des patients sur leurs droits et leur autonomie de décision, a fait l'objet d'une mise en œuvre partielle et très différenciée : la moitié des actions a été mise en œuvre, l'autre moitié l'a été de manière très insuffisante.

Tableau 11 : Evaluation de la mise en œuvre de l'axe 1

Mesure	Actions relatives à cette mesure	Degré de mise en œuvre	Commentaire
Axe 1 - Informer le patient, lui permettre d'être au cœur des décisions qui le concernent			
Mesure n°1 : Communiquer auprès du grand public et des professionnels sur les soins palliatifs et la fin de vie	Action 1-1 : Créer un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie	Totale	Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a été créé par le décret du 5 janvier 2016, dans les temps et selon les modalités prévues au plan. Sa mise en place concrète a été effective dès 2016.
Mesure n°2 : Favoriser l'autonomie des patients dans les décisions qui les concernent	Action 2-1 : Accompagner le patient dans la démarche de rédaction des directives anticipées	Partielle	Une campagne de communication centrée sur les messages prévus au plan a été mise en œuvre au niveau national, en trois vagues (de fin 2016 à début 2018). Toutefois, cette campagne de communication a été peu relayée au niveau local.
	Action 2-2 : Communiquer spécifiquement auprès des personnes de confiance pour qu'elles appréhendent mieux leur rôle notamment dans les situations de fin de vie		
Mesure n°3 : Renforcer la démocratie sanitaire sur la question des soins palliatifs et de la fin de vie	Action 3-1 : Mettre en œuvre une politique de coopération avec les associations d'usagers et d'aidants	Très partielle	Des associations d'usagers et d'aidants ont participé aux instances de gouvernance du plan, sans qu'il soit possible de qualifier ce fait de "politique de coopération".
	Action 3-2 : Encourager les travaux d'observation des pratiques et le maintien des débats éthiques initiés depuis 2012	Très partielle	Les débats éthiques ont été nombreux au moment de la loi sur la fin de vie et des états généraux de la bioéthique, sans qu'il soit évident qu'une dynamique de long terme se soit installée grâce au plan.
Appréciation globale sur la mise en œuvre de l'axe 1 :		Partielle	

2.4.1.1 Une mesure 1 « communiquer auprès du grand public et des professionnels sur les soins palliatifs et la fin de vie » mise en œuvre de façon totale

[151] Cette mesure comprenait une seule **action 1-1** « créer un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie » qui a été mise en œuvre de façon totale. Le décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016 portant création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) a été publié moins d'un mois après la présentation du plan par la ministre (décembre 2015).

[152] Le plan prévoyait trois missions pour le futur centre national (améliorer la connaissance sur les soins palliatifs et la fin de vie, participer au suivi des politiques publiques en la matière, participer à l'information des populations) ; ces trois missions sont celles inscrites au décret statutaire du CNSPFV.

[153] Le plan prévoyait que le futur centre national soit constitué par fusion de deux entités (le centre national de ressources sur les soins palliatifs et l'observatoire national de la fin de vie) ; le CNSPFV est effectivement né de la fusion de ces deux entités, dont il a repris les salariés et les moyens financiers et qui avaient commencé à se rapprocher dès 2015 (installation au sein des mêmes locaux, mutualisation des sites internet...).

[154] Le plan prévoyait que le futur centre national soit financé à hauteur de 1,2 M€ par an ; le CNSPFV est financé par MIGAC de 1,207 M€ par an. Le plan prévoyait en outre le financement d'une campagne de communication sur les directives anticipées pour 1 M€ en 2016 ; le CNSPFV a reçu des dotations supérieures, avec une première de 1 M€ en 2016 (dépense effectuée en 2017 pour la première vague) et une seconde de 0,85 M€ en 2017 (dépense effectuée en 2018 pour la deuxième vague).

[155] De plus, la mise en place opérationnelle a été rapidement effective (constitution d'un nouvel organigramme, élaboration d'un projet pour la structure, réorganisation des locaux...).

2.4.1.2 Une mesure 2 « favoriser l'autonomie des patients dans les décisions qui les concernent » mise en œuvre de façon partielle

[156] La mesure 2 comportait deux **actions : 2-1** « accompagner le patient dans la démarche de rédaction des directives anticipées » **et 2-2** « communiquer spécifiquement auprès des personnes de confiance pour qu'elles appréhendent mieux leur rôle notamment dans les situations de fin de vie ». Celles-ci ont été mises en œuvre dans le cadre de deux campagnes de communication, plus ambitieuses que les actions menées jusqu'alors, l'une destinée aux professionnels, l'autre au grand public (cette dernière en deux vagues).

[157] La première campagne de communication « La fin de vie : parlons-en avant » était adressée aux professionnels (de mi à fin décembre 2016). Adressée aux professionnels de la santé et du médico-social, elle visait à leur faire connaître leur rôle central dans la prise en charge de la fin de vie et à les encourager à entamer le dialogue sur ce sujet avec leurs patients en amont de la maladie. Elle s'est appuyée sur la création d'un guide leur fournissant les grands repères et de fiches pratiques détaillant les principaux sujets (droits des patients, sédation profonde et continue jusqu'au décès, personne de confiance, etc.).

[158] Au niveau national, cette première campagne a été faiblement diffusée, que ce soit via des achats d'espaces (presse, numérique) ou via les outils numériques du ministère chargé de la santé (site internet, réseaux sociaux). Elle a bénéficié de moyens financiers modestes (250 K€), ce qui explique par exemple qu'elle n'ait fait l'objet que de 14 parutions dans la presse spécialisée.

[159] Pour le niveau régional, a été élaboré un kit de communication (comprenant des affiches, des guides repères, des fiches pratiques) à destination de relais identifiés (institutions, ordres professionnels, établissements publics, associations...). La mission n'a pas pu vérifier dans quelle mesure ces kits avaient effectivement été diffusés et utilisés, mais elle a constaté lors de ses entretiens et déplacements que très rares étaient les personnes à se souvenir de cette campagne, ainsi que l'avait déjà relevé un précédent rapport de l'IGAS¹⁵.

[160] La deuxième campagne de communication « La fin de vie, et si on en parlait ? » était adressée au grand public et s'est déroulée en deux vagues (du 20 février au 20 mars 2017, puis du 14 octobre au 15 novembre 2018). Elle visait à informer le grand public sur ses droits en matière de fin de vie, à inviter à réfléchir sur sa propre fin de vie et à en discuter avec ses proches. La deuxième vague comportait en outre un volet adressé aux professionnels (en l'absence du renouvellement de la première campagne de fin 2016).

[161] Cette deuxième campagne a bénéficié de moyens financiers conséquents (1 M€ pour la première vague puis 850 K€ pour la deuxième), ce qui a permis d'importants achats d'espaces publicitaires dans la presse et sur le web, mais également à la télévision. Elle a été relayée sur les outils numériques du ministère chargé de la santé et du CNSPFV (sites internet, réseaux sociaux) ; pour la deuxième vague, ce relai numérique a été prolongé un mois et demi après la fin de la campagne (jusqu'à fin décembre 2018). La campagne s'est également accompagnée d'une refonte du site internet du CNSPFV (mise en ligne à l'automne 2018) financée via du mécénat (100 K€).

[162] Au niveau local, la mission relève que ces deux vagues auraient pu bénéficier de relais locaux plus importants. Par exemple, si les ARS ont pour la quasi-totalité d'entre elles repris l'information sur leurs réseaux sociaux, seules cinq ARS sur 13 en métropole (et deux sur quatre dans les outre-mer) l'ont fait sur leur site internet pour la première vague et une seule pour la deuxième vague.

2.4.1.3 Une mesure n°3 « renforcer la démocratie sanitaire sur la question des soins palliatifs et de la fin de vie » mise en œuvre de façon très partielle

[163] **L'action 3-1** visait à « mettre en œuvre une politique de coopération avec les associations d'usagers et d'aidants », politique qui s'appuierait sur leur rôle de relais « pour promouvoir l'information sur les soins palliatifs, l'accompagnement des personnes en fin de vie ».

[164] Cette action a été mise en œuvre essentiellement à travers l'inclusion de ces associations au sein des instances de gouvernance du plan (comité de pilotage, groupes de travail). Quelques actions ponctuelles peuvent être signalées, par exemple la collaboration entre la SFAP et l'association France Alzheimer et maladies apparentées pour réaliser deux films d'animation visant à promouvoir les dispositifs de la personne de confiance et du mandat de protection future.

[165] Ces actions, si elles ne sont pas inexistantes, sont néanmoins trop limitées pour constituer véritablement une « politique de coopération avec les associations ».

[166] **L'action 3-2** visait à « encourager les travaux d'observation des pratiques et le maintien des débats éthiques initiés depuis 2012 » en particulier par les espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) et par les conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA).

[167] Cette action a été mise en œuvre principalement par des soirées-débats citoyennes organisées par le CNSPFV en régions (13 en 2017, 10 en 2018) le plus souvent en partenariat avec les ERER. La mission a étudié la programmation des ERER et des CRSA sur la durée du plan. Elle a

¹⁵ IGAS, *Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, 2018.

constaté, d'une part, que la fréquence des débats sur la fin de vie a augmenté sur certaines périodes, mais a observé, d'autre part, que cette augmentation était au premier chef imputable aux discussions sur la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (loi Claeys-Leonetti) et au déroulement des Etats généraux de la bioéthique (de janvier à mai 2018). En dehors de ces périodes, en particulier au cours de l'année 2018 comparée à l'année 2015, la fréquence des débats sur la fin de vie au sein des ERER et des CSRA n'a pas augmenté de façon significative.

2.4.2 Un axe 2 sur la formation et la recherche qui constitue un élément fort du plan mais dont la mise en œuvre a été hétérogène

[168] Le deuxième axe du plan, consacré à la formation et à la recherche, a été mis en œuvre de façon satisfaisante au niveau national : la plupart des actions et textes prévus a été prise. Toutefois, il demeure une incertitude sur leur pérennité et des lacunes significatives en matière de mise en œuvre concrète peuvent être soulignées.

Tableau 12 : Evaluation de la mise en œuvre de l'axe 2

Mesure	Actions relatives à cette mesure	Degré de mise en œuvre	Commentaire
Axe 2 : Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs			
Mesure n°4 : Renforcer les enseignements pour tous les professionnels	Action 4-1 : faire travailler ensemble les professionnels autour des soins palliatifs : inciter à la création d'une unité d'enseignement interdisciplinaire entre étudiants en santé des différentes filières	Totale au niveau national	L'instruction ministérielle conjointe DGOS/ DGSIP à destination des présidents d'université, des doyens des UFR de médecine, des directeurs généraux d'ARS et des coordonnateurs pédagogiques en soins infirmiers mettant en œuvre ces deux actions au plan national a été publiée le 10 mai 2017. La mise en œuvre locale est très faible, tant pour l'unité d'enseignement que pour les stages.
	Action 4-2 : favoriser pour chaque étudiant, en filière médicale et paramédicale, la réalisation d'au moins un stage dans un dispositif spécialisé en soins palliatifs	Totale au niveau national	
	Action 4-3 : inscrire les formations aux soins palliatifs comme prioritaires dans les actions de développement professionnel continu de la fonction publique hospitalière et des professionnels de proximité	Partielle	Les soins palliatifs sont inscrits comme prioritaires pour le DPC, mais parmi plus de 460 thèmes prioritaires. Un guide a été publié par l'ANDPC en 2018. De rares actions sont proposées par l'ANFH au niveau de son catalogue national.
	Action 4-4 : fixer des objectifs de formation aux soins palliatifs pour les professionnels des établissements d'hébergement et services sociaux et médico-sociaux	Très partielle	La mise en œuvre a été initiée par la plupart des ARS mais son déploiement sur un nombre important de structures de petite taille se heurte à de nombreuses difficultés et ne fait pas l'objet d'un suivi homogène.
Mesure n° 5 : Former les professionnels particulièrement concernés par la fin de vie	Action 5-1 : mettre en place dans le troisième cycle des études médicales une formation spécialisée en soins palliatifs/ douleurs	Partielle	La réforme du troisième cycle, avec la suppression des DESC et la mise en place des FST a un impact direct sur la formation en soins palliatifs, puisque la durée de formation spécialisée est réduite de moitié et que les conditions d'accès sont plus limitantes.
	Action 5-2 : donner accès de la médecine palliative à une filière universitaire	Partielle	Une sous-section du CNU (46-05) a été créée en décembre 2016. Néanmoins aucun PU-PH n'a été nommé entre 2015 et 2018 faute de candidats répondant aux critères de nomination et le nombre de professeurs associés a diminué. La modification de l'intitulé de la sous-

			section en 2019 (médecine palliative) a permis de nommer 12 professeurs associés en 2019.
	Action 5-3 : financer chaque année au niveau national des postes d'assistants offerts aux internes pour suivre la formation spécialisée en soins palliatifs	Totale	40 postes ont été financés.
	Action 5-4 : permettre aux professionnels paramédicaux exerçant dans les structures dédiées de soins palliatifs et dans les équipes mobiles de suivre des formations spécifiques	Abandonnée	Action formulée en des termes très généraux et donc abandonnée.
Mesure n°6 : Soutenir la recherche sur les soins palliatifs	Action 6-1 : Inscrire dans les missions du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie l'identification, avec les alliances Aviesan et Athena des besoins et des axes de recherche relatifs à la fin de vie et aux soins palliatifs et une contribution active à la rencontre entre chercheur et professionnels investis dans le champ des soins palliatifs et de la fin de vie	Totale au niveau des textes	Le CNSPFV a été doté de missions en matière de recherche mais ne les a pas mis en œuvre, en particulier du fait d'un déficit de compétences sur le sujet. Une plate-forme de recherche, soutenue par le MESRI et portée par l'université de Besançon, a été créée mais reste de phase de construction.
	Action 6-2 : inciter les internes à se former à la recherche en soins palliatifs en favorisant leur accès à une année de recherche	Partielle	10 années-recherche sont financées pour les deux années universitaires 2017-18 et 2018-19 ; les postulants restent peu nombreux.
	Action 6-3 : créer au niveau national 10 postes de chefs de clinique fléchés en soins palliatifs pour favoriser l'accès à la carrière universitaire des jeunes médecins en soins palliatifs	Totale	10 postes sont financés au niveau national, mais en 2017, seuls 9 postes sont pourvus faute de candidats répondant aux critères de nominations.
	Action 6-4 : fixer parmi les priorités des appels à projets les soins palliatifs	Non réalisée	Les organismes de recherche publics n'ont pas priorisé les soins palliatifs dans leurs appels à projet.
Mesure n°7 : Diffuser les bonnes pratiques	Action 7-1 : mettre en place avec l'HAS un programme de travail pluriannuel sur les soins palliatifs	Totale	La HAS a conduit des travaux sur cinq thématiques liées aux soins palliatifs entre 2016 et 2018. Ces travaux ont donné lieu à une dizaine de publications.
Appréciation globale sur la mise en œuvre de l'axe 2 :		Satisfaisante au niveau national	

2.4.2.1 Une mesure 4, « renforcer les enseignements pour les professionnels », mise en œuvre essentiellement pour les mesures de formation initiale relevant de l'échelon central

[169] **L'action 4-1** incite à la création d'un enseignement interdisciplinaire entre étudiants en santé des différentes filières et a fait l'objet d'une instruction interministérielle conjointe DGOS/DGESIP adressée aux présidents d'université, directeurs des UFR de médecine, directeurs généraux d'ARS et conseillers pédagogiques régionaux (paramédicaux) le 10 mai 2017¹⁶. Cette action concerne les étudiants en médecine, les étudiants en soins infirmiers et les étudiants en masso-kinésithérapie.

¹⁶ Instruction interministérielle conjointe DGOS/DGESIP A1-4 n° 2017-0121 relative à la mise en œuvre des actions 4-1 et 4-2 de l'axe II du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.

[170] **L'action 4-2** favorise la réalisation d'un stage de cinq jours dans un dispositif spécialisé en soins palliatifs pour ces étudiants en santé ; ce stage a fait également l'objet de l'instruction du 10 mai 2017.

[171] **L'action 4-3** prévoit de prioriser les formations aux soins palliatifs dans le développement professionnel continu (DPC) de la fonction publique hospitalière et des professionnels de proximité. L'agence nationale du DPC (ANDPC) a inscrit cette thématique en priorité 18, sur une liste comprenant plus de 460 thèmes prioritaires¹⁷. L'ANDPC a édité en décembre 2018, dans le cadre de cette action du plan, un guide pour le DPC en soins palliatifs¹⁸ ; cet outil est mis en exergue sur son site internet.

[172] Peu d'actions sont proposées par l'Association nationale de la formation hospitalière (ANFH), organisme paritaire collecteur agréé des établissements publics sanitaires et médico-sociaux. Ces formations ne sont pas prioritaires, du fait d'un processus de sélection des thématiques par les acteurs hospitaliers à l'échelon de l'établissement, et leurs représentants (Fédération hospitalière de France et syndicats) au niveau régional et national. Il n'y a donc pas eu de mobilisation particulière concernant les actions de DPC soins palliatifs dans la fonction publique hospitalière.

[173] **L'action 4-4**, qui prévoit de fixer des objectifs de formation aux soins palliatifs pour les professionnels des ESMS, a été mise en œuvre partiellement et sans suivi national. De nombreuses ARS ont inscrit cette mesure dans les contrats d'objectifs et de moyens des EHPAD, et incité les équipes mobiles de soins palliatifs à y consacrer des heures de formation. Les constats de la mission relèvent le caractère très partiel et très hétérogène selon les régions de la mise en œuvre de cette action.

2.4.2.2 Une mesure 5 qui vise à former davantage les professionnels et dont la mise en œuvre a essentiellement comporté des mesures nationales concernant les médecins, en interférant avec la réforme du troisième cycle des études médicales

[174] **L'action 5-1** prévoyait une formation spécialisée en soins palliatifs/douleurs. L'ambiguïté de la rédaction et les difficultés de coordination entre les responsables universitaires des deux disciplines n'ont pas permis de présenter une maquette de diplôme d'études spécialisées (DES) commun dans les délais requis par les ministères compétents. Des approches divergentes existent également au sein de la communauté universitaire des soins palliatifs entre partisans d'une compétence « soins palliatifs » transversale à différentes spécialités (l'oncologie, la gériatrie, la pédiatrie etc.) et les partisans d'une discipline autonome « médecine palliative » ; la suppression réglementaire du DESC a conduit à la création d'une formation spécialisée transversale (FST) de médecine palliative¹⁹, seule option possible en troisième cycle de médecine en l'absence d'un DES.

[175] La FST débutera à la rentrée 2019, dans le cadre de la réforme du troisième cycle de médecine. L'enseignement théorique et pratique (stage) dure une année, soit la moitié de la durée de l'ancien diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC). L'étudiant ne peut suivre qu'une seule FST ou option pendant son cursus, sous réserve de compatibilité avec le DES, et obligatoirement au cours du troisième cycle ; l'inscription en post internat n'est pas prévue et le financement d'une

¹⁷ Arrêté du 20 décembre 2018 modifiant l'arrêté du 8 décembre 2015 fixant la liste des orientations nationales du développement professionnel continu des professionnels de santé pour les années 2016 à 2018.

¹⁸ https://www.agencedpc.fr/guide_dpc_soins_palliatifs

¹⁹ Arrêté du 12 avril 2017 portant organisation du troisième cycle des études de médecine.

éventuelle année de FST en post internat n'a pas été défini avec précision²⁰ ; par conséquent, les modalités et conditions d'inscription pourraient limiter significativement le nombre de candidats, dans une discipline en pénurie médicale.

[176] Un master de recherche intitulé « médecine palliative : soins, expertise, management, pédagogie » rattaché à l'université Paris XII forme environ une douzaine d'étudiants par an. Des diplômes universitaires (DU) et interuniversitaires (DIU) existent dans toutes les facultés de médecine. Ainsi 20 universités proposent des DU et 25 des DIU concernant les soins palliatifs ouverts aux médecins et aux autres professionnels du champ. Ces diplômes ne sont pas qualifiants. Il n'y a pas eu d'impact du plan sur l'organisation de ces diplômes.

[177] La filière universitaire de médecine palliative dont la création est inscrite à **l'action 5-2** est en place et demande à être confortée.

[178] La sous-section du conseil national des universités (CNU) créée par arrêté du 27 décembre 2016 était à l'origine intitulée « 46-05 Epistémologie clinique » et rattachée à la section « Santé publique, environnement et société ». L'intitulé a été modifié en « médecine palliative », plus explicite, en septembre 2018. Au cours de la période couverte par le plan le nombre de professeurs d'université associés a diminué, de 7 à 5, du fait de l'ambiguïté de l'intitulé de la sous-section, permettant à d'autres disciplines universitaires d'y émarger. Aucun professeur des universités – praticien hospitalier (PU-PH) n'a pu être nommé pendant le plan, du fait d'une carence de candidats répondant aux critères de cursus académiques ou souhaitant postuler.

[179] En avril 2019, la CNU a approuvé la nomination, sur quota national, de 10 candidats et, sur quota local, de 2 candidats en qualité de professeurs des universités associés. Ces nominations sont prononcées pour une année, renouvelable, puisque ce statut est temporaire, ce qui constitue une difficulté quant à la continuité de l'enseignement et de la recherche et peut freiner l'engagement de jeunes praticiens dans cette discipline.

[180] 40 postes d'assistants prévus par **l'action 5-3** ont été financés et ont permis à ces assistants de compléter le DESC dont la deuxième année se déroulait après la fin de l'internat.

[181] **L'action 5-4** a été abandonnée par le pilote du plan, aucune formation spécifique n'existant.

2.4.2.3 Un plan qui a permis le financement d'années de recherche en soins palliatifs mais dont les autres actions de la mesure 6 n'ont pas été mises en œuvre

[182] Conformément à **l'action 6-1**, ont été inscrites dans les missions du CNSPFV l'identification des besoins et des axes de recherche relatifs à la fin de vie et aux soins palliatifs et la contribution active à la rencontre entre chercheurs et professionnels investis dans le champ. Toutefois, ces missions n'ont connu aucune mise en œuvre. La mission d'évaluation considère par conséquent que cette action n'est pas mise en œuvre.

[183] Le plan prévoit, dans **l'action 6-2**, d'inciter les internes à se former à la recherche. Dix années de recherche ont été financées, mais le nombre de postulants a été faible, malgré la création d'un master 2 de recherche hébergé par l'université Paris XII. Cette mesure est donc formellement mise en œuvre.

²⁰ Communiqué de presse du 3 mai 2019 de l'ISNAR-IMG, exprimant l'inquiétude des internes devant l'absence de réponse des enseignants « pilotes » de FST.

[184] Les dix postes de chefs de cliniques prévus par l'**action 6-3** ont été créés, même si leur pérennité n'est pas assurée à l'issue du plan. Comme pour les années recherche, les dix postes (parmi 32 CHU) n'ont pas été tous pourvus pendant le plan par défaut de candidats.

[185] L'**action 6-4** prévoit de fixer les soins palliatifs parmi les priorités des appels à projets. Ceci n'a pas été réalisé dans la mesure où les organismes de recherche publics n'ont pas priorisé les soins palliatifs dans leurs appels à projet.

2.4.2.4 Une mesure 7 qui a fait l'objet d'une réalisation totale

[186] La mesure 7 prévoyait une série de publications par la Haute Autorité de santé (HAS) qui ont été effectivement réalisées comme le montre le tableau ci-dessous.

Tableau 13 : Travaux de la HAS dans le cadre du plan

Publication	Date
La personne de confiance	avr-16
Les directives anticipées - Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social	avr-16
Comment améliorer la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs - Points clés de l'organisation des parcours	juin-16
Comment améliorer la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs - Synthèse organisation des parcours	juin-16
Maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs - Synthèse organisation des parcours	juin-16
Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie - Modèle de formulaire	oct-16
Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie - Guide pour le grand public	oct-16
L'essentiel de la démarche palliative - Synthèse organisation des parcours	nov-16
L'essentiel de la démarche palliative - Organisation des parcours	déc-16
Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? - Synthèse du parcours de soins	févr-18
Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? - Guide du parcours de soins	févr-18

2.4.3 Un axe 3, concernant le développement des prises en charge en proximité à domicile et en établissements sociaux et médico-sociaux, qui a été très partiellement mis en œuvre

[187] Le troisième axe du plan, très transversal, concerne les prises en charge de proximité, à domicile et en établissements sociaux et médico-sociaux. Il comporte quatre mesures et dix-sept actions et est probablement le plus ambitieux et le plus complexe à mettre en œuvre : cela peut expliquer que, si quelques actions ont été déployées largement, la majorité l'a été de façon partielle ou a été abandonnée pour diverses raisons.

Tableau 14 : Evaluation de la mise en œuvre de l'axe 3

Mesure	Actions relatives à cette mesure	Degré de mise en œuvre	Commentaire
Axe 3 - Développer les prises en charge en proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux			
Mesure n°8 : Soutenir les professionnels et les aidants dans la prise en charge et l'accompagnement en soins palliatifs à domicile	Action 8-1 : Organiser la sortie d'hospitalisation en soins palliatifs sur la base de recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS)	Partielle	La HAS a publié une recommandation, toutefois la préparation de la sortie par les services de soins suivant cette recommandation n'a pas été suffisamment soutenue ni suivie.
	Action 8-2 : Faciliter la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile par les professionnels de santé de ville	Très partielle	La mise en œuvre des actions de soutien des professionnels de santé de ville et des proches aidants à domicile s'est avérée très partielle et a probablement été rendue plus difficile par un problème de lisibilité des dispositifs (EMSP, Ex Réseau, PTA...).
	Action 8-3 : Faciliter la formation continue des professionnels salariés des services médico-sociaux au contact des personnes en fin de vie, en soutenant le financement « retour et maintien à domicile » du fonds national d'action sanitaire et sociale de la CNAMTS et celui de la formation des aides à domicile avec l'aide de la CNSA	Très partielle	Les soutiens financiers à la formation des professionnels salariés des services médico-sociaux n'ont pas, ou très peu, progressé.
	Action 8-4 : Pour l'ensemble des professionnels, développer les compétences requises pour la prise en charge des patients atteints de pathologies spécifiques, en lien avec les autres plans (notamment plan maladies neuro-dégénératives et plan cancer)	Non réalisée	Cette action « se recoupait avec l'action 30 du plan maladies neuro-dégénératives », le pilote du plan a donc décidé de ne pas en assurer le suivi.
	Action 8-5 : Soutenir les proches aidants de patients en fin de vie en favorisant l'accès à des solutions de répit pour le patient et les aidants.	Très partielle	Les soutiens financiers à la formation des bénévoles ainsi que les aides financières aux proches aidants n'ont pas, ou très peu, progressé.
Mesure n°9 : Développer les soins palliatifs en établissements et services sociaux et médico-sociaux	Action 9-1 : Favoriser une présence infirmière la nuit dans les EHPAD sur la base des expérimentations en cours, afin d'éviter si possible les hospitalisations en fin de vie. Une évaluation nationale de ces expérimentations sera réalisée	Partielle	La présence infirmière la nuit dans les EHPAD a été inscrite dans la feuille de route Autonomie Grand Age avec un financement de 10 M€ par an à partir de 2018 ; l'expérimentation n'a pas fait l'objet d'une évaluation spécifique dans le cadre du plan.

	Action 9-2 : Améliorer le partenariat des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et des réseaux ayant une compétence en soins palliatifs avec les établissements et services sociaux et médico-sociaux	Partielle	Les partenariats entre EMSP et ESMS progressent essentiellement dans le champ des EHPAD et beaucoup moins dans les autres ESMS (SSIAD/SPASAD, accueil des personnes handicapées, accueil des personnes précaires).
	Action 9-3 : Intégrer les besoins en soins palliatifs dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des établissements et en particulier ceux des EHPAD	Partielle	Il en est de même pour l'inscription des soins palliatifs dans les CPOM qui concernait l'ensemble des ESMS même si une attention particulière était portée aux EHPAD.
	Action 9-4 : Intégrer dans l'évaluation externe des établissements sociaux et médicosociaux (ESMS) la prise en charge des personnes en fin de vie	Non réalisée	Le cahier des charges de l'évaluation externe n'a pas été modifié.
Mesure n°10 : Conforter les soins palliatifs en hospitalisation à domicile	Action 10-1 : Fixer des objectifs de prescription de soins palliatifs en HAD à tous les établissements de santé pour doubler le nombre de patients admis à la fin du programme	Non réalisée	Cette action a été abandonnée car elle a été considérée comme non pertinente en raison de son aspect purement quantitatif.
	Action 10-2 : Evaluer les conditions des interventions de l'HAD dans les établissements sociaux et médico-sociaux et identifier les freins et les leviers pour favoriser leur développement	Totale au niveau national	Les travaux réalisés ont contribué à l'élaboration de l'arrêté du 19 janvier 2017 fixant les conditions de prise en charge pour l'admission en HAD d'un ou plusieurs résidents d'EHPAD.
	Action 10-3 : Encourager la prise en charge des patients souffrant de maladies neuro-dégénératives en situation de grande dépendance	Totale	Les conditions de prise en charge en HAD au sein des EHPAD se sont améliorées de même que les conditions de financement des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives.
Mesure n°11 : Faciliter les coopérations au bénéfice des parcours de santé	Action 11-1 : Promouvoir les conventions et outils de coopération entre HAD et SSIAD/SPASAD	Partielle	Les textes visant à améliorer la coopération SSIAD-SPASAD/ HAD ont été pris en 2018. L'amélioration des plages horaires d'ouverture des SSIAD/SPASAD se confronte au retard pris par la réforme de la tarification des SSIAD.
	Action 11-2 : Améliorer l'articulation entre SSIAD et HAD pour la prise en charge d'un même patient		
	Action 11-3 : Renforcer les capacités et fréquences d'intervention des SSIAD/SPASAD dans des horaires élargis et notamment le week-end ou la nuit	Non réalisée	Cette action n'a pas pu être mise en œuvre au niveau national sur le plan réglementaire.
	Action 11-4 : Organiser partout la réponse aux situations d'urgence en fin de vie au domicile avec définition de « protocoles d'anticipation » pour chaque établissement de santé disposant d'un service d'urgences	Partielle	La fiche Urgence Pallia visant à organiser la réponse aux situation d'urgence est élaborée et son utilisation progresse.
	Action 11-5 : Définir les modalités de prise en compte de la démarche palliative dans la lettre de liaison dont l'instauration est prévue par le projet de loi de modernisation de notre système de santé	Non réalisée	Les lettres de liaisons (à l'entrée et en sortie d'hospitalisation) ne prévoient pas d'indications spécifiques concernant la démarche palliative.
Appréciation globale sur la mise en œuvre de l'axe 3 :		Très partielle	

[188] Dans le cadre du suivi du plan, il a été décidé par les pilotes de cet axe de redéployer les actions selon trois sous-thèmes (« évaluer/soutenir », « collaborer » et « anticiper ») et d'y associer l'action 12-1 de l'axe 4 du plan. Pour faciliter la lecture, la mission a fait le choix de présenter l'évaluation des actions selon l'agencement du plan.

2.4.3.1 Une mesure n° 8 « soutenir les professionnels et les aidants dans la prise en charge et l'accompagnement en soins palliatifs à domicile » mise en œuvre très partiellement

[189] **L'action 8-1** visait à « organiser la sortie d'hospitalisation en soins palliatifs sur la base de recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) ». La HAS a conduit des travaux d'élaboration d'une fiche sur la « sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs », publiée en juin 2016.

[190] Cette recommandation a été diffusée aux établissements de santé soit directement par les ARS soit par le canal des cellules d'animation régionale (ou équivalent). La difficulté signalée par les ARS est celle de la diffusion et de la mise en œuvre dans l'ensemble des services hospitaliers. Pour faciliter la mise en œuvre de cette action, l'ARS PACA a, par exemple, mis en place un groupe de travail portant sur l'anticipation des sorties d'hospitalisation, l'ARS Nouvelle-Aquitaine a inscrit aux CPOM des établissements de santé de sa région des objectifs qui favorisent la sortie d'hospitalisation des personnes atteintes de maladies chroniques graves. Si la recommandation a été publiée, l'organisation de sa mise en œuvre n'a en revanche été que très partiellement accompagnée.

[191] **L'action 8-2** visait à « faciliter la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile par les professionnels de santé de ville » en prenant appui sur les projets territoriaux de professionnels de ville coordonnés et en facilitant le recours des patients, de leurs proches et des professionnels aux dispositifs d'appui à la coordination (DAC) afin d'accéder à une expertise ou à un appui pour organiser et coordonner les interventions. Il était précisé que les réseaux de soins palliatifs seraient des acteurs importants dans ces futurs DAC.

[192] La mise en place des PTA a été conduite de manière très variable selon les régions depuis 2016 et est une source de préoccupations voire d'inquiétudes concernant l'accès à l'expertise en soins palliatifs et à la bonne couverture territoriale. Les EMSP, l'HAD, les « ex » réseaux et les PTA ont pu agir comme soutiens des professionnels de santé de ville (appui et formation). Au total, cette action a été très partiellement mise en œuvre. L'unification des dispositifs d'appui à la coordination a vocation à rendre leurs actions plus lisibles et efficaces.

[193] **L'action 8-3** visait à « faciliter la formation continue des professionnels salariés des services médico-sociaux au contact des personnes en fin de vie, en soutenant le financement « retour et maintien à domicile » du fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS) de la CNAM et celui de la formation des aides à domicile avec l'aide de la CNSA. Elle a été partiellement mise en œuvre.

[194] Le FNASS peut couvrir le coût de la formation (une journée) des « gardes malades ». En 2015, 311 gardes malades ont été formés (48 K€). En 2017, 450 personnes qui ont été formées pour un coût moindre (43 K€) du fait de la diminution du coût des prestataires. Malgré cette progression, la mission relève des sollicitations très inégales selon les territoires : de 2015 à 2017, 41 % des personnes formées exerçaient en Pays de la Loire. La CNSA a quant à elle alloué des financements pour la formation des aides à domicile proposées par le Centre national de la fonction publique territoriale (CNFPT) et l'ANFH. Le nombre de stagiaires a progressé de 2015 à 2017 mais la participation au financement de ces formations par la CNSA a diminué, passant de 203 K€ à 147 K€.

[195] **L'action 8-4** prévoyait, « pour l'ensemble des professionnels, [de] développer les compétences requises pour la prise en charge des patients atteints de pathologies spécifiques, en lien avec les autres plans ». Cette action n'a pas fait l'objet d'un suivi au niveau du pilotage national du plan. Elle a été jugée « finalement non pertinente car elle se recoupait avec l'action 30 du plan maladies neuro-dégénératives ».

[196] **L'action 8-5** visait à « soutenir les proches aidants de patients en fin de vie en favorisant l'accès à des solutions de répit pour le patient et les aidants » en précisant que « l'accès à l'allocation journalière pour l'accompagnement d'un proche en fin de vie doit être développé et les différentes formes de bénévolat, d'accompagnement et de service ainsi que les nouvelles formes de solidarité doivent être promues. »

[197] Le nombre de bénéficiaires de l'allocation journalière du régime général, en France entière, reste faible même s'il a progressé : 545 bénéficiaires en 2015 (433K€) contre 714 en 2017 (563 K€). L'étude de l'évolution des dépenses en France métropolitaine montre une baisse sur 2018 (441 K€ en 2015, 559 K€ en 2017 et 434 K€ en 2018). Le financement par la CNAM des formations des bénévoles d'accompagnement a bénéficié en 2016 à 187 associations (1,073 M€ représentant 50 % des frais réels de ces formations). Ce soutien financier a été de 1,175 M€ en 2017 pour 180 associations et de 1,272 K€ en 2018. Par ailleurs, certaines ARS soutiennent le développement de diverses solutions de répit mais les progrès demeurent modestes à ce stade.

2.4.3.2 Une mesure n° 9 « développer les soins palliatifs en établissements et services sociaux et médico-sociaux » mise en œuvre partiellement

[198] **L'action 9-1** visait à « favoriser une présence infirmière la nuit dans les EHPAD sur la base des expérimentations en cours, afin d'éviter si possible les hospitalisations en fin de vie » et à réaliser un recensement des dispositifs alors mis en œuvre puis une évaluation nationale de ces expérimentations. Les ARS ont en effet expérimenté différents dispositifs (astreintes, gardes avec passages systématiques ou à la demande...). Il y a eu des remontées de terrain mais pas d'évaluation nationale de ces dispositifs. La feuille de route Autonomie Grand Age, ainsi que les orientations budgétaires 2018 et 2019 de la CNSA conduisent les ARS à inscrire dorénavant ces dispositifs dans un cadre budgétaire plus large que celui des soins palliatifs.

[199] **L'action 9-2** visait à « améliorer le partenariat des EMSP et des réseaux avec les établissements et services sociaux et médico-sociaux » en mobilisant les ARS pour insuffler un second souffle à ces partenariats et favoriser une meilleure couverture du territoire. Les ARS conduisent une réorganisation de l'offre territoriale pour supprimer les doublons, couvrir les zones blanches et accompagner la mise en place des PTA (plusieurs scénarios) avec parfois des permanences téléphoniques voire le développement de la télémedecine. Cette action 9-2 a été davantage déployée dans les EHPAD que dans les autres ESMS.

[200] **L'action 9-3** visait à « intégrer les besoins en soins palliatifs dans les CPOM des établissements et en particulier ceux des EHPAD » sachant que le cahier des charges des CPOM des EHPAD (paru en mars 2017) le prévoyait, dans la continuité des conventions tripartites. Les ARS inscrivent les soins palliatifs dans les CPOM des EHPAD mais le choix des indicateurs est très variable. Certaines ARS le font également pour les établissements accueillant des personnes handicapées ou encore dans les CPOM des SSIAD.

[201] **L'action 9-4** visait à « intégrer dans l'évaluation externe des établissements sociaux et médicosociaux (ESMS) la prise en charge des personnes en fin de vie » en intégrant dans la section III du cahier des charges national des dispositions relatives à la prise en charge des personnes en fin de

vie. L'annexe 3-10 du code de l'action sociale et des familles (CASF) constituant le cahier des charges de l'évaluation externe n'a pas été modifié.

2.4.3.3 Une mesure n° 10 « conforter les soins palliatifs en hospitalisation à domicile » mise en œuvre partiellement

[202] **L'action 10-1** visait à « fixer des objectifs de prescription de soins palliatifs en HAD à tous les établissements de santé pour doubler le nombre de patients admis à la fin du programme ». Cet objectif quantifié est apparu inadapté et l'action jugée « non pertinente » au niveau national. Au niveau local, certaines ARS ont inscrit cet objectif dans leur CPOM avec les établissements MCO.

[203] **L'action 10-2** visait à « évaluer les conditions des interventions de l'HAD dans les établissements sociaux et médico-sociaux et [à] identifier les freins et les leviers pour favoriser leur développement » sachant qu'une évaluation était en cours au plan national avec la contribution de quatre régions dans le cadre du comité national de pilotage de l'HAD. Ces travaux ont contribué à l'élaboration de l'arrêté du 19 janvier 2017 fixant les conditions de prise en charge pour l'admission en HAD d'un ou plusieurs résidents d'EHPAD. Les ARS ont diffusé des documents d'information aux EHPAD ou initié des rencontres régionales sur ce thème.

[204] **L'action 10-3** visait à « encourager la prise en charge des patients souffrant de maladies neuro-dégénératives (MND) en situation de grande dépendance » avec une réflexion sur les obstacles à ce type de prise en charge en HAD, notamment en matière tarifaire. Une circulaire budgétaire (2018) précise que la prise en charge d'une personne atteinte de MND en HAD n'est dorénavant plus dégressive avec le temps.

2.4.3.4 Une mesure n°11 « faciliter les coopérations au bénéfice des parcours de santé » mise en œuvre partiellement

[205] **L'action 11-1** visait à « promouvoir les conventions et outils de coopération entre HAD et SSIAD/SPASAD » et les ARS étaient invitées à mettre en place une politique régionale de coopération. Un décret du 1^{er} juin 2018 a prévu les conditions de prise en charge conjointe des patients et un arrêté du 1^{er} juin 2018 a fixé la durée de la prise en charge minimale par le SSIAD ou le SPASAD permettant une intervention conjointe avec l'HAD.

[206] **L'action 11-2** visait à « améliorer l'articulation entre SSIAD et HAD pour la prise en charge d'un même patient » afin, en particulier, de favoriser la continuité des interventions. Une instruction DGOS/DGCS du 4 juin 2018 a effectivement apporté les précisions techniques et les outils permettant la mise en œuvre de cette action (modèle de convention de partenariat et de fiche de liaison pour passage de relais).

[207] **L'action 11-3** visait à « renforcer les capacités et fréquences d'intervention des SSIAD/SPASAD dans des horaires élargis et notamment le week-end ou la nuit ». Ces évolutions horaires sont liées à la réforme de la tarification des SSIAD / SPASAD qui est en cours. Cette action n'a pu être mise en œuvre au plan réglementaire. Néanmoins, diverses expérimentations ont été conduites en région (par exemple des SSIAD renforcés avec des financements complémentaires spécifiques)

[208] **L'action 11-4** visait à « organiser partout la réponse aux situations d'urgence en fin de vie au domicile avec définition de « protocoles d'anticipation » pour chaque établissement de santé disposant d'un service d'urgences » par le signalement au centre 15, de manière anticipée, des situations de fin de vie suivies à domicile (état de santé, traitement, éléments utiles au régulateur...).

Une fiche de liaison nationale « urgence pallia » a été conçue avec la SFAP. Sa mise en place est progressive, les centres 15 l'introduisant plus ou moins facilement dans leur système informatique.

[209] **L'action 11-5** visait à « définir les modalités de prise en compte de la démarche palliative dans la lettre de liaison dont l'instauration est prévue par le projet de loi de modernisation de notre système de santé ». Le décret n° 2016-995 du 20 juillet 2016 relatif aux lettres de liaison ne spécifie pas qu'une démarche palliative peut être précisée, cette action n'a donc pas été mise en œuvre.

2.4.4 Un axe 4 du plan concernant la réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs mis en œuvre de façon très partielle

[210] Alors qu'il était placé en tête des priorités du plan par la ministre de la santé au moment du lancement, l'axe 4 sur la réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs a été mis en œuvre de façon très partielle : quelques actions ponctuelles ont été réalisées mais le maillage territorial a peu progressé.

Tableau 15 : Evaluation de la mise en œuvre de l'axe 4

Mesure	Actions relatives à cette mesure	Degré de mise en œuvre	Commentaire
Axe 4 – Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs			
Mesure n°12 : Promouvoir le repérage précoce des besoins en soins palliatifs	Action 12-1 : Mettre en place un recours à des programmes dans chaque région pour repérer de manière précoce les besoins en soins palliatifs	Très partielle	Quelques initiatives ponctuelles peuvent être relevées.
Mesure n°13 : Mettre en place dans chaque région un projet spécifique pour les soins palliatifs	Action 13-1 : Publier une instruction relative au pilotage des projets régionaux pour les soins palliatifs : objectifs nationaux stratégiques, points d'alerte sur la réalisation du diagnostic, modalités de reporting régional et national	Inexistante	Cette action a été abandonnée, au profit de l'inscription des thématiques soins palliatifs et fin de vie dans les PRS.
	Action 13-2 : Evaluer la réponse apportée aux personnes en fin de vie sur leur territoire	Très partielle	Quelques initiatives dans quelques régions en fin de période du plan peuvent être relevées.
Mesure n°14 : Compléter l'offre spécialisée en soins palliatifs sur les territoires	Action 14-1 : Compléter le maillage territorial en structures de soins spécialisées (USP-LISP) et en équipes mobiles de soins palliatifs	Partielle	Une région métropolitaine demeure en-dessous du seuil de 1 lit d'USP pour 100 000 habitants ; seulement trois régions sous-dotées en LISP sur cinq ont connu des progrès ; 6 EMSP auraient été créés contre 37 prévues. Quasiment aucune mise en œuvre dans les DROM.
	Action 14-2 : Promouvoir les démarches d'évaluation qualitative des structures de soins palliatifs menées sous la forme d'audits croisés dans le cadre des coordinations régionales de soins palliatifs	Inexistante	Sauf exceptions ponctuelles, pas d'audits croisés réalisés.
Appréciation globale sur la mise en œuvre de l'axe 4		Très partielle	

2.4.4.1 Une mesure 12 « promouvoir le repérage précoce des besoins en soins palliatifs » mise en œuvre de façon très partielle

[211] La mesure 12 comportait une seule **action 12-1** prévoyant la mise en place de programmes dans chaque région pour repérer de manière précoce les besoins en soins palliatifs. Partant du constat qu'une part trop importante des patients n'accède pas aux soins palliatifs, notamment en raison d'une identification tardive, c'est une action importante du plan qui a été priorisée, la ministre soulignant qu'il n'existait pas de solution uniforme aux inégalités face au repérage et qu'elle demandait une démarche par région afin d'imaginer des « solutions novatrices, concrètes, pratiques ». Pourtant, fin 2018, cette action n'avait pas été mise en œuvre sur le terrain selon l'enquête faite auprès des ARS et les constatations de la mission sur le terrain. On peut noter toutefois quelques initiatives en Bretagne, en Centre-Val de Loire, Normandie, en Nouvelle-Aquitaine mais qui ne sont pas encore à la hauteur de l'ambition affichée.

2.4.4.2 Une mesure 13 « mettre en place dans chaque région un projet spécifique pour les soins palliatifs » mise en œuvre de façon quasiment inexistante

[212] Cette mesure comportait deux actions plus spécifiques. La première (**13-1**) visait à publier une instruction relative au pilotage des projets régionaux pour les soins palliatifs. Elle a été abandonnée, au profit de l'inscription des thématiques soins palliatifs et fin de vie dans les PRS. La seconde (**13-2**) visait à « évaluer la réponse apportée aux personnes en fin de vie sur le territoire » sans que le plan n'offre davantage de précisions. Sa mise en œuvre a également été très partielle, avec quelques initiatives en fin de période en Ile-de-France, en Bourgogne-Franche Comté, en Bretagne et en Centre Val de Loire notamment.

2.4.4.3 Une mesure 14 « compléter l'offre spécialisée en soins palliatifs sur les territoires » mise en œuvre de façon globalement partielle

[213] C'est la mesure clé de l'axe 4 et elle comporte deux actions.

[214] La première **action 14-1** est rédigée en termes ambitieux et généraux : « compléter le maillage territorial en structures de soins spécialisées (USP-LISP) et en équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ». Les conditions de sa mise en œuvre sont précisées dans le plan au travers de quatre volets.

Tableau 16 : Evolution du nombre de lits d'USP, de LISP et d'EMSP entre 2015 et 2018

	2015	2018	évolution 2015-2018
Nombre de lits d'USP	1562	1776	14 %
Nombre de LISP	5072	5479	8 %
Nombre d'EMSP	379	385	2 %

[215] La mise en œuvre du premier volet de l'action 14.1, qui concerne le renforcement des moyens en USP pour les régions n'atteignant pas 1 lit pour 100 000 habitants, n'a été que partiellement réalisée. La ministre de la santé avait en outre ajouté lors de son discours de présentation du plan la création de 6 USP dès l'année 2016. 214 lits d'USP ont bien été créés en trois ans en métropole, ce qui a permis de faire passer le nombre de lits d'USP pour 100 000 habitants de 2,43 à 2,74. Néanmoins, alors que deux régions étaient en-dessous de ce seuil en 2015 (Centre-Val

de Loire et Pays de la Loire), il y en avait encore une en 2018 (Centre-Val de Loire avec 21 lits d'USP seulement sans changement en trois ans, soit toujours 0,8 lits environ pour 100 000 habitants). Si l'on prend également en compte les quatre DROM (Guadeloupe, Martinique, Réunion, Guyane), la situation est encore moins satisfaisante, aucune évolution du nombre de lits d'USP n'y étant intervenue au cours de la période du plan.

Tableau 17 : Lits d'USP en valeur absolue et pour 100 000 habitants en 2015 et 2018

Région	Lits USP en 2015	Lits USP en 2018	Lits USP 2018 vs. 2015	Lits USP pour 100 000 habitants en 2015	Lits USP pour 100 000 habitants en 2018
Auvergne-Rhône-Alpes	120	136	16	1,52	1,70
Bourgogne-Franche Comté	62	68	6	2,20	2,42
Bretagne	106	133	27	3,22	4,00
Centre-Val de Loire	21	21	0	0,81	0,82
Corse	20	20	0	6,11	5,94
Grand Est	113	125	12	2,03	2,26
Hauts-de-France	290	312	22	4,83	5,21
Ile-de-France	482	486	4	3,99	3,99
Normandie	38	58	20	1,14	1,74
Nouvelle-Aquitaine	89	152	63	1,51	2,54
Occitanie	68	88	20	1,18	1,50
Pays de la Loire	13	38	25	0,35	1,01
Provence-Alpes-Côte d'Azur	140	139	-1	2,80	2,75
France métropolitaine	1 562	1 776	214	2,43	2,74

[216] La mise en œuvre du second volet de l'action 14.1, qui concerne « l'attention particulière à porter aux régions sous-dotées en LISP », n'a pas non plus été entièrement réalisée. Entre 2015 et 2018, on estime à 407 le nombre de LISP créés en France métropolitaine, ce qui a porté le nombre de LISP de 5 072 à 5 479 et la proportion de LISP de 7,89 à 8,47 pour 100 000 habitants. Toutefois, parmi les cinq régions ayant un taux de LISP inférieur à la moyenne (Auvergne-Rhône-Alpes, Bourgogne-Franche-Comté, Bretagne, Ile-de-France et PACA), seules trois d'entre elles (Auvergne-Rhône-Alpes, Bretagne et PACA) ont connu une progression plus importante du nombre de leurs LISP que la moyenne des régions.

[217] Le troisième volet de l'action 14.1, qui concerne la création de 37 EMSP supplémentaires et une progression (non définie) des réseaux, a été mis en œuvre très partiellement :

- Le maillage territorial des EMSP a été complété, et en principe généralisé, mais la progression du nombre d'EMSP en France métropolitaine (de 379 en 2015 à 385 en 2018 selon le questionnaire adressé aux ARS par la mission) semble très en retrait par rapport aux 37 équipes supplémentaires prévues, et aucune progression n'est relevée dans les DROM ;
- Le nombre des réseaux de soins palliatifs a significativement diminué entre 2015 et 2018, passant de 102 à 78, mais cette baisse a été contrebalancée par la création de PTA dont la mise en œuvre demeure toutefois un point de vigilance et de préoccupation des professionnels.

[218] Un dernier volet de l'action 14.1 porte sur les besoins de renforcement des équipes régionales de ressources en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP). La mission n'a pas collecté de données sur sa mise en œuvre et ne peut pas se prononcer.

[219] La seconde action de la mesure 14, intitulée **14.2** « promouvoir les démarches d'évaluation qualitative des structures de soins palliatifs menées sous la forme d'audits croisés », n'a pour l'essentiel pas du tout été mise en œuvre sur le terrain.

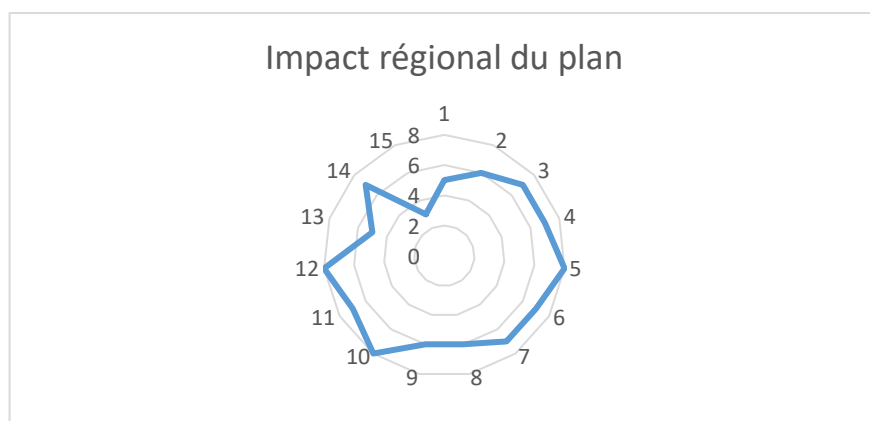
2.5 Un plan dont l'impact sur le terrain, difficile à évaluer, est globalement modeste

[220] Le plan a eu un premier impact très positif et dont il est important de tenir compte. En dépit du fait que très peu d'interlocuteurs nationaux ou locaux de la mission le connaissent dans le détail, par son existence même, et sa dimension symbolique et stratégique après un intermède de quelques années qui avait inquiété les spécialistes de soins palliatifs, il a permis de positionner les soins palliatifs à nouveau comme une des priorités de santé publique au plan national et de remobiliser également les énergies et les initiatives des acteurs de terrain.

[221] Les entretiens menés par la mission en régions ont également montré que l'existence d'un plan national et le rôle du pilote national ont donné un levier significatif aux professionnels des soins palliatifs dans le cadre des décisions prises par les managers de terrain (directeurs d'hôpitaux, d'EHPAD et d'autres institutions de santé et médico-sociales) et ont donc joué un rôle très utile sur les sujets liés à la fin de vie.

Encadré 8 : Le point de vue des ARS sur l'impact du plan en régions

Les ARS, critiques sur le pilotage et la méthodologie de conduite du plan, évaluent beaucoup plus favorablement, hors Outre-Mer et Corse, son impact régional. Cette appréciation est liée à l'existence même d'un plan national ; en effet ce plan annoncé et porté par la ministre a permis à la discipline, peu valorisée dans la hiérarchie des spécialités médicales, une forme de reconnaissance nationale légitimant les actions régionales de l'ARS ainsi que l'inscription dans les PRS. Le plan a conforté les acteurs régionaux des soins palliatifs vis-à-vis des représentants d'autres disciplines médicales, dont l'image est forte et l'assise universitaire ancienne. Le plan a donné de la visibilité à une discipline parfois vécue comme discipline « de l'échec de la médecine », selon le commentaire d'une ARS. Néanmoins signale une ARS, en l'absence d'indicateurs, cet impact reste difficile à quantifier.



Source : exploitation par l'IGAS du questionnaire aux ARS

Certaines ARS indiquent néanmoins que le plan a servi de cadre à la réflexion préalable à l'élaboration des PRS, le contenu du plan servant de canevas, mais cet avis n'est pas partagé par toutes les agences.

[222] L'analyse des mesures et des actions prises une par une conduit à une analyse plus nuancée sur l'impact spécifique du plan, qui peut être qualifié de modeste, même si les problèmes méthodologiques sont très significatifs : nombreuses sont les mesures qui prennent du temps à produire leur impact, un impact sur le terrain par ailleurs difficile à évaluer finement faute de données quantifiées suffisamment précises ainsi que d'indicateurs de résultat ; de plus, il est très difficile d'isoler l'impact spécifique du plan sur les soins palliatifs et la fin de vie par rapport à la mise en œuvre de la loi Claeys-Leonetti et d'autres plans de santé publique (cancer, MND etc..) ainsi que par rapport aux dynamiques locales à l'œuvre (création d'une EMSP ou d'une USP ; arrivée d'un nouveau référent à l'ARS ou d'un médecin hospitalier, implication du président de la CME...).

2.5.1 Un impact encore difficile à percevoir en matière d'information et d'autonomisation des patients (axe 1)

[223] L'impact du premier axe du plan, consacré à l'information du public et à l'autonomisation des patients, a été contrasté : les actions relatives à la communication ont eu un impact fort mais, pour les autres, l'impact a été très faible.

Tableau 18 : Evaluation de l'impact de l'axe 1

Mesure	Actions relatives à cette mesure	Impact	Commentaire
Axe 1 - Informer le patient, lui permettre d'être au cœur des décisions qui le concernent			
Mesure n°1 : Communiquer auprès du grand public et des professionnels sur les soins palliatifs et la fin de vie	Action 1-1 : Créer un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie	Limité	Bien que sa création soit désormais effective, elle demeure récente et le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie n'est pas encore parvenu à s'imposer comme un acteur de référence.
Mesure n°2 : Favoriser l'autonomie des patients dans les décisions qui les concernent	Action 2-1 : Accompagner le patient dans la démarche de rédaction des directives anticipées	Satisfaisant	Les deux vagues de la campagne de communication à destination du grand public ont été généralement bien perçues mais ont eu un effet limité sur les comportements des patients et sur leur autonomie décisionnelle. La vague à destination des professionnels a été globalement ratée.
	Action 2-2 : Communiquer spécifiquement auprès des personnes de confiance pour qu'elles appréhendent mieux leur rôle notamment dans les situations de fin de vie		
Mesure n°3 : Renforcer la démocratie sanitaire sur la question des soins palliatifs et de la fin de vie	Action 3-1 : Mettre en œuvre une politique de coopération avec les associations d'usagers et d'aidants	Très limité	Pas d'impact mesurable.
	Action 3-2 : Encourager les travaux d'observation des pratiques et le maintien des débats éthiques initiés depuis 2012	Très limité	
Appréciation globale sur l'impact de l'axe 1 :		Contrasté	

2.5.1.1 Une mesure 1 « communiquer auprès du grand public et des professionnels sur les soins palliatifs et la fin de vie » qui a eu un impact limité

[224] L'unique **action 1-1** de la mesure 1 « créer un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie » a totalement été mise en œuvre avec la création du CNSPFV. Celui-ci n'est pas encore parvenu à s'imposer comme un acteur de référence, ce qui s'explique par son caractère relativement récent et par des difficultés de trois ordres principaux (voir annexe 1).

[225] Le CNSPFV connaît en premier lieu des problèmes récurrents de gouvernance. Son comité d'orientation stratégique (COS), est traversé depuis l'origine par de fortes tensions qui se manifestent notamment par un climat d'animosité et d'oppositions en son sein ainsi que par un absentéisme élevé et par un sentiment diffus d'inutilité. Ces difficultés découlent principalement d'un positionnement mal défini à la fois du CSO et de la présidence.

[226] Le CNSPFV n'a en deuxième lieu pas rempli de manière satisfaisante l'ensemble de ses missions. Certaines de ses réalisations, comme la campagne de communication à destination du grand public ou l'*Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France*, sont des réussites notables. Toutefois plusieurs missions ont été mises en œuvre avec d'importantes limites (faiblesses méthodologiques, faible valorisation des productions, faible notoriété) et d'autres n'ont pas été remplies, en particulier l'ensemble des missions relatives à la recherche.

[227] Enfin, en termes de moyens, il ne dispose d'aucune réserve ou marge de manœuvre pour se développer.

2.5.1.2 Une mesure 2 « favoriser l'autonomie des patients dans les décisions qui les concernent » qui a eu un impact globalement satisfaisant

[228] Les **actions 2-1** « accompagner le patient dans la démarche de rédaction des directives anticipées » et **2-2** « communiquer spécifiquement auprès des personnes de confiance pour qu'elles appréhendent mieux leur rôle notamment dans les situations de fin de vie » ont été mises en œuvre par deux campagnes nationales de communication. En dépit d'un impact inégal de chacune de ces deux campagnes, la mission considère que l'impact de cette mesure, établi à partir de la notoriété des campagnes ainsi que de l'évolution des mentalités et pratiques, est globalement satisfaisant.

[229] En termes de notoriété, la campagne grand public a été un succès au plan du nombre de personnes touchées. Trois Français sur dix ont vu le spot télé lors de la première vague et les vidéos sur internet ont été visionnées 2,4 M de fois lors de la deuxième vague (sources : sondage réalisé par BVA en avril 2017, décompte fourni par le prestataire). La campagne a également été appréciée, pour son message, son ton et ses visuels jugés adaptés au sujet. La mission a pu le constater lors des entretiens et les résultats du sondage BVA le confirment : la campagne a été appréciée par près de sept répondants sur dix et a incité 76 % d'entre eux à parler de la fin de vie avec leur entourage.

[230] En revanche, la campagne à destination des professionnels fin 2016, qui a certes mobilisé des moyens financiers contraints, apparaît comme un échec. La mission a pu le constater lors des entretiens : très rares ont été les personnes rencontrées qui se souvenaient de cette campagne. De plus, à l'inverse de la campagne grand public, cette campagne n'est jamais citée dans les questionnaires administrés par l'IGAS aux ARS et à des structures de soins palliatifs.

[231] En termes d'évolution des mentalités, l'impact des deux campagnes est difficile à mesurer compte tenu de l'absence d'indicateur précis dans le plan. Les structures interrogées par questionnaire par la mission d'évaluation jugent pour 2/3 d'entre elles qu'il y a eu une progression concernant le grand public (patients mieux informés de leurs droits, connaissant mieux les différents

dispositifs...) et pour 2/3 également qu'il y a eu un progrès concernant les professionnels (meilleure sollicitation des équipes de soins palliatifs, meilleure attention à la parole du patient...).

[232] En termes d'évolution des pratiques, le plan ciblait les dispositifs des directives anticipées et de la personne de confiance ; or il n'existe pas de suivi national de ces indicateurs. Sur 89 structures ayant répondu au questionnaire, 7 disent avoir constaté une augmentation du nombre de directives anticipées rédigées ou de personnes de confiance désignées, mais la plupart ne l'évoquent pas et 5 affirment au contraire que ce nombre n'augmente pas. La mission conclut donc à l'impossibilité de juger de la progression réelle en termes de mentalités et de pratiques.

2.5.1.3 Une mesure n°3 « renforcer la démocratie sanitaire sur la question des soins palliatifs et de la fin de vie » qui a eu un impact très limité

[233] **L'action 3-1** visait à « mettre en œuvre une politique de coopération avec les associations d'usagers et d'aidants », politique qui s'appuiera sur leur rôle de relais « pour promouvoir l'information sur les soins palliatifs, l'accompagnement des personnes en fin de vie ». **L'action 3-2** visait à « encourager les travaux d'observation des pratiques et le maintien des débats éthiques initiés depuis 2012 » en particulier par les espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) et par les conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA).

[234] Ces deux actions ayant été mises en œuvre très partiellement, elles n'ont eu par définition qu'un impact très limité. Si on constate un renforcement la démocratie sanitaire sur la durée du plan, cette dynamique ne peut pas être attribuée au plan en lui-même.

2.5.2 Un impact très en retrait par rapport aux ambitions affichées en matière de formation et de recherche (axe 2)

[235] Alors que la ministre de la santé avait affirmé, au moment de la présentation officielle du plan qu'il y aurait un « avant » et un « après » en matière de formation, l'impact de l'axe 2 a été jusqu'à présent limité sur le terrain : il a été effectivement significatif pour quelques actions mais il est demeuré, en général, inégal ou incertain. Les mesures nationales ont été peu relayées par les instances universitaires locales ou sont difficiles à appliquer. La recherche a progressé grâce à des individualités, sans que l'on puisse imputer ces progrès aux plans successifs. Un début d'organisation est en place avec la plateforme de recherche soutenue par le MESRI et portée par l'université de Franche-Comté.

Tableau 19 : Evaluation de l'impact de l'axe 2

Mesure	Actions relatives à cette mesure	Impact	Commentaire
Axe 2 : Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs			
Mesure n°4: Renforcer les enseignements pour tous les professionnels	Action 4-1: faire travailler ensemble les professionnels autour des soins palliatifs : inciter à la création d'un unité d'enseignement interdisciplinaire entre étudiants en santé des différentes filières	Très limité	L'impact sur le terrain de l'instruction ministérielle publiée en 2017 est très parcellaire. Seules de rares universités ont mis en place, avec difficulté, des enseignements interdisciplinaires. Il en est de même pour la réalisation des stages de 5 jours, compliquée du fait de la masse d'étudiants et du faible nombre d'équipes d'accueil dans de nombreuses régions.
	Action 4-2: favoriser pour chaque étudiant, en filière médicale et paramédicale, la réalisation d'au moins un stage dans un dispositif spécialisé en soins palliatifs	Très limité	
	Action 4-3: inscrire les formations aux soins palliatifs comme prioritaires dans	Très limité	Il n'existe pas de contrôle national effectif des actions de formation continue,

	les actions de développement professionnel continu de la fonction publique hospitalière et des professionnels de proximité		décidées dans les faits par les établissements, avec une grande marge d'autonomie. Les structures nationales (OPCA, ANDPC) ont mis en place des formations, mais celles-ci sont peu nombreuses et peu suivies.
	Action 4-4 : fixer des objectifs de formation aux soins palliatifs pour les professionnels des établissements d'hébergement et services sociaux et médico-sociaux	Limité	Les ARS inscrivent cette action dans les CPOM des EMS, mais la réalité de la mise en œuvre est modeste, du fait de la disponibilité des personnels et du financement. Il existe une grande hétérogénéité intra et interrégionale. Aucun outil de suivi ne permet d'avoir une réelle mesure objective.
Mesure n° 5 : Former les professionnels particulièrement concernés par la fin de vie	Action 5-1 : mettre en place dans le troisième cycle des études médicales une formation spécialisée en soins palliatifs/ douleurs	Limité	Une FST est mise en place, en remplacement du DESC. La FST, qui débutera en septembre 2019, réduit de moitié la durée de stage ; des incertitudes demeurent sur ce nouveau modèle en terme d'accès, d'attractivité et de formation à l'expertise. De nombreux postes sont vacants et rien ne permet de garantir que la FST permettra de pallier cette carence de compétence médicale.
	Action 5-2 : donner accès de la médecine palliative à une filière universitaire	Satisfaisant	La création d'une sous-section du CNU et la nomination de douze professeurs des universités associés en 2019 représentent une avancée significative. Le déficit en candidats répondant aux critères académiques de nomination aux postes de PU-PH ne peut se résoudre sur la durée d'un plan.
	Action 5-3 : financer chaque année au niveau national des postes d'assistants offerts aux internes pour suivre la formation spécialisée en soins palliatifs	Très satisfaisant	Les postes prévus sont financés et ont permis de compléter la formation post-internat des étudiants inscrits en DESC. Comme pour l'action 5-1 des incertitudes sur l'impact ultérieur de la mesure sont liées à la réforme des études de médecine en cours de déploiement.
	Action 5-4 : permettre aux professionnels paramédicaux exerçant dans les structures dédiées de soins palliatifs et dans les équipes mobiles de suivre des formations spécifiques	Nul	Action abandonnée
Mesure n°6 : Soutenir la recherche sur les soins palliatifs	Action 6-1 : Inscrire dans les missions du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie l'identification, avec les alliances Aviesan et Athena des besoins et des axes de recherche relatifs à la fin de vie et aux soins palliatifs et une contribution active à la rencontre entre chercheurs et professionnels	Nul	Le CNSPFV n'a pas mis en œuvre ses missions statutaires en matière de recherche.
	Action 6-2 : inciter les internes à se former à la recherche en soins palliatifs en favorisant leur accès à une année de recherche	Limité	Des années recherches sont financées, mais le nombre de postulants est faible, et cela malgré la création d'un master 2 de recherche (Paris XII).
	Action 6-3 : créer au niveau national 10 postes de chefs de clinique fléchés en soins palliatifs pour favoriser l'accès à la carrière universitaire des jeunes médecins en soins palliatifs	Très satisfaisant	Les postes ont été financés, et pourvus à 80% faute de candidatures en nombre suffisant. Le financement national a permis de créer les postes et de préparer les futurs professeurs d'université, puisque le passage par le clinat est une condition d'accès à la carrière hospitalo-universitaire.

	Action 6-4 : fixer parmi les priorités des appels à projets les soins palliatifs	Nul	Les différents organismes de recherche n'ont pas priorisé cette thématique, qui n'apparaît pas spécifiquement dans les appels à projet, y compris ceux du ministère de la santé (PREPS, PHRC...)
Mesure n°7 : Diffuser les bonnes pratiques	Action 7-1 : mettre en place avec l'HAS un programme de travail pluriannuel sur les soins palliatifs	Limité	Un programme de travail a été élaboré et est mis en œuvre mais l'impact des recommandations est nécessairement à moyen terme.
Appréciation globale de l'impact de l'axe 2 :		Limité	

2.5.2.1 Une mesure 4 dont l'impact réel sur le terrain reste très limité

[236] L'**action 4-1** consistant à créer une unité d'enseignement interdisciplinaire pour les étudiants des filières de santé a eu un impact limité sur le terrain. Certaines ARS, mais pas toutes, ont relayé l'instruction ministérielle DGOS/DGESIP du 10 mai 2017 auprès des universités et des instituts de formation en soins infirmiers, en masso-kinésithérapie et en formation d'aide-soignant. De nombreuses ARS ont considéré, en effet, qu'il s'agissait d'une instruction à visée universitaire qui ne les concernait pas directement. Selon une enquête conduite par la DGESIP, rares sont les unités de formation et de recherche en médecine à avoir organisé l'enseignement prévu par cette instruction. Dans les quelques UFR proactives ces unités d'enseignement commun restent expérimentales et ne concernent pas l'ensemble des étudiants. Ces enseignements communs se heurtent à des difficultés administratives (statuts différents des étudiants), pratiques (salles de cours de grande taille) et pédagogiques (enseignants disponibles). Les responsables universitaires auditionnés (conférence des doyens, collège des enseignants de soins palliatifs) et de nombreuses ARS considèrent que cette formation commune est difficile à développer compte tenu du volume d'étudiants concernés ; cela est particulièrement vrai en Ile-de-France. Par ailleurs la pénurie d'enseignants ne favorise pas cette mise en place. L'impact de cette action reste par conséquent très symbolique.

[237] La réalisation d'un stage de cinq jours pour chaque étudiant en santé, telle que prévue par l'**action 4-2** par l'instruction ministérielle du 10 mai 2017 reste l'exception. Des études canadiennes ont démontré l'intérêt d'un stage court systématisé pour développer la culture palliative. Quelques universités ont suivi les préconisations de l'instruction ministérielle, notamment l'université de Besançon avec des stages de cinq jours actuellement en phase de test avant d'être généralisés à l'ensemble de la région Bourgogne-Franche-Comté. La plupart des ARS et les universitaires auditionnés par la mission considèrent que l'inadéquation entre le nombre d'étudiants, les taux d'encadrement et les places disponibles dans les USP et les EMSP ne permettent pas raisonnablement la mise en œuvre de ces stages à grande échelle. L'intégration d'un stage obligatoire supplémentaire dans un cursus ordonnancé de deuxième cycle représente une difficulté supplémentaire pour les étudiants de la filière médecine. La France a un enseignement théorique obligatoire de médecine palliative en deuxième cycle, ce qui est considéré comme exemplaire dans des publications internationales²¹, mais le passage d'un enseignement théorique à un stage pratique a un impact pour le moment extrêmement limité.

²¹ Palliative care Medical Education in European Universities : a descriptive study and numerical scoring system proposal for assessing educational development, Carasco JM, Lynch TJ, et al., *Journal of Pain and Symptom Management*, vol 50 N°4 octobre 2015.

[238] L'orientation prioritaire des soins palliatifs a été inscrite, conformément à l'**action 4-3**, dans les textes réglementaires définissant les modalités du DPC mais ne s'est traduite par aucun effet concret. La plupart des ARS considèrent qu'il s'agit d'une mesure relevant des universités ou des établissements et qu'elles n'ont pas de possibilité réglementaire d'intervenir dans ce champ de la formation continue. Certaines agences signalent des initiatives locales ou individuelles mais ces initiatives restent anecdotiques.

[239] L'ANDPC a inscrit l'orientation « soins palliatifs » sur la liste des orientations prioritaires, mais cette liste comporte plus de 460 orientations. De surcroît cette inscription ne préjuge pas de l'organisation d'actions, ni de leur suivi basé sur une démarche volontaire par les professionnels concernés. L'ANDPC ne suit que les actions effectuées par les professionnels de santé libéraux. Le DPC des hospitaliers publics est un angle mort pour l'agence. Peu d'actions sont proposés par les organismes agréés, et le nombre de professionnels formés annuellement est faible, d'après la direction de l'ANDPC auditionnée par la mission. Face à ce constat, l'ANDPC a publié en décembre 2018, avec l'appui du professeur Régis Aubry, pilote de l'axe 2 du plan, un guide « *DPC Soins palliatifs, recommandations sur le développement continu dans le champ des soins palliatifs, au domicile et dans les établissements sanitaires et médico-sociaux* ». Cette publication est accompagnée d'une interview filmée du professeur Régis Aubry, accessible sur le site de l'agence.

[240] L'**action 4-4** concernant la nécessité pour les personnels des établissements d'hébergement et de services sociaux et médico-sociaux de se former aux soins palliatifs a été également peu développée. Néanmoins plusieurs ARS, Bretagne et Auvergne-Rhône-Alpes par exemple, ont affecté des crédits dédiés allant de 50 K€ à 250 K€ par an pour développer ces actions de formation ; d'autres ARS ont encouragé et suivi ces formations notamment en EHPAD en inscrivant cette mesure dans les CPOM des établissements médico-sociaux. Certaines régions ont insisté sur l'intervention pédagogique des EMSP dont les CPOM prévoient des quotas d'heures de formation du personnel des établissements médico-sociaux et d'hébergement pour personnes âgées²². L'impact limité de cette action est lié à la disponibilité des agents et au financement considéré comme insuffisant par les parties prenantes.

2.5.2.2 Une mesure 5 qui a eu un impact contrasté

[241] L'**action 5-1** a eu un impact, pour le moment, difficile à évaluer du fait de la réforme du troisième cycle des études de médecine. Le DESC, cursus de 2 ans de stages et d'enseignement théorique, a été supprimé dans le cadre du nouveau troisième cycle de médecine. Les soins palliatifs n'ayant pas été retenus sous forme de DES donc de spécialité d'exercice fera l'objet d'une FST, dont la première promotion est prévue à la rentrée 2019. Un interne n'a le droit de s'inscrire qu'à une seule FST ou option au cours du troisième cycle et celle-ci doit s'effectuer pendant ce cycle, ce qui est un facteur limitant. Par exemple un étudiant en neuro-pédiatrie ou en réanimation pédiatrique, mais aussi en oncologie pédiatrique (options ou FST du DES de pédiatrie) ne pourra pas s'y inscrire, alors qu'il s'agit de disciplines concernées par la médecine palliative. Cette formation s'effectue en un an, ce qui réduit de moitié le temps de stage, et correspond, avec moins de souplesse, à l'équivalent d'un DIU/DU. Des incertitudes demeurent sur le nombre de candidatures alors que la discipline souffre d'une pénurie de médecins.

²² Donnée préconisée comme l'un des indicateurs d'activité des EMSP par l'annexe à la circulaire DHOS/02/ 2008-99 du 25 mars 2008.

[242] **L'action 5-2** a eu un impact très significatif grâce à la création de la sous-section du CNU consacrée à la médecine palliative et au soutien national pour le financement de postes de professeurs associés par le MESRI. Il conviendra toutefois de maintenir cet effort afin de normaliser le recrutement d'enseignants titulaires, au même titre que les autres disciplines médicales, ce qui nécessitera plusieurs années du fait de la durée incompressible de formation. Plusieurs jeunes médecins préparent actuellement leur dossier de candidature à des nominations de professeurs d'université, dossier nécessitant l'exercice d'une fonction de chef de clinique et une mobilité, une thèse de sciences/HDR, ainsi que des publications de travaux de recherche dans des revues internationales à *impact factor* reconnu, ce qui demande plusieurs années de travail post internat.

[243] **L'action 5-3** prévoyant le financement de postes d'assistants en soins palliatifs a eu un impact très significatif et participe à la constitution d'un vivier de praticiens formés en soins palliatifs.

[244] **L'action 5-4**, ayant été abandonnée, n'a pas eu d'impact.

2.5.2.3 Une mesure 6 sur la recherche en soins palliatifs dont l'impact immédiat n'a pas été significatif

[245] De manière globale, l'impact de la mesure 6 concernant la recherche a été faible du fait du temps nécessaire à construire des équipes de recherche, à organiser les travaux et à les publier ainsi que du faible investissement antérieur des professionnels en soins palliatifs dans ce champ, qui se consacrent davantage aux soins et à l'accompagnement et sont moins bien formés à la méthodologie de recherche.

[246] L'inscription dans les missions du CNSPFV (**action 6-1**) des besoins et des axes de recherche, en lieu avec Aviesan (sciences de la vie) et Athena (sciences humaines et sociales) n'a pas été mise en œuvre. Cette action était peu réaliste, compte tenu des compétences disponibles au CNSPFV, petite structure peu introduite dans les milieux académiques et avec de rares chercheurs siégeant dans son instance de pilotage. Seule une contribution à la rencontre entre chercheurs et professionnels aurait pu être mise en œuvre, mais le CNSPFV, traversé par des conflits internes, n'a pas priorisé cette mission (voir annexe 1).

[247] **L'action 6-2** concernant la recherche n'a quasiment pas été développée. Peu d'internes ont accepté de s'engager à une année de recherche, en l'absence de perspective de carrière claire, malgré l'existence du master de recherche. La mission a constaté l'existence d'exceptions notables, en région Bourgogne-Franche-Comté, siège de la plateforme nationale de recherche en soins palliatifs ayant bénéficié, par redéploiement, de financements dans le cadre du plan, et en région PACA, où l'ARS finance des postes de coordination de la recherche en soins palliatifs au CHU de Marseille (Laboratoire de santé publique). Quelques ARS ont financé ou sont prêtes à financer des postes d'assistants, mais comme pour les cliniciens, les candidats sont rares et les postes sont restés parfois vacants.

[248] L'impact de l'**action 6-3** a été très significatif, car les postes ont été financés, même si tous n'ont pas été pourvus faute de candidature. Le vivier constitué par les chefs de clinique permettra de former les futurs professeurs.

[249] **L'action 6-4** qui consistait à prioriser les soins palliatifs dans les appels à projet n'a pas eu d'impact, y compris dans les appels à projets du ministère en charge de la santé. Ainsi aucun PHRC ou PREPS n'est dédié spécifiquement aux soins palliatifs, même si certains de ces appels sont « blancs », donc ouverts. Il en est de même pour les appels financés par l'INCA. De 2015 à 2018, seuls

cinq projets de recherche (PHRCI ou PREPS) portant sur les questions de fin de vie et les soins palliatifs ont été financés, pour un montant de 1,6 M€.

[250] Il est extrêmement difficile d’avoir une vision exhaustive des travaux de recherche français en soins palliatifs, en l’absence de recensement et en raison de la transdisciplinarité du plan. Une brève et incomplète revue de la littérature confirme l’existence de nombreuses publications²³ signées par des auteurs français, tant en pédiatrie, réanimation, cancérologie etc., ou dans le champ des sciences sociales, mais beaucoup de ces auteurs ne se définissent pas comme « palliatologues ».

2.5.2.4 Une mesure 7 dont l’impact est encore limité

[251] Les recommandations élaborées par l’ANESM et la HAS ont eu, jusqu’à présent, un impact limité compte tenu notamment de leur caractère récent. Des critiques ont, par ailleurs, été émises par plusieurs interlocuteurs de la mission sur la recommandation relative à la sédation profonde et continue jusqu’au décès.

2.5.3 Un impact très limité en matière de soins à domicile et dans les ESMS (axe 3)

[252] L’impact de l’axe 3 consacré aux soins palliatifs à domicile et en institutions a été très limité : rares sont les actions du plan ayant en elles-mêmes produit un impact clair à ce stade.

Tableau 20 : Evaluation de l’impact de l’axe 3

Mesure	Actions relatives à cette mesure	Impact	Commentaire
Axe 3 - Développer les prises en charge en proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux			
Mesure n°8 : Soutenir les professionnels et les aidants dans la prise en charge et l’accompagnement en soins palliatifs à domicile	Action 8-1 : Organiser la sortie d’hospitalisation en soins palliatifs sur la base de recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS)	Très limité	Des organisations structurées se mettent en place pour préparer la sortie à domicile mais elles sont peu nombreuses et souvent spécialisées.
	Action 8-2 : Faciliter la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile par les professionnels de santé de ville	Très limité	La coordination des soins demeure compliquée en ville. Le problème du manque, sur de nombreux secteurs ou territoires, de visites du médecin libéral à domicile est préoccupant. L’impact des projets territoriaux innovants est très variable et difficile à mesurer au regard du peu de professionnels libéraux concernés.
	Action 8-3 : Faciliter la formation continue des professionnels salariés des services médico-sociaux au contact des personnes en fin de vie, en soutenant le financement « retour et maintien à domicile » du fonds national d’action sanitaire et sociale de la CNAMTS et celui de la formation des aides à domicile avec l’aide de la CNSA	Très limité	L’impact est très modeste, avec des engagements financiers à la baisse.
	Action 8-4 : Pour l’ensemble des professionnels, développer les compétences requises pour la prise en	Très limité	L’impact du plan lui-même est très limité, la plupart des actions mises en œuvre l’ont été dans le cadre du plan maladies neuro-dégénératives.

²³ Une recherche dans la base de référence internationale PubMed recensant les articles de médecine (soins, santé publique) dans les revues indexées, recense 160 articles publiés en 2018, répondant au croisement des mots clés de « palliative care » et « France ».

	charge des patients atteints de pathologies spécifiques, en lien avec les autres plans (notamment plan maladies neuro-dégénératives et plan cancer)		
	Action 8-5 : Soutenir les proches aidants de patients en fin de vie en favorisant l'accès à des solutions de répit pour le patient et les aidants.	Très limité	L'accompagnement des proches aidants a très peu progressé même si les expérimentations se multiplient.
Mesure n°9 : Développer les soins palliatifs en établissements et services sociaux et médico-sociaux	Action 9-1 : Favoriser une présence infirmière la nuit dans les EHPAD sur la base des expérimentations en cours, afin d'éviter si possible les hospitalisations en fin de vie	Limité	Les expériences « présence d'infirmières de nuits en EHPAD » ont été généralisées dans le cadre de la feuille de route Autonomie Grand âge.
	Action 9-2 : Améliorer le partenariat des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et des réseaux ayant une compétence en soins palliatifs avec les établissements et services sociaux et médico-sociaux	Limité	85% des EHPAD et 45% des établissements dans le champ du handicap ont conventionné avec les EMSP. Le fonctionnement des EMSP de territoire paraît avoir un impact sur la qualité des prises en charge.
	Action 9-3 : Intégrer les besoins en soins palliatifs dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des établissements et en particulier ceux des EHPAD	Satisfaisant	L'impact n'est pas précisément mesurable, mais les CPOM prennent progressivement en compte cette dimension.
	Action 9-4 : Intégrer dans l'évaluation externe des établissements sociaux et médicosociaux (ESMS) la prise en charge des personnes en fin de vie	Nul	Cette action n'a pas été mise en œuvre et n'a donc pas eu d'impact
Mesure n°10 : Conforter les soins palliatifs en hospitalisation à domicile	Action 10-1 : Fixer des objectifs de prescription de soins palliatifs en HAD à tous les établissements de santé pour doubler le nombre de patients admis à la fin du programme	Nul	Aucun objectif quantifié n'a été fixé au niveau national.
	Action 10-2 : Evaluer les conditions des interventions de l'HAD dans les établissements sociaux et médico-sociaux et identifier les freins et les leviers pour favoriser leur développement	Limité	L'impact n'est pas encore mesurable.
	Action 10-3 : Encourager la prise en charge des patients souffrant de maladies neuro-dégénératives en situation de grande dépendance	Inconnu	Mesure non prise en compte dans le cadre du plan soins palliatifs et fin de vie.
Mesure n°11 : Faciliter les coopérations au bénéfice des parcours de santé	Action 11-1 : Promouvoir les conventions et outils de coopération entre HAD et SSIAD/SPASAD	Très limité	Les textes favorisant la coopération et la fluidité d'intervention entre SSIAD/SPASAD et HAD sont récents et leur impact est encore modéré à ce stade.
	Action 11-2 : Améliorer l'articulation entre SSIAD et HAD pour la prise en charge d'un même patient		
	Action 11-3 : Renforcer les capacités et fréquences d'intervention des SSIAD/SPASAD dans des horaires élargis et notamment le week-end ou la nuit	Nul	Pas de portage national de la question de l'évolution des horaires d'intervention des SSIAD. Les expériences conduites au niveau régional mériteraient d'être évaluées.
	Action 11-4 : Organiser partout la réponse aux situations d'urgence en fin de vie au domicile avec définition de « protocoles d'anticipation » pour chaque établissement de santé disposant d'un service d'urgences	Limité	Les travaux en lien avec les protocoles d'anticipation en cas d'urgence ont permis de produire des outils mais leur implantation est progressive et l'impact est encore faible.

	Action 11-5 : Définir les modalités de prise en compte de la démarche palliative dans la lettre de liaison dont l'instauration est prévue par le projet de loi de modernisation de notre système de santé	Nul	Pas d'inscription spécifique de la démarche palliative dans les lettres de liaisons hôpital/domicile.
Appréciation globale sur l'impact de l'axe 3 :		Très limité	

2.5.3.1 Une mesure n° 8 « soutenir les professionnels et les aidants dans la prise en charge et l'accompagnement en soins palliatifs à domicile » qui a eu un impact très limité

[253] **L'action 8-1** visait à « organiser la sortie d'hospitalisation en soins palliatifs sur la base de recommandations de la HAS ». L'impact de la recommandation HAS ne peut être évaluée spécifiquement (diffusion en intra-hospitalier non mesurée). L'anticipation de la sortie des personnes âgées a pu, selon les territoires, bénéficier également de la sécurisation des sorties prévue par le dispositif PAERPA. La mise en place des PTA, pour toute situation complexe, doit également améliorer les sorties d'hospitalisation. Les professionnels des soins palliatifs mettent en avant l'intérêt d'une préparation à la sortie par les EMSP intra hospitalières en lien avec les EMSP extrahospitalières, l'idéal étant pour certains que ce soit la même équipe qui suive la situation en intra et en extra hospitalier. Des dispositifs de préparation à la sortie dans le cadre de RCP réunissant équipes intra et extrahospitalière (HAD, EMSP) ainsi que les professionnels de santé intervenant à domicile se sont développés. Certaines ARS programment en 2019 des concertations territoriales pour clarifier le positionnement de ces acteurs. La mise en place du nouveau DAC devrait jouer un rôle important dans le soutien aux professionnels et aux patients ainsi que leurs aidants.

[254] **L'action 8-2** visait à « faciliter la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile par les professionnels de santé de ville ». L'impact de cette mesure, large, est difficile à mesurer tant les situations sont variables selon les territoires. La mission a relevé des exemples isolés de coordination s'appuyant par exemple sur une CPTS avec permanence téléphonique ou un partenariat entre libéraux et hospitaliers. Toutefois, une partie des professionnels perçoivent une régression de la qualité de l'accompagnement à domicile avec la diminution voire la disparition des visites à domicile des médecins, la surcharge de travail et la difficulté des professionnels de santé à travailler en collégialité. Le plan prévoyait de s'appuyer sur les maisons de santé, CPTS et PTA, mais ces nouvelles organisations sont rarement citées par les professionnels comme des leviers.

[255] **L'action 8-3** visait à « faciliter la formation continue des gardes malades (FNASS) et des aides à domicile (financement CNSA). Son impact est très modeste avec des engagements financiers à la baisse. Le plan 2008-2012 avait fixé des objectifs chiffrés de hausse des financements du FNASS, ce qui n'est pas le cas du plan 2015-2018.

[256] **L'action 8-4** est également inscrite dans le plan MND. De nombreuses actions de formation se sont développées en région sur le thème des soins palliatifs et des maladies neuro-dégénératives. Les référents ARS des différentes thématiques (essentiellement plans MND et soins palliatifs, plus rarement cancer et soins palliatifs) ont parfois collaboré.

[257] **L'action 8-5** visait à soutenir les proches aidants, l'impact des allocations journalières est infime et les formations des bénévoles d'accompagnement progressent peu. Les ARS expérimentent les maisons de répit ou développent l'hébergement temporaire, l'hôpital de jour en soins palliatifs, les séjours de répit au sein des USP et SSR, séjours de vacances (enfants), plateforme de répit, relayage et réflexion transversales « aidants » (Alzheimer, soins palliatifs, handicap, cancer).

L'absence de réflexion au niveau national sur la question du répit des aidants (telle qu'attendue par le plan) n'a pas permis de promouvoir de nouvelles formes de solidarité.

2.5.3.2 Une mesure n° 9 « développer les soins palliatifs en établissements et services sociaux et médico-sociaux » qui a eu un impact limité sur les EHPAD et très limité pour les autres établissements

[258] **L'action 9-1** visait à « favoriser une présence infirmière la nuit dans les EHPAD sur la base des expérimentations en cours » et à réaliser un recensement des dispositifs alors mis en œuvre et une évaluation nationale de ces expérimentations. Des expérimentations ont été conduites dès 2013 et elles ont fait parfois l'objet d'évaluations. C'est leur inscription dans la campagne budgétaire des ESMS de 2018 (feuille de route Autonomie Grand Age) qui a eu un véritable impact sur la généralisation des astreintes de nuit des infirmières en EHPAD.

[259] L'impact des infirmières de nuit en EHPAD est incertain et reste à évaluer notamment en ce qui concerne les phases palliatives et les modalités de déploiement. L'impact du plan est donc modeste de ce point de vue et les indicateurs de suivi sont à mettre en place et à harmoniser.

[260] **L'action 9-2** visait à « améliorer le partenariat des EMSP et des réseaux avec les établissements et services sociaux et médico-sociaux » en mobilisant les ARS pour insuffler un second souffle à ces partenariats et à favoriser une meilleure couverture du territoire. L'impact sur les EHPAD a été pluriel : en 2017, ce sont 85 % des EHPAD qui ont signé une convention avec une EMSP (82 % en 2015), les conventions avec les équipes mobiles gériatriques ont évolué sur la même période de 35 à 40 %. Des projets d'EMSP spécialisées pour les EHPAD et territorialisées se multiplient, permettant de croiser les expériences et formations entre EHPAD d'un même territoire ainsi que d'anticiper les prescriptions. Le tableau de bord de l'ANAP précise qu'en 2017, 44 % des FAM et 54 % des MAS ont signé de convention avec les EMSP. Ce taux est probablement encore plus faible dans les établissements accueillant des personnes précaires. L'impact est donc réel, bien que limité, pour les EHPAD et très limité pour les autres ESMS.

[261] L'impact de **l'action 9-3** visant à « intégrer les besoins en soins palliatifs dans les CPOM des établissements et en particulier ceux des EHPAD » ne pourra se mesurer qu'au terme de la programmation de la signature de ces contrats (15 % de CPOM en cours dans les EHPAD en 2017) et au regard des objectifs fixés, très variables selon les ARS.

[262] **L'action 9-4** n'a pas été mise en œuvre et n'a donc eu aucun impact.

2.5.3.3 Une mesure n° 10 « conforter les soins palliatifs en hospitalisation à domicile » qui a eu un impact satisfaisant pour les EHPAD mais limité pour les autres établissements

[263] **L'action 10-1** visait à « fixer des objectifs de prescription de soins palliatifs en HAD à tous les établissements de santé pour doubler le nombre de patients admis à la fin du programme ». Cet objectif quantifié est apparu inadapté et l'action jugée « non pertinente » au niveau national. Néanmoins les rapports de l'ATIH indiquent que le nombre total de journées d'activité de « soins palliatifs » réalisées par l'HAD a évolué de 1,10 million en 2015 à 1,27 million en 2017 soit une augmentation des prescriptions de 16 % de 2015 à 2017.

[264] **L'action 10-2** a permis, tout au moins réglementairement (arrêté du 19 janvier 2017) de lever un certain nombre de restrictions encadrant le recours de l'HAD en EHPAD qui ne progressait pas depuis 2007. Si l'impact est encore difficile à mesurer force est de constater que les ARS accompagnent ces évolutions (communications promotionnelles, feuille de route régionale,

programmation d'audits, suivi de l'évolution du taux de séjour...), la question de fond restant la répartition des activités de soins journaliers à la personne entre HAD et ESMS. L'évolution de l'intervention en HAD est perceptible pour tout motif d'intervention (majoritairement soins palliatifs et pansements complexes) passant de 6 819 patients (résidents) en 2015 à 10 320 résidents ayant bénéficié de l'intervention de l'HAD. L'intervention de l'HAD, pour tout motif, a été faible dans les autres ESMS (handicap...) : 219 personnes en 2015 et 391 personnes en 2017 en ont bénéficié.

[265] L'impact de la circulaire budgétaire 2018 levant la dégressivité de la prise en charge financière des soins prodigués dans le cadre de l'HAD auprès d'une personne souffrant d'une maladie neuro-dégénérative (**action 10-3**) est immédiat pour les personnes concernées. Il est trop tôt pour mesurer l'augmentation du nombre de prise en charge de nouvelles personnes.

2.5.3.4 Une mesure n°11 « faciliter les coopérations au bénéfice des parcours de santé » qui a eu un impact faible en raison d'actions très récentes ou inexistantes

[266] L'impact des récentes évolutions réglementaires (2018) favorisant la coopération et la continuité d'intervention entre l'HAD et les SSIAD/SPASAD (actions **11-1 et 11-2**) ne peut être évalué tant elles sont récentes. Elles sont accompagnées par les ARS (transmission des outils, organisations de réunion ou journées interprofessionnelles, suivi des conventionnements, inscription dans les CPOM...).

[267] **L'action 11-3** portant sur l'élargissement des horaires d'intervention des SSIAD n'ayant pas été mise en œuvre au niveau du pilotage national du plan, elle n'a eu aucun impact national. Les expérimentations de SSIAD renforcés et autres organisations innovantes (SSIAD « ressource » territorial) par certaines ARS pourront être des bases de travail pour faire évoluer ce point.

[268] **L'action 11-4**, a permis l'élaboration d'outils (fiche SAMU Pallia...) mais leur implantation est progressive et les modalités pratiques d'utilisations sont parfois complexes à organiser (selon la sensibilisation et l'intérêt des centres 15, la possibilité ou non d'intégrer facilement cette donnée dans le système informatique...). L'impact de cette action est pour le moment faible.

[269] **L'action 11-5** n'a pas permis d'intégrer spécifiquement la phase palliative dans les lettres de liaisons, l'impact est donc inexistant.

2.5.4 Un impact modeste du plan sur la réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs (axe 4)

[270] Le bilan de l'impact de l'axe 4 du plan, consacré à la réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs, est limité. L'égalité d'accès aux soins palliatifs qui n'a que lentement progressé entre 1999 et 2015 n'est toujours pas garantie en 2018.

Tableau 21 : Evaluation de l'impact de l'axe 4

Mesure	Actions relatives à cette mesure	Impact	Commentaire
Axe 4 – Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs			
Mesure n°12 : Promouvoir le repérage précoce des besoins en soins palliatifs	Action 12-1 : Mettre en place un recours à des programmes dans chaque région pour repérer de manière précoce les besoins en soins palliatifs	Très limité	Malgré quelques initiatives ponctuelles, l'impact général est faible.
Mesure n°13 : Mettre en place dans chaque région un projet spécifique pour les soins palliatifs	Action 13-1 : Publier une instruction relative au pilotage des projets régionaux pour les soins palliatifs : objectifs nationaux stratégiques, points d'alerte sur la réalisation du diagnostic, modalités de reporting régional et national	Nul	L'action ayant été abandonnée, elle n'a pas produit d'impact.
	Action 13-2 : Evaluer la réponse apportée aux personnes en fin de vie sur leur territoire	Limité	Malgré quelques initiatives ponctuelles, l'impact général est faible.
Mesure n°14 : Compléter l'offre spécialisée en soins palliatifs sur les territoires	Action 14-1 : Compléter le maillage territorial en structures de soins spécialisées (USP-LISP) et en équipes mobiles de soins palliatifs	Limité	On constate une progression de l'offre de soins palliatifs sur la durée du plan, mais celle-ci n'a pas permis de parvenir à un maillage territorial véritablement resserré.
	Action 14-2 : Promouvoir les démarches d'évaluation qualitative des structures de soins palliatifs menées sous la forme d'audits croisés dans le cadre des coordinations régionales de soins palliatifs	Nul	L'action n'ayant globalement pas été mise en œuvre, elle n'a pas produit d'impact.
Appréciation globale sur l'impact de l'axe 4		Limité	

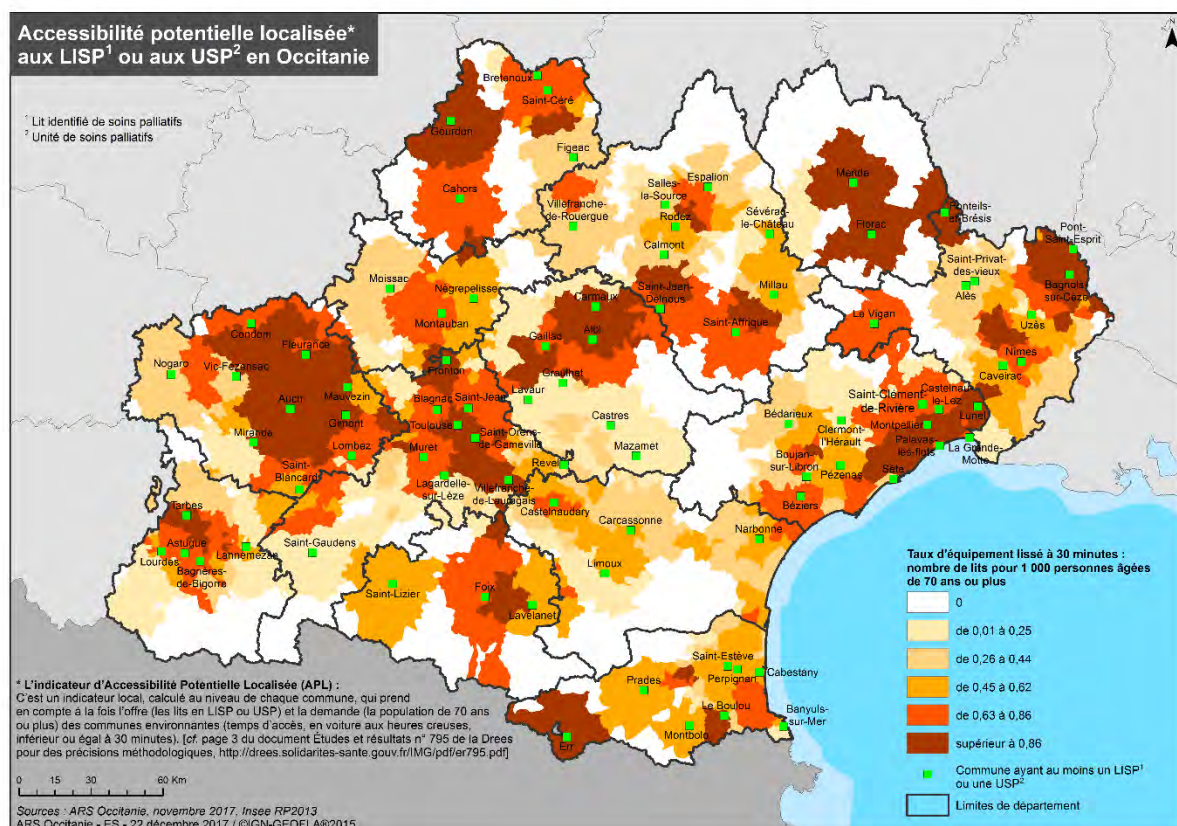
[271] Faute de mise en œuvre, sauf très ponctuellement, l'**action 12.1** consistant à mettre en place dans chaque région pour repérer de manière précoce les besoins en soins palliatifs a eu un impact très limité de même que l'**action 13.2** qui visait à évaluer la réponse apportée aux personnes en fin de vie sur les territoires.

[272] L'**action 14.1** visant à compléter le maillage territorial en USP, LISP et EMSP a eu un impact limité : on ne dispose toujours pas d'un « maillage territorial juste et équitable » qu'appelaient de leurs vœux les pouvoirs publics au moment du lancement du plan.

[273] Ce constat vaut pour ce qui concerne l'offre hospitalière spécialisée de niveau 2 (LISP) et 3 (USP). En métropole, 28 territoires de santé sur 114 ne disposaient encore d'aucune USP en 2018 (contre 35 sur 112 en 2015) et c'était le cas de 26 départements en 2017 (contre 34 en 2015). Quatre départements sans USP avaient même moins de dix lits de LISP la même année (Alpes de Haute-Provence, Ariège, Lot-et-Garonne, Haute-Saône).

[274] Si l'on se place au niveau infra-départemental, l'accès aux USP et LISP est également très hétérogène comme le montre par exemple l'indicateur « d'accessibilité potentielle localisée » d'une région comme l'Occitanie qui est pourtant dans la moyenne nationale du taux d'équipement. La lecture de la carte *infra* montre que des zones géographiques entières, y compris dans des départements qui ont des lits d'USP et de LISP, sont éloignées de plus de 30 minutes de l'offre hospitalière spécialisée.

Schéma 4 : Inégalités géographiques d'accès aux LISP et USP dans la région Occitanie



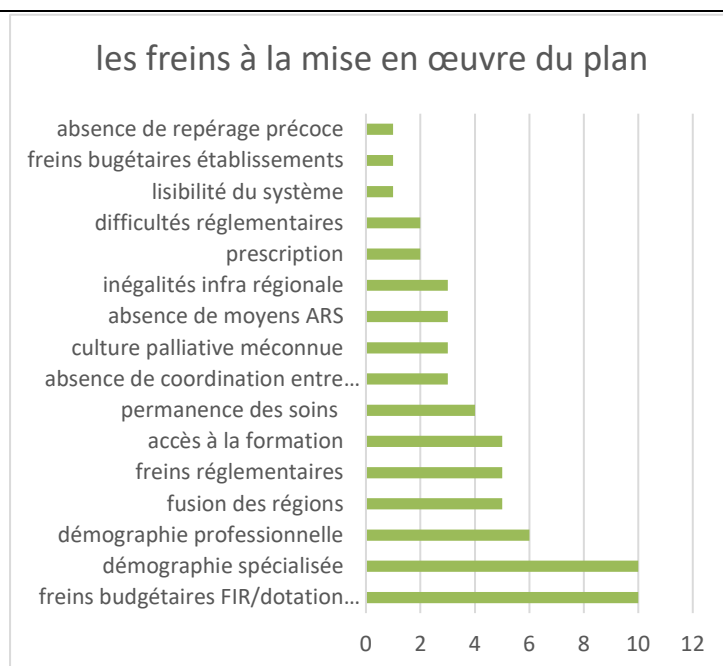
[275] De façon générale, l'accès aux soins palliatifs de niveau 2 et 3 demeure inexistant en Guyane et en Guadeloupe ainsi qu'à Mayotte, soit pour près d'un million de Français.

[276] Ce constat d'un impact mitigé du plan et de la persistance d'inégalités d'accès aux soins palliatifs vaut également pour l'accès aux services des équipes mobiles et aux réseaux de soins palliatifs et PTA : si la couverture géographique est théoriquement complète sur le territoire métropolitain, les visites de terrain ont montré qu'une large proportion de la population requérante, à l'hôpital, à domicile ou en institutions, n'avait pas accès en pratique aux services des EMSP, soit en raison des horaires de fonctionnement (ni le soir ou la nuit ni le week-end), soit en raison de l'impossibilité pratique pour les EMSP de couvrir la population en ville et en EHPAD ou en MAS et FAM au-delà de 30 minutes ou de 30 à 50 kilomètres de leur siège, soit tout simplement par manque de moyens humains des équipes tant intra-hospitalières qu'extra-hospitalières.

[277] 8 % environ des territoires de santé ne disposent toujours aujourd'hui d'aucun réseau de soins palliatifs ni de PTA, même si la proportion de territoires de santé ne disposant d'aucun réseau ou d'aucune PTA a diminué de moitié.

[278] Enfin l'**action 14.2** sur la mise en œuvre d'audits croisés n'a eu aucun impact faute de mise en œuvre.

Encadré 9 : Une analyse par les ARS des principaux freins à la mise en œuvre du plan sur le terrain



Cinq freins dominent avec des angles différents en fonction du contexte social et sanitaire régional.

Le frein budgétaire avec quatre critiques formulées : une divergence entre les annonces nationales et les délégations régionales, une absence de crédits fléchés, une absence de transparence et de contrôle sur l'utilisation des crédits alloués par les établissements et des moyens insuffisants notamment pour la formation des personnels, en particulier en EHPAD. En effet, en EHPAD, s'ajoute au coût de la formation les coûts des salaires des personnels remplaçants indispensables dans de petites équipes ;

Le frein de la démographie professionnelle spécialisée en soins palliatifs, qui concerne tant le personnel médical et soignant que d'autres intervenants (psychologues, assistantes sociales). Toutes les ARS signalent les difficultés de recrutement des médecins qualifiés (au sens DESC, DIU, DU) et relèvent des postes vacants, y compris en Ile-de-France ;

Le frein de l'accès à la formation. Selon les régions, les difficultés concernent les étudiants en formation initiale, par défaut d'enseignants formés et de terrain de stage, l'accès des professionnels en exercice aux formations diplômantes comme les DU ou les obstacles à la formation systématique des personnels d'EHPAD. Les ARS sont également confrontées à la diversité des opérateurs publics et privés et aux politiques des groupes nationaux propriétaires d'établissements et ayant leurs propres priorités ;

Le frein de la permanence des soins, tant l'accès médical que la réponse des EMSP et de l'HAD, 24/7 ;

Le frein de la réglementation : l'absence de structures d'accueil de moyenne durée, notamment pour des patients trop jeunes pour être admis en EHPAD, les modalités de tarification en soins de ville, la complexité parfois peu lisible des nouvelles structures de coordination, les difficultés d'accès en ville aux molécules tels le Midazolam ou certaines formes galéniques de morphine sont cités.

3 L'OPPORTUNITE D'UNE STRATEGIE PALLIATIVE A MOYEN TERME, D'UN RENOUVELLEMENT DU CENTRE NATIONAL ET D'UN NOUVEAU PLAN 2020-2022

[279] Au terme de plusieurs mois d'enquête de terrain, les recommandations de la mission tournent autour de trois axes qui font l'objet des trois chapitres de cette troisième partie : d'une part, le lancement d'une réflexion de fond sur la stratégie palliative à moyen terme vingt ans après le premier plan sur les soins palliatifs (3.1) ; d'autre part, le renouvellement du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie avec des missions et un statut ajustés (3.2) ; la préparation et le lancement d'un nouveau plan triennal pour les années 2020-2022 dont le présent rapport propose de grandes orientations (3.3).

3.1 Une réflexion de fond sur la stratégie palliative à moyen terme est nécessaire

3.1.1 De nombreux motifs de lancer une réflexion de fond

[280] Il existe de nombreuses raisons de lancer sans tarder une réflexion de fond sur la stratégie en matière de prise en charge palliative :

- Les axes prioritaires des quatre plans qui se sont succédé depuis le lancement du premier plan sur les soins palliatifs n'ont pas fondamentalement changé depuis l'origine et il n'est pas déraisonnable, vingt ans après le premier plan, de mettre à plat l'approche suivie par la France et de la réinterroger au fond ;
- C'est d'autant plus légitime que la mise en œuvre de plusieurs orientations clés des quatre plans successifs, notamment la réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs, la prise en charge des patients à domicile et dans les EHPAD, l'intégration des soins palliatifs et des soins curatifs ou l'information des patients et des professionnels, semble avoir buté sur des obstacles structurels et récurrents qui appellent des solutions renouvelées ;
- La population requérante est en train d'évoluer rapidement de même que le système de santé et le dispositif médico-social (voir *supra* chapitre 1.2.5) ;
- Il est souhaitable de tirer des leçons de la comparaison et de la mise en œuvre des stratégies et des plans étrangers mis en œuvre depuis une vingtaine d'années, ce qui n'a pas été fait suffisamment jusqu'à présent par les planificateurs français. Un objectif ambitieux mais raisonnable de la future stratégie pourrait être de faire en sorte que la prise en charge palliative garantie en France soit d'une qualité équivalente à celle offerte aujourd'hui dans des pays leaders comme le Royaume-Uni, l'Australie ou les Etats-Unis.

[281] La réflexion de fond sur la stratégie palliative française recommandée par la mission pourrait opportunément constituer un volet du plan triennal lui-même.

Recommandation n°1 : Conduire à l'occasion du prochain plan triennal 2020-2022 et dans le cadre d'une commission d'experts une réflexion stratégique de moyen terme sur la prise en charge palliative.

[282] Se situant dans une perspective de moyen terme, cette réflexion sur la stratégie palliative devrait être articulée avec la préparation puis la mise en œuvre de la future stratégie nationale de santé pour les années 2023 et suivantes ainsi qu'avec les réflexions stratégiques sur la prise en charge de la dépendance. Elle devrait distinguer d'une part des objectifs de long-terme (une dizaine

d'années) et d'autre part des objectifs de moyen-terme, en s'inspirant notamment de la stratégie canadienne, et reposer, le cas échéant, sur l'élaboration de scénarios.

3.1.2 Une réflexion stratégique conduite par une commission d'experts et reposant sur un processus de large consultation

[283] Placée sous la responsabilité d'une personnalité française reconnue dans le milieu médical et de la recherche, et associant également quelques experts étrangers (Royaume-Uni, Suisse, Canada...), la réflexion stratégique dont la mission recommande le lancement devrait être confiée à une commission d'une quinzaine de membres incluant des experts des soins palliatifs mais également d'autres spécialités particulièrement concernées par la prise en charge palliative (oncologie, neurologie, gériatrie, cardiologie, réanimation, urgences...), des présidents des conférences hospitalières, des professionnels libéraux (médecins et infirmiers), des professionnels du médico-social, des représentants des aidants et des familles, ainsi que des spécialistes de l'éthique.

[284] La commission, appuyée par un rapporteur général à temps plein et quelques rapporteurs, devrait conduire un processus de large consultation des parties prenantes, et notamment des aidants, des bénévoles et des familles.

[285] En engageant ses travaux au second semestre de l'année 2020, la commission pourrait remettre ses conclusions à la fin de l'année 2021, soit un an avant la fin du nouveau plan triennal et de l'actuelle stratégie nationale de santé.

3.1.3 De nombreux thèmes de réflexion stratégique

[286] Les thèmes sur lesquels la commission stratégique devrait conduire ses travaux sont nombreux, divers et complexes. Ce constat ressort à la fois des entretiens conduits par la mission, à Paris lors des auditions ou bien sur le terrain au contact des professionnels de santé et dans les institutions médico-sociales, et des autres travaux conduits au cours des années récentes par l'IGAS.

[287] Outre les questions d'information, de formation et de recherche, plusieurs thématiques clés devraient mériter, aux yeux de la mission, un examen collectif, contradictoire et expert.

3.1.3.1 Les populations cibles prioritaires

[288] Une première série de problématiques devrait consister à déterminer les catégories de populations pour lesquelles des investissements significatifs devraient être consentis dans les années à venir, soit que leurs besoins soient particulièrement aigus (par exemple malades du cancer...), soit que leur nombre s'accroisse rapidement (par exemple malades atteints de pathologies neuro-dégénératives...), soit que leur situation soit particulièrement fragile ou précaire (par exemple personnes handicapées, enfants, personnes sans-domicile fixe, personnes isolées socialement et/ou géographiquement, étrangers...), soit que les investissements réalisés jusqu'à présent soient insuffisants (Outre-mer...).

3.1.3.2 La prise en charge à l'hôpital

[289] L'amélioration de la prise en charge hospitalière des soins palliatifs est une deuxième thématique importante. Parmi les problématiques de ce thème figurent notamment les suivantes :

- Déterminer quelles sont les modalités les plus efficaces et les plus opérationnelles d'intégration précoce des soins palliatifs dans les services d'oncologie, de neurologie, de cardiologie, de gériatrie mais aussi en réanimation et aux urgences ;
- Réévaluer l'intérêt des LISP et, si leur intérêt est confirmé, forger une doctrine d'emploi de ceux-ci comprenant un volet sur leur meilleure articulation avec les USP ;
- Moderniser la politique de gradation des soins fixée par la circulaire de 2008, en prenant en compte dans ce nouveau cadre les hôpitaux de proximité, les SSR, gériatriques notamment, les USLD et les services de gériatrie, et en fixant des objectifs quantitatifs d'USP et de LISP ;
- Optimiser l'organisation et le fonctionnement des EMSP, leur articulation avec les réseaux de soins palliatifs et les PTA (dorénavant en cours d'unification dans un seul dispositif d'appui à la coordination), et déterminer notamment si ces équipes devraient garder une activité mixte, intra et extra-hospitalière ;
- Evaluer les financements supplémentaires nécessaires pour parvenir à un maillage territorial resserré et à un accès aux soins palliatifs équivalent à celui qui prévaut au Royaume-Uni ou en Allemagne ;
- Identifier la bonne combinaison hôpital/ville pour accompagner au mieux les personnes dans leur trajectoire de fin de vie.

3.1.3.3 La prise en charge à domicile et en EHPAD

[290] Les principales questions posées à ce sujet pourraient tourner notamment autour de :

- La place que la HAD devrait occuper dans la prise en charge palliative, notamment par rapport aux EMSP, compte tenu de leur efficacité médico-économique ;
- La détermination du dispositif le plus efficace, opérationnel et économiquement soutenable afin d'identifier la population requérant prioritairement une prise en charge palliative adaptée à domicile et en EHPAD et de lui fournir cette prise en charge 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, en lien avec les professionnels de santé libéraux (médecins traitants, pharmaciens, infirmiers) et les autres dispositifs existants (SSIAD...). En particulier, une évaluation approfondie du dispositif des hospices existant au Royaume-Uni et dans de nombreux autres pays, comme de dispositifs similaires devrait être engagée afin d'en tirer les leçons pour une éventuelle adaptation dans le contexte français ;
- L'élaboration et l'adoption des dispositions conventionnelles et des autres outils disponibles (information, formation continue...), afin de renforcer significativement le rôle des médecins traitants et des infirmiers dans la prise en charge palliative des patients à domicile et en établissement.

3.1.3.4 La politique en direction des aidants, des bénévoles et des familles

[291] Le rôle des aidants est déterminant pour obtenir une prise en charge palliative de qualité, en particulier à domicile. Leur rôle demeure néanmoins entravé par une série d'obstacles pratiques et économiques sur lesquels la réflexion stratégique devrait porter, comme elle devrait aborder aussi la question de savoir si un investissement significatif dans les maisons de répit et les autres dispositifs de ce type est opportun.

3.1.3.5 L'apport de l'innovation

[292] L'innovation sous toutes ses formes (produits, processus, organisation...) va bouleverser le système de santé et le secteur médico-social au cours des prochaines années. La réflexion stratégique recommandée par la mission devrait porter sur les types d'innovation les plus porteurs pour améliorer la qualité de la prise en charge palliative. Ainsi, en matière de processus, la prise en charge des patients en fin de vie souhaitant demeurer au domicile malgré l'éloignement de l'offre médicale apparaît particulièrement adaptée au développement des téléconsultations et de la télé-observance. L'innovation organisationnelle pourrait s'appuyer sur la reconfiguration d'un certain nombre de métiers tout en s'intégrant dans les nouveaux dispositifs territoriaux. La mobilisation et la diffusion de ces innovations en soins palliatifs pourra également faire l'objet de réflexions de moyen terme, en lien avec l'ensemble du système de santé et des institutions médico-sociales.

3.2 Un renouvellement souhaitable du CNSPFV sous la même forme juridique mais avec une gouvernance et des missions refondues

3.2.1 L'utilité de renouveler le CNSPFV en tant que centre de référence sur les soins palliatifs et la fin de vie

[293] Créé dans le cadre de l'axe 1 du plan 2015-2018, le CNSPFV n'est pas encore parvenu à s'imposer comme un acteur de référence, ce qui s'explique par des difficultés de trois ordres principaux : des problèmes récurrents de gouvernance (organe de pilotage traversé par de fortes tensions, problèmes de positionnement de cet organe et de sa présidence), des missions qui ont été remplies de manière inégale (des réalisations reconnues mais également des missions mises en œuvre avec d'importantes limites ou non mises en œuvre) et des moyens relativement limités (voir annexe 1).

3.2.1.1 Le renouvellement souhaitable du CNSPFV

[294] Le CNSPFV a été créé pour une durée de cinq ans à compter du 5 janvier 2016 et la question se pose de son renouvellement dans les dix-huit mois qui viennent. La décision devrait intervenir au plus tard fin 2019 afin de laisser un temps suffisant pour sa mise en œuvre. Les arguments en faveur de son renouvellement, sous sa forme actuelle mais moyennant des ajustements substantiels, l'emportent sur ceux en faveur de sa non-reconduction :

- Les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie sont des thématiques qui sont encore insuffisamment appropriées ou mal comprises ;
- La poursuite à moyen terme d'actions d'information objective et apaisée et de débats équilibrés est une nécessité si l'on veut faire évoluer le regard de la société sur la mort et sur la fin de vie ;
- Les professionnels de santé et les différentes parties prenantes ont besoin d'un centre de référence pour échanger et apprendre ensemble ;
- *A contrario*, une suppression du centre national enverrait un signal extrêmement négatif sur le poids de l'approche palliative et ne permettrait de réaliser que de modiques économies de fonctionnement.

[295] La mission préconise une reconduction du CNSPFV sous sa forme actuelle, compte tenu des inconvénients que présenterait sa disparition et faute d'autre forme juridique permettant de mettre fin aux perturbations actuelles tout en étant compatible avec ses dimensions et la circulaire du 5 juin 2019 relative à la transformation des administrations centrales et aux nouvelles méthodes de travail.

3.2.1.2 L'hypothèse de suppression : un mauvais signal pour le milieu des soins palliatifs qu'il convient d'écarter

[296] Si elle était envisagée, la suppression du CNSPFV pourrait emprunter deux modalités. La modalité la plus radicale consisterait à supprimer à la fois le COS, en ne publiant pas de nouveau décret statutaire, et le service, au moyen d'un avenant au CPOM de l'ESPIC rayant la mention du CNSPFV. De manière moins radicale, le COS pourrait être supprimé mais le service maintenu.

[297] Ce scénario mettrait fin à une structure dont le caractère atypique au plan juridique a des incidences négatives sur le fonctionnement. De plus, il ne signifierait pas nécessairement l'arrêt des activités : s'il était par exemple décidé d'une troisième vague de la campagne nationale de communication, celle-ci pourrait être pilotée en direct par le ministère chargé de la santé.

[298] Toutefois, ce scénario constituerait un signal politique négatif, dans le contexte de la nécessaire valorisation des soins palliatifs et d'élaboration d'un nouveau plan sur les soins palliatifs et la fin de vie. Enfin, cette décision entraînerait des difficultés pour la Fondation Œuvre Croix Saint-Simon (FOCSS), à laquelle il reviendrait de procéder à la dissolution des services du CNSPFV et en particulier de licencier, redéployer ou financer la dizaine de salariés en CDI qu'il compte aujourd'hui.

3.2.2 Un renouvellement à privilégier sous la même forme juridique qu'actuellement, moyennant une refonte de la gouvernance

3.2.2.1 Un renouvellement sous la même forme juridique qu'actuellement

[299] La mission préconise le renouvellement du CNSPFV sous sa forme actuelle. Cette solution est la plus simple au plan administratif : la publication d'un nouveau décret constitutif interviendrait à la fin de l'année 2020. Ce nouveau décret serait l'occasion de détailler la gouvernance et de revoir les missions du CNSPFV. En matière de gouvernance, il conviendrait notamment de :

- Choisir pour la présidence une personnalité qui soit en capacité de favoriser l'expression de toutes les positions et sensibilités dans le champ des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, tout en suscitant du consensus au sein du COS, et de travailler en bonne intelligence avec la FOCSS ;
- Orienter en priorité le rôle du président sur l'animation du COS ; le président devrait avoir comme seules attributions la convocation des séances, la définition de l'ordre du jour et l'animation des débats, l'invitation de toute personne qu'il juge utile et la signature du procès-verbal ; en tant que président du COS et non du CNSPFV, ses missions ne devraient pas comporter de volet opérationnel ;
- Rapprocher les missions du COS de celles d'un conseil scientifique : ses missions devraient être de proposer des axes de travail, de veiller à la cohérence et donner des avis sur les travaux et enfin de donner un avis sur le volet activité du rapport annuel ; le CNSPFV n'étant pas un opérateur autonome et le COS n'étant pas un conseil d'administration, le COS ne devrait être doté d'aucune attribution relative à la gestion du CNSPFV (par exemple l'examen de l'organisation administrative, des données budgétaires et financières, du calendrier précis des travaux...) ;

- Doter le COS d'une nouvelle fonction consultative facultative et non contraignante sur les projets de texte relatifs à la fin de vie et aux soins palliatifs, pour répondre à la définition minimale des commissions administratives à caractère consultatif ;
- Préciser les règles de fonctionnement du COS et en particulier les règles relatives au vote (sur le quorum, sur le partage en cas d'égalité des voix...) ;
- Limiter les missions du CNSPFV aux quatre missions clés proposées en partie 3.2.2 : être un centre de ressources statistiques, épidémiologiques et documentaires, produire des expertises neutres et objectives, animer le débat sociétal et éthique, informer le grand public et les professionnels.

[300] S'il est relativement simple à mettre en œuvre, ce scénario présente deux inconvénients qui n'apparaissent toutefois pas rédhibitoires. La nature juridique atypique du centre demeurera, ce qui risque de laisser perdurer une partie des ambiguïtés actuelles ; cependant la publication d'un nouveau décret permettra de clarifier la gouvernance et les missions et donc de mettre fin aux principaux dysfonctionnements. De plus, l'action du CNSPFV demeurera inscrite dans un temps relativement court puisque la structure ne pourrait être renouvelée que pour une durée de cinq ans maximum ; cependant l'adossement à la FOCSS a constitué par le passé et continuera de constituer un facteur de stabilité à même de compenser en partie cette difficulté.

3.2.2.2 Les hypothèses de renouvellement sous une autre forme : des options à écarter car inadaptées à la structure ou au contexte

L'hypothèse d'évolution vers un GIP : une option ambitieuse

[301] La transformation du CNSPFV en groupement d'intérêt public (GIP), à l'instar de l'INCa, de l'ANAP ou encore du CNRR, permettrait de le doter d'une structure juridique clarifiée. La recherche étant historiquement la première mission des GIP, cette forme conviendrait particulièrement à un CNSPFV aux missions élargies (voir infra 3.3.2). De plus, les GIP pouvant être constitués au choix pour une durée déterminée ou indéterminée, au libre choix des membres, son horizon temporel pourrait être étendu au-delà du maximum de cinq années ouvert aux commissions administratives à caractère consultatif. Surtout, la constitution d'un GIP entre l'Etat et à la FOCSS permettrait la mise en place d'une gouvernance normalisée.

[302] Le nombre minimal de membres d'un GIP étant égal à deux, le GIP serait constitué *a minima* de l'Etat, qui en est le principal financeur actuellement, et de la FOCSS, qui le porte administrativement. Toutefois, d'autres structures pourraient s'y associer dès l'origine ou rejoindre le groupement *a posteriori* ; c'est en particulier le cas de la CNAM, qui a versé des financements en 2016 et 2017 au titre du FNASS. La loi dispose que chaque membre doit contribuer au fonctionnement du GIP sans que cette contribution n'ait nécessairement à revêtir un caractère financier. Ainsi, l'Etat ne saurait être le seul contributeur. Mais la FOCSS pourrait apporter une contribution autre que financière (par exemple mise à disposition de locaux), à la condition toutefois qu'elle n'apparaisse pas trop déséquilibrée par rapport à la contribution de l'Etat.

[303] La gouvernance de la structure serait normalisée, avec la constitution d'instances obéissant à un schéma relativement classique :

- Une assemblée générale (AG) ou un conseil d'administration (CA) tenant lieu d'AG dans lequel seraient représentés l'Etat, la FOCSS et quelques personnalités qualifiées minoritaires, prendrait les décisions d'ordre administratif ;

- Un conseil scientifique, composé en majorité de représentants des professionnels et des usagers, veillerait à la cohérence de la politique scientifique ;
- Une ou des instances consultatives pourraient également être créées, comme un comité de déontologie et d'éthique.

[304] Toutefois, la constitution d'un tel GIP créerait des processus administratifs lourds, dont en particulier la révision des statuts de la FOCSS, qui est une fondation reconnue d'utilité publique, pour préciser qu'elle peut participer à un GIP poursuivant les missions envisagées (principe de spécialité en vertu duquel les personnes morales, à l'exception de l'Etat, doivent s'en tenir à l'exercice des missions figurant dans ses statuts et définies en termes précis). En outre, le fonctionnement du GIP impliquerait lui aussi des lourdeurs de gestion disproportionnées avec la taille de l'organisme, avec en particulier la nécessité de tenir une assemblée générale ou un conseil d'administration tenant lieu d'assemblée générale.

[305] De plus ce scénario ne paraît pas compatible avec l'esprit de la circulaire du 5 juin 2019 relative à la transformation des administrations centrales et aux nouvelles méthodes de travail qui prévoit que « afin de réduire substantiellement le nombre d'organismes n'ayant pas la taille critique, les administrations devront justifier le maintien des structures dont la taille n'excède pas 100 ETP ».

L'hypothèse d'évolution vers une autre forme juridique : une option complexe et qui en elle-même ne mettrait pas fin aux perturbations actuelles

[306] La transformation du CNSPFV en établissement public est très peu réaliste au regard du dimensionnement de ses moyens : en effet, le CNSPFV dispose d'une dizaine d'ETP et d'un budget de 1,2 M€, ce qui représente le dixième des moyens des plus petits établissements publics dans le champ sanitaire. En outre, cette hypothèse est d'autant moins réaliste que la circulaire du 5 juin 2019 mentionnée ci-dessus définit une taille critique de 100 ETP pour les opérateurs de l'Etat.

[307] La transformation du CNSPV sous forme d'une association relevant de la loi du 1er juillet 1901 est également peu réaliste. Le fonctionnement de l'association serait alors assuré par une subvention versée par l'Etat mais non par une dotation MIG puisqu'un tel financement ne peut bénéficier qu'aux établissements de santé. Le contrôle de l'Etat pourrait s'exercer via une convention pluriannuelle d'objectifs passée avec l'association dans le cadre de l'attribution de la subvention. La transformation en association pourrait être l'occasion de remettre à plat la gouvernance du CNSPFV mais celle-ci resterait à redéfinir entièrement.

[308] L'hypothèse d'une transformation en service à compétence nationale (SCN) peut également être mentionnée, sur le modèle de l'Institut national de la jeunesse et de l'éducation populaire (INJEP) dont certaines des missions sont assez similaires à celles du CNSPFV. Toutefois, ce statut serait inadapté au CNSPFV : en règle générale, les SCN poursuivent des missions très opérationnelles au caractère technique marqué (gestion, études techniques ou de formation, production de biens ou prestation de services), ce qui n'est pas le cas du CNSPFV.

3.2.3 Quatre missions prioritaires à confier au CNSPFV renouvelé auxquelles deux autres pourraient s'ajouter

3.2.3.1 Quatre missions prioritaires à confier au CNSPFV renouvelé

[309] Les trois grands objectifs du CNSPFV renouvelé pourraient être les suivants : changer la perception de la période de fin de vie et de la mort en France, améliorer la qualité des soins palliatifs et de la fin de vie, soutenir l'innovation organisationnelle et faire progresser la culture palliative. Au service de ces grands objectifs, quatre missions prioritaires pourraient lui être attribuées, outre le fait de rendre des avis sur les projets de textes dans ces domaines de compétences.

[310] La première mission du CNSPFV renouvelé serait de se constituer en centre de ressources : exploitation des données statistiques et épidémiologiques provenant des multiples bases de données existantes (CNAM, INED, INCa...), gestion de ressources documentaires (études dans les champs de la médecine, des sciences sociales...) et inventaire des bonnes pratiques territoriales en matière de gestion, d'organisation et de soins. Cette mission s'inscrit dans la continuité des missions et activités actuelles du CNSPFV mais, pour s'imposer comme un centre de référence au niveau national, celui-ci devrait évoluer, concernant ses modes de travail (développement des partenariats par exemple) et ses moyens et compétences humaines (financement d'un ETP supplémentaire et embauche d'un statisticien).

[311] Sa deuxième mission serait de produire des expertises (enquêtes, études, analyses, comparaisons internationales...) élaborées soit en interne par ses équipes soit en partenariat ou via des prestataires en externe. Elle s'inscrit elle aussi dans la continuité des missions et activités actuelles du CNSPFV, en particulier ses enquêtes et ses groupes thématiques, toutefois amputées de la mission de recherche. Afin d'asseoir l'autorité de ses travaux, le CNSPFV doit développer son expertise méthodologique, et pourrait approfondir un ou plusieurs thèmes proposés par le COS annuellement (sur le modèle antérieurement initié par l'Observatoire national de la fin de vie).

[312] Sa troisième mission serait d'animer le débat sociétal et scientifique. Lors de ses investigations, la mission d'évaluation n'a pu que constater une nouvelle fois l'intensité du débat sur les questions relatives à la fin de vie et la nécessité d'un lieu de dialogue national rassemblant non seulement des professionnels des soins palliatifs et des bénévoles, mais aussi des spécialistes d'éthique, des universitaires en médecine, des chercheurs dans d'autres disciplines, des sociétés savantes, etc. En pratique, le CNSPFV joue, sans réelle visibilité, ce rôle, via ses groupes thématiques ou son COS notamment, sans qu'il soit inscrit formellement dans ses missions statutaires. Dans le cadre de cette nouvelle mission, il aurait donc à s'ouvrir à d'autres acteurs et à d'autres thématiques ainsi qu'à imaginer d'autres formats.

[313] Sa quatrième mission serait d'informer le grand public et les professionnels. La mission d'évaluation a constaté la nécessité de faire évoluer les mentalités sur la fin de vie et la mort, qui restent des grands impensés de notre société, grâce par exemple à une modernisation de l'image des soins palliatifs ou à une meilleure connaissance des dispositifs légaux. Cette mission est déjà une des trois missions actuelles du CNSPFV, mais des adaptations sont nécessaires. A ce titre, le CNSPV doit installer une stratégie de communication au long cours et mieux valoriser et rendre visible le centre de documentation, ses ressources et son activité.

3.2.3.2 Deux missions supplémentaires qui requerraient des moyens accrus et une restructuration

[314] Le CNSPFV pourrait assurer le pilotage des plans sur les soins palliatifs et la fin de vie. Il pourrait s'inspirer de l'organisation adoptée par l'INCa, dont la mission générale est de « coordonner les actions de lutte contre le cancer ». Outre l'attention portée par son président au pilotage du plan cancer, l'INCa s'est doté de moyens humains dévolus à cette fonction et a mis en place des outils de suivi avancés (logiciel *ad hoc* de suivi des fiches actions au niveau national, feuilles de route élaborées par les ARS au niveau régional, etc.). Il conviendrait alors d'adapter les moyens du centre et sa gouvernance à cette nouvelle mission. Le fait de confier cette mission au CNSPFV lui donnerait une véritable fonction de suivi des politiques publiques, rétablirait le lien organique avec le plan et renforcerait les moyens humains dévolus au suivi du plan.

[315] En revanche, l'hypothèse de maintenir une véritable mission de recherche justifierait des moyens supplémentaires conséquents. Cette proposition s'inspire également du modèle de l'INCa, doté de véritables missions statutaires en matière de recherche. Cette décision présenterait l'avantage de désigner un opérateur national pour porter cette mission. Elle répondrait à un besoin, réel, de structuration, d'animation, d'appui, de synergie entre les équipes de recherche en soins palliatifs afin de permettre à cette discipline de monter des projets de recherche, de se structurer au niveau universitaire et d'être davantage enseignée dans les cursus médicaux et paramédicaux. Toutefois, une telle mission, sur le modèle de celles de l'INCa, nécessiterait des moyens très supérieurs à ceux du CNSPFV actuel en termes de ressources humaines, que ce soit au niveau des effectifs ou de celui des compétences. L'alternative à cette hypothèse serait de considérer que la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, créée et financée par le MESRI et portée par l'université de Bourgogne-Franche Comté (professeur Régis Aubry), a vocation à remplir partiellement ce rôle.

Recommandation n°2 : Renouveler le CNSPFV sous sa forme juridique actuelle, en refondant sa gouvernance et ses missions.

3.3 L'élaboration et le lancement rapide d'un nouveau plan triennal 2020-2022 sur les soins palliatifs et la fin de vie

[316] L'élaboration et le lancement rapide d'un nouveau plan triennal sont une nécessité afin de ne pas introduire de rupture dans la dynamique engagée au cours des dernières années.

[317] Les recommandations de la mission qui figurent ci-après n'ont pas pour ambition de fixer les contours du futur plan mais sont une contribution à un processus d'élaboration qui devra impérativement associer les parties prenantes afin de permettre sa bonne appropriation, son acceptabilité, sa mise en œuvre effective, son suivi et son évaluation.

3.3.1 Un plan préparé et mis en œuvre selon les meilleures pratiques, qui soit pilotable et aisément évaluable

3.3.1.1 Un plan triennal préparé de façon inter-disciplinaire et construit selon les principes recommandés par le HCSP

[318] Le prochain plan sur les soins palliatifs devrait couvrir la période 2020-2022. Il est important que le plan prenne effet dès le mois de janvier 2020 afin de limiter autant que faire se peut la « période blanche » sans plan, ce qui a été le cas pendant cinq ans sur les vingt dernières années. Et son caractère triennal est justifié par l'articulation nécessaire avec la prochaine stratégie nationale de santé, sur la base de la réflexion stratégique préconisée par la mission, (cf. *supra* 3.1).

[319] La mission d'évaluation préconise donc l'installation d'une équipe projet à la rentrée 2019, dirigée si possible par le prochain responsable du plan, expert reconnu sur un plan médical et académique et ayant suffisamment de disponibilité temporelle. L'équipe projet devrait inclure, outre les responsables des administrations concernées (DGOS, DGS, DGCS, ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation...), un panel de spécialistes des soins palliatifs (SFAP, coordinations régionales...), des disciplines les plus concernées par la fin de vie (oncologie, gériatrie, pédiatrie, neurologie, cardiologie, pneumologie, réanimation, urgences et douleur) ainsi que des représentants des principales fédérations (FHF, FEHAP, FHP, FNEHAD, UNICANCER) et des médecins et paramédicaux libéraux.

[320] En matière de structuration, la mission recommande que le plan distingue la vision d'une part, les objectifs d'autre part et, enfin, le plan d'action. Cette distinction vise à éviter les confusions, relevées au sein du plan actuel, entre ces deux niveaux, afin de garantir le caractère le plus opérationnel possible des actions programmées.

[321] Un point d'attention particulier est celui de la définition d'indicateurs à préciser dans le futur plan sur les soins palliatifs et la fin de vie, car absent du plan actuel, limitant le suivi et l'évaluation. S'agissant des indicateurs quantitatifs, ils devront préciser les données mobilisées et comporter des cibles définies annuellement à partir de la situation initiale qui sera renseignée explicitement. La mission recommande de limiter le nombre de ces indicateurs et de privilégier des indicateurs construits à partir de données existantes (notamment issues de la SAE). Toutefois, la création d'indicateurs, en nombre limité, à partir de données moins accessibles est également possible, par exemple sur la « défavorisation » sociale ou sur la proportion de patients ayant trois entrées aux urgences dans les trois derniers mois de leur vie mais devra, le cas échéant, s'appuyer sur un état de lieux circonstancié.

Recommandation n°3 : Préparer le prochain plan en respectant les préconisations de bonne méthode du HCSP et en associant toutes les parties prenantes à sa conception.

[322] La coordination avec la stratégie nationale de santé et les plans sur des pathologies particulièrement concernées par la fin de vie, tels les maladies neuro-dégénératives et le cancer, est nécessaire pour assurer plus de cohérence à la politique de santé publique. Cette articulation pourrait se faire au moyen de parties dédiées au sein des plans : un volet soins palliatifs et soins de suite dans le plan cancer, un volet soins palliatifs dans le plan MND, un volet oncologie et un volet neurologie dans le plan sur les soins palliatifs et la fin de vie. Au niveau du pilotage, une coordination entre les pilotes de ces trois plans en particulier, par exemple lors de réunions annuelles ou semestrielles, pourrait utilement être instituée.

Recommandation n°4 : Assurer une coordination étroite avec la stratégie nationale de santé et les autres plans de santé publique, en particulier le plan cancer, le plan sur les maladies neuro-dégénératives et le plan maladies rares.

3.3.1.2 Un pilotage resserré, réellement interministériel, et disposant de moyens élargis

[323] Pour le pilotage national du plan, la mission d'évaluation recommande la nomination d'une personnalité reconnue, par exemple issue du monde de la recherche médicale, assistée par une équipe dédiée, au sein du ministère chargé de la santé ou du CNSPFV, et composée de deux personnes à plein temps et d'une assistante. Pour le pilotage de chaque axe, la mission d'évaluation recommande la nomination d'une personnalité de haut niveau, entourée d'un groupe de professionnels libéraux et hospitaliers et d'un gestionnaire.

[324] Pour le pilotage national et interministériel du plan, la gouvernance pourrait être établie sur un même schéma analogue au plan 2015-2018, mais avec une plus forte implication à haut niveau. Le premier niveau serait constitué d'un comité stratégique présidé par le ministre chargé de la santé et réunissant les directeurs des principales administrations centrales provenant des différents ministères concernés (DGS, DGOS, DGCS, DSS, DICOM, SG, DGEIP, DGRI, etc.), un ou deux directeurs généraux d'ARS, les principales caisses concernées (CNSA, CNAM) et les fédérations, syndicats et ordres professionnels.

[325] Pour assurer un pilotage transversal au niveau régional, des référents pourraient être désignés en ARS de niveau directeur ou chef de département, plutôt que de niveau des référents soins palliatifs, comme ça a été le cas pour le plan 2015-2018. La généralisation de comités de coordination régionale, soit via un appel à projets, soit sous une forme plus souple (associative par exemple), est également à encourager par les ARS.

[326] Des outils de suivi devraient être mis à disposition des ARS et de tous les professionnels de soins palliatifs (USP, EMSP et DAC) afin que les pilotes du plan puissent suivre au fil de l'eau la mise en œuvre et l'impact du plan. Ces outils, nécessaires sur leur principe, pourraient emprunter des modalités pratiques diverses (plateforme distante, envoi de tableurs, etc.). En outre, des espaces et circuits de partage d'information descendante et horizontale devraient être créés, par exemple un espace de dialogue dédié, des bases de données et de ressources documentaires partagées.

[327] Enfin, le plan devra prévoir lui-même les modalités de son évaluation. Idéalement, cette évaluation se fera en continu, conformément aux recommandations du HCSP, plutôt qu'*ex-post*, afin de pouvoir adapter si nécessaire la trajectoire et l'effort fourni.

3.3.2 Les principales recommandations à inclure dans le plan 2020-2022

3.3.2.1 Prolonger les axes développés dans les plans précédents tout en ajoutant une approche par pathologie et par population

[328] La mission recommande que le plan 2020-2022 se situe dans la continuité des quatre plans qui se sont succédé depuis vingt ans et que dans le même temps soit lancée une réflexion de moyen terme sur les soins palliatifs (voir *supra* 3.1.1). En effet, la grande constance dans les priorités affichées par les plans successifs a permis d'impulser une dynamique certaine, qu'une non-reconduction risquerait d'interrompre.

Recommandation n°5 : Conforter les axes développés par les plans précédents en matière d'information, de formation, de recherche et d'accès aux soins hospitaliers et ambulatoires.

[329] La mission recommande également d'adopter une approche thématique pour certaines pathologies et spécialités ainsi que pour certaines populations particulièrement vulnérables qui ont des besoins spécifiques nécessitant une attention particulière. Concernant les premières, pourraient par exemple être retenues l'oncologie, la neurologie (dont SLA et Alzheimer) et la gériatrie. Concernant les secondes, pourraient être retenus les mineurs, y compris les jeunes enfants, les personnes handicapées ainsi que certains publics précaires (par exemple personnes isolées, détenus, étrangers...). A ce titre, le prochain plan pourrait opportunément être articulé avec les documents programmatiques concernant ces populations. Par ailleurs, une attention particulière devrait être portée aux populations résidants dans les Outre-mer.

Recommandation n°6 : Inclure dans le plan une approche thématique en ciblant certaines pathologies, spécialités et groupes populationnels vulnérables, ainsi qu'une approche géographique en ciblant les outre-mer.

3.3.2.2 Sept grands objectifs

Objectif n°1 : Faire évoluer le regard de chacun sur la médecine palliative, la fin de vie et la mort dans la société

[330] Les difficultés de mise en œuvre et de développement des soins palliatifs reflètent d'abord le regard que notre société porte sur la fin de vie, vécue comme déchéance somatique et rappelant les limites des avancées scientifiques ; la mort signe ainsi l'échec médical de la prise en charge d'une pathologie grave alors qu'elle n'en est que le terme inéluctable. La rédaction rapide du plan 2015-2018 témoigne de cette vision sociétale des soins palliatifs, discipline par défaut, plus souvent escamotée ou éludée que valorisée, même si les constats de la mission objectivent une évolution des mentalités et une prise de conscience des bénéfices de la médecine palliative, en particulier chez les décideurs. Des résistances à l'introduction précoce de la médecine palliative dans les maladies chroniques graves non curables persistent, en particulier parmi certains leaders d'opinion médicaux.

[331] Un objectif de valorisation et d'amélioration de la dernière phase de vie des patients porteurs d'affections potentiellement létales améliorera l'acceptabilité et la mise en œuvre de la médecine palliative précoce, tant par les patients que par les professionnels de santé, et confortera la place des soins palliatifs. C'est le premier intérêt d'un nouveau plan. Ainsi qu'un directeur général d'ARS l'a indiqué à la mission, l'existence même d'un plan est un signal important en matière de politique de santé publique qui oblige les décideurs à être vigilants sur le sujet et les responsables sanitaires à se mobiliser. Les campagnes de communication, initiées en 2016, concourent à cet objectif.

[332] Dans la continuité de l'axe 1 du plan 2015-2018, la communication sur les thèmes de la fin de vie, de la mort et du deuil sous forme de campagne grand public, devrait être renouvelée à échéance régulière, en variant les supports et les approches, par exemple en liant les thématiques de la fin de vie, des directives anticipées et du DMP. Les évaluations des campagnes entreprises par le CNSPFV ont montré l'impact des deux campagnes. Ces campagnes alimenteront le débat sociétal nécessaire en diversifiant et en renforçant les supports d'information à la disposition de tous les publics pour parler de la mort à tous les âges de la vie. Cette communication devrait s'articuler avec celle prévue par le rapport de M. Dominique Libault, car les champs soins palliatifs et grand âge se recouvrent partiellement. Il serait également intéressant d'engager une réflexion avec l'Education nationale en vue d'une sensibilisation des élèves aux questions de fin de vie.

Recommandation n°7 : Elaborer et mener une campagne de communication grand public à échéance régulière sur la fin de vie, la mort et le deuil en en confiant la responsabilité au CNSPFV en partenariat avec d'autres acteurs.

[333] En complément des campagnes grand public, il convient d'élaborer un plan de communication global vers les établissements de santé et médico-sociaux (direction, médecins, soignants, équipes de soins palliatifs, services des ressources humaines...) et les professionnels libéraux, comportant des campagnes annuelles en partenariat avec des acteurs institutionnels (par exemple ARS, CNAM, CNSA, Santé Publique France, ordres, URPS, fédérations hospitalières...).

Recommandation n°8 : Elaborer et mener une campagne de communication à échéance régulière sur les soins palliatifs en direction de tous les professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux, y compris les non-spécialistes des soins palliatifs.

Objectif n°2 : Améliorer la qualité des soins palliatifs et l'égalité d'accès sur le territoire

[334] Le travail entrepris avec régularité par la HAS depuis le début du plan 2015-2018 est à poursuivre ; il convient de favoriser les soins palliatifs précoces, facteurs d'amélioration de la survie, de la qualité de vie et d'efficience médico-économique. En lien avec les disciplines concernées par les pathologies à pronostic réservé, avec leurs sociétés savantes et avec les experts en soins palliatifs, l'HAS pourrait définir les conditions d'intégration des soins palliatifs dans les parcours de prise en charge de ces affections. Des recommandations et des critères de bonne pratique pourraient concerner dans un premier temps les cancers, les maladies neuro-dégénératives et les insuffisances d'organes (cardiaques, pulmonaires, rénales etc.).

[335] Ces recommandations professionnelles pourraient s'appuyer sur des RCP associant des médecins formés aux soins palliatifs dans des conditions définies par la HAS ou sur la planification avancée des soins (*advanced care planning*)²⁴.

Recommandation n°9 : Elaborer, sous l'égide de la HAS, des recommandations de bonne pratique favorisant l'intégration précoce des soins palliatifs dans les protocoles de prise en charge des pathologies à pronostic réservé.

[336] L'amélioration de la qualité et la meilleure intégration des soins palliatifs dans le chemin clinique du patient repose également sur une prise de conscience collective des communautés médicales hospitalières de la place de la discipline dans l'arsenal thérapeutique. L'article R6144-2-1 du CSP dispose que les commissions médicales des établissements de santé contribuent « 3° à l'évaluation de la politique de soins palliatifs de l'établissement ». La mission préconise de renforcer le 3° de l'article en intégrant « la mise en œuvre et l'évaluation ».

[337] Le développement de la politique de vigilance à l'usage approprié des antibiotiques s'est traduit dans le même code par la nomination par le directeur sur proposition du président d'un référent médical en CME. Dans le même ordre d'idées, la nomination réglementaire d'un référent « soins palliatifs » chargé du suivi local de cette politique et d'en rendre compte annuellement en CME, en conseil de surveillance et aux représentants d'usagers permettrait de conforter la place de la thématique dans l'organisation médicale hospitalière et de l'intégrer dans les critères de certification. Un référent infirmier siégeant en CSIRMT pourrait être désigné et compléterait ce dispositif hospitalier. Ces référents bénéficieraient d'une formation à leur mission de pilotage institutionnel.

²⁴ La planification anticipée des soins ou *advance care planning* (ACP) est un processus de concertation entre le patient, ses proches et les dispensateurs de soins en vue de définir une orientation commune des soins et des traitements à mettre ou non en œuvre. L'ACP vise à fixer un objectif thérapeutique basé sur les valeurs et les priorités du patient (définition empruntée à la Fédération wallonne de soins palliatifs).

Recommandation n°10 : Nommer un référent médical dans chaque commission médicale d'établissement ou de groupement et un référent paramédical dans chaque commission de soins infirmiers, médicotechniques et de rééducation, chargés du suivi de la politique de soins palliatifs dans la structure.

[338] Le CNSPFV, dont les missions seront reconfigurées, impulsera la réflexion éthique, en lien avec les ERER, et accompagnera les établissements en tant que centre de ressources. Il pourrait également animer des formations destinées à ces référents soins palliatifs.

[339] Seuls 44 GHT sur 136 ont développé une filière concernant les soins palliatifs²⁵. Néanmoins le choix des filières est laissé à l'autonomie des groupements hospitaliers et la réglementation n'est pas prescriptive. L'obligation de définir une politique de soins palliatifs dans les futures CME de groupement, dont la constitution est prévue par la loi de santé actuellement en discussion au Parlement, aura un caractère incitatif fort.

L'amélioration de l'accès aux soins palliatifs nécessite un renforcement de l'offre territoriale, c'est-à-dire une répartition harmonieuse et structurée selon les trois niveaux de prise en charge. Une révision de la circulaire du 25 mars 2008 appuiera cet objectif. Surtout, l'objectif d'au moins une USP dans chaque département en 2022, avec un lit d'USP pour 100 000 habitants par département, doit s'inscrire dans la révision des schémas régionaux de santé (SRS) à mi-parcours, en 2020. Ceci facilitera l'accès à l'expertise et créera des lieux de formation pratique et d'accueil de stagiaires, lieux qui font défaut dans certaines régions, au vu des constats de la mission, limitant la portée des instructions nationales.

Recommandation n°11 : Fixer l'objectif d'1 lit d'USP pour 100 000 habitants par département et d'au moins une USP par département en 2022 dans le cadre de la révision des PRS à mi-parcours (2020).

[340] La révision de la circulaire de 2008 permettra également de redéfinir, au niveau national, la doctrine d'emploi des LISP, en veillant à les regrouper pour permettre de renforcer réellement les équipes soignantes dans les unités de soins en disposant, la dispersion des lits se traduisant par une dispersion peu efficace et difficile à objectiver dans les effectifs (0,3 ETP soignant par lit).

Recommandation n°12 : Revoir la circulaire du 25 mars 2008 pour préciser la doctrine d'emploi et d'évaluation des LISP.

[341] Ainsi la composition et le nombre d'EMSP doivent être renforcés, afin de mailler réellement le territoire. Les normes définies par la circulaire de 2008 sont *a minima* à mettre en œuvre, de manière à permettre à ces équipes d'intervenir sur les lieux de vie et non exclusivement à l'hôpital, ce qui est encore le cas pour de nombreuses équipes.

[342] Chaque EHPAD doit être conventionné avec une EMSP et une HAD, ce qui nécessite le maillage territorial complet du territoire, quasiment réalisé en HAD, mais pas encore en EMSP.

Recommandation n°13 : Renforcer les moyens des EMSP hospitalières et extra-hospitalières pour aller vers une couverture effective de leur territoire d'action à domicile et dans les établissements médico-sociaux.

[343] Une organisation de la permanence des soins est également nécessaire au développement des soins palliatifs à domicile ou en structure d'hébergement ou lieu de vie. L'absence de réponse médicale et soignante spécialisée hors des heures ouvrables et surtout le week-end et les jours fériés constitue une limite forte au développement de la prise en charge à domicile voire en EHPAD et

²⁵ DGOS, équipe projet GHT, mai 2019.

génère en particulier des séjours aux urgences non justifiés et évitables si existait une permanence des soins spécialisés de soins palliatifs assurée par des médecins et, le cas échéant et en fonction des territoires, des infirmières en pratique avancée. Ce type de dispositif pourrait être initié par des appels à projet d'ARS, notamment dans le cadre de l'article 51 de la LFSS pour 2018.

Recommandation n°14 : Créer des dispositifs de permanence territoriale, notamment téléphonique, en soins palliatifs assuré par des médecins spécialisés en soins palliatifs et des infirmières en pratique avancée via le lancement d'au moins deux appels à projet par ARS sur la durée du plan.

[344] Il est important que les nouvelles communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) se saisissent dans le cadre de leurs projets de santé de l'enjeu de la prise en charge palliative des populations dans leur ressort et s'articulent avec les structures spécialisées (EMSP, USP). Les soins palliatifs figurent parmi les missions prioritaires possibles des CPTS. De même, une meilleure coordination avec les équipes mobiles gériatriques est souhaitable. Enfin, un plan spécifique à l'Outre-Mer, élaboré avec la DGOM, devrait figurer parmi les mesures prioritaires.

Objectif n°3 : Porter une attention particulière aux personnes les plus vulnérables (personnes handicapées, personnes les plus démunies, enfants)

[345] Concernant les personnes handicapées, il serait utile de progresser dans le conventionnement des établissements d'accueil avec des structures de soins palliatifs. La finalité de ce conventionnement est de favoriser la fin de vie dans le lieu habituel de vie, en respectant la dignité des personnes et l'accès aux thérapeutiques appropriées. En outre, pour les adultes spécifiquement, le soutien des professionnels des MAS et des FAM dans l'accompagnement de la fin de vie des personnes handicapées passe par la mise en place d'une réflexion éthique autour des situations complexes de fin de vie.

Recommandation n°15 : Conventionner les établissements pour enfants et adultes handicapés avec des structures de soins palliatifs (ERRSP, EMSP, HAD, USP) pour mieux accompagner la fin de vie.

[346] Concernant les personnes les plus démunies, les structures médico-sociales, lits d'accueil médicalisés (LAM), lits halte soins santé (LHSS) et appartements de coordination thérapeutique (ACT), qui en assurent l'accueil et l'accompagnement, se trouvent de plus en plus souvent confrontés à des situations de fin de vie. Des projets d'ACT renforcés pour l'accompagnement de la fin de vie ou l'identification de places dédiées se développent. Les professionnels des LAM et des LHSS ressentent le besoin de se former aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie. Les dispositifs de soutien à domicile (SSIAD/SPASAD, EMSP et HAD) doivent intervenir dans les logements et lieux de vie (pensions de famille, logement en intermédiation, squats). A l'instar du point précédent, se pose la question du conventionnement des établissements d'accueil avec des structures de soins palliatifs.

Recommandation n°16 : Conventionner les LAM, LHSS et ACT avec des structures de soins palliatifs (HAD, EMSP) pour mieux accompagner la fin de vie.

[347] Concernant les enfants, la prise en charge palliative est largement mise en œuvre par les spécialistes de la pédiatrie qui, au vu des constats de la mission, intègrent souvent précocement les soins palliatifs, tant en oncologie qu'en neuropédiatrie. Il persiste néanmoins des inégalités territoriales et les moyens de ERRSP sont insuffisants pour y faire face, notamment du fait des contraintes liées aux déplacements et à l'éclatement des lieux d'intervention; par exemple l'ERRSP d'Aquitaine est composée de 3 ETP pour couvrir toute l'ancienne région, de Pau à Périgueux.

Recommandation n°17 : Créer une ERRSPP par CHU ou GHU et adapter les ressources de ces équipes à leur mission régionale afin d'assurer un maillage territorial resserré.

Objectif n°4 : Mieux soutenir les aidants et les proches jusqu'au deuil

[348] Les dispositifs de congés dont peuvent bénéficier les proches aidants sont insuffisamment connus et indemnisés. Le congé de proche aidant, au service d'une personne handicapée ou dépendante mais pas nécessairement en fin de vie, ne donne pas lieu à indemnisation. En revanche, le congé de solidarité familiale, qui vise spécifiquement l'accompagnement d'une personne en phase avancée ou terminale, peut donner droit au versement de l'allocation journalière d'accompagnement (AJA) d'un montant de 56,10€ par jour. Les demandeurs d'emplois indemnisés peuvent également y prétendre. La mission souscrit aux recommandations du rapport de M. Dominique Libault de créer une indemnisation pour le congé de proche aidant²⁶.

Recommandation n°18 : Favoriser l'accès à l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

[349] Deux dispositifs distincts de « personne de confiance » coexistent aujourd'hui, l'un au titre du code de la santé publique en matière de fin de vie, l'autre au titre du code de l'action sociale et des familles en matière plus générale de droits de la personne âgée dépendante. Ces deux dispositifs sont bien distincts, mais leur homonymie et la proximité de leur champ rend cette distinction totalement illisible pour les malades comme pour leurs proches. Ainsi que recommandé par plusieurs précédentes missions de l'IGAS, il est donc souhaitable de fusionner ces deux dispositifs.

Recommandation n°19 : Harmoniser le régime légal de la personne de confiance dans le code de l'action sociale et des familles et dans le code de la santé publique.

[350] Les bénévoles, regroupés au sein d'associations, participent au soutien des proches et des aidants par l'accompagnement du malade mais également par une fonction d'écoute et d'appui aux proches, à la fois dans la phase de fin de vie et dans la phase de deuil. Ces fonctions nécessitent que les bénévoles reçoivent une formation au début de leur engagement et tout au long de celui-ci. La CNAM finance ces formations, via le FNASS (1,175 M€ en 2017 pour 180 associations). Compte tenu de l'utilité pour les associations de bénéficier d'un financement dans la durée et compte tenu des besoins non couverts en formation aujourd'hui, une augmentation de ces financements est souhaitable.

Recommandation n°20 : Accroître les financements du FNASS au profit des associations de bénévoles d'accompagnement.

[351] Les structures intermédiaires d'accueil de proximité entre hospitalisation et domicile participent au soutien aux aidants, soit à titre de lieux de répit permettant d'accueillir le malade pour quelques heures ou quelques jours, soit pour des prises en charge de proximité difficiles à domicile en raison du contexte familial ou logistique. Différents types de lieux sont adaptés à ces prises en charge courtes notamment des EHPAD, des hôpitaux de jour, des services de répit *ad hoc* au sein d'USP comme la mission a pu en visiter quelques-uns au cours de ses investigations. Toutefois, ces lieux de répit demeurent à ce jour trop peu développés et les différentes formules et initiatives existantes n'ont pas été suffisamment évaluées, notamment la question de savoir si une formule spécifique pour les personnes en fin de vie est nécessaire ou non.

²⁶ Dominique Libault, *Concertation grand âge et autonomie*, rapport établi à la demande du Premier ministre, mars 2019.

Recommandation n°21 : Développer et évaluer des lieux de répit dans au moins trois régions.

[352] Par ailleurs, il apparaît souhaitable de développer l'accompagnement du deuil notamment en formant les professionnels à y faire face et en favorisant l'intervention de psychologues.

Objectif n°5 : Valoriser davantage les professionnels médicaux et non-médicaux

[353] Les infirmières de pratique avancée à domicile et en ESMS permettent de renforcer les équipes soignantes intervenant habituellement en apportant une compétence supplémentaire ; leur déploiement est donc à favoriser. Cette mesure vise à augmenter la qualité de la réponse à domicile et en EHPAD. Cette mesure doit faire l'objet d'un suivi par un indicateur quantifié.

Recommandation n°22 : Former des infirmières en pratique avancée en soins palliatifs.

[354] Un décret sera prochainement publié autorisant les médecins coordonnateurs d'EHPAD à prescrire si le médecin traitant ou le prescripteur habituel n'est pas disponible immédiatement, sous réserve d'en informer les médecins assurant usuellement cette prescription. La mission souligne l'intérêt majeur de ce texte pour améliorer la prise en charge en EHPAD. Elle invite à ce qu'un dispositif de suivi soit mis en place, afin d'assurer la bonne diffusion et appropriation de cette pratique par les professionnels de terrain. La mission invite en outre à ce qu'un tel élargissement soit également prévu pour les médecins d'EMSP.

Recommandation n°23 : Autoriser la prescription aux médecins des équipes mobiles, sous réserve d'en informer le médecin traitant.

[355] Plusieurs actions du plan 2015-2018 sur les EHPAD ont produit un impact (conventionnement avec des structures de soins palliatifs, etc.) et la publication du décret mentionné *supra* aura également un impact positif sur la prise en charge en EHPAD. Toutefois, la dimension de formation aux soins palliatifs en EHPAD demeure à conforter. Les CPOM des EHPAD, qui comportent des indicateurs très disparates sur les soins palliatifs, devraient par conséquent privilégier les indicateurs relatifs à la formation des professionnels. Par ailleurs, les indicateurs sur le nombre de résidents ayant rédigé des directives anticipées devraient être abandonnés car ils ne garantissent pas que ces directives anticipées soient rédigées dans des conditions permettant véritablement aux résidents d'exprimer leurs volontés.

Recommandation n°24 : Inclure dans les CPOM des EHPAD des indicateurs sur la formation des professionnels.

[356] L'accès à certains médicaments, comme le Midazolam, doit être ouvert aux médecins libéraux, dans une utilisation protocolisée et tracée. Il s'agit d'une condition importante à l'égalité d'accès à la sédation profonde et continue à domicile et en EHPAD.

Objectif n°6 : Améliorer la formation et la recherche

[357] Les mesures mises en œuvre dans le cadre du plan 2015-2018 sont à amplifier. En matière de formation, le dispositif actuel est très insuffisant pour répondre aux besoins des structures spécialisées comme les USP et les EMSP, mais également pour former les étudiants en santé en formation initiale et *a fortiori* pour envisager la création de nouvelles structures. La formation est un élément clé du développement de la discipline et de son accessibilité aux patients. L'instruction prévoyant les enseignements inter-disciplinaires et les stages courts ne se traduit pas dans les faits, faute d'encadrants. Il convient par conséquent :

- De créer ou de renouveler les postes de professeurs d'université associés jusqu'à la nomination effective de PU-PH. Un enseignant et un chef de clinique par UFR de médecine dispensant les cours de deuxième cycle sont nécessaires au développement de la discipline et à son ancrage dans la réalité universitaire ; le financement national du poste de professeur peut être conditionné par le financement local d'un poste de chef de clinique-assistant.
- D'élaborer des cours à distance par *e-learning* pour faciliter la formation continue et la sensibilisation des personnels, en particulier dans les établissements médico-sociaux, mais également pour organiser la partie théorique des enseignements initiaux.
- De favoriser des enseignements par simulation mais cela nécessite des formateurs en nombre suffisant.
- D'imposer lors de la révision des maquettes, à horizon 2022, un stage dans une structure de soins palliatifs pour les internes en oncologie et en gériatrie.

Recommandation n°25 : Nommer sur quota national un enseignant hospitalo-universitaire (professeur ou professeur associé) dans chaque UFR de médecine, en conditionnant cette nomination à la création locale d'un poste de chef de clinique.

[358] La recherche ne peut se limiter à un horizon hexagonal. La coopération européenne et internationale est à promouvoir par les échanges entre chercheurs, par exemple en finançant des bourses post-doctorales. La nomination, comme professeurs associés des universités, de personnalités étrangères à forte notoriété scientifique est également un moyen de dynamiser cette recherche.

Recommandation n°26 : Susciter des candidatures des personnalités scientifiques étrangères comme professeur associé ou directeur de recherche en soins palliatifs.

[359] Le CNSPFV doit remplir la fonction d'observation de l'évolution de la politique publique des soins palliatifs. Il convient d'en faire un véritable centre de ressources, en développant une plateforme épidémiologique et statistique ayant vocation à produire des analyses à partir des bases de données existantes. La réalisation d'un premier Atlas a été une étape, mais le centre doit disposer de données plus structurées, en travaillant avec les directions (DREES, CNAM, CNSA, l'ATIH) ou les instituts comme l'IRDES, pour fournir des synthèses permettant d'apprécier l'évolution et la cartographie des soins palliatifs.

[360] La création de la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie portée par l'université de Bourgogne-Franche Comté est actée. Elle permettra de mettre en lien des chercheurs issus de champs disciplinaires complémentaires. L'impact de la plateforme ne se traduira qu'à terme, compte tenu des délais de recherche. Les initiatives d'appui méthodologique, comme celle portée le centre de recherche du CHU de Marseille, sont une autre voie à encourager. La mission recommande la poursuite du financement de ces initiatives.

[361] Le financement des années de recherche, dans le cadre du master 2, est à pérenniser.

[362] Le financement de la recherche est crucial : la mission considère, qu'à l'instar des créations de postes d'enseignants, il s'agit d'un point-clé pour promouvoir la recherche dans une discipline académique naissante en France. Seul un effort ciblé et spécifique, avec des appels d'offre dédiés à la fin de vie et à la médecine palliative notamment par les programmes de recherche du ministère de la santé (PREPS, PHRC, etc.), permettra d'impulser cette démarche car la discipline est trop récente et fragile pour rivaliser sur des appels à projets blancs.

Recommandation n°27 : Lancer des appels à projet dédiés en recherche en soins palliatifs dans les programmes de recherche pilotés par le ministère en charge de la santé.

Objectif n°7 : Clarifier le financement, améliorer le recueil des données de pilotage et soutenir l'innovation

[363] Le déploiement d'outils de partage de données facilite la gestion des données médicales nécessaires à la coordination des soins et au recueil des données décisionnelles.

[364] Il convient de donner accès en temps réel aux informations décisionnelles tant sur le plan médical que social pour assurer l'adéquation des soins aux choix du patient et à l'évolution de l'état pathologique. Ceci inclut l'accès au plan de soins, au traitement en cours, aux bilans récents y compris hospitaliers, mais également le cas échéant aux directives anticipées.

[365] Ces systèmes d'information dans l'idéal doivent être interopérables et permettre un suivi de l'activité. Ce partage d'information s'inscrit dans une organisation qui dépasse les seuls soins palliatifs et concerne la coordination globale des soins en cours de déploiement (DAC, CPTS, GHT etc.). La mission ne formule pas de recommandation spécifique, afin d'éviter les redondances contre-productives car ne s'intégrant pas dans le dispositif de droit commun.

[366] Le DMP, qui est en train de monter en charge (6 millions de DMP ouverts en mai 2019 selon les données de la CNAM), pourrait contribuer à ce partage d'information, même si sa mise en place qui est à ce stade récente et partielle ne permet pas de le garantir à court terme.

[367] Les dossiers allégés pour les SAMU sont à généraliser en EHPAD, afin d'éviter hospitalisations inutiles et difficultés d'orientation et de traitement des patients en fin de vie. La mise à disposition pour les personnels d'EHPAD et les intervenants à domicile de guides pratiques ou de ressources en ligne constitue une aide, en complément d'un numéro d'appel de permanence de soins.

[368] Il convient également d'homogénéiser le recueil des données et de revoir la classification PMSI pour permettre une analyse plus fiable de l'activité de médecine palliative, en particulier en HAD et EMSP.

[369] Les investigations de la mission ont permis de constater que l'activité n'est pas clairement tracée, hors USP. La nomenclature utilisée en ambulatoire (CCAM) ne permet pas d'identifier les soins palliatifs et leur rémunération exacte pour les professionnels, même si le forfait *maladie chronique* peut s'y appliquer.

Recommandation n°28 : Elaborer des forfaits sur la fin de vie dans le cadre des forfaits « situations chroniques ».

[370] La mission recommande par conséquent que des travaux d'évaluation médico-économique soient entrepris par la CNAM et l'ATIH afin d'intégrer les soins palliatifs lors des prochaines révisions de nomenclature CCAM et classification des GHS.

Recommandation n°29 : Modifier le codage de l'activité de soins palliatifs afin de disposer de données décisionnelles plus fiables.

[371] Les soins palliatifs pourraient bénéficier du développement actuel de la télémédecine, en particulier pour faciliter le suivi des patients non hospitalisés et pour l'accès à l'expertise, tant en EHPAD qu'à domicile. Lors de ses déplacements en région, la mission a observé plusieurs initiatives et expérimentations prometteuses dans le champ des soins palliatifs et de la fin de vie. Elle recommande donc de poursuivre cette démarche et de le faire systématiquement dans chaque région.

Recommandation n°30 : Organiser, dans chaque ARS d'ici 2022, un appel à projet de télémédecine dans le champ des soins palliatifs à domicile ou en EHPAD.

CONCLUSION

[372] L'amélioration de la prise en charge palliative et de l'accompagnement de la fin de vie est un enjeu majeur pour la société française tant sur le plan de la santé publique que du débat éthique. Des progrès significatifs ont été réalisés depuis la fin des années 1990 en matière de soins palliatifs, notamment grâce à une génération de pionniers et à la continuité de l'action de l'Etat et de l'ensemble des parties prenantes.

[373] La prise en charge des patients français demeure néanmoins insatisfaisante tant par rapport à la population requérante actuelle et plus encore future telle qu'on peut les estimer, que par rapport aux meilleures pratiques qui existent au plan international.

[374] L'élaboration rapide d'un nouveau plan sur les soins palliatifs et la fin de vie est un impératif de santé publique comme l'est la mise au point d'une nouvelle stratégie palliative construite à la lumière des leçons des vingt dernières années ainsi que des réformes profondes du système de santé. Une augmentation de l'offre de structures hospitalières de soins palliatifs sera vraisemblablement nécessaire comme le seront également des modalités innovantes de prise en charge ambulatoire. C'est notamment à ce prix que la France pourra faire face au vieillissement démographique des patients et des familles et à la complexité croissante des situations de fin de vie.

Dr Nicole BOHIC

Dr Francis FELLINGER

Mariane SAÏE

Louis-Charles VIOSSAT

RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

N°	Recommandation	Niveau de priorité	Autorité responsable	Echéance
Méthodologie				
1	Conduire à l'occasion du prochain plan triennal 2020-2022 et dans le cadre d'une commission d'experts, une réflexion stratégique de moyen terme sur la prise en charge palliative	1	DGOS, DGS, DGCS, DGESIP	2020-2021
2	Renouveler le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie sous sa forme juridique actuelle en refondant sa gouvernance et ses missions	1	DGOS, DGS, DGCS	2019
3	Préparer le prochain plan en respectant les préconisations de bonne méthode du HCSP et en associant toutes les parties prenantes à sa conception	2	Equipe projet du plan triennal	2019
4	Assurer une coordination étroite avec la stratégie nationale de santé et les autres plans de santé publique, en particulier le plan cancer, le plan sur les maladies neurodégénératives et le plan maladies rares	1	Equipe projet du plan triennal, pilote du plan triennal	2019-2022
5	Conforter les axes développés par les plans précédents en matière d'information, de formation, de recherche et d'accès aux soins hospitaliers et ambulatoires	1	Equipe projet du plan triennal, pilote du plan triennal	2019-2022
6	Inclure dans le plan une approche thématique en ciblant certaines pathologies, spécialités et groupes populationnels vulnérables, ainsi qu'une approche géographique en ciblant les Outre-mer.	1	Equipe projet du plan	2019
Objectif n°1 : Faire évoluer le regard de chacun sur la médecine palliative, la fin de vie et la mort dans la société				
7	Elaborer et mener une campagne de communication grand public à échéance régulière sur la fin de vie, la mort et le deuil en en confiant la responsabilité au centre national des soins palliatifs et de la fin de vie en partenariat avec d'autres acteurs	2	CNSPFV, DGS	2020-2022
8	Elaborer et mener une campagne de communication à échéance régulière sur les soins palliatifs en direction de tous les professionnels de santé et les professionnels sociaux et médico-sociaux, y compris les non-spécialistes de soins palliatifs	2	CNSPFV, DGS, DGOS, DGCS	2020-2022

Objectif n°2 : Améliorer la qualité des soins palliatifs et l'égalité d'accès sur le territoire				
9	Elaborer, sous l'égide de la Haute autorité de santé, des recommandations de bonne pratique favorisant l'intégration précoce des soins palliatifs dans les protocoles de prise en charge des pathologies à pronostic réservé	1	HAS	2020-2021
10	Nommer un référent médical dans chaque commission médicale d'établissement ou de groupement et un référent paramédical dans chaque commission de soins infirmiers, médicotechniques et de rééducation, chargés du suivi de la politique de soins palliatifs dans la structure	2	DGOS, CME	2020
11	Fixer l'objectif d'un lit d'unité de soins palliatifs pour 100 000 habitants par département et d'au moins une unité de soins palliatifs par département en 2022 dans le cadre de la révision des programmes régionaux de santé à mi-parcours	1	DGOS, ARS, SG	2020-2022
12	Revoir la circulaire du 25 mars 2008 pour préciser la doctrine d'emploi et d'évaluation des lits identifiés en soins palliatifs	2	DGOS	2020
13	Renforcer les moyens des équipes mobiles de soins palliatifs hospitalières et extra-hospitalières pour aller vers une couverture effective de leur territoire d'action à domicile et dans les établissements médico-sociaux	2	DGOS, DGCS, ARS	2020-2022
14	Créer des dispositifs de permanence territoriale, notamment téléphonique, en soins palliatifs assurée par des médecins spécialisés et des infirmières en pratique avancée via le lancement d'au moins deux appels à projet par ARS	2	DGOS, ARS	2020-2022
Objectif n°3 : Porter une attention particulière aux personnes les plus vulnérables (personnes handicapées, personnes les plus démunies)				
15	Conventionner les établissements pour enfants et adultes handicapés avec des structures de soins palliatifs pour mieux accompagner la fin de vie	2	DGCS, ARS	2020-2022
16	Conventionner les lits d'accueil médicalisés, lits halte soins santé et appartements de coordination thérapeutique avec des structures de soins palliatifs pour mieux accompagner la fin de vie	2	DGCS, ARS	2020-2022
17	Créer une équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques par CHU ou GHU et adapter les ressources de ces équipes à leur mission régionale	2	DGOS, ARS	2020-2022

Objectif n°4 : Mieux soutenir les aidants et les proches jusqu'au deuil				
18	Favoriser l'accès à l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie	2	DGCS, CNAM	2020
19	Harmoniser le régime légal de la personne de confiance dans les codes de l'action sociale et des familles et de la santé publique	2	DGS, DGCS	2020
20	Accroître les financements du fond national d'action sanitaire et sociale au profit des associations de bénévoles d'accompagnement	2	CNAM	2020
21	Développer à titre expérimental, et évaluer, des lieux de répit dans au moins trois régions	1	DGCS, DGOS, ARS	2020-2022
Objectif n°5 : Valoriser davantage les professionnels médicaux et non-médicaux				
22	Former des infirmières en pratique avancée en soins palliatifs	2	DGOS, DGS	2020-2022
23	Autoriser la prescription aux médecins des équipes mobiles, sous réserve d'en informer le médecin traitant	2	DGOS	2020
24	Inclure dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des EHPAD des indicateurs sur la formation des professionnels	1	DGCS, ARS	2020-2022
Objectif n°6 : Améliorer la formation et la recherche				
25	Nommer sur quota national un enseignant hospitalo-universitaire (professeur ou professeur associé) dans chaque unité de formation et de recherche de médecine, en conditionnant cette nomination à la création locale d'un poste de chef de clinique	1	DGESIP, DGOS	2020-2022
26	Susciter des candidatures de personnalités scientifiques étrangères comme professeur associé ou directeur de recherche en soins palliatifs	2	DGOS, DGESIP	2020-2022
27	Lancer des appels à projet dédiés en recherche en soins palliatifs dans les programmes de recherche pilotés par le ministère en charge de la santé	2	DGOS	2020-2022
Objectif n°7 : Clarifier le financement, améliorer le recueil des données de pilotage et soutenir l'innovation				
28	Elaborer des forfaits sur la fin de vie dans le cadre des forfaits « situations chroniques »	2	ATIH, DGOS, DREES	2020
29	Modifier le codage de l'activité de soins palliatifs afin de disposer de données décisionnelles plus fiables	2	ATIH, DGOS, DREES	2020-2022
30	Organiser, dans chaque ARS d'ici 2022, un appel à projet de télémédecine dans le champ des soins palliatifs à domicile ou en EHPAD.	2	DGOS, ARS	2020-2022

LETTRE DE MISSION



MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

La Ministre

Paris, le 7.12.2018

Nos réf. :

Vos réf. : *I-18-003324*



Note à l'attention
De Madame Nathalie DESTAIS
Cheffe de l'inspection générale des affaires sociales

Objet : Evaluation du Plan National 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie

Lancé fin 2015, le plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, s'est structuré autour de quatre objectifs principaux :

- Informer le patient, lui permettre d'être au cœur des décisions qui le concernent ;
- Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs ;
- Développer les prises en charge en proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile, y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux ;
- Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs.

Ce plan national se termine en décembre prochain. Pour préparer le prochain plan national, je souhaite que vous puissiez procéder à l'évaluation des actions menées depuis 2016 et à la mesure de l'atteinte des résultats. Sur cette base, je souhaite que vous puissiez identifier les actions à poursuivre, les dispositifs à renforcer, les mesures nouvelles à développer pour le futur plan.

Pour cela, la mission s'attachera à :

- Réaliser un état des lieux qualitatif et quantitatif de la mise en œuvre des mesures du plan 2015-2018. Vous évalueriez la mise en œuvre de chaque action du plan, incluant un volet qualitatif et, le cas échéant, une analyse de terrain qui pourra appeler des investigations *ad hoc* ;
- Mener une analyse des leviers et des freins repérés par les acteurs dans la déclinaison de ces mesures sur les territoires ;
- Evaluer le fonctionnement des instances de gouvernance, de concertation et de suivi du Plan, en incluant le centre national de soins palliatifs et de la fin de vie créé en 2016 dans

le cadre du Plan national conformément à la recommandation n°4 « Réaliser un audit du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie » du Rapport IGAS d'avril 2018 ;

- Identifier les mesures requérant un délai d'appropriation par les acteurs au-delà de la durée du plan 2015-2018 ;
- Elaborer des recommandations sur de nouvelles actions et mesures à mener le cas échéant dans le cadre du prochain plan.

Vous vous appuyerez sur les travaux menés par le pilote du plan national 2015-2018 en lien avec les interlocuteurs institutionnels, les représentants des usagers et les représentants des professionnels des champs hospitaliers, de ville, du médico-social, sans oublier le secteur associatif, qui ont activement participé aux groupes de travail et aux comités de pilotage et de suivi du plan.

Vous tiendrez compte également des rapports récents réalisés sur le champ des soins palliatifs et de la fin de vie, notamment le rapport IGAS de janvier 2017 relatif aux soins palliatifs et la fin de vie à domicile et celui d'avril 2018 relatif à l'évaluation de l'application de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Les travaux de ces derniers rapports ayant déjà développé les enjeux liés à l'information du patient et à la formation des professionnels de santé, vous approfondirez plus particulièrement les analyses sur l'offre de soins palliatifs et les inégalités territoriales.

Vous pourrez disposer pour votre mission des expertises des différentes directions du Ministère des Solidarités et de la Santé, notamment celles de la Direction générale de l'offre de soins, co-pilote du plan national 2015-2018, de la Direction générale de la santé et de la Direction Générale de la Cohésion Sociale.

Vous me remettrez votre évaluation et vos propositions pour fin mars 2019.



Agnès BUZYN

SIGLES UTILISES

ACT	Appartements de coordination thérapeutique
AG	Assemblée générale
ANAP	Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux
ANDPC	Agence nationale du développement continu
ANFH	Association nationale pour la formation hospitalière
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
ARS	Agence régionale de santé
ATHENA	Alliance thématique nationale des sciences humaines et sociales
ATIH	Agence technique de l'information hospitalière
AVIESAN	Alliance pour les sciences de la vie et de la santé
CASF	Code action sociale et des familles
CCAM	Classification commune des actes médicaux
CCAS	Centre communal d'action sociale
CépiDc	Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès
CH	Centre hospitalier
CHU	Centre hospitalier universitaire
CISS	Collectif inter associatif pour la santé
CLIC	Centre local d'information et de coordination
CME	Commission médicale d'établissement
CNAM	Caisse nationale d'assurance maladie
CNOM	Conseil national de l'ordre des médecins
CNPTF	Centre national de la fonction publique territoriale
CNRR	Centre national de ressources et de résilience
CNSA	Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie
CNSPFV	Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
CNU	Conseil national des universités
COS	Cadre d'orientation stratégique
COS	Conseil d'orientation stratégique
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CPTS	Communauté professionnelles territoriales de santé
CREDOC	Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie
CRSA	Commission régionale pour la santé et l'autonomie

CSIRMT	Commission des soins infirmiers, de rééducation et médicot techniques
CSP	Code de la santé publique
DAC	Dispositifs d'appui à la coordination
DES	Diplôme d'études spécialisées
DESC	Diplôme d'études spécialisées complémentaires
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGESIP	Direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle
DGOM	Direction générale des Outre-Mer
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DGRI	Direction générale de la recherche et de l'innovation
DGS	Direction générale de la santé
DMP	Dossier médical personnel
DPC	Développement professionnel continu
DROM	Départements et régions d'outre-mer
DU/DIU	Diplôme universitaire/ interuniversitaire
EAPC	European association for palliative care
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EIU	Economist Intelligence Unit
EMSP	Equipe mobile de soins palliatifs
ERER	Espace de réflexion éthique régional
ERRSP	Equipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques
ESMS	Etablissements sociaux et médico-sociaux
ESPIC	Etablissement de santé privé d'intérêt collectif
ETP	Equivalent temps plein
FEHAP	Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne
FHF	Fédération hospitalière de France
FHP	Fédération de l'hospitalisation privée
FIR	Fond d'intervention régional
FNASS	Fond national d'action sanitaire et sociale
FNEHAD	Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile
FOCSS	Fondation Œuvre de la Croix Saint Simon
FST	Formation spécialisée transversale
GHS	Groupe homogène de séjours
GHT	Groupement hospitalier de territoire

GIP	Groupement d'intérêt public
GIR	Groupe iso-ressources
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute autorité de santé
HCSP	Haut Conseil de santé publique
HDR	Habilitation à diriger des recherches
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
INCa	Institut national du cancer
INED	Institut national d'études démographiques
INJEP	Institut national de la jeunesse et de l'éducation populaire
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
IRDES	Institut de recherche et de documentation en économie de la santé
IVG	Interruption volontaire de grossesse
JALMALV	Jusqu'à la mort accompagner la vie
LAM	Lits d'accueil médicalisés
LHSS	Lits halte soins santé
LISP	Lits identifiés en soins palliatifs
MAIA	Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie
MCO	Médecine-chirurgie-obstétrique
MESRI	Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation
MIG	Mission d'intérêt général
MIGAC	Mission d'intérêt général et aide à la contractualisation
MND	Maladies neurodégénératives
MOOC	Massive open online course
NCPC	National Council for Palliative Care
OCDE	Organisation de coopération et de développement économique
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONDAM	Objectif national des dépenses d'assurance maladie
ONFV	Observatoire national de la fin de vie
ONU	Organisation des Nations-Unies
PACA	Provence Alpes Côte d'Azur
PACS	Pacte civil de solidarité
PAERPA	Programme national Personnes âgées en risque de perte d'autonomie

PHRC	Programme hospitalier de recherche clinique
PHRCI	Programme hospitalier de recherche clinique interrégional
PHRCK	Programme hospitalier de recherche clinique en cancérologie
PMND	Plan maladies neurodégénératives
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information (hospitaliers)
PRAPS	Programme régional d'accès à la prévention et à l'accès aux soins des plus démunis
PRESP	Programme de recherche sur la performance du système des soins
PRS	Programme régional de santé
PTA	Plateforme territoriale d'appui
PU-PH	Professeur des universités-praticien hospitalier
RCP	Réunion de concertation pluridisciplinaire
SAAD	Service d'aide et d'accompagnement à domicile
SAMU	Service d'aide médicale urgente
SCN	Service à compétence nationale
SFAP	Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
SPASAD	services polyvalents d'aide et de soins à domicile
SPFV	Soins palliatifs et fin de vie
SRLF	Société de réanimation de langue française
SRS	Schéma régional de santé
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
T2A	Tarifification à l'activité
UFR	Unité de formation et de recherche
UNASP	Union nationale d'accompagnement et pour le développement des soins palliatifs
Unicancer	Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer
UNICEF	Fonds des nations-unies pour l'enfance
URPS	Union régionale des professions de santé
USP	Unité de soins palliatifs
WHA	World Health Assembly – Assemblée mondiale de la santé
WPCA	Worldwide Palliative Care Alliance

LISTE DES PERSONNES RENCONTRÉES

CABINETS ET ADMINISTRATIONS CENTRALES

Services du Premier ministre

Service d'information du gouvernement

Mme Florence Barrès, secrétaire générale

M. Benjamin Augier, consultant senior

Ministère des solidarités et de la santé

Cabinet

Dr Mickael Benzaqui, conseiller

Dr Valérie Mazeau-Woinard, conseillère

Direction générale de la santé

Pr Jérôme Salomon, directeur général

M. Pierre Buttet, SDSPPMC/SP5

Mme Elisabeth Gaillard, SDSPPMC/SP5

Dr Catherine Collet, SDSPPMC/SP5

Mme Sarah Rueda, SG/DDUAJE

Direction générale de l'offre de soins

Mme Stéphanie Decoopman, cheffe de service, adjointe à la directrice générale de l'offre de soins

Mme Sylvie Escalon, adjointe au sous-directeur régulation de l'offre de soins

M. Thierry Kurth, SDRS/R4

Mme Marie-Laure Sarafinof, SDRS/R4

M. Stéphane Grossier, COM

Mme Corinne Pasquay, MMN

Direction générale de la cohésion sociale

Mme Marine Pardessus, cheffe de cabinet

Mme Chimène Mandrin, CAB

Mme Catherine Morin, adjointe au sous-directeur de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées ;

M. Antoine Meffre, SDAPHPA/3A

Dr Marie-Paule Cuenot, SDAPHPA/3A

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

M. Jean-Marc Aubert, directeur

Mme Delphine Roy, SDOS/BHD

Mme Murielle Moisy, SDOSAM/BESP

M. Fabien Toutlemonde, SDOSAM/BES

Mme Gaëlle Gateaud, SDOSAM/BES

Inspection générale des affaires sociales

Mme Christine d'Autumne, inspectrice générale

M. Julien Méjane, inspecteur de 1^{ère} classe

Mme Marthe-Elisabeth Oppelt, inspectrice générale

Secrétariat général

M. Eric Ginesy, chef de service pôle santé / Agences régionales de santé

Dr Rémy Bataillon, pôle santé ARS

M. Serge Picard, chargé de mission affaires juridiques

Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche

Cabinet

Pr Isabelle Richard, conseillère

Direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle

Mme Brigitte Plateau, directrice générale

Mme Nesrine ben Harzallah, DGESIP/A1-4

PERSONNALITES QUALIFIEES ET PILOTAGE DU PLAN

Pilotage du plan SPFV et des plans précédents

Pr Régis Aubry, pilote du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, pilote axe 2

Dr Caroline de Caqueray, ancienne chargée de mission à la DGS, responsable du pilotage de l'axe 1

Mme Marie-Claude Daydé, pilote axe 3

Mme Leïla Hassibi, ancienne chargée de mission à la DGOS responsable du pilotage du plan

Dr Godefroy Hirsch, pilote axe 3

Pr Vincent Morel, pilote du plan SPFV

Personnalités qualifiées françaises

M. Alain Claeys, maire de Poitiers et président du conseil de surveillance du CHU de Poitiers

Pr Michel Clanet, pilote du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019

Pr Didier Sicard, ancien président du Comité consultatif national d'éthique
Mme Karine Lefeuvre, vice-présidente du comité consultatif national d'éthique
Mme Alice Casagrande, co-présidente de l'atelier « métier », rapport Grand âge et autonomie
M. Bernard Ennuyer, sociologue

Personnalités qualifiées étrangères

Mr Steve Atkinson, DoH, point person for policy
Mr Stephen Connor, World Wide hospice palliative care alliance
Pr Philip Larkin, directeur académique, European association for palliative care
Dr Julie Ming, CEO, European association for palliative care
Pr Bee Wee, national clinical director for end of life care, NHS England

ORGANISMES NATIONAUX

Agence nationale du Développement Professionnel Continu
Mme Michèle Lenoir-Salfati, directrice générale
Mme Anne Depaigne-Loth, responsable de la mission études et veille

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
Mme Isabelle Bouvier, directrice de la Fondation œuvre croix Saint-Simon
Dr Véronique Fournier, présidente du conseil d'orientation stratégique
Pr René Robert, vice-président du conseil d'orientation stratégique
Mme Sandrine Bretonnière, responsable du pôle études et données
Mme Marina Renesson, responsable du pôle documentation
Mme Marie-Claude Bergmann, pôle études et données
Mme Françoise Bessuges, pôle études et données
M. François Cousin, pôle études et données
Mme Sophie Ferron, pôle documentation
M. Thomas Goncalves, pôle études et données
Dr Valérie Mesnage, neurologue
Mme Stéphanie Pierre, pôle études et données
M. Corentin Ringot, pôle documentation
Mme Caroline Tete, pôle documentation
Mme Claire Joedicke, pôle études et données
Mme Agathe Lobet, Conseil en relations publiques & communication

Haut Conseil de la santé publique

Pr Franck Chauvin, président

Mme Marie France d'Acremont, secrétariat général

Dr Ludovine Bonez, gériatre

Dr Anne Palan de Cayenne, médecin de santé publique

Dr Louise Petit, interne en santé publique

Haute Autorité de santé

Mme Véronique Ghadi, directrice de la qualité de l'accompagnement social et médico-social

Dr Marie-Hélène Rodde Dunet, chef du service évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours

Dr Caroline Latapy, chef de projet au service évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours

Institut national du cancer

Pr Norbert Ifrah, président

Dr Claudia Ferrari, responsable adjointe du pôle santé publique et soins

Mme Déborah Cvetojevic, responsable de la missions d'appui à la stratégie plan cancer et partenariats

ADMINISTRATIONS DE SECURITE SOCIALE

Caisse nationale d'assurance maladie

Mme Delphine Champetier, directrice de l'offre de soins

M. Claude Gissot, directeur de la stratégie, des études et des statistiques

Dr Julien Carricaburu, cabinet de la direction déléguée à la gestion et à l'organisation des soins

Mme Elisabeth Marcel, direction déléguée aux opérations Fonds FNASS

Dr Florence Muller, département de l'hospitalisation

Mme Hélène Urvoy, direction déléguée aux opérations Fonds FNASS

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Mme Anne Burstin, directrice

ORDRES, ASSOCIATIONS, FEDERATIONS ET SYNDICATS PROFESSIONNELS

Fédérations/associations hospitalières et médico-sociales

Association nationale des hôpitaux locaux

M. Dominique Colas, président

Fédération des cliniques et Hôpitaux Privés de France

Dr Michel Ballereau, délégué général

M. Thierry Bechu, délégué général de la FHP-MCO

M. Emmanuel Daydou, secrétaire général

Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés non lucratifs

Dr Antoine Perrin, directeur général

Dr Anne Lecoq, conseiller médical

Fédération Hospitalière de France

M. Alexandre Mokede, responsable du pôle offre de soins

Mme Annie Lelièvre, responsable du pôle autonomie

Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées

Mme Annabelle Vêques-Malnou, directrice

Mme Déborah Ensminger, responsable juridique

Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile

Dr Elisabeth Hubert, présidente

Dr Nicolas Noiriél, délégué national

Dr Laure Boisserie-Lacroix, Conseiller médical;

Dr Nicolas Deniau, interne de santé publique ;

Dr Nicolas Gandrille, chargé de la stratégie, du développement et de l'innovation à la Fondation Santé Service

Unicancer

Mme Pascale Flamant, déléguée générale

Dr. Carole Bouleuc, chef du département interdisciplinaire de soins de support pour le patient en oncologie.

Les Entreprises du médicament (LEEM)

Mr Philippe Lamoureux, directeur général

M. Eric de Branche, directeur de la communication

Mme Ingrid Callies, responsable du pôle éthique et déontologique

Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux

Mme Laurène Dervieu, conseillère technique Autonomie et citoyenneté des personnes âgées et des personnes en situation de handicap

Syndicat National des Etablissements et Résidences Privés pour Personnes Agées

Mme Pauline Meyniel, responsable du pôle Médico-social au SYNERP

M. Stéphane Borin, conseiller technique

Représentants des professions de santé

Collège des médecins généralistes

Dr Charles-Henry Guez

Confédération des syndicats médicaux français

Dr Jean-Paul Ortiz, président

Dr Stéphane Landais, secrétaire général

Conférence des doyens de médecine

Pr Jean Sibilia, président

Conseil national de l'ordre des médecins

Dr Jean-Marie Faroudja, président de la section éthique et déontologie

Fédération Nationale des Infirmiers

M. Daniel Guillerm, président,

Mme Pascale Lejeune, secrétaire générale

Sociétés savantes ou équivalent

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

Dr Anne de la Tour, présidente

Dr Claire Fourcade, vice-présidente

Mme Marie-Dominique Trebuchet, vice-présidente

Mme Noëlle Carlin, secrétaire adjointe du conseil d'administration

Dr Olivier Mermet, trésorier du conseil d'administration

Pr Laurent Calvel, membre du conseil scientifique, président du collège des enseignants

Mme Brazzaloto, chargée de mission en EMSP

Mme Pascale Poulain, bénévole

Dr Adrien Evin, médecin en soins palliatifs

Mme Aurélie Godard, sociologue

Dr Vincent Landin, médecin

Dr Bruno Richard, médecin en soins palliatifs

Société Française d'étude et de traitement de la douleur

Pr Frédéric Aubrun, Président

Mme Véronique Barfety Servignat, secrétaire générale

Dr Gisele Chvetzoff, oncologue

Société française de gériatrie et de gérontologie

Dr Jean-Pierre Aquino, délégué général

Dr Tristan Cudennec, praticien hospitalier, oncologue

Dr Virginie Fossey-Diaz, chef de service à Bretonneau

Société française de neurologie

Dr Véronique Danel

Dr Florence Laigle-Donadey

Société française pédiatrique et société française neuro-pédiatrique

Pr Isabelle Desguerre, neuro-pédiatre

Société de réanimation de langue française

Pr Jean Regnier

Associations

ASP Fondatrice

Dr Danièle Lecomte, vice-présidente

Mme Arlette Ydraut, bénévole

France Alzheimer

M. Joël Jaouen, président

Mme Judith Mollard-Palacios, experte psychologue

France Répit

Mr Henri de Rohan-Chabot, délégué général

Jusqu'à la mort accompagner la vie

M. Olivier de Margerie, président

Mme Colette Peyrard, vice-présidente

Mme Catherine Leverrier, vice- présidente

Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs

M. Pierre Vézy, président

M. Laurent Yver, secrétaire général

Mme Isabelle Ehrhart, chargée de la communication

Association Française des aidants

Mme Florence Leduc, présidente

DEPLACEMENT EN REGION ILE-DE-FRANCE

ARS Ile de France

M. Didier Jaffre, directeur de l'offre de soins

M. Ghislain Promonet, directeur du pôle ville-hôpital

Dr Elisabeth D'Estaintot, référente soins palliatifs

Mme Sandrine Courtois, responsable du département organisation de l'offre pour personnes âgées

Assistance publique - Hôpitaux de Paris (75)

M. Loïc Morvan, coordonnateur général des activités de soins, de rééducation et médico-techniques par intérim

Dr Jean-Guilhem Xerri, chef du service Spécialités médicales, chirurgicales et psychiatriques

Dr Elisabeth Ballardur, médecin généraliste, HAD

Dr Sylvie Chapiro, gériatre

Dr Gilles Galula, oncologue

Pr François Goldwasser, oncologue

Pr Patrick Jourdain, cardiologue

Pr Christophe Tournigand, oncologue

Dr Valérie Mesnage, neurologue

Pr Dominique Pateron, urgentiste

Dr Silvia Pontone, anesthésiste réanimatrice pédiatrique

Dr Isabelle Triol, médecin de soins palliatifs

Pr Marcel-Louis Viallard, anesthésiste réanimateur pédiatrique

Pr Pascale Vinant

Maison médicale Jeanne Garnier, Paris (75)

Mme Christine Dornic, directrice

Dr Jean-François Richard, président de la conférence médicale d'établissement

Dr Frédéric Guirimand, pôle recherche

Mme X, patiente

Mme Y, épouse d'un patient

Association Accompagner Ici et Maintenant, Paris (75)

Mme Florence Deguet, bénévole

Mme Mireille Mion, responsable

Mme Laure de la Guéronnière, bénévole

Mme Chantal Arnaud, bénévole

Mme Marie-Anne Lépine, bénévole

Mme Pascale Poulain, bénévole

Coordination régionale de soins palliatifs d'Ile-de-France

Dr Francis Vanhille, président

Réseau de santé plurithématique SPES (91)

Dr Sylvie Boulesteix, médecin de soins palliatifs

Mme Annie Beausse, directrice d'EHPAD et de SSIAD

Dr Georges-Antoine Capitani, médecin urgentiste

Mme Françoise Ellien, psychologue clinicienne

Dr Emmanuel Farges, médecin en soins palliatifs

M. Herman Mbongo, infirmier libéral

Hôpital gériatrique Les Magnolias, Ballainvilliers (91)

Dr Ingrid Binot, gériatre

Groupe hospitalier Les Cheminots, Ris-Orangis (91)

Dr Abdelkader Chea, gériatre

M. Vincent Terrienne, directeur

Équipe mobile de soins palliatifs territoriale de l'Hôpital Simone Veil, Eaubonne-Montmorency (95)

Mme Christelle Chartier, infirmière

Mme Lucie Hervin, infirmière

Dr Philippe Taurand, gériatre

Dr Sophie Taurand-Calviac, médecin généraliste

DEPLACEMENT EN REGION BRETAGNE

ARS Bretagne

M. Olivier de Cadeville, directeur général

M. Dominique Penhouet, Directeur adjoint de l'hospitalisation et de l'autonomie

Mme Claire Muzellec Kabouche, directrice de la délégation départementale du Morbihan.

Dr Frédéric Spinelli, référent soins palliatifs

Mme Chloé Berger, chargée de mission

M. Patrick Zamparouti, pharmacien, référent HAD

M. Bertrand Thibaud, responsable de l'offre hospitalière, délégation départementale du Morbihan

M. Cédric Labbay, Responsable de l'offre PA, délégation départementale du Morbihan

Dr René Nivelet, Médecin, ARS siège et délégation départementale du Morbihan

CHU de Rennes (35)

Dr Géraldine Texier, présidente de la coordination bretonne de soins palliatifs

Mme Anne-Marie Colliot, Cadre de Sante, responsable projets, CARESP

Mme Elise Tual, responsable projets, CARESP

Dr Sara Calmanti, ERRSPP La Brise

Dr Emilie Tadié, anesthésiste/réanimatrice, USP

Valérie Piette, cadre de santé, USP

Dr Séverine Gate, assistante

Emilie Andres, interne en médecine générale

Camille Leray, externe en médecine

EHPAD Les maisons de la Touche, Rennes (35)

Mme Odile Merdrignac, directrice

Mme Amel Zenati, infirmière

Equipe mobile de soins palliatifs de Fougères (35)

Dr Charlotte Gordiani

Mme Aurélie Lemenn, infirmière

CRLCC Eugène Marquis, Rennes (35)

Pr François Guillé, directeur

Dr Agnès Hutin, responsable des Soins Palliatifs

Mme Gaëlle Charpentier, cadre de santé, USP et oncologie

Mme Frédérique Lebrun, cadre de santé, soins de support

M. Jacky Garel, bénévole VMEH

Dr Claudia Lefevre, cancérologue

ADAPEI 35

M. Emmanuel Scicluna, chargé de mission soins palliatifs et handicap

Hôpital Privé de Cession Sévigné (56)

M. Yann Béchu, directeur général

Dr Anne Violaine Doncker, Hématologue

Dr André Badoul

Mme Stéphanie Masset, cadre de santé

Mme Le Bredonchel Aline, Assistante sociale

Mme Michèle Besnard, aumônier

Mme Danielle Galesne, bénévole Association le geste et le regard (Rennes)

Centre Hospitalier Bretagne Atlantique, Vannes (56)

M. Philippe Couturier, directeur général

Dr Pierre-Yves Demoulin, Président CME

Mme Valérie Juvet, Directrice Générale Adjointe

Dr Rouillet-Certain, pilote de la filière douleur-soins palliatifs

M. Malpot, référent pôle spagora

Mme L. Derche, coordinatrice générale des soins

Mme F. Dubois, directrice des soins

Mme Isabelle Betrom, cadre de pôle

Mme B. Nicolas, directrice des usagers

Dr Le Gars, oncologue

Mme Guyot, cadre de santé, service oncologie

Dr Gwenaëlle Arnault, endocrinologue

Mme Texier-Pauton, cadre de santé

Mme Oberlé, cadre de santé

Mme Revest, cadre de pôle

Dr Alexandre du Penhoat, médecin en soins palliatifs

Mme Emilie Audroin, secrétaire

Mme Nolwenn Bozec, infirmière

Mr Patrice Poirier, psychologue

Mme Mélissa Bourgeais, infirmière coordinatrice

Dr Mathieu Pérennes, médecin à l'HAD de Ploërm

Dr Alain Hirschauer, médecin en soins palliatifs

Dr Wdowik Annie, oncologue

HAD de la clinique privée Océane, Vannes (56)

Mr Wilfried Harsigny, Directeur

Dr Véronique Jacob, médecin coordonnateur HAD

Mme Catherine Noblant, cadre de santé

Mme Melissa Boruge infirmière coordinatrice

Mme Karine le Galou, infirmière

SSIAD (Association aide à domicile en soins du pays de Vannes (56)

Mme Françoise Fily, infirmière coordinatrice

Mme Valérie Mauguén, aide-soignante

EHPAD Maréva, Vannes (56)

M. Michel Pérès, Directeur

Dr Gwénaëlle Jeanny, médecin coordonnateur

Mme Josiane Hervé, cadre de santé

Mme Pascale le Neillon, cadre de santé

Mme Nathalie Rougé, infirmière

Mme Valérie Raude, aide-soignante

Mme Béatrice Cabellic, aide-soignante

Mme Françoise Ventre-Guerder, représentante des familles au CVS

DEPLACEMENT EN REGION BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE

ARS Bourgogne-Franche-Comté

M. Pierre Pribile, directeur général

M. Jean-Luc Davigo, directeur de l'organisation des soins

M. Pascal Avezou, Chef de projet Filières de Soins

Dr Zahia Haddad- Guichard, pilote Comité régional d'animation SP

Dr Nicolas Becoulet , pilote comité régional d'animation SP

Dr Isabelle Rouyer, co-chef de projet PMND

CHU de Dijon

Mme Motte, directrice par intérim

M. Taffut, directeur financier

Pr Cottin, président de CME

Dr Alavoine, chef de service USP

Dr Beauvais, médecin coordinateur centre SLA

Dr Vaillard, chef du pôle gériatrie

Pr Bouhemad, chef de pôle anesthésie-réanimation

Pr Huet, chef de pôle Pédiatrie

Dr Semama, chef de service pédiatrie néonatale et réanimation

Dr Briandet, coordinateur de l'activité SP pédiatrique

Dr Gallo, coordinateur de l'activité SP pédiatrique

Pr Giroud, ancien chef de service neurologie

Dr Cailliod, responsable PMSI

Association JALMALV, Dijon

Mme Barrière, présidente

Mme Lobreau, bénévole

Centre Hospitalier de Chalon-sur-Saône

Mme Christine Ungerer, directrice,

M. Cordier, directeur délégué

Dr Françoise, vice-pdt de CME

Dr Bolard, médecin DIM

Dr Bouchoir-L'Habitant, chef de service court séjour gériatrique

Dr Voillat, chef de service hémato-oncologie

Dr Abadie, neurologie

Dr Dellinger, chef de service cardiologie

Dr Diaz, chef de service pneumologie

Foyer d'accueil médicalisé « arc en ciel », Sevray

M. Burghard, directeur

Mme Rodot, chef de service

Mme Dériot, infirmière

Centre Hospitalier de Dole

Mme Kientzy-Laluc, directrice,

M. Huard, service financier

Dr Gibey, pdt de CME et chef du service des urgences

Dr Schneider, responsable EMSP

Dr Guillouzic, gériatrie et SSR

Dr Caretti, EHPAD public

Dr Reboullet, oncopneumologie

Maison de santé, Seurre

Dr Vaillant, groupement des professionnels de santé du Pays Beaunois

Mme Bokan, infirmière libérale

DEPLACEMENT EN REGION OCCITANIE

ARS Occitanie

M. Bertrand Prudhommeaux, directeur de l'offre de soins et de l'autonomie

Dr Marie-Dominique Medou, médecin référent personnes âgées et soins palliatifs

Dr Mohammed Hamid Elarouti, médecin responsable, politique régionale de l'offre de soins

Dr Axel Wiegandt, médecin référent cancer

M. Daniel Apode, référent cancer

Mmes Neuf-Mars et Delhinger, responsables chargées de la ventilation du FIR

Clinique Pasteur, Toulouse

M. Dominique Pon, directeur

Mme Anne-Marie Pronost, directrice Adjointe, Directrice HAD

Dr Julien Guillotreau, président de la CME

Mme Florence Soula Etchegaray, directrice des Soins

Mme Marie-Claire Gratet, adjointe à la directrice des soins

Mme Jenny Lasson, responsable du service des soins palliatifs

Dr Sophie Pugliese, médecin de l'équipe mobile douleur et soins palliatifs

Dr Barthélémy de Truchis de Varennes, médecin algologue référent

Mme Emmanuelle Gobert, psychologue de l'équipe mobile douleur et soins palliatifs

Dr Patrick Besse, médecine PMSI

Mme Christiane Zanetti, contrôleur de gestion

EHPAD « René Lancou », Réalmont

Mme Céline Cazajous, directrice

Mme Cathy Martinez, infirmière

SSIAD ADMR du Gaillacois, Brens

Mme Céline Escafre-Bellegarde, directrice

Mme Nadège Courbatieu, infirmière coordinatrice

Mme Florence Lozai, assistante de soin en gériatrie

Mme Jacqueline Marty, assistante de soin en gériatrie

MAS Lucie NOUET, Saint Sulpice la Pointe

Mr Jérôme Carcenac, adjoint direction

Mme Christine Carré, adjointe direction

Mme Laetitia Thomas, coordinatrice plateforme

Mme Laura Iversen, référente soins palliatifs et accompagnement

RESOPALID 81, Gaillac

Mme Aurélie Planchat, directrice réseau santé

HAD « Korian - Pays d'Ovalie », Castres

Mme Julie Lhermine

Centre Hospitalier de Lavaur

M. Massip, directeur CHL

Mme Hunault, élève directeur

Dr Vantaux, responsable de service médecine

Dr Desclaux, chef de pôle gériatrie

Dr Collin, praticien DU soins palliatifs

Mme Delecroix, directrice des soins

Mme Verdene, directeur adjoint

MME Chantin, attachée administration Finances

M. Basso, cadre supérieur de santé

M. Olivier, cadre de Santé

MME Anselme, infirmière

CHU de Toulouse

Mme Valérie Pons-Prêtre, secrétaire générale

Mme Anne-Laure Navarre, directrice de pôle

Pr Fati Nourhashemi, chef du pôle de gériatrie

Dr Laurent Balardy, gériatre

Dr Thierry Voisin, neurologue, gériatre

Dr Didier Fabre, médecin DIM

Dr Nicolas Saffon, responsable de l'EMSP

Mme Chassaigne, cadre supérieure de santé

Réseau RELIENCE, Toulouse

Dr Mercier, ancienne directrice

Mme Nelly Fontanaud, directrice

Dr Béatrice Potier Bourg, médecin coordonnateur

Mme Muriel Boyer, infirmière coordinatrice

Mme Cindy Mirassou, assistante sociale

Maison de santé pluri professionnelle universitaire

Pr Stéphane Oustric

URPS, Toulouse

Dr Michel Combier, secrétaire général

DEPLACEMENT EN REGION NOUVELLE-AQUITAINE

ARS de Nouvelle-Aquitaine

M. Michel Laforcade, directeur général

Mme France Bereterbide, directrice déléguée à l'offre de soins

Dr Martine Vivier-Darrigol, référente soins palliatifs

Bertrand Dubois, conseiller au cabinet du directeur général

Mme Atika Uhel, directrice DDARS16

Cellule d'animation régionale en soins palliatifs CAPalliatif

Mme Valérie Barsacq, infirmière coordinatrice

Mme Laurence De Peyrelongue, chargée de mission

Mme Marie Caroline Dubourdieu, chargée de communication

Séquence sur les publics en situation de précarité

M. Renaud Sanchez, directeur de CORDIA (17)

Dr Bernard Batéjat, médecin coordonnateur des LHSS et des ACT de Cordia en Charente Maritime

Mme Véronique Delannoy, directrice générale du CCAS de Bordeaux

Mme Anne-Marie Lebrun, directrice générale adjointe du CCAS de Bordeaux

Mme Béatrice Van der Goes, directrice du centre Simone Noailles (CCAS de Bordeaux)

M. Philippe Rix, directeur général du diaconat de Bordeaux

M. Thollas Uriel, directeur pôle hébergement du diaconat de Bordeaux

Mme Céline Etchetto, responsable de la fédération précarité du CHU de Bordeaux, directrice adjointe du CHU de Bordeaux

Dr Marie Boisvert, médecin à la PASS du CHU de Bordeaux

Mme Nelly Eclaircy, cadre au CHU de Bordeaux

Florence Keucsh, assistance sociale au CHU de Bordeaux

Mme Elsa Jugie, cadre socio-éducatif au CHU de Bordeaux

M. Hervé Galbrun, inspecteur à la DDCS33

Mme Catherine Le Mercier, directrice adjointe DDARS 33

Mme Catherine Vaure directrice adjointe DDARS17

Observatoire régional des urgences de Nouvelle-Aquitaine

Dr Laurent Maillard, président de la fédération nationale des ORU

Réseau Onco Nouvelle-Aquitaine

Pr Emmanuel Bussièrès, président

Pr Ivan Krakowski

Dr Laurence Digue, coordonnatrice

Equipe ressources régionales en soins palliatifs pédiatrique de Nouvelle-Aquitaine

Mme Marion Dumas, puéricultrice

Mme Audrey Thomas, puéricultrice

Mme Adelaïde Arfeux, psychomotricienne

Mme Audrey Bidoret, psychologue

Mme Anne Dumas Laussinote, cadre de santé

Mme Stéphanie Capes, cadre supérieur santé pôle pédiatrie

Dr Brigitte Llanas, chef de pôle

Dr Laurence Joly, médecin responsable pédiatrie médicale

Dr Anne Notz-Carrère, médecin hématologue pédiatrique

Dr Caroline Espil, médecin neurologue pédiatrique

Projet de télémédecine en soins palliatifs

Dr Thierry Vimard, médecin responsable de l'EMSP de l'Estey (33)

Mme Mélanie Volpatto, chargée de mission sur la télémédecine ARS Nouvelle-Aquitaine

Mme Carole Teixeira, DDARS86

Equipes en charge des formations CHU et IFKM à Bordeaux (33)

Pr Benoît Burucoa, chef du service d'accompagnement et de soins palliatifs au CHU de Bordeaux

Dr Amandine Mathé, chef de clinique en épistémologie clinique au CHU de Bordeaux

Mme Yvonne Gautier, cadre supérieure de santé au CHU de Bordeaux

Mme Valérie Lozano, directrice des soins kiné/podo/ergo au CHU de Bordeaux

Mme Hélène Pelegris, directrice de l'institut de formation en masso-kinésithérapie

Mme Stéphanie Saurois, cadre formatrice à l'institut de formation en masso-kinésithérapie

Institut Bergonié à Bordeaux (33)

Dr Nathalie Quenel Tueux, médecin oncologue

Mme Valentyne Allam, infirmière

Maison de santé Marie Galène à Bordeaux (33)

Dr René Brunet, président

Mme Michelle Rustichelli, directrice

Dr Emmanuel De Larivière, médecin responsable pôle palliatif

Dr Lionel Boix, médecin responsable pôle SSR

Mme Dominique Desmier, cadre de santé pôle palliatif

Mme Véronique Sentuc, cadre de santé pôle SSR

Equipes de soins palliatifs à Libourne (33)

Dr Sten De Witt, chef de service hématologie et chef du pôle médical à orientation oncologique

Dr Sophie Cahuzac, Médecin coordonnateur de la Résidence du Clos Lafitte

Dr Mathieu Nguyen, conseiller médical DDARS33

Mme Christine Lacroix, chargée de mission DDARS33

Mme Stéphanie Cazamajour, directrice des affaires médicales

Mme Pauline Marchand, interne de santé publique DDARS33

Organisation départementale des soins palliatifs (16)

Mme Atika Uhel, directrice DDARS16

Plateforme territoriale d'appui santé Landes (40)

Mme Suzy Pouilloux, infirmière responsable de la PTA

Mme Ducasse Isabelle, HAD du Marsan

Mme Charlotte Marquet, IDE à l'ASPAM

Mme Johanna IBANEZ, psychologue à l'ASPAM

Dr Damien Sainte-Croix, médecin DDARS40

Participants au dispositif d'astreinte en soins palliatifs des Pyrénées-Atlantiques (64)

M. Jean-Bernard Cazenave, directeur adjoint au centre hospitalier

Dr Pierre Brillaxis, chef de service soins palliatifs, médecin participant à l'EMSP

M. Jean Louis Pourrière, directeur des soins

Mme Nicole Dumont, cadre de pôle spécialité médicale

Mme Yolande CARRERAS, Inspectrice de l'action sanitaire et sociale, Pôle animation territoriale et parcours de santé - Ville hôpital - Territoire Navarre Côte Basque, DD64

CHU de Poitiers (86)

Mme Séverine Masson, directrice générale adjointe CHU de Poitiers

Pr Bertrand Debaene, président de la CME CHU de Poitiers

M. Alain Lamy, directeur de projets et du système d'information CHU de Poitiers

Espace régional d'éthique de Nouvelle-Aquitaine, antenne de Poitiers (86)

Pr Roger Gil, directeur

Mme Milianie Le Bihan, chargée de mission

Equipes de soins palliatifs, CHU de Poitiers (86)

Dr Foucaud du Boishueheneu, médecin neurologue

Dr Laurent Montaz, médecin responsable USP/EMSP

Dr Laure Percheron, médecin à l'USP/EMSP

Dr Mathilde Nicolas, médecin à l'USP/EMSP

Laurence Iste, psychologue-clinicienne

Annette Goujon, infirmière

Françoise Guinot, infirmière

DEPLACEMENT EN REGION PROVENCE-ALPES-COTE D'AZUR

ARS Provence-Alpes-Côte d'azur

M. Philippe De Mester, directeur général

M. Ahmed El-Bahri, directeur de l'organisation des soins

Dr Elodie Crétel Durand, médecin référent thématiques cancer, soins palliatifs, douleur, HAD

Mme Lydie Renard, directrice adjointe de l'offre médico-sociale

Mme Magali Noharet, responsable du département de l'offre hospitalière

Dr Geneviève Védrières, responsable du service pilotage médico-économique

Mme Géraldine Tonnaire, responsable du département études, enquêtes et évaluations

Mme Louise Charles, chargée de de l'appui à la coordination

Mme Caroline Callens, directrice de la DDARS 84

Dr Dominique Granel de Solignac, DDARS 84

Assistance publique-hôpitaux de Marseille (13)

Pr Pascal Auquier, président de la délégation à la recherche clinique et à l'innovation

Dr Christine Bara, direction des relations avec les usagers et chargée de mission du projet médical

Dr Céline, Bernard, médecin EMSP et coordinatrice recherche

Dr Jean-Claude Gentet, pédiatre

Dr Sophie Hamon, médecin EMSP

Dr Gabriel Revon-Rivière, médecin ERRSP

Pr Sébastien Salas, oncologue

Institut Paoli Calmettes, Marseille (13)

Dr Cécile Bannier-Braticevic, onco-gériatre

Mme Laurence Caymaris, cadre de santé

Dr Frédéric Gonzalez, réanimateur

Dr Simon Launay, oncologue

Dr Fatemeh Legrand, hématologue

Dr Anne Mabreuzic, oncologue

Dr Aurélien Proux, médecin à l'EMSP

Dr Frédérique Rousseau, oncologue médical

Dr Colombe Saillard, hématologue

Dr Martine Vito, médecin à l'HAD

La Maison, Gardanne (13)

Dr Jean-Marc Lapiana, directeur

Mme Dominique Baude, cadre de santé

M. Thierry Clima, coordinateur du réseau Respé13

Mme Domitille Jego, bénévole

Centre hospitalier Louis Brunet à Allauch (13)

M. Robert Sarian, directeur

Mme Marie-Josée Verdier, adjointe du directeur

Dr Laure Chabert, médecin généraliste

Mme Joëlle Coti, cadre de santé

Dr Bernard Diadema, gériatre

Mme Valérie Espitalier, cadre de santé

M. Thierry Frasuilla, cadre de santé

Dr Marie-Claude Icard-Jullien, gériatre

Dr Virginie Knecht, médecin généraliste

Equipes de soins palliatifs du Var (83)

Dr Caroline Alavoine, médecin généraliste

Mme Claire Biraud-Kessler, cadre de santé

Dr Gaëtan Bouisson, médecin généraliste

Mme Christine Bucchino, responsable HAD

Dr Marianne Colin, médecin généraliste

Mme Marie-Louise Diez, cadre de santé

Dr Marine Gavory, gériatre

Mme Brigitte Genetelli, directeur des soins centre hospitalier CHI Toulon-La-Seyne-sur-Mer

Dr Emmanuelle Landi, médecin généraliste

M. Roger Lavault, cadre de santé

Dr Isabelle Palayer, médecin généraliste

Mme Françoise Queruel, cadre de santé

Dr Anne-Sophie Samborino, médecin généraliste

Mme Pascale Smolik, directeur des soins centre de gérontologie Riondet

Dr Leïla Tayeb, médecin généraliste, urgences

Dr Dominique Valliccioni, médecin généraliste

Dr Xavier Violet, médecin HAD

Centre hospitalier Louis Giorgi à Orange et autres établissements de santé du Vaucluse (84)

Mme Anne-Marie Hodot, directrice adjointe

Dr Philippe Bigot, président de la CME

Dr Nicolas Cabrol, médecin généraliste au centre hospitalier de Valreas

Dr Laurent Celles, gériatre

Dr Patrick Lamy, président de l'association des médecins coordinateurs en EHPAD du Vaucluse

Dr Maurice Mouton, responsable de l'EMSP au centre hospitalier de Vaison-la-Romaine

Centre de SSR le Mylord à Carpentras (84)

Mme Marie Ozanam, directrice de la performance à l'UGECAM PACA-Corse

M. Jean-Louis Blanc, directeur

Dr Philippe Deyres, président CME

Dr Alexandre Wilmot, gériatre

Mme Virginie Darbonville, cadre de santé

Mme Catalina Rubio, infirmière

Centre hospitalier Henri Duffaut à Avignon (84)

Dr Kazem Alzahouri, département d'information médicale

M. Emmanuel Bagaragaza, ingénieur de recherche
M. Guillaume Berrichon, psychologue
Dr Fabienne Branche, médecin généraliste, urgences
Mme Claudine Couturier, cadre de santé
M. Jean-Noël Jacques, directeur
Dr Sylvie Lamoureux, pédiatre
M. Benoît Menard, directeur adjoint
Dr Mireille Perineau, médecin généraliste, soins palliatifs
Mme Fanny Rodriguez, infirmière
Dr Ludovic Sauvage, médecin généraliste, urgences
M. Jean-Michel Sidobre, directeur adjoint
Dr Valérie Triolaire, médecin généraliste, urgences