

N° 866

SÉNAT

SESSION EXTRAORDINAIRE DE 2020-2021

Enregistré à la Présidence du Sénat le 29 septembre 2021

RAPPORT D'INFORMATION

FAIT

au nom de la commission des affaires sociales (1) sur les soins palliatifs,

Par Mmes Christine BONFANTI-DOSSAT, Corinne IMBERT et Michelle MEUNIER,

Sénateurs

(1) Cette commission est composée de : Mme Catherine Deroche, *présidente* ; Mme Élisabeth Doineau, *rapporteuse générale* ; M. Philippe Mouiller, Mme Chantal Deseyne, MM. Alain Milon, Bernard Jomier, Mme Monique Lubin, MM. Olivier Henno, Martin Lévrier, Mmes Laurence Cohen, Véronique Guillotin, M. Daniel Chasseing, Mme Raymonde Poncet Monge, *vice-présidents* ; Mmes Florence Lassarade, Frédérique Puissat, M. Jean Sol, Mmes Corinne Féret, Jocelyne Guidez, *secrétaires* ; Mme Cathy Apourceau-Poly, M. Stéphane Artano, Mme Christine Bonfanti-Dossat, MM. Bernard Bonne, Laurent Burgoa, Jean-Noël Cardoux, Mmes Catherine Conconne, Annie Delmont-Koropoulis, Brigitte Devésa, MM. Alain Duffourg, Jean-Luc Fichet, Mmes Laurence Garnier, Frédérique Gerbaud, Pascale Gruny, M. Xavier Iacovelli, Mmes Corinne Imbert, Annick Jacquemet, Victoire Jasmin, Annie Le Houerou, M. Olivier Léonhardt, Mmes Viviane Malet, Colette Mélot, Michelle Meunier, Brigitte Micoulean, Annick Petrus, Émilienne Poumirol, Catherine Procaccia, Marie-Pierre Richer, Laurence Rossignol, M. René-Paul Savary, Mme Nadia Sollogoub, MM. Dominique Théophile, Jean-Marie Vanlerenberghe.

SOMMAIRE

	<u>Pages</u>
LISTE DES PROPOSITIONS.....	5
AVANT-PROPOS	11
I. GARANTIR ENFIN L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS : RENFORCER L'OFFRE DE PRISE EN CHARGE EN L'ADAPTANT AUX BESOINS	13
A. UN DROIT À UNE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE NON ENCORE EFFECTIF POUR TOUS.....	14
1. <i>La montée en charge d'une offre de soins palliatifs sous l'impulsion de quatre plans nationaux : une avancée qui marque des signes d'essoufflement et se heurte à des limites ..</i>	<i>14</i>
a) Le développement progressif d'une offre de soins graduée, ciblée sur les prises en charge hospitalières.....	14
b) La persistance de disparités territoriales : un maillage à parachever	21
c) Un fonctionnement entravé par des carences en professionnels de santé : un besoin de formation massif.....	24
2. <i>Un accès à une prise en charge palliative qui demeure insatisfaisant</i>	<i>26</i>
a) Un accès globalement trop limité aux soins palliatifs dans les parcours de fin de vie.....	26
b) Des soins palliatifs cantonnés dans une approche restrictive et une médicalisation de la fin de vie qui ne prend pas en compte tous les besoins, actuels ou futurs	29
B. LEVER DES FREINS AU DÉPLOIEMENT DE PARCOURS DE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE ADAPTÉS, À L'HÔPITAL ET HORS DE L'HÔPITAL.....	32
1. <i>A l'hôpital, revaloriser l'activité palliative en reconnaissant ses spécificités.....</i>	<i>33</i>
a) Opter pour un mode de financement mieux adapté à des prises en charge complexes et tenant compte de leur qualité.....	33
b) Adapter l'offre de prise en charge à la diversité des besoins	37
2. <i>En ville, inscrire les parcours dans une coordination locale</i>	<i>39</i>
a) Accompagner la fin de vie à domicile, une prise en charge lourde et complexe qui exige une grande disponibilité auprès des malades, de leurs proches et des soignants de proximité	39
b) Affirmer le rôle territorial des équipes mobiles et renforcer leurs moyens.....	41
c) Promouvoir la mise en réseau des acteurs pour assurer un <i>continuum</i> des prises en charge.....	44
d) Donner les moyens aux acteurs de proximité d'assurer des prises en charge palliatives de qualité à domicile	48
3. <i>En Ehpad, mieux outiller les équipes à l'accompagnement palliatif.....</i>	<i>51</i>
a) Une population vieillissante et tendanciellement moins autonome	51
b) Un manque de compétences sanitaires rapidement mobilisables	52
c) Une culture palliative à enrichir au sein des établissements	60
4. <i>Mieux associer les bénévoles et soutenir les aidants.....</i>	<i>65</i>
a) Mieux associer les bénévoles à l'accompagnement palliatif	65
b) Soutenir plus efficacement les proches des personnes en fin de vie	68

II. ACCOMPAGNER UN CHANGEMENT DE CULTURE À L'ÉGARD DES SOINS PALLIATIFS	74
A. ENTRE LE PATIENT ET SES PROCHES ET LES ÉQUIPES SOIGNANTES :	
FAVORISER LE COLLOQUE SINGULIER SUR LA FIN DE VIE	74
1. <i>Mieux faire connaître les droits des patients en matière de soins palliatifs et de fin de vie ..</i>	<i>74</i>
a) Garantir une meilleure connaissance par le grand public des dispositifs législatifs et leur pleine appropriation par les professionnels de santé	75
b) Renforcer l'accompagnement des professionnels de santé non spécialisés en soins palliatifs dans la mise en œuvre des SPCJD	78
c) Faire des directives anticipées un outil d'aide à la réflexion sur la fin de vie	87
(1) Un outil encore peu mobilisé	88
(2) Des directives qui peuvent être le point de départ ou le prétexte d'une réflexion plus globale	90
(3) Garantir l'accessibilité des directives anticipées aux professionnels de santé	92
2. <i>Généraliser la démarche du projet de soins anticipé (ou « advance care planning »)</i>	<i>94</i>
a) Assurer le repérage précoce des patients	94
b) Mieux anticiper les conditions de prise en charge palliative dans les Ehpad	102
(1) Harmoniser les dispositions relatives à la « personne de confiance »	102
(2) Institutionnaliser des discussions anticipées en Ehpad	105
B. AU SEIN DE LA SOCIÉTÉ : MOBILISER LA COMMUNAUTÉ MÉDICALE ET SCIENTIFIQUE POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DES SOINS	109
1. <i>Inscrire pleinement les soins palliatifs dans la formation des soignants</i>	<i>109</i>
a) Enseigner les soins palliatifs : consacrer une spécialité autant qu'insuffler un changement de culture soignante	109
b) Ouvrir massivement la formation initiale des soignants aux enjeux des soins palliatifs	111
c) Organiser la montée en compétence des professionnels des soins infirmiers	118
2. <i>Mieux structurer la recherche sur les soins palliatifs et la fin de vie</i>	<i>121</i>
a) Améliorer la visibilité des équipes de recherche en soins palliatifs	121
b) Renforcer la qualité de la collecte de données en matière de fin de vie	130
3. <i>Améliorer le pilotage de la politique de développement des soins palliatifs</i>	<i>132</i>
TRAVAUX DE LA COMMISSION	139
I. COMPTES RENDUS DES AUDITIONS EN RÉUNION PLÉNIÈRE	139
• <i>Audition du docteur Sarah Dauchy, présidente du conseil d'orientation stratégique du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) sur l'état des lieux des soins palliatifs</i>	<i>139</i>
• <i>Audition des sociétés savantes de réanimation sur l'état des lieux des soins palliatifs</i>	<i>151</i>
II. EXAMEN DU RAPPORT	161
LISTE DES PERSONNES ENTENDUES ET DES CONTRIBUTIONS ÉCRITES	177
LISTE DES DÉPLACEMENTS	183

LISTE DES PROPOSITIONS

Renforcer le maillage territorial et l'adaptation de l'offre hospitalière spécialisée

- Poursuivre le déploiement des unités de soins palliatifs dans les régions et départements sous-dotés
- Procéder à une évaluation qualitative de l'offre de lits identifiés de soins palliatifs
- Accompagner la diversification de l'offre hospitalière de prise en charge palliative (accueils de jour, unités de soins palliatifs de longue durée...) et soutenir les initiatives de « maisons de soins palliatifs » proposant un accueil en dehors du milieu hospitalier

Ouvrir plus largement la formation des professionnels soignants aux enjeux de la fin de vie

- Systématiser un enseignement de l'éthique médicale pour les étudiants en médecine et dans les filières paramédicales par la généralisation d'unités d'enseignement interfilières en sciences humaines et sociales s'appuyant sur les retours des associations de patients et les patients experts
- Introduire un stage obligatoire dans une unité ou équipe mobile de soins palliatifs au cours de l'internat dans certaines spécialités médicales (spécialités ayant à prendre en charge des malades atteints de pathologies graves ou chroniques telles que la cardiologie, la néphrologie, l'oncologie ou encore la neurologie) mais aussi en médecine générale
- Créer un parcours de formation spécialisée transversale (FST) ouvert à des médecins (et autres professionnels) après l'internat leur permettant d'acquérir une qualification complémentaire en soins palliatifs, notamment pour faciliter les changements d'orientation en cours de carrière
- Structurer une filière universitaire de soins palliatifs, en renforçant le nombre de postes de PU-PH, de chefs de service et d'assistants
- Créer une spécialité d'infirmier en pratique avancée en soins palliatifs
- Mieux prendre en compte les enjeux de la fin de vie dans les formations destinées aux professionnels du domicile

Fluidifier les parcours d'accompagnement de fin de vie en proximité en apportant un soutien aux patients, à leurs proches et aux soignants

- Affirmer le rôle territorial des équipes mobiles de soins palliatifs, renforcer leurs moyens et pérenniser leur financement ; renforcer les moyens des équipes régionales ressources en soins palliatifs pédiatriques
- Favoriser la mise en réseau des acteurs et le pilotage territorial de l'offre de soins palliatifs. Ancrer l'activité palliative dans les structures territoriales de coopération sanitaire (dispositifs d'appui à la coordination et communautés professionnelles territoriales de santé)
- Développer des permanences téléphoniques territorialisées 24h/24 ainsi que la téléconsultation et la téléexpertise dans le champ des soins palliatifs, en soutien aux patients, à leurs proches et à leurs soignants
- Développer des outils notamment numériques de partage et de transmission d'informations entre les acteurs impliqués dans la prise en charge palliative (dossier médical partagé, fiches de liaison, plateformes territoriales de transmissions sécurisées, etc.)
- Accroître le soutien financier au bénévolat d'accompagnement
- Faciliter l'intervention des bénévoles dans la prise en charge palliative à domicile
- Renforcer la présence de psychologues et d'assistants sociaux en appui aux EMSP (pour le soutien et l'aide aux démarches)
- Soutenir plus activement le développement des structures de répit
- Améliorer les dispositifs de congé de répit pour les aidants accompagnant un proche en soins palliatifs

Adapter les modalités de financement d'activités de soins fondées sur l'écoute, la concertation et la collégialité

- Revoir le mode de financement des soins palliatifs à l'hôpital dans le sens d'un financement mixte (dotation et tarification à l'activité) tenant compte de la complexité des prises en charge et intégrant des indicateurs de qualité des prises en charge
- Revaloriser les prises en charge à domicile par les médecins et infirmiers libéraux et déplaçonner les visites longues pour les médecins assurant une prise en charge palliative

- Expérimenter, dans le cadre du dispositif ouvert par l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018, un mode de financement innovant des prises en charge à domicile valorisant le travail en équipe et la coordination
- Revoir le mode de financement des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) pour mieux prendre en compte l'intensité des prises en charge et conforter le rôle d'expertise de l'hospitalisation à domicile (HAD) dans les prises en charge palliatives de proximité

Mieux outiller les Ehpad à l'accompagnement palliatif de leurs résidents

- Pérenniser le dispositif des infirmiers de nuit spécialisés - ayant le statut d'infirmier en pratique avancée - en soins palliatifs
- Systématiser le conventionnement des établissements avec des EMSP et la formation par celles-ci des professionnels des établissements médico-sociaux
- Pérenniser les astreintes gériatriques et palliatives déployées pendant la crise sanitaire pour assurer la qualité et la continuité de la prise en charge palliative dans les Ehpad
- Revaloriser le rôle du médecin coordonnateur dans l'organisation de la prise en charge, en élargissant son pouvoir de prescription
- Nommer un référent soins palliatifs par établissement

Mieux faire connaître les droits des patients

- Promouvoir, sous l'égide du CNSPFV, des débats autour des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie
- Rationaliser les dispositifs de personnes de confiance
- Institutionnaliser les temps d'échange entre le résident, sa personne de confiance et le médecin coordonnateur de l'Ehpad pour anticiper les conditions de sa prise en charge palliative, et encourager les établissements à consigner plus systématiquement les souhaits des résidents

*Accompagner les professionnels dans l'amélioration de leurs pratiques
et les patients dans l'anticipation de leurs besoins et de leurs choix*

- Inclure la revue des procédures collégiales dans la certification de la qualité des soins des établissements de santé et des Ehpad afin de garantir la systématisation de leur mise en œuvre et de leur suivi
- Accompagner la dispensation du midazolam par les pharmacies d'officine avant la fin de l'année 2021 par la mise à disposition des professionnels de santé de ville d'outils d'aide à la décision, de modèles de protocoles d'administration et de modules de formation
- Créer une consultation *ad hoc* dédiée à la réflexion avec le patient sur ses droits en matière de soins palliatifs et de fin de vie, pouvant être assurée notamment par un médecin ou un infirmier libéral
- Préciser sur la carte Vitale, sauf opposition de l'assuré, l'existence des directives anticipées et encourager la numérisation et la réactualisation périodique des directives anticipées par leur saisie dans le dossier médical partagé intégré à l'espace numérique de santé
- Confier à la HAS le soin de définir, dans le cadre de recommandations de bonne pratique, le cadre d'une démarche d'anticipation par les équipes soignantes des besoins et préférences des patients en soins palliatifs afin de les intégrer plus précocement dans les prises en charges complexes
- Établir, sous l'égide des sociétés savantes et en concertation avec les associations de patients et de proches, une charte de qualité de l'accompagnement en soins palliatifs et en fin de vie

*Développer une recherche interdisciplinaire
au service de l'amélioration des pratiques et de l'acculturation de la société*

- Faire évoluer la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie en un groupement d'intérêt scientifique habilité à porter un programme prioritaire de recherche lui permettant de lancer des appels à projets dans les domaines des soins palliatifs et de la fin de vie
- Identifier comme axe prioritaire de la recherche sur la fin de vie l'étude des parcours complexes de prise en charge palliative et d'accompagnement des personnes en situation de grande vulnérabilité

- Doter le CNSPFV d'un accès permanent aux données du système national des données de santé (SNDS) et charger ce centre de développer des partenariats avec les organismes pertinents pour le déploiement d'une plateforme statistique et épidémiologique sur les soins palliatifs et la fin de vie
- Renforcer la traçabilité des prises en charge palliatives, à l'hôpital et hors de l'hôpital, afin de documenter les parcours de fin de vie et de mieux évaluer les besoins de prise en charge
- Introduire un codage spécifique pour l'administration d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) et instituer une procédure de déclaration obligatoire à l'assurance maladie des décisions d'arrêt de traitement de maintien en vie et, le cas échéant, de mise en œuvre d'une SPCJD
- Renforcer le contenu et la périodicité des volets « soins palliatifs » des grandes enquêtes nationales auprès des établissements de santé et des Ehpad et généraliser la saisie dématérialisée des certificats de décès

*Réunir les conditions d'un pilotage proactif
de la politique de développement des soins palliatifs*

- Veiller à la cohérence et à l'articulation des objectifs du futur plan national pour le développement des soins palliatifs avec les autres plans et stratégies en lien avec le soutien aux personnes âgées, la dépendance et les maladies chroniques
- Rapprocher le statut du CNSPFV de celui des commissions administratives à caractère consultatif en lui attribuant trois grandes missions : avis sur les projets de texte et de décision en matière de soins palliatifs et de fin de vie ; centre de ressources et d'expertise ; diffusion de la culture palliative auprès du grand public et des professionnels de santé et animation des débats sociétaux et scientifiques
- Clarifier, dans le décret constitutif du CNSPFV, la répartition des responsabilités entre le conseil d'orientation stratégique et la direction et renforcer significativement les moyens humains et techniques du centre

*On ferme les yeux des morts avec douceur ; c'est aussi
avec douceur qu'il faut ouvrir les yeux des vivants.*

Jean Cocteau
Le coq et l'arlequin, 1918

Mesdames, Messieurs,

Alors que le sujet de l'accompagnement de la fin de vie était absent de la dernière révision des lois de bioéthique, la crise sanitaire liée à l'épidémie de covid-19 a contribué à le ramener au centre du débat public. En concentrant, dans des délais de prise en charge contraints, des situations cliniques complexes et traversées de lourdes questions éthiques, cette crise a servi de révélateur des principales problématiques de la fin de vie dans notre pays. Le défaut d'anticipation des souhaits des personnes hospitalisées ou encore les difficultés de la prise en charge palliative à domicile et dans les établissements d'hébergement des personnes âgées (Ehpad) sont autant d'enjeux aiguisés par la crise sanitaire.

Généralement tenue à distance et renvoyée à la médecine dans un contexte de **médicalisation croissante des parcours de soins**, la mort a été de plus en plus perçue comme un **problème essentiellement médical** dont notre société a eu tendance à se dessaisir. Il est regrettable que la fin de vie reste un sujet tabou alors qu'il s'agit d'une **question essentielle dans une société vieillissante**¹, dont la transition épidémiologique est marquée par l'augmentation des situations de polyopathologies qui tendent à se prolonger au gré des avancées thérapeutiques. Le soin que l'on apporte aux morts est, selon les termes de l'historien américain Thomas Laqueur, un « *marqueur de civilisation* »² : par extension, ce souci d'humanité recouvre l'attention portée aux mourants et aux plus vulnérables. Plus que jamais, l'amélioration de la qualité de la prise en charge palliative et de l'écoute du patient et de son entourage dans l'expression et l'analyse de ses besoins et de ses souhaits doit donc constituer une priorité dans l'organisation et le fonctionnement de notre système de santé.

¹ La part des 75 ans et plus a augmenté de 2,4 points au cours des vingt dernières années pour atteindre 10 % de la population au 1^{er} janvier 2020. Selon l'institut national de la statistique et des études économiques

² Entretien avec Fabien Paquet, « Le soin des morts. Un "marqueur de civilisation" », L'Histoire, n° 473-474 « Vivre avec les morts », juillet-août 2020.

Pour une partie du corps médical, la mort est encore vue comme un échec, alors qu'elle fait partie de la vie, si bien que les prises en charge en soins palliatifs restent globalement trop tardives.

Dans un système de santé orienté vers le curatif, l'attention portée à l'éthique de la sollicitude ou de la bienveillance¹ – qui vise à prendre soin de l'autre dans la globalité de ses vulnérabilités en étant à l'écoute permanente de ses besoins et de ses choix – reste insuffisante.

En dépit des avancées permises par les quatre derniers plans nationaux pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie, l'anticipation des situations singulières de fin de vie demeure mal appréhendée en France dans le dialogue entre les équipes soignantes, le patient et les proches, à l'inverse des pays de tradition anglo-saxonne ou scandinave où le concept d'« *advance care planning* » (« projet de soins anticipé ») en matière de soins palliatifs s'est progressivement imposé dans la prise en charge des pathologies graves.

Aussi, plus de vingt ans après la consécration dans notre législation², en 1999, du droit de toute personne dont l'état le requiert d'avoir accès aux soins palliatifs et à un accompagnement, la commission des affaires sociales du Sénat a-t-elle voulu dresser un **état des lieux des soins palliatifs et des conditions d'accompagnement de la fin de vie dans notre pays.**

Dans le sillage de la présentation du nouveau plan national pour le développement des soins palliatifs³, elle entend ainsi contribuer à la réflexion sur les meilleurs moyens de répondre aux défis de notre politique publique dans ce domaine : comment rendre le droit d'accès aux soins palliatifs effectif en tout point du territoire, tant dans les hôpitaux qu'à domicile et dans les Ehpad ? Comment mieux anticiper les besoins en soins palliatifs et assurer une meilleure connaissance des droits des patients en la matière ? Comment concilier les avancées thérapeutiques dans la lutte contre les maladies et la prise en compte des souhaits du patient dans l'amélioration de son confort et de sa qualité de vie ?

Partant de ces interrogations, les rapporteuses considèrent que la clé d'un meilleur accès aux soins palliatifs réside dans le renforcement des ressources médicales et paramédicales spécialisées et plus largement la formation de tous les acteurs engagés dans les prises en charge de proximité. Elles appellent à **faire émerger, tant au sein de la communauté soignante que du grand public, une véritable culture palliative** qui ne réduise pas les soins palliatifs à l'ultime fin de vie mais en fasse un instrument de l'amélioration de la qualité de vie et du respect de l'autonomie du patient tout au long de son parcours de soins.

¹ Également appelée éthique du « care », concept développé par la philosophe américaine Carol Gilligan.

² Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

³ Présenté par le 22 septembre 2021 lors du congrès annuel de la SFAP.

I. GARANTIR ENFIN L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS : RENFORCER L'OFFRE DE PRISE EN CHARGE EN L'ADAPTANT AUX BESOINS

D'abord porté par des initiatives charitables et par le milieu associatif¹ engagé dans l'écoute des malades et de leurs proches et l'apaisement de la souffrance, le soutien au développement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie ne fait l'objet d'une politique publique de santé que depuis une date relativement récente : en 1986, une première circulaire, dite « Laroque »², précise « *ce que sont les soins d'accompagnement parfois appelés soins palliatifs* » et présente « *les modalités essentielles de leur organisation compte tenu de la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident ; à domicile ou en institution)* » ; les soins palliatifs sont inscrits au rang des missions du service public hospitalier par la loi de 1991 portant réforme hospitalière ; puis **l'impulsion majeure vient de la loi du 9 juin 1999³ qui garantit à « toute personne malade dont l'état le requiert » le « droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement** », au sein des institutions sanitaires ou médico-sociales et à domicile. Cette loi définit les soins palliatifs comme « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* »⁴

Depuis cette date, quatre plans ou programmes nationaux pour le développement des soins palliatifs (1999-2001, 2002-2005, 2008-2012, 2015-2018) se sont succédé. Le cinquième plan, couvrant la période 2021-2024, a été lancé par le Gouvernement le 22 septembre 2021.

Si ces plans ont permis en plus de vingt ans des avancées en matière de prise en charge des patients en fin de vie, pour renforcer l'offre de soins palliatifs ou rééquilibrer sa répartition sur le territoire, celles-ci demeurent, selon des témoignages unanimes, encore insuffisantes pour donner sa pleine portée au droit affirmé par le législateur en 1999.

Face aux enjeux majeurs posés, en particulier, par le vieillissement de la population, le constat d'un « *manque de moyens massif* » – pour reprendre les propos du Pr Fabrice Michel, représentant la Société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR)⁵ – en particulier de professionnels formés, ou encore celui d'un arsenal de prise en charge conçu pour l'hôpital quand près de la moitié des décès ont lieu hors de celui-ci, appellent à renforcer encore les efforts en faveur de l'inscription des soins palliatifs dans les parcours d'accompagnement des personnes malades ou en fin de vie.

¹ Des associations de bénévoles comme la fédération Jalnav (*Jusqu'à la mort accompagner la vie*) et l'ASP fondatrice sont créées respectivement en 1983 et 1984.

² Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale.

³ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

⁴ Article L. 1110-10 du code de la santé publique.

⁵ Cf. compte rendu de l'audition par la commission des affaires sociales le 5 mai 2021.

A. UN DROIT À UNE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE NON ENCORE EFFECTIF POUR TOUS

1. La montée en charge d'une offre de soins palliatifs sous l'impulsion de quatre plans nationaux : une avancée qui marque des signes d'essoufflement et se heurte à des limites

a) Le développement progressif d'une offre de soins graduée, ciblée sur les prises en charge hospitalières

• A l'instar d'autres pans du système de santé, l'organisation des prises en charge palliatives repose sur une **logique de gradation** en fonction de la gravité et de la complexité de l'état du patient. Celle-ci a connu relativement peu d'évolution structurelle au cours des dernières années : elle repose notamment sur la **circulaire du 25 mars 2008**¹ qui constitue encore, pour les professionnels des soins palliatifs, leur « bible » en la matière.

Le premier niveau de prise en charge est l'accompagnement dans un service hospitalier *lambda* de médecine-chirurgie-obstétrique (MCO), en soins de suite et de réadaptation (SSR), ou dans des unités de soins de longue durée (USLD) qui accueillent notamment des personnes âgées dépendantes nécessitant des soins quotidiens ou une surveillance constante.

Les autres niveaux reposent sur **trois principaux dispositifs, ciblés pour l'essentiel sur les prises en charge hospitalières et qui concentrent l'expertise en matière palliative** :

- les unités de soins palliatifs (USP) accueillent les situations les plus complexes ;

- les lits identifiés de soins palliatifs (LISP), situés dans les services confrontés à des décès fréquents, assurent un niveau intermédiaire de prise en charge ;

- les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) interviennent à la demande des professionnels confrontés à des situations de fin de vie, en soutien des services hospitaliers disposant ou non de LISP, c'est-à-dire des premier et deuxième niveaux de prise en charge, ou des acteurs non hospitaliers.

La circulaire de 2008 fournit des référentiels précisant les missions et les modalités de fonctionnement de chacun de ces dispositifs, résumés dans l'encadré ci-après.

Elle décrit également les dispositifs d'appui aux prises en charge hors des murs de l'hôpital que sont les structures de l'hospitalisation à domicile et les réseaux de soins palliatifs.

¹ Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

Cet arsenal de prise en charge a été complété à compter de 2010 par des équipes régionales ressources spécialisées dans les prises en charge palliatives pédiatriques.

L'organisation de l'offre de soins palliatifs

- **Les unités de soins palliatifs, le cœur de l'expertise à l'hôpital**

Les unités de soins palliatifs (USP) forment le haut de la pyramide : il s'agit des **structures de référence et de recours en matière palliative**.

Au sein des établissements de santé, ces unités spécialisées ont une **activité exclusive en soins palliatifs**. Elles accueillent, le cas échéant pour un séjour temporaire, les personnes présentant les situations les plus complexes, qui ne peuvent plus être suivies à domicile, en établissement médico-social ou dans leur service hospitalier d'origine. Elles contribuent en outre à la formation initiale et continue des professionnels dans la région et assurent une mission de recherche et de ressources.

La circulaire de 2008 recommande qu'une USP comporte au moins 10 lits et fixe des « *objectifs indicatifs* » pour leur encadrement : une USP de 10 lits doit ainsi disposer au minimum de 2,5 ETP de médecins de plein exercice dont au moins un formé et expérimenté en soins palliatifs, 1 ETP de cadre infirmier, 9 ETP d'infirmier, 10 ETP d'aide-soignant, 3,5 ETP d'ASH, 1 ETP de psychologue et du temps de kinésithérapeute, de psychomotricien et d'assistant de service social.

- **Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP), une logique de proximité**

Les lits identifiés de soins palliatifs constituent un niveau intermédiaire de prise en charge, par rapport au premier niveau qu'est l'accompagnement palliatif dans un service hospitalier sans lit identifié.

Situés **dans des services confrontés à des situations de fin de vie ou décès fréquents** (dans les services de court, moyen ou long séjour, en particulier en cancérologie ou pneumologie) **mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs**, ces lits permettent d'assurer une prise en charge de proximité pour des patients présentant des situations moins complexes. En pratique, il peut s'agir de lits « volants » mis à disposition des services selon leur besoin et non de lits physiques ou fixes.

Leur déploiement a été accompagné à compter du plan soins palliatifs 2002-2005, pour mieux reconnaître la pratique palliative et ouvrir l'accès à des dotations financières adaptées. La circulaire de 2008 note que l'intérêt d'identifier de tels lits est d'optimiser l'organisation du service pour apporter un accompagnement plus adapté aux patients comme à leurs proches.

Pour remplir ces missions, les LISP bénéficient d'un ratio majoré de personnel infirmier ou aide-soignant de 0,3 ETP par rapport à un lit standard. L'ensemble des personnels doit être formé et la responsabilité de la démarche palliative repose sur la désignation d'un référent.

• **Les équipes mobiles de soins palliatifs, un rôle de conseil et d'appui en direction des équipes hospitalières, ou désormais, extrahospitalières**

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) sont des **équipes multidisciplinaires et pluriprofessionnelles rattachées à un établissement de santé**, qui se déplacent au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels ou équipes confrontés à des problématiques complexes liées à l'évolution d'une maladie grave et à la fin de vie d'un patient.

La circulaire de 2008 définit leur vocation « *à la croisée des missions de soins et de formation* » : au sein de l'établissement ou au niveau inter-hospitalier, elles exercent un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes dans les services, qu'ils disposent ou non de LISP, et peuvent par exemple s'inscrire dans des dispositifs de concertation existants comme des réunions consultatives d'éthique. Elles participent au soutien psychologique et social des malades et de leurs proches, contribuent à la formation pratique et théorique des équipes mettant en œuvre des soins palliatifs et à la diffusion de bonnes pratiques, ainsi qu'à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs.

Ces équipes mobiles fonctionnent au minimum 5 jours sur 7 aux heures ouvrables. La circulaire de 2008 définit également un effectif « *optimum* » qui, comme pour les USP, ne constitue pas une norme : pour une activité correspondant à une file active de 200 nouveaux patients par an, il est de 1,5 ETP de médecin, 1 ETP de cadre infirmier, 2 ETP d'infirmier, 1 ETP de secrétaire, 0,75 ETP de psychologue, kinésithérapeute et assistant social.

Les équipes mobiles peuvent également intervenir dans une institution médico-sociale ou à domicile, ce qui représente en pratique une part croissante de leurs interventions¹ alors que cette possibilité n'était envisagée dans la circulaire de 2008 qu'« à titre expérimental » ; une instruction DGOS² de 2010 a généralisé la collaboration des EMSP avec les Ehpad, dans le cadre de conventions.

• **La structuration à compter de 2010 d'équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques**

La structuration des soins palliatifs pédiatriques³ s'est opérée plus récemment avec la mise en place des équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSP). Leurs missions et le cadre de référence pour leur organisation ont été précisés dans une note de la DGOS du 14 décembre 2010 adressée aux directeurs généraux d'agences régionales de santé.

¹ Cf. partie B.

² Instruction DGOS/R4/DGCS n° 2010-275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

³ Au niveau international, la discipline des soins palliatifs pédiatriques a été consacrée lors d'un congrès organisé en 2003 à La Haye, avec la création d'un réseau international des soins palliatifs pédiatriques (ICPCN). En France, les professionnels du secteur se sont organisés depuis 2020 dans une société savante dédiée, la société de soins palliatifs pédiatriques, dont les rapporteurs ont auditionné les représentants. Cette société savante est issue de la transformation de la fédération des ERRSP qui existait depuis novembre 2011.

Il s'agit, à l'instar des EMSP, d'équipes multidisciplinaires et pluri-professionnelles rattachées à un établissement de santé. Elles exercent un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes confrontées à la fin de vie en pédiatrie. Leurs missions visent à acculturer les équipes pédiatriques à la démarche palliative, sensibiliser les équipes de soins palliatifs aux spécificités des prises en charge pédiatriques, s'assurer de la prise en charge de l'entourage des patients, mettre en œuvre des actions de formation et contribuer à la recherche clinique.

Leur activité, à l'échelon régional, est à la fois inter et extrahospitalière.

• **En dehors des murs de l'hôpital, l'appui sur l'hospitalisation à domicile et les réseaux de soins palliatifs**

En tant qu'établissements de santé, les structures d'hospitalisation à domicile (HAD) sont soumises à l'obligation d'assurer des soins palliatifs. La circulaire de 2008 précise ainsi dans un référentiel annexé l'organisation des soins palliatifs en HAD. Elle ne fournit pas cependant d'organisation-type pour ces prises en charge diverses, réservées sur prescription aux patients nécessitant des soins complexes ou d'une technicité spécifique.

Dans le secteur extrahospitalier, les réseaux de soins palliatifs¹ sont chargés de coordonner les acteurs hospitaliers, libéraux ou associatifs, dans un objectif de continuité et de qualité des prises en charge. Ils ont pour mission d'apporter conseil, soutien, appui et formation aux différents intervenants à domicile, en établissement de santé ou en structures médico-sociales, de diffuser des informations, de proposer des actions de communication ou de sensibilisation, par exemple sous la forme de la mise à disposition d'un annuaire des professionnels, structures et associations « ressources », d'une astreinte téléphonique ou de réunions pluridisciplinaires périodiques des acteurs de terrain.

• Le premier plan triennal 1999-2001 de développement des soins palliatifs, dit « plan Kouchner », faisait état au 30 mai 1997 d'un recensement de 547 lits de soins palliatifs répartis en 51 unités de soins palliatifs et 55 équipes mobiles. À cette date, quatre régions (Centre, Corse, Limousin et Languedoc-Roussillon) et 41 départements ne disposaient d'aucun équipement. Fin 1999, le nombre de lits d'USP était déjà passé à 742 et celui d'équipes mobiles à 85 (cf. tableau page suivante).

Sous l'impulsion de quatre plans nationaux, cette offre de soins, dont la structuration n'était alors qu'embryonnaire, s'est fortement étoffée : l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France² recense près de 7 500 lits hospitaliers de soins palliatifs en 2019, 10 fois plus qu'en 1999.

¹ Circulaire DHOS/O2/O3/CNAMTS n° 2008-100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.

² Cet Atlas est publié depuis 2018 par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Les données sont notamment issues de la statistique annuelle des établissements (SAE) réalisée par la Drees (direction de la recherche, des études de l'évaluation et des statistiques du ministère des solidarités et de la santé). Sa deuxième édition est parue en octobre 2020.

L'offre de soins palliatifs en 2019 : les principales données

164 unités de soins palliatifs (USP)	soit 1 880 lits
901 établissements de santé dotés de lits identifiés en soins palliatifs (LISP)	soit 5 618 lits
<i>Total lits</i>	<i>7 498 lits</i>
428 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) intervenant auprès des équipes des établissements et services hospitaliers dotés ou non de LISP et auprès des équipes intervenant à domicile ou en institution médico-sociale	
22 équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)	

En vingt ans, de 1999 à 2019, l'offre hospitalière a fortement progressé : le nombre d'unités de soins palliatifs a été multiplié par trois et celui des équipes mobiles de soins palliatifs par cinq.

L'évolution de l'offre de soins palliatifs entre 1999 et 2019

	1999	2007	2015	2019	Évolution 1999-2019	Évolution 2015-2019
Nombre d'USP	51	101	139	164	+ 221 %	+ 18 %
Nombre de lits en USP	742	937	1 562	1 880	+ 153 %	+ 20 %
<i>Lits pour 100 000 hab.</i>	<i>1,2</i>	<i>1,5</i>	<i>2,4</i>	<i>2,8</i>		
Nombre de LISP	-	3 075	5 072	5 618	-	+ 11 %
<i>Lits pour 100 000 hab.</i>	-	<i>4,8</i>	<i>7,9</i>	<i>8,4</i>	-	
Nombre d'EMSP	85	350	424	428	+ 403 %	+ 0,9 %
<i>EMSP pour 100 000 hab.</i>	<i>0,1</i>	<i>0,5</i>	<i>0,6</i>	<i>0,6</i>		

Sources : IGAS, Évaluation du plan national 2015-2018 pour les données 1999, 2007 et 2015 et Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France édition 2020 pour les données 2019

Cette évolution est singulière dans un paysage hospitalier marqué sur la même période par une diminution du nombre de lits d'hospitalisation, aussi bien en court séjour qu'en long séjour, en raison du développement d'alternatives à l'hospitalisation complète (pratique ambulatoire, transformation d'unités de long séjour en Ehpad...) : à titre de comparaison, entre 2003 et 2019, le nombre de lits d'hospitalisation complète, tous secteurs confondus, est passé de 468 000 à 393 000, soit une diminution de 16 %¹.

- La montée en charge progressive de l'offre de soins palliatifs a été portée par les plans nationaux successifs, dont les objectifs en matière d'offre de soins et les financements fléchés, ciblés sur les dispositifs mentionnés, traduisent une certaine continuité.

¹ DREES, Les établissements de santé – édition 2021, juillet 2021.

**Les principaux objectifs des plans nationaux de développement
des soins palliatifs en matière d'offre de soins**

	Principaux objectifs affichés	Financements cibles	Taux d'exécution
Plan 1999-2001 (avril 1998)	Doter tous les départements (sauf Guyane et Martinique) d'au moins une USP ou EMSP et renforcer les moyens des structures existantes	58 M€ <i>pour l'ensemble du plan</i>	ND
Plan 2002-2005 (février 2002)	Développer l'accompagnement et les soins palliatifs à domicile ou dans le lieu de vie (meilleure rémunération des professionnels de ville, renforcement de l'HAD et des réseaux)	17 M€ pour l'année 2002 <i>(cf. circulaire 2002-98 du 19 février 2002)</i>	ND
	Poursuivre le développement des soins palliatifs dans les établissements de santé : identification de lits de soins palliatifs dans des services - LISP ; objectif d'au moins une USP dans chaque région, en CHU ou établissement de référence régional		
Plan 2008-2012 (juin 2008)	Garantir un nombre d'USP et LISP adapté au nombre de décès annuel dans les établissements de santé pour les activités en court séjour	85 M€	ND
	Doubler l'activité des réseaux (objectif de 50 000 patients pris en charge)	24 M€	
	Assurer une prise en charge en soins palliatifs pédiatriques (objectif de création d'une équipe ressources par région)	14 M€	
	Quadrupler le nombre de lits identifiés dans les services de soins de suites (objectif de 1 200 lits supplémentaires en SSR)	16 M€	
	Renforcer les équipes mobiles et systématiser leur collaboration avec les Ehpad	30 M€	
Plan 2015-2018 (décembre 2015)	Renforcer les moyens en USP dans les régions comptant < 1 lit pour 100 000 hab.	43,5 M€	41 %
	Développer des LISP dans les régions sous dotées	9 M€	171 %
	Renforcement des EMSP (objectif de 37 équipes supplémentaires) et ERRSPP	31 M€	100 %
	Développer les prises en charge en HAD (doubler le nombre de patients admis)	60 M€	165 %
	Développer les prises en charge à domicile : soutien aux projets territoriaux initiés par les professionnels de ville	9 M€	89 %
	Développer les prises en charge en Ehpad : favoriser une présence infirmière la nuit sur la base des expérimentations engagées	6 M€	167%

Source : Commission des affaires sociales. À partir des données de l'Igas pour le plan 2015-2018

Sur les 190 millions d'euros d'engagements financiers mobilisés, toutes actions confondues, en faveur du plan 2015-2018, 83,5 millions d'euros étaient dédiés aux dispositifs spécialisés (USP, LISP, EMSP et ERRSPP), quand les axes consacrés à l'information sur la fin de vie, ou à l'enseignement et à la recherche, ont fait l'objet d'engagements plus modestes, à hauteur, respectivement, de 11 millions et 6 millions d'euros.

Une attention croissante a été portée, dès le deuxième plan 2002-2005, au **développement des prises en charge extra-hospitalières** : 75 millions d'euros ont été fléchés sur cet axe du plan 2015-2018, qui constitue un de ses axes prioritaires pour développer une prise en charge en proximité et des soins palliatifs au domicile des patients et pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux.

• **En dépit des avancées que ces plans successifs ont permis d'accompagner, l'élan porté doit être nuancé.** Dans son rapport d'évaluation du quatrième plan 2015-2018¹, l'Inspection générale des affaires sociales note ainsi un « *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* ».

Sur un plan quantitatif, le nombre d'EMSP a stagné sur la période de mise en œuvre du plan 2015-2018 qui prévoyait pourtant leur renforcement, en ciblant sur la création de 37 équipes supplémentaires en 2016 et 2017.

En outre, la portée opérationnelle de cet exercice triennal s'est heurtée à des limites : comme le relève l'Igas, seules 9 des 40 actions sont accompagnées d'un engagement financier ; le plan est « *silencieux sur les modalités de sa propre évaluation* », ne comporte pas les modalités de suivi de sa mise en œuvre et de son impact et les très rares indicateurs mentionnés n'ont pas été suivis. Ainsi, le renforcement envisagé des équipes ressources en soins palliatifs pédiatriques et des équipes mobiles existantes n'est mesuré par aucune donnée disponible, sauf le constat *a posteriori* d'une mobilisation effective des financements prévus. L'impact des actions ciblées sur le développement des prises en charge de proximité est jugé très limité quand il n'est pas tout simplement non mesurable, à défaut d'indicateurs.

Enfin, sous un angle qualitatif, cette évaluation note que plusieurs aspects stratégiques en matière d'organisation des soins palliatifs ont été négligés ou laissés de côté : c'est par exemple le cas des mesures visant à promouvoir le repérage précoce des besoins en soins palliatifs ou à évaluer la réponse apportée aux personnes en fin de vie sur leur territoire. La promotion de démarches d'évaluation des qualités des structures de soins palliatifs n'a donné lieu à aucune mesure concrète sur le terrain.

¹ Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et de la fin de vie, *Inspection générale des affaires sociales, juillet 2019.*

Au final, les témoignages des acteurs de terrain recueillis par les rapporteuses au cours de leurs travaux convergent sur un même constat : **des progrès sont encore attendus pour garantir l'équité d'accès aux soins palliatifs et des parcours de prise en charge adaptés, dans l'hôpital mais aussi surtout en dehors de celui-ci.**

Si tous les pays développés sont confrontés à ces défis, le Dr Sarah Dauchy, présidente du conseil d'orientation stratégique du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a rappelé qu'il existait une marge de progression importante en France : notre pays se situe au 10^e rang mondial sur la base d'un panel de 20 indicateurs quantitatifs et qualitatifs, mais s'il est au 5^e rang pour la qualité des soins, il ne se classe qu'au **22^e rang pour l'accès aux soins**¹, loin derrière le Royaume-Uni et la Belgique (en 1^{er} sur ce dernier critère) ou l'Allemagne et l'Italie (6^e).

En particulier, **deux principales limites conduisent à tempérer l'augmentation progressive du nombre de structures de soins palliatifs : la persistance de disparités territoriales dans leur répartition et le manque de personnels formés pour assurer leur bon fonctionnement.**

b) La persistance de disparités territoriales : un maillage à parachever

En dépit des objectifs reconduits de plan en plan en vue de compléter et rééquilibrer le maillage territorial en structures spécialisées, l'Igas constate en juillet 2019, au terme du quatrième plan, qu'« *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* ».

• **La répartition des unités de soins palliatifs (USP)** illustre ces disparités. Le plan 2015-2018 (premier volet de l'action 14.1) affichait l'ambition de renforcer les USP dans les régions comptant moins de 1 lit pour 100 000 habitants. La mise en œuvre de ce volet n'a été que partielle :

- 214 lits d'USP ont été créés en trois ans en métropole, faisant passer le taux de couverture pour 100 000 habitants de 2,43 à 2,74 en France métropolitaine. L'offre a notamment été renforcée en Nouvelle Aquitaine (+ 63 lits) ou en Bretagne (+ 27 lits), cette dernière région étant déjà parmi les mieux dotées avec la Corse, l'Île-de-France ou les Hauts-de-France ;

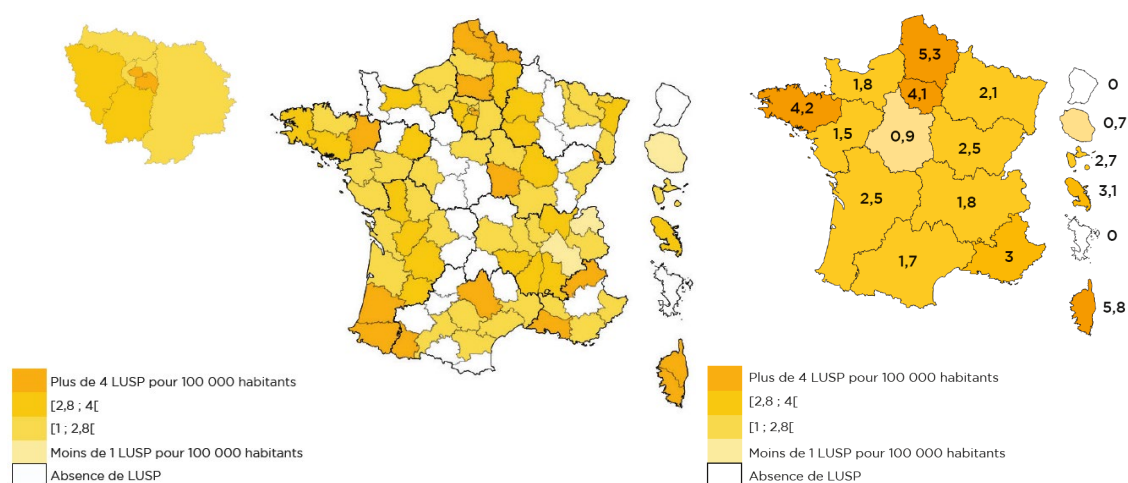
- **sur les deux régions métropolitaines dotées de moins de 1 lit d'USP pour 100 000 habitants en 2015, seule une a franchi le cap trois ans plus tard**, la région Pays de la Loire, avec 25 lits d'USP créés sur la durée du plan. Aucun lit n'a en revanche été créé en Centre-Val de Loire, région affectée, d'une manière générale, par une démographie médicale fragile ;

¹ Cf. *compte rendu de la réunion de la commission des affaires sociales du 7 avril 2021. Ces données sont issues d'un classement des pays réalisé en 2015 par l'Economist Intelligence Unit, selon le « EIU quality of death index ».*

- aucune évolution du nombre de lit d'USP n'est intervenue, de même, dans les régions ultra-marines sur la durée du plan, où la situation en matière de soins palliatifs n'était pourtant pas satisfaisante.

En 2019¹, **24 départements métropolitains répartis dans neuf régions² et deux territoires ultra-marins (Guyane et Mayotte) sont dépourvus d'USP et trois départements ou territoires (Isère, Haute-Savoie, La Réunion) sont insuffisamment dotés en lits d'USP au regard du seuil fixé par ce plan.**

Densité en lits d'USP par département et par région en 2019



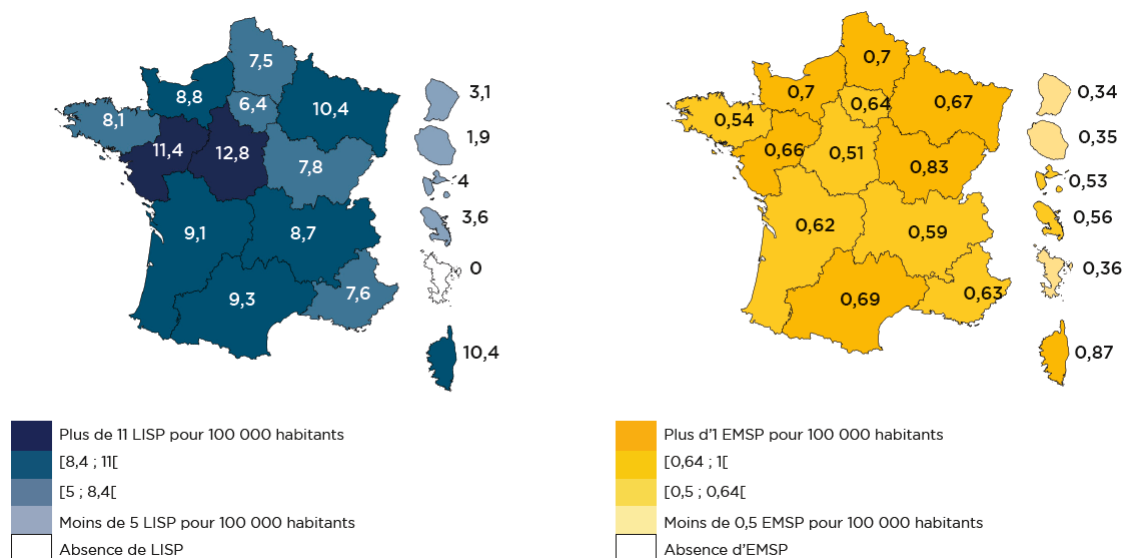
Source : Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France édition 2020

- Le **maillage en lits identifiés en soins palliatifs (LISP)** marque également de fortes disparités, tandis que la répartition des **équipes mobiles (EMSP)** apparaît, à l'échelon régional, plus homogène. Les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP), au nombre de 22, couvrent quant à elles le seul territoire métropolitain et la Réunion.

¹ Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie, deuxième édition 2020.

² En Auvergne-Rhône Alpes : Allier, Cantal ; en Bourgogne Franche-Comté : Jura, Haute-Saône ; en Centre Val de Loire : Cher, Eure-et-Loir, Indre, Loir-et-Cher ; en Grand Est : Ardennes, Haute-Marne, Meuse, Vosges ; en Normandie : Manche et Orne ; en Nouvelle-Aquitaine : Corrèze et Creuse ; en Occitanie : Ariège, Gers, Lot, Lozère, Pyrénées-Orientales, Tarn-et-Garonne ; en Pays de la Loire : Mayenne ; en PACA : Alpes-de-Haute-Provence.

Densité en LISP et en EMSP par région en 2019



Source : Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France édition 2020

La densité en LISP est inversement proportionnelle dans certaines régions à celle en USP : c'est le cas en Centre-Val de Loire, région comptant l'offre de LISP la plus élevée du territoire alors qu'elle est sous-dotée en USP. Cette forme de compensation ne s'applique pas à un territoire comme Mayotte qui ne compte ni USP ni LISP. Il ne s'agit pas, par ailleurs, d'une alternative pleinement satisfaisante au déficit en USP puisque, comme l'ont relevé le Pr Julien Nizard et le Dr Sabine Tharreau, chef de service et responsable de l'unité de soins palliatifs au CHU de Nantes, la prise en charge ne peut y être la même au regard des effectifs soignants mis à disposition ou de l'insuffisance de formation de certains personnels affectés auprès des LISP. Les USP restent, comme l'ont relevé les copilotes du plan national, « un élément moteur pour la diffusion d'une culture palliative au sein d'un territoire »¹, dont le maillage territorial doit être encore amélioré.

Proposition n° 1 : poursuivre le déploiement des unités de soins palliatifs dans les régions et départements sous-dotés

S'agissant du maillage en LISP et EMSP, le plan 2015-2018 comportait des objectifs définis en des termes assez vagues, en évoquant une « attention particulière à porter aux régions sous-dotées en LISP, pour développer cette offre en établissement de santé » (second volet de l'action 14.1), sans cible ou indicateur précis, ou encore un « renforcement » des ERRSPP et des équipes mobiles pour renforcer leur maillage de proximité.

¹ Contribution écrite des D^{rs} Olivier Mermet et Bruno Richard adressée aux rapporteuses.

Or, d'après l'Igas, ce rattrapage n'a été que partiel pour les LISP, en ne concernant que trois régions sur les cinq les moins dotées, et beaucoup plus limité que prévu pour les EMSP, en excluant l'outre-mer.

De surcroît, il n'a pas permis de corriger les **disparités infra-départementales** constatées, même dans des régions ou départements situés dans la moyenne nationale en LISP ou USP. Or, **l'intérêt de LISP dans des hôpitaux de proximité ou périphériques**, notamment en milieu rural ou semi-rural, a été souligné par plusieurs professionnels auditionnés, pour assurer une proximité des malades avec leurs proches.

Enfin, au-delà de leur maillage territorial inégal, **les prises en charge dans ces structures et leur organisation sont perçues comme peu homogènes**. C'est le cas notamment des prises en charges extrahospitalières par les EMSP, variables d'un territoire à l'autre, ou de l'organisation des LISP perçue par certains acteurs comme peu lisible et s'appuyant sur des financements peu visibles. L'Igas relevait dans son évaluation du plan 2015-2018 qu'**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 »**. Dans une contribution transmise aux rapporteuses, le CNSPFV reconnaît également que les conditions de prises en charge dans les LISP souffrent d'un « *manque de données sur la localisation exacte des LISP, sur les prises en charges réalisées et leurs articulations avec les autres dispositifs de soins palliatifs [qui] ne permet pas de conclure sur leur effectivité dans l'accompagnement des patients en fin de vie en milieu hospitalier* ». Une enquête exploratoire qualitative sur le parcours patient en LISP est conduite dans quatre régions. Ses résultats seront particulièrement intéressants à connaître afin d'affiner la stratégie, territoire par territoire, de renforcement de ces dispositifs, qui suppose de s'appuyer sur leur évaluation préalable.

Proposition n° 2 : procéder à une évaluation qualitative de l'offre de lits identifiés de soins palliatifs

c) Un fonctionnement entravé par des carences en professionnels de santé : un besoin de formation massif

Le manque de médecins et d'autres professionnels formés aux soins palliatifs constitue, selon un constat unanime, un frein important au développement de prises en charge de qualité.

Même dans les régions apparemment les mieux dotées, **ce n'est pas tant le manque de structures que l'insuffisance de ressources humaines formées, particulièrement médicales, qui est souligné par les équipes**. Celui-ci a un impact très concret sur leur fonctionnement.

Sur un plan quantitatif, les données présentées dans la dernière édition de l'Atlas des soins palliatifs traduisent un **décalage significatif - de l'ordre de 30 % - entre les effectifs réels** qui sont affectés dans les unités ou équipes mobiles de soins palliatifs, collectés pour la première fois en 2019, **et l'encadrement en ETP théorique** recommandé par la circulaire de 2008.

L'état des ressources humaines en 2019 dans les unités et équipes mobiles de soins palliatifs au regard des objectifs indicatifs de la circulaire de 2008

	Unités de soins palliatifs		Équipes mobiles de soins palliatifs	
	ETP effectifs	ETP théoriques	ETP effectifs	ETP théoriques*
Médecins	1,6	2,5	1	1,5
Cadre de santé	0,5	1	0,1	1
Infirmiers	7,2	9	1,5	2
Aides-soignants	6,8	10	-	-
Psychologues	0,5	1	0,6	0,75

* Effectifs recommandés pour une EMSP sur la base d'une file active de 200 nouveaux patients par an.

Source : Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France édition 2020

Comme l'ont souligné des professionnels de terrain, les difficultés de recrutement de personnel peuvent entraîner une instabilité voire mettre en péril de manière passagère ou plus durable le fonctionnement d'une unité, d'un service ou d'une équipe. Pour le Dr Virginie Fossey-Diaz, représentant la Société française de gériatrie et de gérontologie, cela a notamment pour conséquence qu'**en dehors des unités ou services spécialisés en soins palliatifs** « *les médecins hospitaliers ont appris à faire sans l'aide des soins palliatifs et au final ne font pas de soins palliatifs* »¹. Il serait possible de décliner cette affirmation aux prises en charge extrahospitalières, pour lesquelles le soutien des EMSP est essentiel².

Pour la région Ile-de-France, la responsable de l'EMSP de la Maison médicale Jeanne Garnier a indiqué qu'il manquerait, selon une enquête, 60,7 ETP sur 52 équipes mobiles répondantes (dont 16,7 ETP de médecin, 20,6 ETP d'infirmier, 8 ETP de psychologue et 7,7 ETP de secrétariat) mobilisant au total 367 ETP, soit en moyenne un écart de 1,2 ETP par équipe³. La moitié des équipes manquent de médecin.

¹ Contribution écrite adressée aux rapporteuses.

² Cf. partie I-B qui aborde ces enjeux.

³ Ces données sont issues d'une enquête établie pour le rapport d'activité 2019 des EMSP d'Île-de-France, à laquelle ont répondu 52 équipes sur 74 au total. Ces 52 équipes gèrent une file active de 28 000 patients dont 13 000 nouveaux patients.

Pour les seuls postes médicaux, une enquête réalisée par Lucas Morin et le Pr Régis Aubry en 2020 auprès de médecins en soins palliatifs montre que près de 10 % des postes (en ETP) sur le total déclaré ne sont pas pourvus dans les EMSP ; cette proportion est de plus de 7 % dans les USP. Sous un angle plus prospectif, en tenant compte également de la pyramide des âges des soignants, les auteurs de l'étude estiment **qu'il faudrait d'ici cinq ans dans l'idéal plus de 440 nouveaux médecins pour les USP et EMSP**, et entre 260 et 285 dans une hypothèse de maintien à périmètre constant de ces unités ou équipes.

La tension sur la ressource médicale et paramédicale limite la capacité des équipes spécialisées à prendre en charge de nouveaux patients ou les contraint, comme l'a souligné le Dr Sylvie Schoonberg, responsable de l'équipe mobile du centre hospitalier d'Agen, à des suivis « dégradés ». Pour reprendre la formule employée par le Dr Claire Fourcade, présidente de la SFAP, « *il manque du carburant pour faire fonctionner la machine* », ce qui réduit considérablement la portée des ambitions affichées dans les plans successifs de développement des soins palliatifs.

Le domaine spécialisé des soins palliatifs pédiatriques n'échappe pas à ce manque général de moyens, tant humains (en temps médical, mais également en infirmier ou psychologue) que matériels. Le Dr Matthias Schell, président de la Société française de soins palliatifs pédiatriques, a également attiré l'attention sur un certain manque de reconnaissance institutionnelle de ces équipes, dont les personnels sont appelés sur leur temps « soins palliatifs » à combler les manques dans d'autres services de soins.

2. Un accès à une prise en charge palliative qui demeure insatisfaisant

a) Un accès globalement trop limité aux soins palliatifs dans les parcours de fin de vie

Dans une étude sur les soins palliatifs publiée en 2015¹, la Cour des comptes relevait une « *méconnaissance de la réalité des prises en charge* », jugée « *très anormale* » et qui « *empêche de prendre en compte la juste mesure des écarts, à l'évidence toujours importants selon tous les témoignages, entre les demandes et les attentes des patients, de leur entourage, et des professionnels qui les aident et la possibilité effective d'accéder à ce type de soins* ».

¹ Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète, *Cour des comptes, Rapport public annuel 2015, février 2015.*

Ce constat est partagé par de nombreux rapports et travaux sur le sujet des soins palliatifs. Comme l'ont reconnu les copilotes du nouveau plan triennal, **peu de données permettent de préciser la population ayant eu accès aux soins palliatifs, pour la mettre en balance avec l'estimation de la population dite requérante**, c'est-à-dire susceptible de bénéficier d'un tel accompagnement¹, et ainsi d'apprécier le degré d'adéquation entre l'offre de soins existants et les besoins potentiels.

Des travaux repris par l'Observatoire nationale de la fin de vie dans son rapport de 2011 puis par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, dans sa première édition, en 2018, de l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie, évaluent cette population requérante à 62,2 % des personnes de 18 ans et plus décédées en 2014, ayant un âge médian de 81 ans.

Lors de son audition, le Dr Sarah Dauchy, présidente du conseil d'orientation stratégique du CNSPFV, citant ces travaux, a indiqué que « *sur les 552 000 patients morts en 2014, 343 000 auraient pu recevoir des soins palliatifs – je veux dire que leur fin de vie s'est révélée suffisamment progressive pour que des soins palliatifs aient pu leur être prodigués – et, pourtant, seuls 44 % d'entre eux en ont effectivement reçu.* » Ce pourcentage de 44 % correspond, selon la même enquête, à la part des patients décédés à l'hôpital (319 045 décès en 2016) ayant fait l'objet au cours de l'année d'un séjour identifié comme comportant des soins palliatifs. Ces patients sont en moyenne plus jeunes que ceux n'ayant pas bénéficié d'une telle prise en charge (78 ans *vs* 82 ans) et sont décédés à titre principal dans un service d'oncologie tandis que ceux n'ayant pas bénéficié d'une prise en charge palliative sont décédés le plus souvent dans une unité de soins intensifs.

Pour le CNSPFV, cette évaluation est à prendre avec précaution et reste imprécise quant à la « réalité » de la fin de vie à l'hôpital, puisqu'il est possible que des patients aient bénéficié d'une prise en charge palliative sans que cette activité ait été renseignée dans le système d'information des données hospitalières². Elle concerne en outre les seuls décès intervenus en établissements de santé, qui représentent 53 % des décès.

¹ Dans un guide intitulé *L'essentiel de la démarche palliative* publié en décembre 2016, la Haute Autorité de santé (HAS) définit ainsi la population requérante : « Toutes les personnes approchant de leur fin de vie et qui sont dans l'une ou l'autre des situations suivantes doivent pouvoir, en cas de besoins identifiés, accéder précocement aux soins palliatifs, quels que soient leur état de santé ou leur perte d'autonomie, quel que soit leur lieu de soins et s'ils en sont d'accord :

- état général précaire associé à des comorbidités graves ;
- ou maladie grave, évolutive, potentiellement mortelle ;
- ou risque de mourir d'une complication aiguë survenant au cours d'une maladie préexistante ;
- ou pronostic vital menacé par une affection aiguë causée par des événements soudains et catastrophiques. »

² Cf. partie I-B ci-après.

Le Dr Claire Fourcade, présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), a estimé quant à elle que **seuls 30 % des patients qui en auraient besoin ont effectivement accès à des soins palliatifs** en France¹.

Au-delà des difficultés à « tracer » de manière fiable ces prises en charge, notamment celles dispensées hors des murs de l'hôpital probablement sous-estimées dans ces données, cela traduit un ressenti général de l'ensemble des acteurs d'un accès encore insuffisant des patients aux soins palliatifs et à un accompagnement de fin de vie de qualité.

Pour améliorer la connaissance des parcours de fin de vie et assurer un pilotage plus efficient de l'offre de soins, tenant compte des besoins actuels comme futurs, le **développement d'indicateurs de suivi des prises en charge palliatives** devrait constituer un élément clé.

Cela permettrait d'analyser, sur un plan qualitatif, les **parcours parfois discontinus** de patients en fin de vie : ceux-ci se caractérisent en effet par des transferts entre l'hôpital et le lieu de vie, plus fréquemment des transferts du lieu de vie vers l'hôpital, voire des passages itératifs aux urgences. L'étude de l'Institut national d'études démographiques (Ined) sur le dernier mois de l'existence² montre que « *plus on approche de la mort, plus le maintien à domicile se raréfie au profit de l'hospitalisation. En un mois, la proportion de personnes hospitalisées fait plus que doubler (...). Le maintien à domicile connaît le sort inverse* ». Elle rappelle cependant que « *les circonstances de la fin de vie, phase ultime de l'existence, restent largement inexplorées en France* ». En outre, sur les patients pris en charge en USP ou LISP en 2018, respectivement 4/5^e et un tiers sont décédés au cours du séjour³, sans que l'on puisse retracer la continuité de la prise en charge palliative dont ils ont pu bénéficier à défaut de traçabilité des prises en charge extrahospitalières.

Proposition n° 3 : renforcer la traçabilité des prises en charge palliatives, à l'hôpital et hors de l'hôpital, afin de documenter les parcours de fin de vie et de mieux évaluer les besoins de prise en charge

¹ Cf. *compte rendu de l'audition devant la commission des affaires sociales le 5 mai 2021*.

² « Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France », *Sophie Pennec, Joëlle Gaymu, Alain Monnier, Françoise Riou, Régis Aubry, Silvia Pontone, Chantal Cases, Ined Éditions, Population 2013/4 Vol. 68*.

³ Cf. *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie*.

b) Des soins palliatifs cantonnés dans une approche restrictive et une médicalisation de la fin de vie qui ne prend pas en compte tous les besoins, actuels ou futurs

- D'une manière unanime, les professionnels des soins palliatifs entendus par les rapporteuses ont déploré un **recours beaucoup trop tardif** à leur spécialité : **proposer des soins palliatifs à un patient est encore pour de nombreux médecins un aveu d'échec.**

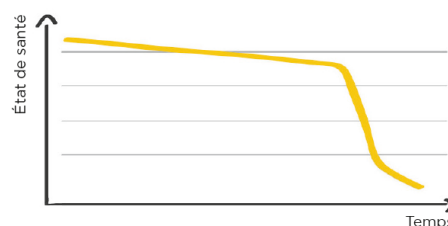
Cela traduit selon eux la **méconnaissance de l'activité palliative et les projections négatives qu'elle emporte de ce fait** chez les patients, leurs proches comme bon nombre de professionnels de santé. Lors de son audition, le Dr Françoise Ellien, secrétaire générale de la Société française et francophone de psycho-oncologie, a estimé qu'il existait chez de nombreux soignants une confusion entre les soins palliatifs et la fin de vie : les premiers sont assimilés à ce qu'elle a qualifié de « *chronique d'une mort annoncée* », alors qu'ils sont bien plus larges, en ayant vocation à améliorer la qualité de vie, préserver l'autonomie de la personne jusqu'au bout et respecter ses choix. De ce fait, le passage des soins curatifs aux soins palliatifs se fait trop souvent de manière violente, alors qu'il ne devrait pas s'agir, selon ses propos, d'une simple « *bascule on/off* ».

Les soins palliatifs ne se réduisent pas à l'ultime fin de vie, d'ailleurs difficile à identifier ou à anticiper selon les situations, les pathologies et les différentes trajectoires de fin de vie qui y sont généralement associées (cf. encadré suivant). Ils englobent, en amont, les soins de support et, en aval du décès, le soutien aux proches et l'accompagnement du deuil.

Les trajectoires de fin de vie : une modélisation théorique

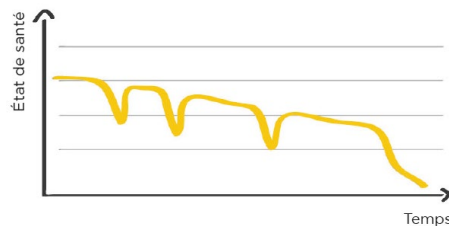
En 2006, l'Institut national de santé publique du Québec a distingué, à partir des travaux de Scott Murray et al. (*Illness trajectories and palliative care*, 2005), trois types de trajectoire de fin de vie liée à une pathologie qui correspondent chacune à des stratégies spécifiques de prise en charge des personnes en fin de vie.

- *Déclin fonctionnel rapide* (trajectoire de type I) : le décès intervient à la suite d'une maladie à évolution progressive, comportant une phase terminale relativement identifiable et rapide (le cas des cancers notamment). Le déclin dure souvent quelques années mais la phase terminale est généralement limitée à quelques mois.



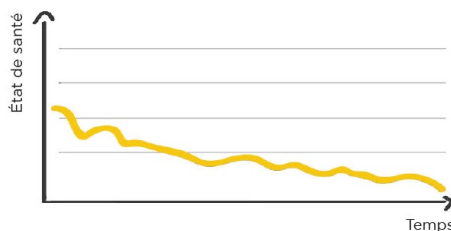
D'après les données présentées dans l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie, cette trajectoire concernerait **47 % des décès** enregistrés en population générale en 2016, et 36 % des décès enregistrés chez les plus de 75 ans.

- *Déclin graduel* (trajectoire de type II) : le décès intervient à la suite d'une maladie marquée par un déclin graduel mais ponctuée par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue (défaillances cardiopulmonaires, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif, etc.). Le déclin dure entre 2 et 5 ans mais la mort est généralement soudaine. Il est plus difficile d'identifier la phase terminale de la maladie.



Cette trajectoire concernerait **37 % des décès** enregistrés en population générale en 2016, et 43 % des décès enregistrés chez les plus de 75 ans.

- *Déclin graduel et prolongé* (trajectoire de type 3) : le décès intervient à la suite d'une maladie définie par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes atteintes de démence. La période de déclin est variable mais généralement longue, elle peut durer jusque 6-8 ans.



Cette trajectoire concernerait **16 % des décès** enregistrés en population générale en 2016, et 21 % des décès enregistrés chez les plus de 75 ans.

- À cet égard, **l'arsenal de prise en charge palliative, principalement hospitalo-centré, demeure ciblé sur les trajectoires de fin de vie marquées par un déclin rapide** : 78 % des séjours en USP et 73 % des séjours en LISP en 2015 ont concerné des patients décédés d'un cancer¹, alors que les cancers sont à l'origine d'environ un tiers des décès.

¹ Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie, octobre 2020.

Une étude sur la trajectoire de la dernière année de vie des patients décédés en 2013, publiée en juillet 2018 par l'assurance maladie montre en effet des **prises en charge en soins palliatifs hétérogènes selon la pathologie** : si le recours à des soins palliatifs hospitaliers était de 52 %¹ en présence d'un cancer, il était de 24 % en cas d'un accident vasculaire cérébral aigu, de 17 % en cas d'insuffisance cardiaque, de 23 % en cas de sclérose en plaques et de 17 % en présence d'un cas de démence². Dans plus de la moitié des cas, le recours à ces soins s'est fait lors du séjour qui a compris le décès.

Si ces situations de fin de vie peuvent être considérées comme les plus complexes, elles sont loin de recouvrir l'étendue des besoins actuels et à venir en matière d'accompagnement de la fin de vie.

C'est déjà le constat que dressait en 2012 la commission de réflexion sur la fin de vie présidée par le Pr Didier Sicard, qui relevait que « *la mort à l'hôpital est essentiellement une mort dans un service clinique inadapté à cette situation. Il n'existe pas de culture palliative de l'âge, ni de culture palliative pour les accidents vasculaires. À côté des cancers, seules les maladies neurodégénératives et les états végétatifs prolongés font l'objet d'une telle attention* ».

Pour le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie³, cela révèle la mesure des **enjeux de l'évolution de l'offre en soins palliatifs « prenant en compte les changements démographiques et épidémiologiques »**. Alors que le nombre de personnes âgées de 75 ans et plus va quasiment doubler en cinquante ans, passant de 9,3 % en 2020 à 17,9 % en 2070, « *le vieillissement attendu de la population s'associe à une modification des profils de fin de vie : augmentation des pathologies chroniques, de polypathologies ou de maladies neurodégénératives, à l'origine d'une augmentation de la dépendance. Cette population de patients décèdera vraisemblablement de plus en plus au domicile (et c'est le souhait de la majorité des patients et des familles) ou en Ehpad.* » L'Igas, dans son rapport d'évaluation du plan 2015-2018, partageait ce constat en soulignant également la **transformation des parcours de fin de vie** des patients et des causes de décès, sous l'effet conjugué de « *l'amélioration de la qualité des soins et [de] l'innovation en matière de santé* ».

En 2018, 53 % des décès sont intervenus à l'hôpital, cette proportion diminuant légèrement pour les personnes les plus âgées tout en restant néanmoins importante : chez les personnes de 95 ans et plus, 32 % des femmes et 43 % des hommes sont décédés dans le cadre hospitalier⁴.

¹ Cette proportion est passée à 59 % selon une étude réalisée en 2015 citée par l'Assurance maladie.

² Fin de vie : un besoin d'études pour mieux comprendre cette période de recours ultime aux soins, *Rapport sur les charges et produits de l'assurance maladie pour 2019, Caisse nationale d'assurance maladie, juillet 2018*. Cette étude rappelle toutefois que les pathologies ne sont pas exclusives les unes des autres et que la fin de vie peut être associée à un contexte de polypathologie.

³ Note stratégique du CNSPFV transmise aux rapporteuses.

⁴ Données de l'Insee pour 2018 citées dans l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie.

Ces éléments de réflexion prospective sur les besoins actuels et futurs de prise en charge doivent évidemment être au cœur de la stratégie de développement des soins palliatifs. Cela implique également et plus largement un changement de culture et d'approche de la mort au sein de la société et du système de santé : comme l'a relevé le Pr Régis Aubry, alors que, d'après les sondages, une majorité de personnes souhaitent mourir chez elles entourés des leurs¹, le conditionnement des familles et des malades et même des professionnels de santé sur la médicalisation de la fin de vie conduit à ce que la mort devienne perçue comme une urgence médicale, à défaut d'une prise en charge anticipée et coordonnée quand cela est possible.

B. LEVER DES FREINS AU DÉPLOIEMENT DE PARCOURS DE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE ADAPTÉS, À L'HÔPITAL ET HORS DE L'HÔPITAL

Plus encore que d'autres domaines du soin, la prise en charge palliative est singulière : elle nécessite des regards croisés, un travail en interdisciplinarité qui dépasse la seule sphère médicale, une évaluation minutieuse de chaque situation et de chaque demande, une écoute attentive de l'angoisse et de la souffrance des patients comme de leurs proches. Une prise en charge de qualité requiert du temps, ressource dont manquent souvent les soignants. Elle repose, comme l'a relevé le Dr Virginie Fossey-Diaz, « sur une équipe formée sachant manipuler différents types de molécules mais également gérer la souffrance psychologique, encadrer les patients, les proches, et sachant faire évoluer ses pratiques (...) Il s'agit donc d'équipes dédiées, formées et s'enrichissant de la mise à jour des connaissances »².

Tous les professionnels entendus ont relevé que, pour ces différentes raisons, **les soins palliatifs ne se pratiquent pas en solitaire.**

Ces spécificités inhérentes à la pratique palliative font qu'elle pâtit, plus que toute autre prise en charge, des cloisonnements de notre système de santé. Leur prise en compte appelle un **besoin de coordination des acteurs de proximité afin de faciliter et de simplifier des prises en charge encore perçues comme trop complexes.** Si une meilleure valorisation de l'activité palliative apparaît indispensable, une organisation plus souple est également à rechercher pour garantir aux patients, à l'hôpital et hors de l'hôpital, des parcours fluides, articulés, adaptés à la diversité de leurs besoins.

¹ Selon un sondage réalisé par l'Ifop en 2016, 85% des Français souhaitent mourir chez eux.

² Contribution écrite adressée aux rapporteurs.

1. A l'hôpital, revaloriser l'activité palliative en reconnaissant ses spécificités

a) Opter pour un mode de financement mieux adapté à des prises en charge complexes et tenant compte de leur qualité

Complexe, lourde, chronophage, la prise en charge palliative ne s'inscrit pas au rang des activités « rentables » pour les établissements de santé. **La tarification à l'activité (T2A), plutôt axée sur la technicité des soins, valorise mal une prise en charge qui s'inscrit dans la durée et repose sur de l'écoute, de l'accompagnement humain, des temps de concertation interdisciplinaire et de collégialité.**

La démarche palliative : une prise en charge globale

Dans un guide à destination des professionnels de santé intitulé « *L'essentiel de la démarche palliative* », publié en décembre 2016, la Haute Autorité de santé (HAS) définit comme suit le contenu de cette démarche, en référence aux principes de la résolution « soins palliatifs » adoptée par l'OMS en 2014 :

- La démarche palliative s'inscrit dans la durée : elle accompagne le patient tout au long de sa maladie, s'adapte aux améliorations et aux complications jusqu'au décès. Elle est centrée sur les besoins, les attentes et les projets du patient, de sa famille et de ses proches.

- Elle a pour objectif d'offrir la meilleure qualité de vie possible au patient et à ses proches dans une approche globale et individualisée avec :

. une évaluation des besoins de soins et d'accompagnement

. le traitement des symptômes physiques : douleur, dyspnée, nausées et vomissements, anorexie, etc.

. la prise en compte de la souffrance psychologique, des besoins sociaux, spirituels, émotionnels et culturels du patient.

- Elle implique que ces soins et traitements soient :

. réévalués régulièrement

. actifs, continus, proportionnés et ajustés à l'évolution de la maladie

. administrés simultanément ou non aux traitements spécifiques de la maladie

. coordonnés et pratiqués par une équipe pluri-professionnelle.

- Tout au long de la maladie, elle nécessite une information du patient afin de faciliter son autonomie et l'expression de ses choix. Elle respecte la dignité du patient tout au long de la maladie et pendant la phase terminale. Elle cherche à éviter l'obstination déraisonnable et à respecter la volonté et les priorités du patient, exprimées le cas échéant dans ses directives anticipées.

- Après la mort, elle soutient les proches en deuil.

Pour le Dr Claire Fourcade, présidente de la SFAP, « *contrairement aux patients admis en réanimation, nos patients communiquent et le plus souvent, ils participent donc aux décisions. Nous exerçons une médecine lente, complexe. Parler de ce dont on a peur, notamment de la maladie grave et de la mort, ne peut se faire que sur un temps long, et aucun dispositif législatif ne pourra apporter de solution simple* »¹. Ainsi que l'a également expliqué le Dr Alexis Burnod, chef du service de soins palliatifs de l'Institut Curie, collégialité et concertation sont nécessaires dans ces moments intenses de confrontation avec l'intime : son service organise une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) onco-palliative chaque semaine et **la voix de chaque personnel compte**, notamment celle des infirmiers et aide-soignants en contact direct avec les patients et leurs proches. Comme il l'a souligné, la « *solitude de la décision peut faire prendre de mauvaises décisions* », dans des moments où par ailleurs la fluctuation psychique des malades peut être sensible. Les rapporteuses, lors de leurs échanges avec les personnels de la Maison médicale Jeanne Garnier à Paris, ont mesuré la grande importance accordée par chacun, dans les unités de soins palliatifs, à ce travail en équipe qui contribue, de l'avis des infirmiers et aide-soignants, à valoriser leur rôle dans ces missions qui exigent une grande disponibilité et portent une lourde charge émotionnelle.

Les professionnels de terrain ont regretté que ces caractéristiques inhérentes à l'accompagnement de fin de vie, notamment devant la complexité de certaines prises en charge - par exemple dans le domaine pédiatrique - soient si mal reconnues dans le financement de ces activités.

En pratique, ce financement repose sur la valorisation, pour un même groupe homogène de malade (GHM de soins palliatifs, avec ou sans actes), de **différents groupes homogènes de séjour (GHS)** spécifiques qui dépendent de la structure prenant en charge le patient :

- le premier (GHS 7994) correspond à une prise en charge dans une unité de soins palliatifs ;
- le deuxième (GHS 7993) correspond à une prise en charge dans un lit identifié de soins palliatifs ;
- le troisième (GHS 7992) dans les autres cas, en cas d'hébergement standard dans un service hospitalier sans lit identifié ;
- enfin un dernier (GHS 7991) concerne l'hospitalisation de jour permettant la réorganisation du traitement du patient.

Ces GHS correspondent en 2018 à 99 920 séjours représentant une dépense pour l'assurance maladie à hauteur de 582 millions d'euros, qui progresse un peu moins vite sur la période que le nombre de séjours.

¹ Cf. compte rendu de l'audition devant la commission des affaires sociales le 5 mai 2021.

**Les données de l'activité hospitalière en soins palliatifs
et les financements associés**

		GHS 7994 (USP)	GHS 7993 (LISP)	GHS 7992 (hébergement standard)	GHS 7991 (courte durée)	Total
Nb séjours	2015	25 981	50 907	10 800	5 632	93 320
	2016	27 698	52 878	10 312	5 450	96 338
	2017	29 209	52 457	9 475	5 893	97 034
	2018	30 612	53 848	8 810	6 650	99 920
	<i>Évol. 2015-2018</i>	+ 17,8 %	+ 5,8 %	- 18,5 %	+ 18,1 %	+ 7,1 %
Dépense AM (en M€)	2015	229,8	279,5	46,2	2,8	558,4
	2016	234,6	297,1	44,6	2,9	579,2
	2017	241,0	287,5	40,7	2,9	572,1
	2018	247,9	294,9	36,0	3,3	582,1
	<i>Évol. 2015-2018</i>	+ 7,9 %	+ 5,5 %	- 22,1 %	+ 17,8 %	+ 4,2 %

Source : DGOS

NB : Les séjours de courte durée, associés à deux GHM, sont réunis en une même ligne

Toutefois, **ces séjours ne donnent qu'un reflet partiel de l'activité hospitalière en soins palliatifs** : d'une part, comme l'ont relevé les Dr Olivier Mermet et Bruno Richard, co-pilotes du plan de développement des soins palliatifs, ces cotations correspondent à des situations sans préjuger d'une réelle prise en charge palliative ; d'autre part, **des soins palliatifs sont pratiqués à des patients dont la cotation du séjour n'est pas celle en soins palliatifs, moins intéressante pour l'établissement de santé en termes de facturation du séjour.**

« *Les soins palliatifs rapportent moins que la pathologie* » : ce constat posé par les professionnels des soins palliatifs aboutit à ce que ces prises en charge, quand bien même elles existent, échappent en partie aux indicateurs hospitaliers. « *Lorsqu'un patient qui est en soins palliatifs fait une aplasie médullaire, il est plus intéressant financièrement pour l'établissement de le coder en aplasie médullaire qu'en soins palliatifs. Tant que le codage en soins palliatifs ne sera pas valorisant, nous n'apparaîtrons pas dans les radars et nous ne disposerons pas d'une juste évaluation du nombre de patients en soins palliatifs, et donc, des besoins réels* », a ainsi noté la présidente de la SFAP¹.

¹ Cf. compte rendu de l'audition par la commission des affaires sociales, le 5 mai 2021.

De surcroît, **la T2A reconnaît mal la complexité des prises en charge et le temps nécessaire à certains suivis**. Le Pr Julien Nizard, chef de service au CHU de Nantes, a reconnu que dans un lit d'unité de soins palliatifs, **au-delà d'un certain temps un patient ne rapporte plus rien à l'hôpital. La durée moyenne de séjour (DMS) des patients est de 16,1 jours en USP et de 13,5 jours en LISP¹**, au cours desquels respectivement 4/5^e et un tiers des patients décèdent. Cette DMS est plus élevée toutefois dans les unités ou lits de soins palliatifs placés dans des services de SSR (32,8 jours en 2018 d'après la DGOS) et en HAD (28,6 jours en 2018).

Les effets pervers comme les risques de dérive vers une sélection des patients en fonction des pathologies sont relevés par des observateurs, sans toutefois pouvoir être précisément étayés. Le Pr Didier Sicard a jugé que le mode de tarification des soins palliatifs, non lié à la spécificité du soin mais à sa durée, induisait un déséquilibre selon la complexité des situations et leur prévisibilité. Pour les Drs Olivier Mermet et Bruno Richard, copilotes du plan national, cela incite effectivement à multiplier des séjours de courte durée, par exemple en privilégiant des malades en toute fin de vie, ou en faisant « tourner » des malades sur différentes structures. Selon ces derniers, **de nouveaux modes de financement doivent être étudiés, en veillant cependant à assurer des capacités d'accueil suffisantes si cette évolution devait avoir un impact sur les durées d'hospitalisation**.

Ces constats rejoignent ceux portés plus généralement par la commission sur le caractère souvent inadapté de la valorisation de l'activité hospitalière de médecine par la seule T2A. À cet égard, dans le prolongement des travaux conduits en 2019 par la *task force* sur le financement du système de santé pilotée par Jean-Marc Aubert, l'article 57 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2021² a ouvert la voie à une **expérimentation d'un modèle mixte de financement des activités de médecine** à compter de 2022. Ce modèle repose sur une **dotation populationnelle, complétée d'une part de paiement à l'activité et d'une autre valorisant la qualité des soins**. Un mécanisme de dotation socle est ouvert, sans attendre le début de l'expérimentation, dès 2021 aux établissements de santé volontaires.

Les responsables de la Maison médicale Jeanne Garnier ont exprimé leur intérêt pour cette expérimentation, adaptée selon elles à la nature de l'activité en soins palliatifs, sous réserve néanmoins d'en connaître les modalités de mise en œuvre plus précises.

Il serait en effet important que ces modalités puissent prendre en compte les spécificités inhérentes aux soins palliatifs.

¹ Atlas sur les soins palliatifs et la fin de vie, édition 2020.

² Loi n° 2020-1576 du 14 décembre 2020 de financement de la sécurité sociale pour 2021.

Notamment, la **définition d'indicateurs de qualité des prises en charge** *ad hoc* pourrait être confiée à la Haute Autorité de santé, en lien avec les fédérations hospitalières et les sociétés savantes. Plusieurs professionnels ont relevé qu'à l'heure actuelle, ces indicateurs ne sont pas clairement définis, ou ciblés uniquement sur des aspects de *process* en termes par exemple d'information des patients et des proches. Ils pourraient valoriser plus largement la qualité de la coordination interdisciplinaire, du lien ville-hôpital, ou prendre en compte, comme l'ont suggéré les Pr Donatien Mallet et Laurent Calvel¹, la dimension formation ou la contribution aux activités de recherche.

Proposition n° 4 : revoir le mode de financement des soins palliatifs à l'hôpital dans le sens d'un financement mixte (dotation et tarification à l'activité) tenant compte de la complexité des prises en charge et intégrant des indicateurs de qualité des prises en charge

b) Adapter l'offre de prise en charge à la diversité des besoins

Les équipes médicales de la Maison Jeanne Garnier ont insisté, à l'occasion du déplacement dans cet établissement de référence dans le domaine des soins palliatifs, sur **l'enjeu d'une diversification de l'offre de prise en charge palliative** pour mieux répondre à la diversité des besoins.

En particulier, des situations très complexes et s'inscrivant dans le temps long, comme dans le cas de maladies neurodégénératives, en particulier la sclérose latérale amyotrophique (SLA) dite « maladie de Charcot », sont mal prises en compte dans l'offre actuelle de soins palliatifs, ce qui ne facilite pas une prise en charge adaptée, et précoce, des patients.

Il peut en être de même de situations qualifiées d'intermédiaires, pas assez lourdes pour justifier une hospitalisation complète ou la prescription d'une HAD, mais trop complexes pour autant, y compris sur un plan social, afin de permettre un maintien à domicile dans de bonnes conditions.

Le développement d'accueils de jour dans des unités de soins palliatifs, comme le pratiquent l'Institut Curie ou la Maison médicale Jeanne Garnier, est à cet égard une évolution intéressante, plus répandue dans d'autres pays comme notamment au Royaume-Uni. D'autres professionnels ont évoqué l'intérêt de partenariats avec des services de soins de suite et de réadaptation (SSR) pour des séjours de répit, du recours à des appartements de coordination thérapeutique ou encore de la mise en place, sous réserve de financements adaptés, d'unités de soins palliatifs de longue durée, pour les situations les plus complexes.

¹ Contribution écrite adressée aux rapporteuses.

A cet égard, les rapporteuses se rallient aux propos du Dr Virginie Verliac, cheffe du service de soins palliatifs du centre hospitalier de Saintonge, selon laquelle chaque situation de fin de vie étant singulière, la plus grande souplesse devrait prévaloir pour accompagner le déploiement de telles initiatives. Dans ce cadre, une attention particulière devrait également être portée à des publics présentant des besoins particuliers, notamment ceux en situation de précarité ou de handicap, que l'Observatoire national de la fin de vie appelait déjà à mieux prendre en compte dans l'un de ses derniers rapports¹.

Les rapporteuses relèvent par ailleurs avec intérêt des projets innovants de « **tiers lieux** » à l'image de la **Maison de Nicodème** qui ouvrira en 2022 au cœur de la ville de Nantes : ce projet, porté par une association, envisage la création de 18 lits de soins palliatifs hors milieu hospitalier². Il est conçu, dans son architecture, pour donner à l'endroit un « esprit maison ». La Maison médicale Jeanne Garnier est un partenaire de ce projet qui représente un investissement de 10,75 millions d'euros, financé pour un tiers environ grâce à du mécénat d'entreprise et des dons de particuliers.

Proposition n° 5 : accompagner la diversification de l'offre hospitalière de prise en charge palliative (accueils de jour, unités de soins palliatifs de longue durée...) et soutenir les initiatives de « maisons de soins palliatifs » proposant un accueil en dehors du milieu hospitalier

¹ Fin de vie et précarités, quatrième rapport de l'Observatoire national de la fin de vie, 2014.

² Ce projet a été retenu en 2016 par un appel à candidature « Expérimentation de prise en charge et d'accompagnement innovants en soins palliatifs » lancé par l'ARS de Pays de la Loire. La structure sera gérée par un ESPIC, l'Hospitalité Saint Thomas de Villeneuve.

2. En ville, inscrire les parcours dans une coordination locale

a) *Accompagner la fin de vie à domicile, une prise en charge lourde et complexe qui exige une grande disponibilité auprès des malades, de leurs proches et des soignants de proximité*

Mourir chez soi au milieu des siens, s'il s'agit du vœu généralement partagé par une majorité de citoyens « bien portants », est en pratique un projet qui se heurte à de nombreuses difficultés. Comme le relevait en 2012 le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie présidée par le Pr Didier Sicard, les facteurs conduisant à ce qu'une majorité des décès surviennent désormais à l'hôpital, alors que mourir à domicile était encore la situation la plus fréquente dans les années 1950, sont multiples, « *parmi lesquels dominent la peur des familles ou de l'entourage, la disparition croissante du médecin de famille, devenu "médecin référent", et le sentiment qu'il peut toujours y avoir quelque chose à faire au dernier moment. Accepter la mort n'est pas facile dans ces moments d'agitation, de gêne respiratoire, de perte de conscience, de douleur ou d'hémorragie. La mort doit désormais avoir le visa de la médecine pour être acceptée : et quel est le meilleur visa que celui de la médecine hospitalière ?* »¹.

La fin de vie à domicile – entendu au sens large comme le lieu de vie – ne doit pas, certes, être idéalisée.

L'Igas, dans un rapport de 2017 rappelait ainsi que « *le domicile n'est pas un lieu adapté à toutes les circonstances de fin de vie. [...] La confrontation des attentes initiales avec la réalité des prises en charge peut être vécue comme un véritable traumatisme et modifier profondément la relation au domicile. Le décès y reste culturellement difficile à accepter.* »² Pour les associations de bénévoles entendues, il est important de respecter le choix des patients, qui peut évoluer en fonction de son état, mais aussi celui des aidants sans la présence desquels une prise en charge à domicile ne peut souvent pas avoir lieu. Or tous ne sont pas disposés à contribuer à l'accompagnement voire aux soins : le Dr Virginie Fossey Diaz, spécialiste des prises en charge palliatives en gériatrie, a attiré l'attention sur le stress majeur que peuvent occasionner chez des proches certains signes de fin de vie et les deuils difficiles qui peuvent en résulter.

Il n'en demeure pas moins que quand elle est souhaitée et possible, une fin de vie à domicile nécessite une **très large disponibilité**, une réactivité jour et nuit, de moins en moins compatibles avec la charge de travail des médecins généralistes ou infirmiers, en particulier dans les territoires affectés par le manque de médecins.

¹ Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, remis à M. François Hollande, président de la République, le 18 décembre 2012.

² Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile, Inspection générale des affaires sociales, janvier 2017.

Pour le Dr Sylvie Schoonberg, responsable de l'équipe mobile du centre hospitalier d'Agen, une fin de vie à domicile doit être, en effet, « *contenue* » : **le patient, et ses proches, doivent savoir qu'ils vont pouvoir appeler en cas de besoin.** Un cadre de prise en charge rassurant est le moyen de **prévenir l'appel au 15, suivi de l'hospitalisation aux urgences, « absolument ce qu'il ne faut pas faire »** pour tous les professionnels des soins palliatifs entendus. Or, le manque de formation – ou à tout le moins de sensibilisation – des acteurs de ville aux soins palliatifs ne les prépare pas à assurer ce type de suivi qui nécessite dans tous les cas un soutien spécialisé pour réaliser un accompagnement thérapeutique de qualité. Comme l'a souligné le Dr Elisabeth Hubert, présidente de la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (Fnehad), **la prise en charge à domicile ne peut se développer que si la collégialité existe.**

En outre, plus que selon une logique de « tout domicile » ou de « tout hôpital », **les parcours de fin de vie se pensent avant tout en termes de complémentarité et d'articulation entre les différents modes de prise en charge** : ils alternent, dans bien des cas, des allers-retours entre le lieu de vie et l'hôpital, quand l'aggravation des symptômes ne rend plus possible, même temporairement, le maintien à domicile, ou pour assurer des séjours de répit à la demande des malades ou de leur entourage. Des données collectées par le CNSPFV en 2019-2020 montrent que **37 % des patients décédés à domicile et 44 % de ceux décédés en Ehpad ont séjourné au moins une fois à l'hôpital au cours des six derniers mois de leur vie**¹. Le Dr Alexis Burnod, chef du service de soins palliatifs de l'Institut Curie a rappelé par ailleurs que le projet le plus fréquent des patients atteints de cancer hospitalisés dans son unité est le maintien à domicile puis le transfert dans l'unité de soins palliatifs en cas d'aggravation de leur état, pour des durées d'hospitalisation de fait réduites. Avant ou après une hospitalisation, la qualité de la **liaison ville-hôpital est ainsi un aspect primordial pour assurer une continuité des prises en charge et des parcours fluides.**

Or l'entrée à l'hôpital, faute d'organisation ou d'anticipation, s'effectue souvent de manière non programmée : dans une étude de 2015 ciblée sur le dernier mois de vie des patients atteints de cancer, l'assurance maladie montre qu'au cours des 30 jours précédant le décès, 84 % des patients ont été hospitalisés en établissement de court séjour au moins une fois et 42 % ont été pris en charge aux urgences au moins une fois, ces fréquences passant respectivement à 78 % d'hospitalisation et 35 % des passages aux urgences dans les 14 jours précédant le décès².

¹ En moyenne, ces patients ont fait deux séjours (24 jours) au cours de ces six mois et sont sortis de l'hôpital un mois et demi avant leur décès.

² Fin de vie : un besoin d'études pour mieux comprendre cette période de recours ultime aux soins, *rapport sur les charges et produits de l'assurance maladie pour 2019*, Caisse nationale d'assurance maladie, juillet 2018.

Les professionnels hospitaliers auditionnés ont reconnu ne pas consacrer suffisamment de temps aux échanges d'information pourtant essentiels à la continuité des prises en charge ; parfois, c'est aussi l'interlocuteur qui manque quand un patient n'a pas de médecin traitant.

b) Affirmer le rôle territorial des équipes mobiles et renforcer leurs moyens

Compte tenu de ces exigences, assurer un accompagnement de qualité à domicile et un *continuum* des parcours des malades requiert en premier lieu **l'appui et l'expertise de structures spécialisées telles que les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) dont les moyens sont néanmoins insuffisants et l'implication extrahospitalière, de ce fait, perçue comme peu homogène.**

Comme cela a été souligné, les EMSP, rattachées à des établissements de santé, ont été initialement développées dans une approche ciblée sur le soutien aux équipes hospitalières, puisque la circulaire de 2008 n'envisageait leur intervention en dehors du cadre hospitalier qu'à titre expérimental. Encouragées par le plan de développement des soins palliatifs 2008-2012 à intervenir en proximité, notamment dans le cadre de conventions avec des Ehpad, ce n'est que depuis 2012 qu'elles orientent une partie croissante de leurs interventions vers les prises en charge palliatives à domicile ou en établissement médico-social.

Toutefois, **leur intervention hors des murs de l'hôpital demeure encore limitée : en 2019, cette activité ne représente que 9,4 % du total des interventions des EMSP.** Ces interventions forment cependant une part croissante et désormais majoritaire des interventions de ces équipes hors de leur établissement de rattachement.

L'activité des équipes mobiles de soins palliatifs en 2019

	Interventions	Part
Nombre d'interventions physiques au sein de l'établissement de rattachement	738 508	83,5 %
Nombre d'interventions physiques hors de l'établissement de rattachement	145 619	16,5 %
<i>dont :</i>		
. au sein d'établissements sanitaires	41 896	4,7 %
. au sein d'établissements médico-sociaux	34 250	3,9 %
. au domicile des patients	48 668	5,5 %
Nombre total d'interventions physiques	884 127	100 %
File active de patients dans l'année	180 257	-

Source : DGOS, à partir des données SAE (statistique annuelle des établissements de santé) « PALLIA 2019 »

Les professionnels de santé libéraux auditionnés ont reconnu que les EMSP restaient peu connues des équipes de ville, qui de ce fait les sollicitent peu. Daniel Guillerm, président de la fédération nationale des infirmiers (FNI), a attiré l'attention sur les craintes d'une distorsion de concurrence qui peuvent s'exprimer à leur égard, du fait de la méconnaissance de leur rôle qui n'est pas celui d'effecteurs de soins mais d'équipes expertes, avec lesquelles la collaboration peut aller de simples conseils à un accompagnement appuyé au chevet du patient.

C'est toutefois d'abord les moyens limités de ces équipes mobiles - sous-dotées en professionnels notamment médicaux, comme souligné - qui les freinent à intervenir davantage en extrahospitalier. À l'instar des constats posés par le Dr Virginie Verliac, cheffe du service de soins palliatifs et responsable de l'EMSP du centre hospitalier de Saintonge en Charente-Maritime et par le Dr Sylvie Schoonberg, responsable de l'équipe mobile du centre hospitalier d'Agen, **ces équipes sont fragiles et leur pérennité n'est pas possible sans un financement adéquat.**

Les dotations de **missions d'intérêt général (MIG)** qui leur sont allouées sur les crédits du fonds d'intervention régional (FIR) sont insuffisantes pour répondre aux sollicitations croissantes en dehors de l'hôpital, ainsi que le relève une note stratégique du CNSPFV transmise aux rapporteuses. De surcroît, ces dotations, qui financent les personnels dédiés aux EMSP, leurs frais de déplacement hors de l'établissement ainsi qu'une participation aux frais de structure de l'établissement de rattachement (locaux, gestion du personnel...) **sont attribuées de manière opaque de l'avis des professionnels de terrain** : le déséquilibre financier de certains établissements de santé peut avoir pour conséquence que la totalité de la dotation ne soit pas attribuée à l'équipe en place, sans que cette dernière ne connaisse le montant qui lui était initialement destiné. **Un contrôle de ces allocations de crédits par les ARS et un recensement précis des moyens effectivement dédiés aux EMSP - comme aux ERRSPP -, qui n'a pas pu être transmis aux rapporteuses, seraient intéressants à diligenter.**

En l'absence d'information sur cet écart d'allocation, le tableau suivant retrace les crédits MIG « théoriques » délégués aux établissements de santé pour le financement des EMSP, qui montre leur relative stabilité, alors que dans certains territoires, comme l'ont noté les Dr Olivier Mermet et Bruno Blanchard, la disparition des réseaux de soins palliatifs a pu conduire à une extension du champ d'intervention de ces équipes mobiles.

**Évolution des crédits délégués aux établissements de santé
pour le financement des équipes mobiles de soins palliatifs
et équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques**

	2015	2016	2017	2018	2019
Crédits délégués EMSP (en millions d'euros)	131,6	136,35	138,21	142,10	144,66
Nombre d'EMSP	424	424	426	426	428
Dotation moyenne théorique par EMSP (en milliers d'euros)	310,4	321,6	324,4	333,6	338,0
Crédits délégués ERRSPP (en millions d'euros)	-	-	4,39	4,58	4,73

Source : Commission des affaires sociales et DGOS

En 2015 et 2016, la dotation inclut également le financement des équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques

Le renforcement des moyens humains de ces équipes et une plus grande visibilité sur les dotations qui sont mises à leur disposition apparaissent comme des conditions indispensables pour leur permettre d'être non seulement plus attractives pour les professionnels de santé, mais également d'assumer leurs missions dans de bonnes conditions et de développer leurs interventions hors de l'hôpital.

Plus généralement, l'affirmation du rôle territorial - et non seulement intrahospitalier - de ces équipes mobiles justifierait une **actualisation du référentiel annexé à la circulaire de 2008** qui apparaît sur ce volet, en particulier, en décalage avec les pratiques et les besoins. Certains professionnels ont évoqué par ailleurs l'opportunité d'un éventuel recentrage de leurs missions, qui reste à étudier en fonction d'une analyse locale de l'offre et des besoins.

Proposition n° 6 : affirmer le rôle territorial des équipes mobiles de soins palliatifs, renforcer leurs moyens et pérenniser leur financement ; renforcer les moyens des équipes régionales ressources en soins palliatifs pédiatriques

c) *Promouvoir la mise en réseau des acteurs pour assurer un continuum des prises en charge*

Comme l'a affirmé le Dr Élisabeth Hubert, présidente de la Fnehad, un bon suivi en soins palliatifs s'accommode mal de la logique de silos prégnante dans l'organisation de notre système de santé.

Or, le pilotage des soins palliatifs au niveau territorial est perçu comme très hétérogène et, dans la plupart des cas, largement insuffisant. Dans son rapport de 2017 sur les soins palliatifs et la fin de vie à domicile, l'Igas relevait ainsi que « **le développement des prises en charge à domicile est encore limité par un pilotage insuffisant et une offre fragmentée** », alors même que « *la gestion des parcours et la coordination des interventions au domicile jouent un rôle essentiel dans la qualité de la fin de vie. Elle permet d'éviter les perturbations inhérentes à une succession d'interventions désordonnées, perçues par les malades et leurs proches comme des intrusions à leur domicile. Elle améliore également la continuité des soins et favorise ainsi le maintien à domicile en évitant dans la mesure du possible le recours à l'hôpital.* »

• D'après les missions qui leur sont dévolues par la circulaire de 2008, l'enjeu de coordination territoriale, en soutien aux professionnels de ville, est notamment porté par les **réseaux de soins palliatifs**. Ces réseaux sont en cours de redéfinition juridique, puisqu'ils **ont vocation à fusionner avec les dispositifs d'appui à la coordination (DAC)** des parcours de santé complexes, institués par la loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé¹. En cours de déploiement d'ici à juillet 2022, ces DAC ont vocation à faire converger différents dispositifs éparses (réseaux pluri-thématiques, PTA², MAIA³, CLIC⁴, etc.).

Plusieurs professionnels ont relevé l'instabilité de ces réseaux en termes d'organisation et de financement, leur saturation (leur nombre est passé de 110 en 2008 à 102 en 2015 et 78 en 2018, cette baisse étant compensée par la création de 38 PTA) et leur implication de ce fait hétérogène.

En outre, **la transformation juridique en cours suscite des inquiétudes quant à une dilution de la compétence en soins palliatifs au sein de ces dispositifs**. L'Institut national du cancer (INCa) a attiré l'attention sur la nécessité de renforcer la compétence en soins palliatifs qui reste secondaire dans certains DAC constitués à partir d'autres réseaux spécialisés, ainsi que sur les difficultés à recruter des médecins spécialisés dans ces domaines.

¹ Cette loi a été complétée par le décret n° 2021-295 du 18 mars 2021 relatif aux dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes et aux dispositifs spécifiques régionaux.

² Plateformes territoriales d'appui.

³ Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie. Ce dispositif s'adresse aux personnes âgées de 60 ans et plus, plus particulièrement celles atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

⁴ Centres locaux d'information et de coordination gérontologique.

Il conviendra de veiller à ce que les réseaux de soins palliatifs qui fonctionnent y soient intégrés et que leurs moyens soient confortés. Dans tous les cas, **l'activité en matière palliative de ces réseaux ou dispositifs d'appui comme les moyens dédiés à leur fonctionnement mériteraient d'être mieux suivis et documentés.**

En outre, le **lien à développer entre ces DAC et les équipes mobiles de soins palliatifs** a été souligné par le Pr Régis Aubry notamment, ce qui permettrait effectivement d'allier à l'expertise en matière palliative de ces dernières l'expertise en matière de coordination des DAC.

- Au-delà de ces dispositifs, le pilotage territorial de l'offre de prise en charge palliative, susceptible d'accompagner la mise en réseau des acteurs, est embryonnaire dans la plupart des régions.

Dans quatre régions cependant, celui-ci est porté par des **cellules d'animation régionale des soins palliatifs** copilotées par l'agence régionale de santé (ARS) et les acteurs des soins palliatifs : c'est le cas en Bretagne, en Nouvelle-Aquitaine, en Ile-de-France (à travers l'association Corpalif dont les missions sont présentées ci-après) et en Centre Val-de-Loire.

La coordination régionale des soins palliatifs d'Île-de-France (Corpalif)

Créée en 2000, l'association Corpalif rassemble les acteurs franciliens des soins palliatifs d'Ile de France : USP, EMSP, LISP, HAD, réseaux de santé pluri-thématiques et associations de bénévoles.

Elle a pour objet de « réunir les acteurs de soins palliatifs de la région Île-de-France et être l'interlocuteur privilégié pour tout ce qui a trait à l'état des lieux, l'organisation et à l'évaluation des actions en soins palliatifs au niveau régional ». Elle assure ainsi l'interface entre les acteurs de soins palliatifs et l'ARS.

Elle a une double mission d'animation régionale et d'information :

- regrouper les intervenants en soins palliatifs et en être l'organisation représentative ;
- soutenir les acteurs de soins palliatifs face à toute problématique liée à la politique de mise en œuvre des soins palliatifs ;
- coordonner et participer au développement des soins palliatifs ;
- coordonner, participer à l'enseignement, la recherche, la formation en soins palliatifs au domicile et en institution et développer des outils communs ;
- susciter des échanges et des rencontres entre les intervenants ;
- promouvoir des actions d'information sur les soins palliatifs (professionnels de santé, associations, grand public, instances décisionnelles).

Corpalif est financée par l'ARS Île de France. Elle a ainsi pu créer deux emplois salariés de chargé de mission.

Source : Site corpalif.org

Le principe de ces cellules régionales a été salué positivement par la présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs et plusieurs acteurs. Leur valeur-ajoutée est d'affiner la connaissance des ressources et des besoins, d'identifier le « qui fait quoi » et de faire en sorte que les professionnels impliqués se connaissent et communiquent entre eux.

Leur déploiement dans d'autres régions, ou à un échelon infra-régional pour être au plus près des réalités locales, constitue une piste intéressante, sous réserve pour autant de ne pas imposer un cadre formel chronophage pour des professionnels de santé déjà fortement sollicités et de veiller à leur bonne articulation avec les autres dispositifs de coordination existants à l'échelon territorial, afin ne pas démultiplier les structures.

De surcroît, alors que ceux-ci ont noté une absence totale de lien avec les ARS sur ce sujet, les rapporteuses insistent sur la **nécessité d'associer à ces projets territoriaux, quand ils existent, les professionnels libéraux**, et pas seulement ceux hospitaliers, à travers notamment leurs unions régionales des professionnels de santé (URPS). Le Dr Valérie Duthil, vice-présidente du Syndicat MG France a rappelé lors de son audition qu'il était important que les médecins de ville puissent « mettre un visage » sur les acteurs des EMSP qu'en règle générale ils ne connaissent pas. De même la Fnehad a souligné le frein que constitue la méconnaissance de l'hospitalisation à domicile par les médecins prescripteurs, tant libéraux qu'hospitaliers d'ailleurs, alors que celle-ci est un acteur important des prises en charge palliatives, même dans des situations complexes.

D'une manière plus générale, les projets de territoire contribuant à mettre du lien entre les professionnels de santé pour renforcer la coordination des prises en charge, favoriser la circulation des informations et des connaissances et le partage d'expériences, sont évidemment à accompagner sur ces thématiques transversales. Certains professionnels ont évoqué l'intérêt que des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) en cours de déploiement puissent se saisir à terme de ce sujet, qui n'est pas encore au cœur de leurs projets de santé.

Proposition n° 7 : favoriser la mise en réseau des acteurs et le pilotage territorial de l'offre de soins palliatifs. Ancrer l'activité palliative dans les structures territoriales de coopération sanitaire (dispositifs d'appui à la coordination et communautés professionnelles territoriales de santé)

• Dans ce cadre, le **renforcement de la liaison ville-hôpital**, perçue comme insuffisante mais pour autant indispensable pour anticiper les hospitalisations nécessaires en support du domicile, éviter celles qui peuvent l'être et gérer les sorties d'hôpital¹, devrait être affirmé comme une priorité.

La société française et francophone de psycho-oncologie a indiqué que celle-ci se fait bien quand les différents acteurs d'un territoire se connaissent et travaillent ensemble. Parallèlement, comme l'ont souligné notamment le Pr Julien Nizard et le Dr Sabine Tharreau, du CHU de Nantes, le **développement de solutions numériques de partage et de circulation d'informations**, comme un dossier patient partagé entre l'hôpital, les soignants libéraux et les services d'aide à domicile, est indispensable à une bonne coordination.

Au-delà des potentialités que peut représenter l'espace numérique de santé, ils ont indiqué qu'un essai était en cours au sein d'un réseau de domicile en Loire-Atlantique, dont il sera intéressant de tirer le moment venu toutes les conclusions. Les rapporteurs soulignent également l'intérêt de la **fiche « Urgence Pallia »**, développée par la SFAP à partir d'initiatives éparses de terrain : cette fiche de liaison transmise au Samu permet de l'informer en cas d'intervention en urgence de la situation clinique du patient, de la démarche prévue et de l'existence éventuelle de directives anticipées. Une déclinaison de ce type de formulaire pourrait être une solution simple pour le partage et la transmission des informations utiles à la continuité des prises en charge.

Proposition n° 8 : développer des outils notamment numériques de partage et de transmission d'informations entre les acteurs impliqués dans la prise en charge palliative (dossier médical partagé, fiches de liaison, plateformes territoriales de transmissions sécurisées, etc.)

• Une autre priorité de cette coopération territoriale pourrait consister dans l'organisation par les acteurs d'une **assistance téléphonique spécialisée** en appui aux patients, à leurs proches et aux soignants ou professionnels qui les accompagnent. L'exemple suisse « Pallifon » montre l'intérêt d'une telle assistance téléphonique pour les urgences palliatives ; portée par l'association Palliative Bern, elle est disponible gratuitement et en continu et rattachée à une permanence médicale téléphonique d'urgence qui peut faire appel à des équipes interdisciplinaires régionales de spécialistes.

¹ La HAS a édité en juillet 2016 un guide sur l'amélioration de la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant des soins palliatifs.

Dans le même esprit, le développement de la téléconsultation pour les patients et de la téléexpertise pour les professionnels assurant leur prise en charge, qui ont connu, notamment pour la première, un essor important dans le contexte de la crise sanitaire de la covid-19, peuvent apporter un soutien précieux aux prises en charge. Pour les rapporteuses, il est néanmoins évident que la téléconsultation ne peut être qu'un outil complémentaire dans un suivi qui implique un lien physique et direct ou peut nécessiter l'administration de traitements en urgence contre la douleur.

Proposition n° 9 : développer des permanences téléphoniques territorialisées 24h/24 ainsi que la téléconsultation et la téléexpertise dans le champ des soins palliatifs, en soutien aux patients, à leurs proches et à leurs soignants

d) Donner les moyens aux acteurs de proximité d'assurer des prises en charge palliatives de qualité à domicile

- Si le médecin traitant est le pivot des prises en charge en proximité, au sein d'une équipe de soins primaires dont les infirmiers et les pharmaciens sont des rouages essentiels, l'organisation « classique » des soins de ville n'est en règle générale pas adaptée, pour les raisons qui ont été soulignées (disponibilité, temps de coordination, pluridisciplinarité...), aux exigences de la prise en charge palliative à domicile même si celle-ci n'est cependant pas impossible et, *de facto*, assurée par ces soignants.

Les modes de financement des acteurs libéraux accentuent ces difficultés. Seuls les masseurs-kinésithérapeutes ont un acte forfaitaire « soins palliatifs » en tant que tel, inscrit à la nomenclature. Pour les infirmiers, la valorisation des soins palliatifs est minime : elle se fait, comme pour la réalisation de pansements lourds et complexes, à travers la majoration de coordination infirmière (MCI) qui s'applique à chaque passage de l'infirmier au domicile, à hauteur de 5 euros par intervention. Pour les médecins, depuis 2019, la cotation en « visites longues » (70 euros), jusqu'alors réservée aux maladies neurodégénératives, a été étendue aux visites à domicile ou en Ehpad pour des patients en soins palliatifs : toutefois, il s'agit d'une avancée encore limitée puisque, comme l'a souligné le Dr Valérie Duthil, vice-présidente de MG France, le plafond de trois visites par an n'est pas adapté à une prise en charge palliative, qui n'implique que des visites longues.

Alors que l'avenant n° 9 à la convention médicale signé le 30 juillet 2021 ne prévoit que des ajustements ponctuels et ciblés, il serait important que les enjeux liés aux soins palliatifs à domicile soient mieux pris en compte dans la prochaine convention médicale ou dans les négociations à venir entre l'assurance maladie et les infirmiers.

Si le soutien au développement des prises en charge à domicile implique pour les rapporteuses une **revalorisation des prises en charge à domicile** - qui représentent l'essentiel de l'activité des infirmiers libéraux -, une meilleure **reconnaissance du travail en équipe et de la coordination** est également un aspect central. Cette réflexion sur les évolutions des modes de rémunération des équipes de proximité, complémentaires au paiement à l'acte, pourrait donner lieu à une **expérimentation** de financements innovants dans le cadre du dispositif introduit par l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018.

Proposition n° 10 : revaloriser les prises en charge à domicile par les médecins et infirmiers libéraux et dé plafonner les visites longues pour les médecins assurant une prise en charge palliative

Proposition n° 11 : expérimenter, dans le cadre du dispositif ouvert par l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018, un mode de financement innovant des prises en charge à domicile valorisant le travail en équipe et la coordination

- **Le rôle joué par l'hospitalisation à domicile (HAD) et les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)** dans le développement des prises en charge à domicile est également un aspect important à reconnaître et valoriser. Dans son rapport de 2017 sur les soins palliatifs et la fin de vie à domicile, l'Igas soulignait qu'il s'agit d'« *acteurs essentiels au développement des soins palliatifs à domicile en complétant l'intervention des professionnels de ville* », à la fois pour contribuer à la permanence des soins, la nuit et les jours fériés, ou par leur fonctionnement en structure qui facilite l'entretien de pratiques professionnelles spécialisées sur les soins les plus complexes.

Selon les données de la Fnehad, **l'HAD assure la prise en charge d'environ 60 000 patients pour des soins palliatifs en 2020** : cette activité, probablement sous-évaluée puisqu'elle ne retrace que les séjours côtés en « soins palliatifs », a progressé de plus de 16 % par rapport à 2019 et représenterait au sens large de 30 à 50 % de l'activité d'HAD.

Des mesures engagées à compter de 2018 pour favoriser l'intervention conjointe entre HAD et SSIAD ont facilité cette montée en puissance : la présidente de la Fnehad a salué ces avancées. D'après les données de la DGOS, le nombre d'admissions en HAD pour les bénéficiaires de SSIAD a augmenté de 19,8 % en 2020, toutes prises en charge confondues. Ce cadre a été renforcé durant la crise sanitaire et intégré dans le droit commun par la réforme des autorisations sanitaires.

Pour autant, les représentants des infirmiers ont attiré l'attention sur certains freins à une bonne articulation entre les interventions de ces acteurs complémentaires. Pour le président de la fédération nationale des infirmiers, le mode de financement des SSIAD limite la prise en charge de patients lourds en collaboration avec l'HAD : une externalisation des soins infirmiers des forfaits versés par l'assurance maladie permettrait selon la demande des professionnels de ne pas grever le budget de ces structures. À tout le moins, **l'intensité des prises en charge pourrait être mieux prise en compte dans le financement des SSIAD**. Cela devrait cependant se conjuguer avec une réflexion sur l'attractivité de ces métiers : le manque de personnel et le *turnover* important demeurent, pour les représentantes de l'Union nationale des associations et services de soins infirmiers auditionnées, le frein principal à leur intervention.

Sur un plan organisationnel, **le rôle de l'hospitalisation à domicile comme structure d'appui pour les prises en charge de soins palliatifs et de fin de vie à domicile pourrait être mieux reconnu**. La fédération nationale qui représente ces structures hospitalières a suggéré qu'elles puissent être considérées comme des équipes mobiles de soins palliatifs pour leur expertise dans l'évaluation des situations à domicile ou dans la coordination des acteurs, et qu'elles soient intégrées systématiquement dans les dispositifs d'appui à la coordination (DAC). Ces évolutions intéressantes, qui nécessiteraient de s'accompagner d'un assouplissement de modes de fonctionnement jugés, à l'instar d'observations portées en 2012 par la « commission Sicard », comme trop souvent « *incarnant la seule démarche curative hospitalière* », devraient dans tous les cas s'inscrire dans le pilotage territorial des soins palliatifs que les rapporteuses appellent de leurs vœux.

Proposition n° 12 : revoir le mode de financement des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) pour mieux prendre en compte l'intensité des prises en charge et conforter le rôle d'expertise de l'hospitalisation à domicile (HAD) dans les prises en charge palliatives de proximité

3. En Ehpad, mieux outiller les équipes à l'accompagnement palliatif

Les personnes âgées résidant en Ehpad souhaitent dans leur écrasante majorité finir leur vie dans ce qui est devenu leur dernier domicile, plutôt qu'à l'hôpital. Or ces établissements ne sont pas assez outillés pour organiser cette prise en charge.

a) Une population vieillissante et tendancielle moins autonome

La population accueillie en Ehpad est tendancielle de plus en plus âgée et de moins en moins autonome. D'après l'enquête Ehpa 2015 de la Drees, qui fournit les derniers chiffres disponibles¹, 728 000 personnes fréquentent un établissement d'hébergement pour personnes âgées ou y vivent, soit 10 % des personnes âgées de 75 ans ou plus et un tiers de celles âgées de 90 ans ou plus. Huit sur dix sont accueillies en Ehpad, le reste étant pris en charge en accueil de jour ou en hébergement temporaire. Leur âge médian est de 87 ans et 5 mois, contre 86 ans et 5 mois fin 2011 – leur espérance de vie étant plus élevée que celle des hommes, les femmes y sont majoritaires et 91 % d'entre elles n'ont pas de conjoint. Les personnes accueillies en 2015 sont plus dépendantes qu'en 2011 : 93 % des résidents hors logement-foyer ont besoin d'une aide à la toilette. Enfin, près de 260 000 résidents souffrent d'une maladie neurodégénérative.

Les travaux de la mission confiée à Claude Jeandel et Olivier Guérin, dont les conclusions ont été publiées en juin dernier, ont précisé ce premier aperçu². **Le degré de dépendance en établissement**, mesuré par l'évaluation de l'autonomie pour les actes de la vie quotidienne et les variables de la grille AGGIR³, **n'a cessé de croître ces quinze dernières années** dans l'échantillon étudié : le score moyen du GIR moyen pondéré est passé de 564 en 2001 à 680 en 2010, pour atteindre 726 en 2017. Cette plus forte dépendance des résidents résulte selon les auteurs d'une prévalence croissante des morbidités chroniques, source d'incapacités fonctionnelles. Elle est d'ailleurs corrélée à des profils de soins requis de plus en plus élevés comme en témoigne un score Pathos⁴ moyen pondéré passé de 125 en 2001 à 180 en 2010, puis à 213 en 2017.

¹ Drees, 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015 – Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015, juillet 2017.

² Claude Jeandel et Olivier Guérin, USLD et Ehpad, 25 recommandations pour une prise en soins adaptée des patients et des résidents afin que nos établissements demeurent des lieux de vie, juin 2021.

³ Pour autonomie gérontologie – groupe iso-ressources ; cette grille identifie 6 degrés d'autonomie allant du GIR 1 (personne confinée au lit ou au fauteuil ou en fin de vie) au GIR 6 (personne autonome pour les actes essentiels de la vie courante).

⁴ La grille Pathos mesure le niveau de soins médico-techniques requis par les résidents compte tenu de leurs pathologies.

La même enquête révèle que **les résidents d'Ehpad cumulent en moyenne 7,9 pathologies**. Environ 37 % d'entre eux présentent au moins une pathologie chronique non stabilisée et 15 % au moins une pathologie aiguë, leur fréquence étant corrélée au niveau de dépendance. Les maladies neurodégénératives touchent pas moins de 57 % des résidents, les troubles psychologiques tels que la dépression ou l'anxiété sont présents chez près de 40 % d'entre eux et les troubles du comportement un petit tiers. Si la part de résidents sous protection juridique n'est que de 28 %, **près de 80 % d'entre eux présentent des troubles de la cohérence**, qui s'associent à des degrés variables et selon le stade de sévérité de la maladie à des troubles attentionnels, des troubles des fonctions mnésiques ou langagières, des fonctions exécutives, des capacités de jugement ou de raisonnement, de l'orientation temporelle ou spatiale, des fonctions visuo-spatiales et plus tardivement à troubles praxiques ou gnosiques.

La durée moyenne de séjour atteint deux ans et neuf mois pour les femmes, et deux ans pour les hommes¹. Les Ehpad sont donc souvent, par hypothèse, les derniers lieux de vie de leurs résidents : en 2018, en France, 13 % des décès ont eu lieu en Ehpad, ce qui représente près de 150 000 personnes par an.

b) Un manque de compétences sanitaires rapidement mobilisables

Or cette population polypathologique et chronologiquement proche de la fin de vie est prise en charge dans des établissements dont le présent rapport n'est hélas pas le premier à souligner **les carences criantes en professionnels du soin en nombre suffisant**².

• **Le taux d'encadrement dans les Ehpad**, c'est-à-dire le rapport entre les effectifs de personnels en équivalent temps plein et le nombre de places dans l'établissement, **est d'abord notoirement faible**.

Mesuré par la Drees, il s'élevait en 2015 à 0,63 pour toutes les catégories de personnel, à 0,31 pour le seul personnel soignant, à 0,16 pour les agents de service, soit un ratio de 0,47 si l'on regroupe personnel soignant et agents de service. La Conférence nationale des directeurs d'établissements pour personnes âgées dépendantes (CNDEPAH) est arrivée à un chiffre analogue après enquête auprès de ses membres, qui représentent une assez grande variété d'établissements à statut public³.

¹ Drees, étude précitée.

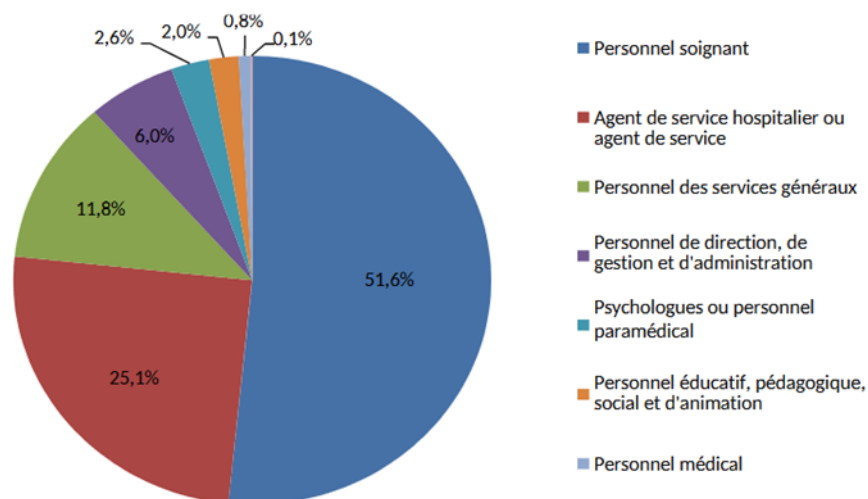
² Voir notamment Caroline Fiat et Monique Iborra, rapport d'information déposé par la commission des affaires sociales en conclusion des travaux de la mission sur les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), n° 769, mars 2018 ; Dominique Libault, Grand âge : le temps d'agir, rapport issu de la concertation Grand âge et autonomie, mars 2019 ; ou encore Myriam El Khomri, Plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand âge 2020-2024, octobre 2019.

³ CNDEPAH, Les effectifs soignants en Ehpad : état des lieux et perspectives, décembre 2019.

Elle s'est par ailleurs efforcée de **mesurer ce que permettent les effectifs soignants actuellement déployés en Ehpad**. Outre la toilette qui, en incluant le lever, la toilette à proprement parler, l'habillage et la réfection du lit, occupe une incompressible première moitié de la journée, le personnel assure la prise en charge de l'incontinence de 70 % à 90 % des résidents, prodigue une aide aux repas pour une majorité d'entre eux, et assure deux ou trois fois par jour les transitions, informatisées le plus souvent, qui garantissent la continuité des soins. Le temps résiduel doit être partagé entre l'entretien des capacités restantes des résidents, la rééducation et la prévention sanitaire, ainsi que l'animation ; l'objectif de proposer un bain ou une douche par semaine « *ne peut pas être atteint à ce jour* ». Au total, chaque résident ne se verrait consacrer de temps de présence humaine que 43 minutes le matin et 28 minutes l'après-midi. C'est assez dire le temps qui peut rester pour la définition des projets de vie et l'accompagnement des personnes jusqu'à leur mort.

Insuffisant en nombre, le personnel affiche en outre un taux de rotation élevé, ce qui entraîne une diminution de la qualité des prises en charge et fait obstacle aux éventuels projets et formations au sein des établissements. Les raisons d'un tel manque d'attractivité et de la difficulté de fidéliser le personnel ont déjà été analysées ailleurs et excèdent de toute façon le champ du présent rapport, mais il est douteux que les revalorisations récentes décidées dans le cadre du Ségur suffiront à les priver de raison d'être.

Répartition des ETP selon le type de personnel dans les Ehpad en 2015



Source : Drees, enquête Ehpa 2015

• **À l'insuffisance globale des moyens humains, il faut ajouter le constat de carences plus spécifiques** directement préjudiciable à l'accompagnement de la fin de vie.

D'abord, **les établissements médico-sociaux ne disposent pas de permanence médicale**, puisque le médecin coordonnateur n'est présent qu'à temps partiel, selon un ratio défini par voie réglementaire¹ et dont il est douteux qu'il soit partout respecté, puisque le secteur estime régulièrement à 30 % la part des Ehpad totalement dépourvus de médecin coordonnateur². Une telle couverture médicale rend pour le moins aléatoire la possibilité de prise en charge d'un événement aigu ou d'un symptôme complexe et appelle un effort substantiel de recrutement.

Ensuite, la difficulté, faute de personnel, à prodiguer des soins infirmiers la nuit est l'un des freins les plus puissants et, d'ailleurs, les mieux connus, au développement des soins palliatifs en Ehpad. Le besoin qu'a le résident en fin de vie de soins infirmiers tels que l'administration d'antalgiques, des thérapeutiques de confort par voie injectable, ou encore de soins de *nursing*, ne cesse pas à la tombée du jour. Or seuls 9 % des Ehpad, d'après l'enquête de la Drees, disposent d'au moins une infirmière « présente dans l'établissement 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 ». En l'absence d'infirmier, c'est le personnel aide-soignant qui se retrouve seul face aux décompensations nocturnes des résidents en fin de vie, sans avoir la possibilité de réaliser d'éventuelles prescriptions anticipées.

Les preuves de l'utilité de la permanence infirmière de nuit ne manquent pourtant pas. L'étude menée en 2010 par la CNSA auprès des 740 Ehpad des régions Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon montrait déjà que la moitié des résidents décédés en dehors de ces établissements aurait dû bénéficier de soins palliatifs au sein de l'Ehpad et pointait l'importance de la permanence de soins nocturnes³. Une autre étude a confirmé ce constat en 2011 en analysant les rapports entre les Ehpad et les intervenants externes de soins palliatifs, mettant en évidence l'importance de la présence infirmière la nuit pour l'accompagnement palliatifs des résidents qui le nécessitent⁴.

¹ Aux termes de l'article D. 312-156 du code de l'action sociale et des familles, le temps de présence du médecin coordonnateur correspond à un équivalent temps plein de 0,25 pour un établissement dont la capacité autorisée est inférieure à 44 places, de 0,40 entre 45 et 59 places, de 0,50 entre 60 et 99 places, de 0,60 entre 100 et 199 places et de 0,80 pour un établissement dont la capacité autorisée est égale ou supérieure à 200 places.

² Voir Caroline Fiat et Monique Iborra, rapport précité, p. 27, mais aussi Ehpad : quels remèdes ?, rapport d'information n° 341 (2017-2018) de M. Bernard Bonne, fait au nom de la commission des affaires sociales du Sénat, déposé le 7 mars 2018, p. 39.

³ Voir l'étude réalisée par Cemka-Eval pour la CNSA - juillet 2010, reprise dans Igas, Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie, décembre 2012.

⁴ Vaquin-Villeminéy C, Gauthier P, Pautas É, Fouassier P, Decassinl. « Partenariat clinique entre un Ehpad et un réseau de soins palliatifs : bénéfiques et limites ». Rev Geriatr 2010;35:263 – 9.

L'appel à la généralisation d'une permanence infirmière de nuit fait désormais partie de recommandations classiques de la littérature consacrée à ces questions¹ et des premières revendications des acteurs de terrain auditionnés par la mission.

Le déploiement d'infirmiers de nuit n'a été que timidement expérimenté depuis 2018 dans le cadre du dispositif de parcours de santé pour les personnes âgées en risque de perte d'autonomie (Paerpa). Il consiste en la mise à disposition, sous la forme de garde ou d'astreinte, d'une infirmière mutualisée sur plusieurs Ehpad dans les territoires participant à l'expérimentation. Le rapport d'évaluation remis au Parlement en 2020 confirme les avantages attendus effectivement retirés du dispositif et identifie les difficultés rencontrées. Celles-ci sont relatives au portage du dispositif en raison du statut de l'infirmière – libéral, hospitalière ou Ehpad –, et du coût du portage salarial pour l'Ehpad, à la nécessité pour l'infirmière de connaître le fonctionnement des Ehpad, de posséder une expérience en gériatrie et dans la gestion de situations d'urgence et d'avoir un lien minimal avec les équipes de nuit de l'établissement².

Pour y remédier, il semble d'abord à la mission indispensable de **généraliser cet appui aux équipes médico-sociales en le dotant partout des crédits suffisants**. Soutenu initialement par des crédits du FIR sous forme de trois tranches de 10 millions d'euros en 2018 et 2019 et de 16 millions d'euros en 2020, il n'a été prolongé en 2021 que par une enveloppe exceptionnelle de 7,8 millions d'euros débloquée dans le cadre du Ségur de la santé³, laquelle a vocation, d'après la circulaire budgétaire de l'année, à « pérenniser les dispositifs expérimentaux existants et/ou mettre en place de nouveaux dispositifs » tout en adaptant ses modalités pratiques en mobilisant, par exemple, les Ssiad. Un seuil plancher de 120 000 euros sera certes appliqué à l'ensemble des ARS « pour garantir une solution minimale » dans chaque région⁴ ; il faut espérer qu'elle ne soit qu'une première étape.

¹ Voir par exemple ONFV, *Fin de vie des personnes âgées*, 2013 ; Tanguy Pialoux et Emmanuelle Amblard-Manhes, « Soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : état des lieux, problématiques et perspectives », dans *Médecine palliative*, volume 12 numéro 6, décembre 2014, pp. 271-324 ; Edwige Elie, Raphaël Alluin, « Freins et leviers à la mise en place de la démarche palliative en Ehpad », dans *Médecine palliative* volume 19 numéro 3, juin 2020, pp. 150-159.

² Dominique Libault, *Rapport au Parlement sur l'expérimentation Paerpa*, 2020.

³ En application de la mesure n° 28 des conclusions du Ségur.

⁴ *Instruction n° DGCS/5C/DSS/1A/CNSA/DESMS/2021/119 du 8 juin 2021 relative aux orientations de l'exercice 2021 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap et des personnes âgées.*

Remédier au manque d'expérience des infirmières de permanence exigera d'ancrer le dispositif dans la durée, mais encore **d'effectuer un significatif effort de formation**. La mission proposera ainsi d'ajouter une mention au diplôme d'infirmier en pratique avancée, afin de permettre la montée en compétence des professionnels du secteur médico-social nécessaire à la satisfaction des besoins d'accompagnement de fin de vie dans ce secteur¹.

Proposition n° 13 : pérenniser le dispositif des infirmiers de nuit spécialisés - ayant le statut d'infirmier en pratique avancée - en soins palliatifs

- **Faciliter l'appui du sanitaire au médico-social**

La circulaire Laroque de 1986 déjà citée² a posé les bases de l'appui sanitaire aux établissements médico-sociaux en matière de fin de vie en estimant « *indispensable, autant que faire se peut, de ne pas changer le cadre dans lequel la personne a été soignée : les soins palliatifs doivent être dispensés aussi bien à domicile que dans les établissements sanitaires et sociaux* ». Or, comme le pointait déjà très justement l'étude commandée par la DGOS en 2013, « *si l'hôpital est à même de mettre en œuvre des soins palliatifs mais peine à accompagner la fin de vie, l'Ehpad est dans une situation inverse : disposé à accompagner mais empêché par ses capacités techniques* »³.

Une quinzaine d'années ont été nécessaires pour mettre en œuvre le principe de la circulaire Laroque dans les Ehpad, puisque c'est par une circulaire de 2002 qu'a été établi un premier lien entre les EMSP et les établissements médico-sociaux⁴. La loi Léonetti de 2005⁵ et un décret de 2006⁶ ont par la suite imposé que le projet d'établissement de chaque Ehpad comporte un volet relatif aux soins palliatifs et à la fin de vie. La principale traduction de cette obligation a été, sur encouragement d'instructions ministérielles plus précises⁷ et à l'initiative des directions d'établissements plus que d'équipes encore peu acculturées à ces questions, la signature de conventions entre les établissements d'une part et les EMSP et réseaux de santé en soins palliatifs d'autre part.

¹ Voir infra, partie II.

² Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale.

³ Sophie Havette, Julie Micheau, Éric Molière, Évaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative, 2013.

⁴ Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

⁵ Loi n° 2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

⁶ Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs.

⁷ Instruction DGOS/R 4/DGCS no2010-275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement de 2015¹ n'a donc fait que toiletter en la matière les exigences du code de l'action sociale et des familles, dont la rédaction actuelle dispose désormais que le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) conclu entre l'établissement, l'ARS et le département « définit des objectifs en matière d'activité, de qualité de prise en charge, d'accompagnement et d'intervention d'établissements de santé exerçant sous la forme d'hospitalisation à domicile, y compris en matière de soins palliatifs »², exigence précisée en effet par les divers textes d'application³.

La part des établissements effectivement liés à des équipes mobiles de soins palliatifs reste cependant trop faible, même si elle difficile à établir avec précision. Dans son rapport de 2013, l'observatoire national de la fin de vie estimait que « si 74 % des établissements ont signé une convention avec une équipe mobile ou un réseau de soins palliatifs, seuls 62,5 % ont effectivement fait appel à une telle équipe au cours de l'année 2012 ». C'est encore l'ordre de grandeur que donne la Drees dans sa dernière grande enquête, qui exploite les données de 2015.

Proportion d'Ehpad ayant signé une convention avec une EMSP ou un réseau de santé en soins palliatifs

Catégorie et statut juridique	Proportion d'Ehpad ayant signé une convention avec...					
	une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)		un réseau de santé en soins palliatifs (RSSP)		avec une EMSP ou un RSSP	
	2015	2011	2015	2011	2015	2011
Ehpad privés à but lucratif	66,5	53,6	39,5	38,0	78,0	64,0
Ehpad privés à but non lucratif	65,6	52,4	30,9	28,9	77,8	62,5
Ehpad publics hospitaliers	45,0	39,0	15,8	16,4	52,0	44,2
Ehpad publics non hospitaliers	69,6	54,4	25,3	25,0	79,3	63,7
Ensemble	63,7	51,1	28,9	27,8	74,1	60,2

Lecture • Fin 2015, 78 % des Ehpad privés à but lucratif ont signé une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs ou un réseau de santé en soins palliatifs.
Champ • France métropolitaine et DROM (hors Mayotte), Ehpad.
Source • DREES, enquête EHPA 2015.

¹ Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, article 58.

² Article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles.

³ Arrêté du 3 mars 2017 fixant le contenu du cahier des charges du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens prévu au IV ter de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles, complété par l'instruction n° DGCS/SD5C/2017/96 du 21 mars 2017.

L'Igas estime pourtant qu'en 2017, « ce sont 85 % des Ehpad qui ont signé une convention avec une EMSP », contre « 82 % en 2015 »¹, ce que ne valide pas la statistique annuelle des établissements de santé (SAE) issues de la fiche PALLIA 2019, plus récente donc, qui évalue le « nombre d'Ehpad dans lesquels l'EMSP intervient (=conventions) » à 4 217², sur un total d'environ 7 400 Ehpad.

Quoi qu'il en soit au juste, des marges de progression restent à exploiter en termes de maillage des Ehpad en ressources sanitaires externes, sans compter que de tels conventionnements ne sont à l'évidence pas la garantie d'une action effective des EMSP dans ces structures puisqu'elles n'impliquent pas de moyens supplémentaires pour les équipes de terrain. Que la couverture en CPOM du secteur des personnes âgées ne parvienne pas, depuis 2015, à dépasser 20 % fait enfin douter que la politique de contractualisation puisse être le principal moyen d'encourager le rapprochement des Ehpad et des EMSP. Il reviendra aux ARS de trouver les moyens les plus efficaces d'y parvenir, ce qui peut également passer par la procédure de certification des établissements.

Proposition n° 14 : systématiser le conventionnement des établissements avec des EMSP et la formation par celles-ci des professionnels des établissements médico-sociaux

• **Mieux insérer les établissements dans un environnement sanitaire de qualité impliquera aussi de pérenniser les solutions déployées pendant la crise épidémique du printemps 2020.** Sur l'exemple de l'ARS Grand-Est, laquelle a créé début mars 2020 un système de 17 astreintes médicales gériatriques auxquelles 600 Ehpad de la région sur 620 ont pu avoir accès sept jours sur sept, le gouvernement avait déployé³ plus largement un certain nombre de solutions *ad hoc* qui se sont révélées déterminantes pour prendre en charge les résidents en fin de vie.

¹ Igas, Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, 2019.

² Données SAE « PALLIA 2019 ».

³ Instruction ministérielle du 31 mars 2020.

**Les solutions *ad hoc* déployées pendant la crise sanitaire
dans le secteur du grand âge**

- **Une astreinte « personnes âgées » (ou « hotline ») de territoire** consacrée aux professionnels soignants des Ehpad, joignable par téléphone et par mail de huit heures à dix-neuf heures, même le week-end. Un référent gériatrique de territoire est chargé de sa coordination. Elles sont entées sur les services ou pôles de gériatrie, privilégiant ceux disposant d'un service d'accueil des urgences et d'une équipe mobile de gériatrie ;

- **Un appui des équipes mobiles de gériatrie**, notamment extra-hospitalières, sous la coordination du référent gériatrique de territoire. Ces EMG participent à l'astreinte territoriale gériatrique. Elles peuvent, en tant que de besoin, se déplacer au sein de l'Ehpad, de manière subsidiaire et après coordination avec les équipes de soins palliatifs ;

- **Une astreinte en soins palliatifs**, consacrée aux Ehpad en fonction des besoins du territoire, joignable par téléphone et par mail de huit heures à dix-neuf heures et le week-end. Un référent de territoire l'organise, en lien avec l'astreinte gériatrique, et recense les ressources territoriales. Elle permet l'organisation d'une décision collégiale, et mobilise l'HAD et les équipes mobiles et/ou territoriales de soins palliatifs. L'instruction ministérielle relaie les recommandations de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) ;

- **La mobilisation des établissements et structures d'hospitalisation à domicile (HAD)**. La prescription de la prise en charge en HAD peut être faite par tout médecin, y compris le médecin coordonnateur de l'Ehpad, même hors convention entre l'Ehpad et l'HAD, même en cas d'indisponibilité du médecin traitant, lorsque l'urgence de la situation le justifie. Sont visés les patients covid de plus de 70 ans présentant des comorbidités et des manifestations respiratoires nécessitant une surveillance rapprochée, relevant d'une hospitalisation sans requérir une surveillance continue en soins intensifs. Dans ce cadre, l'HAD peut assurer la surveillance des patients, la mise en place d'une oxygénothérapie, l'administration des médicaments de la réserve hospitalière et la réalisation de soins palliatifs.

Les astreintes soins palliatifs ont permis aux professionnels d'obtenir des conseils, un accompagnement et l'organisation d'une décision collégiale et concertée avec la famille et le résident. Depuis la première vague de l'épidémie de covid-19, elles ont été progressivement étendues à l'ensemble du territoire. Les équipes mobiles de soins palliatifs, les équipes mobiles gériatriques mais également des équipes territoriales de soins palliatifs et des établissements d'hospitalisation à domicile, ont toutes apporté un concours déterminant aux établissements.

Il conviendra de **pérenniser les astreintes soins palliatifs**, qui ont fait leurs preuves, **en les combinant plus systématiquement avec les autres dispositifs**. La mission rejoint par là les conclusions de la Défenseure des droits, dont le rapport sur les droits fondamentaux des résidents d'Ehpad d'avril 2021 recommandait de « *mettre en place, des dispositifs de soutien sanitaire aux directions des Ehpad à l'échelle du territoire, sous la coordination des ARS, intégrant les astreintes personnes âgées, les filières gériatriques, les équipes mobiles de soins palliatifs et l'appui de l'espace éthique régional. Les noms et coordonnées des référents médicaux seraient diffusés à tous les Ehpad du territoire concerné* »¹.

Proposition n° 15 : pérenniser les astreintes gériatriques et palliatives déployées pendant la crise sanitaire pour assurer la qualité et la continuité de la prise en charge palliative dans les Ehpad

c) Une culture palliative à enrichir au sein des établissements

Outre l'accroissement des moyens directement mobilisables par les Ehpad, l'accompagnement des situations palliatives en établissement appelle sans doute un **ajustement des modes de fonctionnement des établissements**.

- La première variable déterminante de la qualité de l'accompagnement des résidents est **l'identification des situations potentiellement palliatives**. Elle requiert la sensibilisation des soignants des professionnels au contact direct des résidents, afin d'éviter l'escalade thérapeutique au profit de soins centrés sur le confort. La fiche « PALLIA 10 », devenu « PALLIA 10 géronto », conçue à cette fin par la SFAP, gagnerait à être diffusée massivement dans les établissements médico-sociaux.

¹ Défenseur des droits, Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en Ehpad, avril 2021, recommandation n° 54.

Fiche « PALLIA 10 Géroto »

	Question	Complément	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo-albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, performans Status > 3 ou index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistantes chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : prescriptions anticipées, indication (hydratation, alimentation, pose de sonde, transfusion...), indication et mise en place d'une sédation, lieu de prise en charge le plus adapté, statut réanimatoire	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : un refus de traitement, une limitation ou un arrêt de traitement, une demande d'euthanasie ou la présence d'un conflit de valeurs	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

L'anticipation des situations palliatives est d'autant plus importante que les ressources en soin se heurtent aux limites déjà décrites, ainsi qu'à un équipement en matériel souvent insuffisant, surtout dans les Ehpad extra-hospitaliers : faute de disposer, par exemple, de pousse-seringues électriques, de pompes PCA - servant à l'auto-administration d'analgésiques - ou de certains types de matelas, un transfert aux urgences pourra être jugé préférable, même s'il n'est pas souhaité par le résident ou sa famille, ni même souhaitable sur le plan médical.

Il apparaît enfin que l'EMSP, outre un appui proprement sanitaire lorsque la situation l'exige, participe à la diffusion de la culture palliative ainsi qu'à la formation – gratuite – des soignants lors de ses passages ou lors de formations expresses¹, ce qui plaide encore pour leur développement sur tout le territoire.

• **Le rôle du médecin coordonnateur est primordial** en Ehpad puisqu'il fait l'interface entre l'équipe de l'établissement et le médecin traitant, facilite le lien avec les équipes ressources et veille à l'organisation de la prise en charge. Bien formé, il contribue en outre à diffuser une culture palliative en aidant à préciser les orientations de prise en charge dès l'élaboration du projet d'accueil personnalisé du résident, ainsi qu'en formant les autres professionnels de l'établissement.

Les missions du médecin coordonnateur en Ehpad

La partie législative du code de l'action sociale et des familles dispose que le médecin coordonnateur en Ehpad « *contribue, auprès des professionnels de santé exerçant dans l'établissement, à la bonne adaptation aux impératifs gériatriques des prescriptions de médicaments et des produits et prestations [...], qu'il peut lui-même réaliser, en cette qualité et en articulation avec le médecin traitant, dans des conditions prévues par décret [...]. Ses autres missions sont également définies par décret* »². La partie réglementaire du code³ liste en conséquence les missions principales suivantes :

- **une mission consultative** : il « *donne un avis sur les admissions des personnes à accueillir en veillant notamment à la compatibilité de leur état de santé avec les capacités de soins de l'institution* » ;

- **une mission d'organisation des soins** : il « *élabore, avec le concours de l'équipe soignante, le projet général de soins, s'intégrant dans le projet d'établissement, et coordonne et évalue sa mise en œuvre* », il « *préside la commission de coordination gériatrique chargée d'organiser l'intervention de l'ensemble des professionnels salariés et libéraux au sein de l'établissement* », il « *veille à l'application des bonnes pratiques gériatriques* » et « *identifie les acteurs de santé du territoire afin de fluidifier le parcours de santé des résidents* » ;

- **une mission de formation** puisqu'il « *contribue à la mise en œuvre d'une politique de formation et participe aux actions d'information des professionnels de santé exerçant dans l'établissement* » ;

- **une mission d'évaluation** : il « *évalue et valide l'état de dépendance des résidents et leurs besoins en soins requis* » à l'aide de l'outil Pathos », et « *coordonne la réalisation d'une évaluation gériatrique et, dans ce cadre, peut effectuer des propositions diagnostiques et thérapeutiques* » ;

¹ Voir Sophie Havette, Julie Micheau, Éric Molière, étude précitée.

² Article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles.

³ Article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles, dans sa rédaction issue du décret n° 2019-714 du 5 juillet 2019 portant réforme du métier de médecin coordonnateur en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

- une mission de prescription : il « réalise des prescriptions médicales pour les résidents de l'établissement au sein duquel il exerce ses fonctions de coordonnateur en cas de situation d'urgence ou de risques vitaux ainsi que lors de la survenue de risques exceptionnels ou collectifs nécessitant une organisation adaptée des soins, incluant la prescription de vaccins et d'antiviraux dans le cadre du suivi des épidémies de grippe saisonnière en établissement ». Hors situation d'urgence, « il peut intervenir pour tout acte, incluant l'acte de prescription médicamenteuse, lorsque le médecin traitant ou désigné par le patient ou son remplaçant n'est pas en mesure d'assurer une consultation par intervention dans l'établissement, conseil téléphonique ou téléprescription.[...] Les médecins traitants des résidents concernés sont dans tous les cas informés des prescriptions réalisées ».

La décision d'avoir recours à une EMSP est en principe prise à l'initiative du médecin traitant, après discussion collégiale. Or la méconnaissance des soins palliatifs par les médecins traitants est souvent décrite, par la littérature¹ et par les équipes rencontrées par la mission, comme un obstacle : « pour beaucoup de médecins traitants, les soins palliatifs, c'est l'agonie ! Alors que l'on pourrait envisager qu'au sens large, ils commencent dès l'entrée dans l'établissement »². En conséquence, certains médecins traitants refusent l'intervention précoce d'une équipe mobile de soins palliatifs. Leur inégale disponibilité matérielle et intellectuelle à l'approche palliative place donc le médecin coordonnateur, pourtant meilleur connaisseur des possibilités de son établissement, et parfois de la situation du résident, que le médecin traitant, dans une position délicate.

Il semble en conséquence à la mission nécessaire d'élargir les missions du médecin coordonnateur pour le rendre décisionnaire, lorsque la situation l'exige, en matière d'accompagnement de la fin de vie. À l'instar de notre collègue M. Bernard Bonne³, les rapporteuses estiment qu'une telle réévaluation du rôle du médecin coordonnateur en Ehpad est de nature à renforcer l'attractivité du métier et donc à contribuer à une meilleure couverture médicale des établissements. **Il serait en outre opportun que les établissements médico-sociaux se dotent d'un référent « soins palliatifs »**, par exemple un infirmier spécialisé, pour assurer la continuité de la coordination des acteurs en l'absence de médecin coordonnateur.

Proposition n° 16 : nommer un référent soins palliatifs par établissement

¹ Voir Edwige Elie, Raphaël Alluin, art. précité.

² Visite de l'Ehpad Lumières d'automne, le 21 septembre 2021.

³ Voir Bernard Bonne, rapport précité.

Proposition n° 17 : revaloriser le rôle du médecin coordonnateur dans l'organisation de la prise en charge, en élargissant son pouvoir de prescription

• **L'appel à une meilleure organisation de la prise en charge palliative repose enfin la question du mode de financement des soins en établissement.**

Les Ehpad ont aujourd'hui le choix entre deux options tarifaires : le tarif de soin partiel, par lequel la dotation ne couvre que les charges de personnel soignant et une partie du matériel, laissant à chaque résident le remboursement des autres soins considérés comme des soins de ville, et le tarif global, qui ajoute dans la dotation les honoraires des généralistes et d'autres intervenants tels les kinésithérapeutes et ergothérapeutes, ainsi que les examens courants de radiologie et biologie.

Or les études se multiplient qui attestent du **caractère plus vertueux du tarif global¹, de nature à mieux responsabiliser les établissements dans l'utilisation de leurs ressources de soin :**

- car il permet une meilleure gestion des ressources sanitaires en interne, facilitant par exemple le salariat des professionnels ;

- il renforce, ce faisant, l'attractivité médicale, puisqu'il permet de proposer des postes médicaux à temps plein pouvant assurer, le cas échéant, une double fonction de médecin coordonnateur et médecin traitant ;

- il permet l'évolution des pratiques par la traçabilité des soins, la recherche de prises en charge paramédicales plus pertinentes, etc.

- il contribue ainsi à limiter les hospitalisations évitables dans des proportions importantes ;

- il est sans doute facteur d'une maîtrise de la dépense à moyen et long termes.

Les rapporteuses observent que ces questions se rattachent plus globalement aux réflexions, rendues plus urgentes par la crise sanitaire, relatives à la réinvention du modèle d'établissement pour personnes âgées et à son articulation avec le domicile, qui aurait dû faire l'objet d'un ambitieux projet de loi – aujourd'hui abandonné. Elles n'entendent pas moins souligner l'importance, pour la qualité de l'accompagnement de la fin de vie, des modes de tarification des soins en établissement.

¹ Voir *Matières grises*, « *Objectif grand âge : éviter l'hôpital* », 2019 ; Olivier Guérin et Claude Jeandel, *rapport précité* ; Igas, *Cour des comptes, rapport sur les soins en Ehpad* à paraître.

4. Mieux associer les bénévoles et soutenir les aidants

a) Mieux associer les bénévoles à l'accompagnement palliatif

Sans doute faut-il le rappeler : l'accompagnement des personnes mourantes est une invention associative née du choc provoqué par la surmédicalisation de la mort dans le troisième quart du XX^e siècle : la fédération Jusqu'à la mort accompagner la vie (Jalmaalv) a ainsi été créée en 1983 à Grenoble, l'ASP fondatrice à Paris en 1984 à Paris, et l'association Pierre Clément en 1986 à Strasbourg. L'historien Pierre Chaunu donne une idée du sentiment relatif à la fin de vie qui régnait dans la première génération ayant bénéficié des progrès de la médecine d'après-guerre, juste avant que la circulaire Laroque ne pose les fondations des soins palliatifs : « *la médecine [...] prolonge entre la vie et la mort le temps incertain d'interminables agonies. Ce temps médiocre conquis est un temps gagné pour la souffrance, un temps d'interminables souffrances qui seraient intolérables sans la technique médicale. La technique médicale a créé un temps pour elle, dans un espace bien à elle, séparé de l'espace des vivants* »¹. Autrement dit : **les bénévoles sont le fil qui retient les personnes en fin de vie menacées par ces « limbes d'un nouveau genre »**², que leur accompagnement relève d'une dimension spirituelle, philosophique ou, plus simplement, humaine.

Aussi le soutien à la présence humaine des bénévoles devrait-il être une priorité des pouvoirs publics, et c'est d'ailleurs la logique que retenait la circulaire Laroque, qui faisait déjà leur place aux bénévoles, clercs ou laïcs : « *Sur la proposition de l'équipe où à la demande du malade, en particulier s'il est isolé, la participation des bénévoles et des Ministres des cultes vient compléter l'action menée par l'équipe. Les bénévoles doivent s'engager à assurer leur fonction avec régularité ; une formation adaptée doit être prévue pour les bénévoles et les Ministres des cultes afin de leur permettre de mieux comprendre la situation des malades et de répondre à leurs questions. Leur action constitue un supplément à celle menée par l'équipe : les bénévoles ne sauraient être considérés comme un personnel d'appoint* »³.

Le législateur a officialisé la participation de bénévoles à l'accompagnement des malades et de leurs proches et rendu obligatoire la sélection et la formation de ces bénévoles au sein d'associations sous convention avec les établissements de soins, et respectant une charte nationale⁴. C'est dans ce cadre qu'a été signée, en 2000, la convention liant la SFAP à la CNAM, modifiée en 2001, et reconduite d'année en année depuis 2003⁵, qui confie à la SFAP le rôle de coordonnateur et de gestionnaire de l'action de développement de la formation de bénévoles

¹ Pierre Chaunu, *La mort à Paris. XVI^e, XVII^e, XVIII^e siècle*, Paris, Fayard, 1978, p. 13.

² L'expression est de l'historien Guillaume Cuchet : voir « *La mort annoncée des baby-boomers : un possible tournant anthropologique* », dans *Argument*, vol. 17, n° 2, 2015, pp. 13-26.

³ Circulaire du 26 août 1986 précitée.

⁴ Article 10 de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs.

⁵ Convention CNAMTS-SFAP du 22 février 2000, modifiée par l'avenant n° 1 du 19 octobre 2001.

d'accompagnement de personnes en fin de vie. Une deuxième convention donne à la SFAP les moyens matériels et humains pour la mise en œuvre du projet avec la création d'une cellule de coordination. Un comité de pilotage CNAM-SFAP, constitué pour une durée d'un an renouvelable, analyse les demandes de financement par le fonds national d'action sanitaire et sociale (Fnass) de la CNAM, décide souverainement de leur destination et évalue les actions de formation.

Quantitativement, le bilan est encourageant : la SFAP, qui recensait 152 associations de bénévoles en 1997, en a dénombré 329 dans son enquête de 2017¹, dont 195 qualifiées à recevoir une part des subventions de la CNAM par le comité de pilotage : 66 relevant de l'UNASP, 71 de la fondation Jalmalv et 58 hors fédération. Le nombre de bénévoles ainsi formés est passé de 1 415 en 1997 à environ 7 000 en 2017, et celui des bénévoles accompagnants de 2 436 en 1997 à près de 5 000 en 2017.

Il faudrait cependant veiller à ce que l'intérêt pour ce type de bénévolat, contemporain des nouvelles attitudes face à la mort d'une génération qui ne savait pas que la médecine progresserait encore², **ne faiblisse pas à l'approche du « départ groupé » des baby-boomers**³. Car les bénévoles, eux aussi, vieillissent. Lucien Neuwirth, auteur pour la commission des affaires sociales du Sénat d'un rapport d'information sur les soins palliatifs en 1999, se réjouissait « *de constater que la moyenne d'âge des bénévoles n'est pas très élevée : la moitié d'entre eux ont entre 30 et 50 ans, et près de 45 % ont une activité professionnelle* »⁴. Peut-être sont-ce pour partie les mêmes que l'Unasp a recensé parmi ses équipes dans son enquête de 2016⁵, puisqu'il en ressort que son bénévole-type a « *un âge moyen de 63 ans et est bénévole depuis déjà 7 ans ; près de la moitié des bénévoles ont entre 60 et 70 ans, 30 % moins de 60 ans, 20 % plus de 70 ans* ». Si la plupart sont encore actifs et presque tous ont une activité de sport ou de loisir et sont donc actifs et impliqués dans la société, il n'est pas certain que le vivier se renouvelle suffisamment.

Le bénévolat d'accompagnement participant du décroisement du *care* et du *cure* que le présent rapport appelle de ses vœux, il faut regretter que, depuis vingt ans, les bénévoles aient été si peu considérés.

¹ Rapport du comité de pilotage CNAMTS-SFAP pour la période 2005-2016, sur http://www.sfap.org/system/files/rapport_2017.compressed.pdf

² Pierre Chaunu, dans sa préface à l'ouvrage précité, disait la médecine arrivée dans une « phase de rendements décroissants ».

³ Voir Guillaume Cuchet, art. précité.

⁴ Lucien Neuwirth, Pour une politique de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales du Sénat n° 207 (1998-1999) - 10 février 1999.

⁵ Unasp, Comment prévenir l'usure, la lassitude et l'épuisement des bénévoles ?, sur <https://www.unasp.org>

Le premier plan triennal de développement des soins palliatifs retenait comme premier axe le recensement de l'offre assurée notamment par les associations de bénévoles. Le plan 2008-2012 constatait la baisse du nombre de bénévoles formés entre 2004 et 2006 et se fixait un objectif raisonnablement ambitieux de nombre de bénévoles formés à atteindre, assorti d'un objectif de financement par le fonds FNASS de 1,5 million d'euros sur cinq ans, qui a presque été atteint pendant deux ans. Dans le quatrième plan 2015-2018, le soutien aux bénévoles est rangé dans l'action 8-5, qui 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* ». L'Igas, dans son rapport d'évaluation du plan, a qualifié de « *très partielle* » sa mise en œuvre, relevant que « *les soutiens financiers à la formation des bénévoles ainsi que les aides financières aux proches aidants n'ont pas, ou très peu, progressé* ».

La subvention annuelle distribuée par la SFAP destinée à financer les formations est en effet à peu près stable depuis une dizaine d'années, environ 1,1 million d'euros¹ – alors que le nombre d'associations soutenues augmente tendanciellement –, mais elle ne représente qu'environ la moitié des frais réels de ces formations. Par ailleurs, la documentation relative à l'évaluation des formations ainsi financées n'est pas facile à trouver en ligne. **Il semble essentiel d'affirmer une ambition renouvelée en matière d'accompagnement, par des bénévoles dûment formés, des personnes en fin de vie.**

Proposition n° 18 : accroître le soutien financier au bénévolat d'accompagnement

Il conviendra enfin d'assouplir les conditions d'intervention du bénévolat d'accompagnement à domicile. Le code de la santé publique² fait en effet obligation aux associations de bénévoles intervenant en établissement sanitaire ou médico-social de conclure avec eux une convention, sous peine de se voir refuser l'entrée par le directeur de l'établissement ou celui de l'ARS, mais pose également cette condition aux associations souhaitant dépêcher des bénévoles au domicile des personnes malades, ce qui est vécu par les associations comme une inutile complication.

Proposition n° 19 : faciliter l'intervention des bénévoles dans la prise en charge palliative à domicile

¹ Rapports annuels de la SFAP.

² Article L. 1110-11 du code de la santé publique.

b) Soutenir plus efficacement les proches des personnes en fin de vie

Le constat est connu : la France compte 11 millions d'aidants ; 80 % ont moins de 65 ans et 60 % sont en activité ; le vieillissement de la population et la part grandissante de prises en charge de la fin de vie au domicile feront des aidants des acteurs de soin de plus en plus incontournables. La politique de soutien à ces personnes ne saurait donc être sous-estimée.

• **Le soutien aux aidants passe d'abord par le développement des structures de répit.** Cette politique est déployée essentiellement depuis le plan Alzheimer 2008-2012. Ce dernier misait en effet sur les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) pour proposer, sur un territoire donné, une offre de structures de répit et d'accompagnement aux aidants familiaux des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative et de personnes en perte d'autonomie¹.

Dans le cadre de la stratégie nationale 2020-2022 « Agir pour les aidants », le ministère des solidarités et de la santé et la CNSA² ont publié le 19 mars 2021 une instruction s'efforçant de « clarifier les contours des différentes solutions de répit pouvant être déployées sur les territoires, notamment l'accueil temporaire » et de « fixer les orientations nationales en matière de développement des solutions de répit ». Ce nouveau cadre national distingue :

- le répit apporté par une prise en charge sociale ou médico-sociale hors du domicile de la personne aidée au moyen de l'accueil temporaire (accueil de jour, de nuit et hébergement temporaire) ;

- le répit au domicile ou en milieu ordinaire (garde itinérante de nuit, « répit à domicile » ou « relayage », « temps libéré » proposés notamment par les plateformes de répit) ;

- les activités de loisirs et de vacances (séjours de vacances pour les couples aidants-aidés, séjours en milieu ordinaire portés par une équipe médico-sociale...).

Le document appelle les ARS à structurer l'offre de répit sur leur territoire en suivant « quatre grandes orientations nationales » :

- affirmer et renforcer le rôle des plateformes de répit comme piliers de l'offre en la matière ;

- consolider et positionner l'accueil temporaire comme un dispositif de soutien au domicile ;

¹ Voir l'instruction N° DGCS/3A/2018/44 du 16 février 2018 relative à la mise à jour du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019.

² Note d'information N° DGCS/SD3A/3B/CNSA/DESMS/2021/69 du 19 mars 2021 concernant le cadre national d'orientation sur les principes généraux relatifs à l'offre de répit et à l'accueil temporaire.

- déployer, dans le cadre de projets spécifiques, des solutions de répit à domicile souples et modulaires, notamment pour les personnes autistes ;

- mobiliser les séjours de vacances dans le droit commun, via le développement de coopération avec le secteur du tourisme et l'appui des ressources existantes des établissements et services médicosociaux, afin de soutenir et accompagner les personnes dans l'accès à l'offre de loisirs et de vacances.

Puisse ce nouveau cadre encourager la structuration par les ARS d'une offre qui reste, du témoignage de toutes les associations d'aide et d'accompagnement des aidants, insuffisante. Dans son évaluation du précédent plan de développement des soins palliatifs, l'Igas estimait également que « *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* ».

Proposition n° 20 : soutenir plus activement le développement des structures de répit

• **L'allègement du « fardeau » par le soutien psychologique**

Des études globales tâchant d'identifier les interventions les plus efficaces pour réduire le fardeau psychologique des aidants, en oncologie par exemple¹, il ressort que devraient être privilégiées : d'abord, les interventions psycho-éducatives, visant par exemple à transmettre correctement à l'aidant les informations concernant la prise en charge du patient et à lui prodiguer un soutien émotionnel et psychosocial, mais aussi des conseils thérapeutiques et destinés à améliorer la gestion des conflits ; ensuite, les modules de formation et d'aide à la résolution des problèmes ; enfin, les interventions de groupe visant à échanger information et bonnes pratiques.

Une autre étude, canadienne, menée plus spécifiquement auprès d'aidants de personnes accompagnées en soins palliatifs², a confirmé que les interventions soutenant directement les aidants, par des soins infirmiers à son domicile par exemple, ou bien offrant soutien, formation et développement des compétences en résolution de problèmes, réduisaient significativement leur détresse psychologique.

¹ Northouse, Katapodi, Song et al., « *Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials* », CA Cancer J Clin, 2010, 60, 5, pp. 317-339.

² Victorian government, Supporting caregivers of palliative care patients – Respite and other caregiver interventions and evidence of their efficacy, 2015.

Il importe dans cette perspective de resserrer les liens entre les structures de soins palliatifs et les acteurs associatifs fournissant de l'aide psychologique, à l'instar du dispositif d'accompagnement mis en place au CHU de Nantes, renforcé pendant la crise sanitaire récente.

Le dispositif de soutien psychologique mis en place par le CHU de Nantes

Un lien fonctionnel a d'abord été tissé avec le secteur associatif Jalmalv et les Petits frères des pauvres, qui interviennent dans l'unité de soins palliatifs, dans les services avec LISP et, ponctuellement, dans les autres services, à la demande de l'EMSP. Un suivi à domicile est également proposé à la sortie du malade.

Le CHU de Nantes accompagne également les personnes endeuillées depuis 2018 : les familles se voient proposer de contacter des professionnels de l'accompagnement psychologique et social directement par les services de soins ou la chambre mortuaire lors d'un décès, mais aussi *a posteriori*, au moment d'une réclamation, d'une demande de dossier médical ou d'une médiation. Les drames nés de la crise du covid-19 - limitation des visites, isolement lié au confinement, absence de rites funéraires - a conduit le dispositif à devenir proactif : chaque famille de patient décédé au CHU de Nantes, quelle qu'en soit la cause, a été contactée pour se voir proposer un tel soutien.

Ces contacts permettent de faire le point sur les besoins des proches endeuillés, de leur proposer une écoute active, de les accompagner vers l'accès aux droits et dans leurs démarches administratives et les orienter vers la direction des usagers en cas de besoin d'accès au dossier patient ou d'accompagnement concernant les droits et voies de recours. Ces échanges sont aussi l'occasion de recueillir des témoignages et des remerciements des usagers, partagés avec les équipes concernées.

Ce dispositif a été porté conjointement par l'EMSP et la direction des usagers, en lien avec les assistants sociaux et les psychologues affectés dans les services de soins. Il est soutenu par la commission des usagers du CHU. Alors que le CHU enregistrait 2 584 décès entre le 17 mars et le 20 avril 2020, 2 278 familles ont pu être contactées par l'EMSP, dont 1 549 par appel direct.

D'une manière générale, le soutien apporté par des professionnels de l'accompagnement psychologique et social, doit être plus largement encouragé. Dans son rapport d'évaluation du précédent plan, en 2019, l'Igas voyait d'ailleurs dans « *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)* » le deuxième frein le plus puissant à la bonne mise en œuvre des mesures proposées, derrière le frein lié à la contrainte budgétaire.

Un accompagnement de qualité requerra un **effort de recrutement de psychologues et d'assistants sociaux** pour doter plus largement les équipes pluridisciplinaires intervenant conjointement avec les EMSP, lesquelles pourraient inclure également des bénévoles formés en plus grand nombre.

Proposition n° 21 : renforcer la présence de psychologues et d'assistants sociaux en appui aux EMSP (pour le soutien et l'aide aux démarches)

• **Les congés indemnisés**

Il existe plusieurs congés accessibles aux proches de personnes gravement malades, dont les caractéristiques respectives sont retracées dans le tableau comparatif ci-après :

- **le congé de solidarité familiale**¹, ouvert aux salariés et agents publics parents d'un enfant malade, handicapé ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants. Il donne droit à l'allocation journalière d'assistance à une personne en fin de vie (AJAP) ;

- **le congé de présence parentale**², ouvert aux proches aidants accompagnant un proche en fin de vie. Il donne droit à l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) ;

- **le congé de proche aidant**³, ouvert à tout salarié ou agent de la fonction publique accompagnant un proche âgé ou handicapé en perte d'autonomie d'une particulière gravité. Il donne droit à l'allocation journalière de proche aidant (AJPA).

¹ Article L. 3142-6 et suivants du code du travail.

² Article L. 1225-62 et suivants du code du travail pour les salariés du secteur privé, article 40 bis de la loi n° 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la FPE, article 60 sexies de la loi n° 84-53 du 26 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la FPT, et 11° de l'article 41 de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la FPH.

³ Articles L. 3142-16 et suivants du code du travail.

**Tableau comparatif des différents congés indemnisés
ouverts aux personnes accompagnant un proche en fin de vie**

	CSF	CPP	CPA
Condition d'éligibilité	Accompagner à domicile, en tant qu' <i>ascendant, descendant, frère, sœur</i> ou <i>personne de confiance</i> , une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable	Assumer la charge d'un <i>enfant</i> atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité	Accompagner le conjoint, ascendant, descendant ou collatéral jusqu'au 4 ^e degré ou personne âgée ou handicapée avec laquelle sont entretenus des liens étroits et stables en perte d'autonomie d'une particulière gravité
Condition d'ancienneté dans l'entreprise	Non	Non	1 an
Possibilité de fractionnement du congé	Oui	Oui	Oui
Durée maximale	Déterminée par accord collectif, sinon trois mois renouvelable une fois	310 jours ouvrés	Déterminée par accord collectif, sinon trois mois, renouvelable dans la limite d'un an
Prise en compte de la durée pour la détermination des avantages liés à l'ancienneté	Oui	Oui, mais pour moitié	Oui

	AJAP	AJPP	AJPA
Nature de l'indemnisation	Prestation de soins assimilée	Prestation familiale à affectation spéciale	Revenu de remplacement
Organisme débiteur	Caisse primaire d'assurance maladie (ou autre organisme de sécurité sociale chargé de la couverture maladie)	Caisse d'allocations familiales (ou autre organisme de sécurité sociale chargé du versement des prestations familiales)	Caisse d'allocations familiales (ou autre organisme de sécurité sociale chargé du versement des prestations familiales)
Calcul de l'indemnisation	Montant journalier forfaitaire fixé par décret et revalorisé comme l'AJPP	10,63 % de base mensuelle de calcul des allocations familiales	10,63 % de base mensuelle de calcul des allocations familiales
Montant en 2021	55,93 euros par jour Peut être versée à plusieurs bénéficiaires au titre d'un même patient, dans la limite du maximum	43,87 euros par jour pour un couple 52,13 euros par jour pour une personne seule Complément pour frais possible sous conditions de ressources	43,87 euros par jour pour un couple 52,13 par jour pour une personne seule
Limites apportées au versement de l'allocation	21 jours pour une même personne accompagnée	Double limite : - 22 jours par mois - 310 jours ouverts par enfant et par maladie, accident ou handicap	Double limite : - 22 jours par mois - 66 jours au cours du parcours professionnel
Prélèvements sociaux et fiscaux	Impôt sur le revenu, CSG et CRDS	CRDS seulement	Impôt sur le revenu, CSG et CRDS

Outre la grande complexité du paysage des aides disponibles, sa principale limite réside dans leur timidité, surtout celle de l'allocation journalière de proche aidant. Tel était déjà l'avis de notre collègue Bernard Bonne dans son rapport sur l'introduction de ce dispositif dans la LFSS pour 2020, estimant que le calibrage retenu vise les besoins urgents ponctuels, davantage que les besoins de soutien réguliers et étalés dans le temps¹. Une évaluation des possibilités d'harmonisation des différents dispositifs et leur élargissement à la couverture la plus large possible des besoins serait de nature à soulager la charge pesant sur les proches aidants des personnes en fin de vie.

Proposition n° 22 : améliorer les dispositifs de congé de répit pour les aidants accompagnant un proche en soins palliatifs

¹ Rapport n° 104 (2019-2020) de M. Jean-Marie Vanlerenberghe, Mme Catherine Deroche, MM. Bernard Bonne, Gérard Dériot, René-Paul Savary et Mme Élisabeth Doineau, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 6 novembre 2019.

II. ACCOMPAGNER UN CHANGEMENT DE CULTURE À L'ÉGARD DES SOINS PALLIATIFS

A. ENTRE LE PATIENT ET SES PROCHES ET LES ÉQUIPES SOIGNANTES : FAVORISER LE COLLOQUE SINGULIER SUR LA FIN DE VIE

1. Mieux faire connaître les droits des patients en matière de soins palliatifs et de fin de vie

La loi du 2 février 2016¹, dite loi « Claeys-Leonetti », a affirmé le droit de toute personne à « *une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance* »². Une obligation de moyens pèse sur les professionnels de santé pour garantir l'effectivité de ce droit, puisqu'il leur revient de « *mett[re] en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.* » Avec le souci de mieux respecter la volonté du patient, la loi « Claeys-Leonetti » a complété le cadre juridique applicable aux situations de fin de vie par deux innovations principales :

- elle reconnaît à tout patient, qui demande à éviter toute souffrance et à ne pas subir d'obstination déraisonnable, le droit de bénéficier d'une « *sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès* »³. Nécessairement couplée avec l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie et associée à une analgésie, elle ne peut être mise en œuvre que dans trois hypothèses⁴, à l'issue d'une **procédure collégiale** identique à celle prévue en cas de limitation ou d'arrêt de traitement⁵. À l'initiative du Sénat, il a été précisé que cette sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCJD) peut, à la demande du patient, être **mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou dans un établissement médicosocial** ;

¹ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

² Article L. 1110-5 du code de la santé publique.

³ Article L. 1110-5-2 du code de la santé publique.

⁴ Dans le cas d'un patient conscient, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès peut, aux termes de l'article L. 1110-5-2 du code de la santé publique, être envisagée soit « lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements », soit « lorsque la décision du patient atteint d'une maladie grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ». Dans le cas d'un patient incapable d'exprimer sa volonté, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est appliquée lorsque le médecin décide d'arrêter un traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable.

⁵ Article R. 4127-37-2 du code de la santé publique.

- elle renforce l'**opposabilité aux médecins des directives anticipées** en leur conférant un **caractère contraignant**. Créées par la loi du 22 avril 2005¹, dite loi « Leonetti », les directives anticipées s'imposent, depuis 2016, au médecin « *pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement* »². Elles ne peuvent être écartées que dans deux cas de figure : « *en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation* », et « *lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.* » Dans ce dernier cas, la décision du médecin de ne pas appliquer les directives anticipées ne peut intervenir qu'à l'issue d'une procédure collégiale.

a) *Garantir une meilleure connaissance par le grand public des dispositifs législatifs et leur pleine appropriation par les professionnels de santé*

Dans son évaluation de l'application de la loi « Claeys-Leonetti » en 2018³, l'inspection générale des affaires sociales fait le constat d'« *une dynamique encourageante de mise en œuvre et d'appropriation de la loi du 2 février 2016 [...] enclenchée depuis deux ans* ». Elle estime qu'« *en renforçant l'expression des personnes en fin de vie, la loi [...] a permis d'instaurer un climat général plus serein entre les médecins et leurs patients* ». Cette dynamique s'est appuyée sur le déploiement du quatrième plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie couvrant la période 2015-2018, dont les deux premiers axes visaient à « *mieux informer le patient [et] lui permettre d'être au centre des décisions qui le concernent* » ainsi qu'à « *former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs* ».

Néanmoins, un peu plus de cinq ans après l'adoption de la loi « Claeys-Leonetti », **la connaissance de ses principaux dispositifs par le grand public peine à progresser**. Selon un sondage⁴ publié le 5 février 2021 et réalisé à partir d'un échantillon de Français âgés de 50 ans et plus, si 59 % des personnes interrogées connaissent l'existence d'une loi sur la fin de vie, 36 % seulement déclarent savoir en quoi consiste une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès⁵ et 30 % indiquent connaître l'objet des directives anticipées⁶. La **personne de confiance** est en revanche bien connue de 60 % des personnes interrogées⁷.

¹ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

² Article L. 1111-11 du code de la santé publique. Jusqu'à l'adoption de la loi « Claeys-Leonetti » en 2016, le médecin n'était tenu que de tenir compte des directives anticipées et à la condition que celles-ci aient été établies au moins trois ans avant la survenue de l'incapacité de la personne de s'exprimer.

³ Luc Barret, Stéphanie Fillion et Louis-Charles Viossat, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, rapport n° 2017-161R de l'inspection générale des affaires sociales, avril 2018.

⁴ Fin de vie : le regard des Français sur la loi du 2 février 2016, 5 ans après, sondage BVA publié le 5 février 2021, commandé par le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

⁵ 17 % disent connaître le dispositif mais ne pas savoir ce dont il s'agit.

⁶ 18 % disent connaître le dispositif mais ne pas savoir ce dont il s'agit.

⁷ 12 % admettant connaître ce dispositif sans pour autant savoir précisément ce dont il s'agit.

Plus surprenante est la place que les médecins semblent occuper dans la diffusion de la connaissance de ces dispositifs auprès de leur patientèle. Bien que la loi ait consacré le **rôle pivot du médecin traitant dans l'information des patients sur leurs droits en matière de fin de vie**¹, les résultats du sondage précité révèlent que 91 % des Français de 50 ans et plus n'ont pas été informés par leur médecin traitant sur les dispositifs existants. Plus troublant encore : parmi ces personnes, **68 % ne souhaitent en réalité pas que leur médecin traitant leur apporte une telle information**. Ces résultats, qui montrent que le sujet de la fin de vie reste difficile à aborder dans un cadre médical, interrogent le positionnement des médecins traitants dans le dialogue avec leurs patients sur la fin de vie.

L'information des patients sur ces dispositifs est pourtant essentielle pour leur permettre d'anticiper plus sereinement la réflexion sur la fin de vie, et notamment de mieux appréhender l'enjeu de la prévention de l'acharnement thérapeutique. Lors de son audition par la commission des affaires sociales², le Dr Sarah Dauchy, présidente du conseil d'orientation stratégique du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), a en effet rappelé que « *ces situations de défaut d'information conduisent souvent à ce que l'on appelle des « inconforts décisionnels », c'est-à-dire des cas où le patient est insuffisamment sensibilisé à l'incertitude thérapeutique et davantage soumis au risque médical de « surproposition thérapeutique »*. En découlent des situations d'obstination déraisonnable, question sur laquelle le centre a récemment appelé à une plus grande vigilance et à un repérage plus précoce. »

Dans son rapport précité de 2018, l'inspection générale des affaires sociales a dressé, deux ans après l'adoption de la loi du 2 février 2016, un bilan décevant de la connaissance de ses dispositifs par les soignants, en relevant que « *si certains professionnels de santé, en particulier les professionnels intervenant en soins palliatifs (USP, EMSP) maîtrisent bien les dispositions introduites par la loi, une méconnaissance forte demeure* », en particulier chez les médecins traitants et ce, en dépit d'une campagne d'information³ déployée par le ministère de la santé qui ciblait tout particulièrement les médecins généralistes. Un sondage de février 2018⁴ semble confirmer ce constat puisque, si 85 % des médecins généralistes interrogés indiquent connaître l'existence d'une loi sur la fin de vie, seulement 36 % savent précisément ce qu'il faut entendre par directives anticipées.

¹ Aux termes de l'article L. 1111-11 du code de la santé publique, « le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées », et, aux termes de l'article L. 1111-6 du même code, « dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation. »

² Audition du 7 avril 2021.

³ Intitulée « Parlons-en avant ».

⁴ Les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes, sondage BVA publié le 6 février 2018.

Dans leurs contributions adressées à la mission d'information, bon nombre de médecins regrettent une **connaissance « en surface » de la loi par les soignants**, en pointant en particulier une insuffisante maîtrise des contours et des modalités de mise en œuvre de la SPCJD – parfois assimilée à tort par certains soignants à une pratique euthanasique – et la procédure collégiale. En dépit des campagnes et actions d'information déjà menées¹, l'inspection générale des affaires sociales a appelé, dans son rapport précité de 2018, à « franchir une nouvelle étape » en matière d'information sur la loi « Claeys-Leonetti » et la fin de vie, en **intensifiant la communication sur la fin de vie**.

Le développement de la communication sur les dispositifs de la loi du 2 février 2016 reste, selon les rapporteuses, pleinement d'actualité et doit, ainsi que le suggère l'inspection générale des affaires sociales, emprunter l'ensemble des canaux de diffusion disponibles, dont les **réseaux sociaux** et les **outils numériques**. Elles saluent, à cet égard, la mise en place en 2019 par le CNSPFV d'un **cours en ligne (« MOOC »²) sur la fin de vie**, destiné tant aux professionnels de santé qu'aux patients, aux proches, aux aidants et aux bénévoles. Une rediffusion de ce précieux outil sur la plateforme France Université numérique (FUN) serait la bienvenue, à raison d'au moins deux sessions annuelles – la dernière session s'est achevée le 31 décembre 2020 sans qu'aucune n'ait été ouverte depuis.

En complément des « **soirées en région** » organisées par le CNSPFV autour des problématiques de la fin de vie (directives anticipées, acharnement thérapeutique...), les rapporteuses recommandent que soient organisés de façon périodique par le centre un **grand colloque sur les droits des patients en matière de soins palliatifs et de fin de vie**, articulé autour d'ateliers et de tables rondes animés par des représentants de l'ensemble des acteurs impliqués dans l'accompagnement de la fin de vie (professionnels de santé, experts éthiques et en sciences humaines et sociales, associations de patients et d'aidants, bénévoles...).

La diffusion de ces ateliers et tables rondes en ligne maximiserait leur audience et offrirait également la possibilité à une part non négligeable du grand public et des professionnels de santé non spécialisés en soins palliatifs de partager leur expérience et de faire part en ligne de leurs interrogations. **Ce colloque pourrait utilement être organisé lors de la journée mondiale des soins palliatifs, qui a lieu chaque année le deuxième samedi d'octobre.**

¹ Notamment celles pilotées par le CNSPFV et destinées au grand public en 2017 et 2018, intitulées *La fin de vie, et si on en parlait ?*, les actions d'information et de sensibilisation déployées par le conseil national de l'ordre des médecins ou encore les outils et documents diffusés par les sociétés savantes – dont, en particulier, la société française d'accompagnement et de soins palliatifs – et les associations.

² Le MOOC (« Massive Open Online Course ») s'intitule « *La fin de vie : s'informer pour en parler* ».

Les rapporteuses plaident, en outre, pour le maintien d'un **dialogue permanent entre les professionnels de santé, les experts en sciences humaines et sociales et le grand public autour des questions éthiques entourant la fin de vie**, qui doit contribuer à une réflexion et des échanges continus sur les droits et dispositifs institués par la loi « Claeys-Leonetti » et en favoriser ainsi une meilleure appropriation. Le débat sur l'amélioration des conditions de la fin de vie, qui suppose un bilan régulier et partagé par l'ensemble des acteurs des outils règlementaires existants, ne saurait en effet se cantonner aux seuls états généraux de la bioéthique censés précéder la révision, tous les sept ans, des lois de bioéthique.

La mise en place d'un **partenariat entre le CNSPFV et le comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE)** pourrait ainsi faciliter l'organisation de débats autour des droits en matière de fin de vie au sein des **espaces de réflexion éthique régionaux ou interrégionaux**¹. Afin de couvrir l'ensemble du territoire sur une période donnée, ces débats pourraient être organisés par « vagues » territoriales successives.

Proposition n° 23 : promouvoir, sous l'égide du CNSPFV, des débats autour des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie

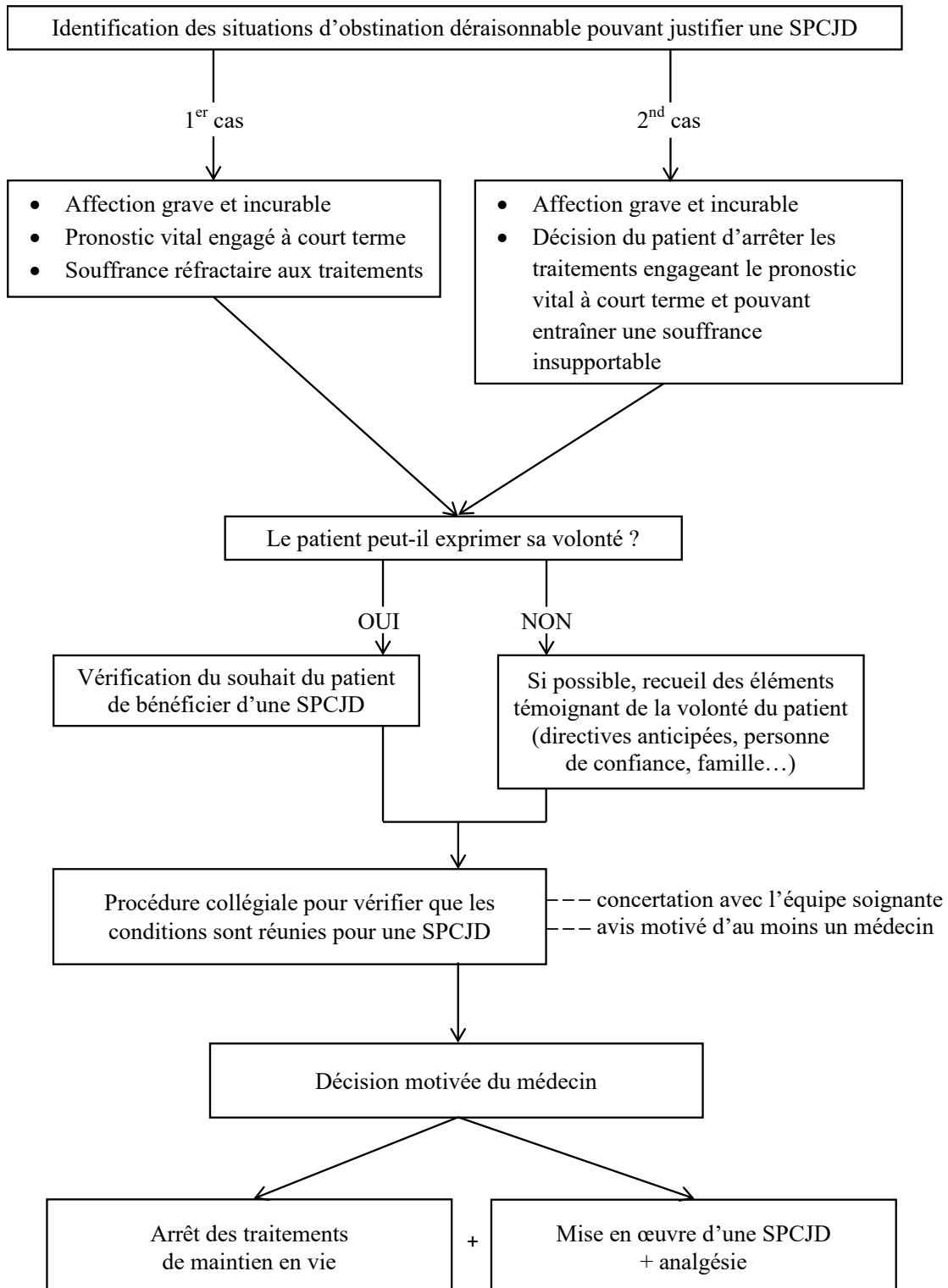
b) Renforcer l'accompagnement des professionnels de santé non spécialisés en soins palliatifs dans la mise en œuvre des SPCJD

Le décret n° 2016-1066 du 3 août 2016² est venu préciser les modalités de mise en œuvre de la SPCJD dans les situations prévues à l'article L. 1110-5-2 du code de la santé publique. L'article R. 4127-37-2 du même code clarifie ainsi les **conditions de recours à une SPCJD dans le cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté**. Après avoir vérifié que le patient ne s'y est pas antérieurement opposé - en consultant ses directives anticipées ou, à défaut, sa personne de confiance ou, à défaut, sa famille ou l'un de ses proches -, le médecin est tenu d'accompagner un arrêt de traitement de maintien en vie, décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable, du déclenchement d'une SPCJD. Il est précisé que celle-ci est mise en œuvre « *même si la souffrance [du patient] ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral* ».

¹ Prévus à l'article L. 1412-6 du code de la santé publique.

² Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Circuit de décision pour la mise en œuvre d'une SPCJD



Source : Commission des affaires sociales du Sénat

En février 2018, la Haute Autorité de santé (HAS) a complété ce cadre juridique par un guide pratique¹ pour la mise en œuvre de la SPCJD, qu'elle a actualisé en janvier 2020, et qui s'ajoute aux outils² et fiches développés par la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Elle y rappelle la distinction à opérer entre la **sédation proportionnée** à l'intensité des symptômes, réversible³, et la SPCJD, qui a pour objet une « *suspension de la conscience poursuivie jusqu'au décès* ». Elle définit également la **condition de l'engagement du pronostic vital à court terme** – que la loi n'avait pas défini – comme la survenue du décès dans un délai de **quelques heures à quelques jours**. Cette précision a toutefois suscité, selon le CNSPFV⁴, des contestations de la part de certains médecins qui y voient une **limitation de la SPCJD aux phases agoniques**, contradictoire avec l'esprit de la loi.

Dès lors que la loi n'établit aucune condition d'âge ou de capacité juridique pour le patient, le guide pratique de la HAS précise, en outre, qu'une SPCJD peut être déclenchée à la demande d'une personne mineure « *douée d'une capacité de discernement jugée suffisante* », avec le consentement des titulaires de l'autorité parentale, de même qu'à la demande d'un majeur protégé, le cas échéant, avec l'accord de son tuteur⁵. Dans ce guide, la HAS a, par ailleurs, entendu **lever toute ambiguïté entre la mise en œuvre d'une SPCJD et l'euthanasie**, en définissant six caractéristiques permettant de les différencier :

Les différences entre la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et l'euthanasie

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement, ...)

Source : Haute Autorité de santé, « Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? », guide du parcours de soins publié en février 2018 et réactualisé en janvier 2020

¹ Haute Autorité de santé, Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?, guide du parcours de soins publié en février 2018 et réactualisé en janvier 2020.

² Dont l'outil SEDAPALL de typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie.

³ Elle doit être proposée à tout patient en phase avancée ou terminale faisant l'objet d'une souffrance réfractaire et qui est censée lui permettre de conserver une vie relationnelle.

⁴ Réponses au questionnaire de la mission d'information.

⁵ En cas de désaccord entre le majeur protégé et son tuteur, il revient au juge d'autoriser l'un ou l'autre de prendre la décision (article R. 4127-42 du code de la santé publique).

Le guide de la HAS met en exergue l'importance du **dialogue entre l'équipe soignante et le patient et ses proches**, qui requiert des entretiens répétés, et le processus de délibération collective dans un cadre pluriprofessionnel. Face aux situations dans lesquelles pourrait naître un désaccord, que ce soit entre le médecin et la famille ou au sein même de l'entourage du patient lorsque celui-ci est hors d'état d'exprimer sa volonté, est mise en avant la **nécessité maintenir le dialogue afin de donner un sens à la décision et de garantir son acceptabilité par tous**. En cas de désaccord entre les proches et l'équipe soignante, il est ainsi rappelé que cette dernière pourra faire appel à un **médiateur**. Enfin, le guide de la HAS détaille la prise en charge médicamenteuse nécessaire à la mise en œuvre d'une SPCJD, qui comprend l'administration en première intention du **midazolam**, conformément à sa recommandation de bonne pratique de janvier 2020¹.

Faute d'un système de remontée d'informations et d'une procédure de déclaration des décisions d'arrêt de traitement de maintien en vie et de mise en œuvre des SPCJD, les rapporteuses regrettent l'**absence totale de vision consolidée des pratiques en matière de SPCJD**. L'inspection générale des affaires sociales avait déjà dénoncé, dans son rapport précité de 2018, le fait qu'« *un voile d'ignorance règne toujours sur les circonstances exactes qui entourent la mort et l'application de la législation en vigueur* » : « *on ne sait rien des décisions médicales effectivement prises en fin de vie aujourd'hui : combien de décisions d'arrêt ou de limitations de traitement sont décidées et effectivement mises en œuvre, combien de sédations terminales sont décidées et mises en œuvre, combien de sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès sont mises en œuvre, combien de demandes des patients sont formulées, combien de demandes des patients sont refusées, etc.* »².

Le CNSPFV a conduit, à partir de 2018, des enquêtes qualitatives ou quantitatives destinées à évaluer l'effectivité du droit à la SPCJD, sans pour autant parvenir à objectiver pleinement les pratiques sédatives en fin de vie sur l'ensemble du territoire et à déterminer la prévalence des SPCJD. Selon une enquête réalisée sur 8 500 patients pris en charge en USP ou par des EMSP en Auvergne-Rhône-Alpes et décédés entre août 2016 et août 2017³, **les SPCJD ne représenteraient que 0,5 % des pratiques sédatives palliatives**.

¹ Haute Autorité de santé, Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie, recommandation de bonne pratique de janvier 2020.

² Luc Barret, Stéphanie Fillion et Louis-Charles Viossat, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, rapport n° 2017-161R de l'inspection générale des affaires sociales, avril 2018.

³ Serey A, Tricou C, Phan-Hoang N, et al., « Deep continuous patient-requested sedation until death: a multicentric study », BMJ Supportive & Palliative Care, 20 avril 2019 (DOI: 10.1136/bmjspcare-2018-001712).

Une enquête conduite pour le compte du CNSPFV et dont les résultats ont été publiés en avril 2021¹ a permis néanmoins, à partir de questionnaires transmis début 2018 à l'ensemble des hôpitaux, des Ehpad, des services d'HAD et des médecins généralistes, de donner une image plus complète des conditions de mise en œuvre de la SPCJD.

Les résultats de l'étude d'avril 2021 de Mmes Sandrine Bretonnière et Véronique Fournier sur la mise en œuvre en France de la SPCJD

1. Des barrières dans la réalisation de la SPCJD en dehors de l'hôpital

- Le premier obstacle identifié est la restriction d'accès en ville au midazolam. Un médecin généraliste indique ainsi avoir été contraint d'envoyer la femme d'un patient chercher avec une ordonnance des médicaments auprès d'une pharmacie hospitalière située à 70 km de son domicile. Certains médecins généralistes et d'Ehpad ont recours à l'HAD pour remédier à ces difficultés d'accès : une partie considère cette collaboration comme utile, quand d'autres y voient une démarche fastidieuse pour eux et leurs patients.

- Le deuxième obstacle est le **manque de personnel disponible pour surveiller et suivre la sédation une fois enclenchée**. Les Ehpad disposent peu souvent d'infirmiers assurant des permanences de nuit et cette difficulté est également rapportée par les médecins généralistes.

- Le troisième obstacle réside dans la **mise en œuvre de la procédure collégiale obligatoire** une fois que la SPCJD est demandée ou proposée. **Les médecins généralistes déclarent se sentir isolés et dans l'incapacité de s'entretenir avec des collègues.**

Dans ces conditions, un certain nombre de médecins généralistes indiquent envoyer leurs patients à l'hôpital lorsqu'ils se trouvent confrontés à des situations pouvant justifier l'administration d'une SPCJD. Les praticiens hospitaliers n'ont, pour leur part, pas rapporté de difficultés majeures pour procéder à une SPCJD.

2. Une perception contrastée de la loi

Une grande partie des médecins généralistes ont une opinion positive de la loi : ils y voient un renforcement des droits des patients et de la liberté de choix, ainsi qu'une stabilisation du cadre juridique pour l'ensemble des acteurs. Ce sentiment n'est cependant pas unanime. Un certain nombre de médecins généralistes soulèvent la nature controversée sur le plan éthique de la SPCJD et sa proximité avec l'euthanasie, quand d'autres regrettent que la loi ne soit pas allée plus loin dans la reconnaissance de l'euthanasie et de l'aide active à mourir. Plusieurs médecins relèvent également une confusion chez les patients et les familles dans la lecture de la loi qui est interprétée par ces derniers comme légalisant l'euthanasie.

¹ Sandrine Bretonnière et Véronique Fournier, « Continuous Deep Sedation Until Death: First National Survey in France after the 2016 Law Promulgating It », *Journal of Pain and Symptom Management*, 2 avril 2021 (DOI : <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.03.009>).

Vocabulaire utilisé par les patients pour se référer à la SPCJD

Principales expressions utilisées par les patients pour réclamer une SPCJD	Nombre d'occurrences
« Soulagement de la douleur »	313
« Je veux dormir/être endormi »	173
« Assistance médicale à mourir »	75
« Pas de traitements inutiles »	74
« Je veux en finir »	71
« Injection létale/euthanasie »	30
« Mourir avec dignité »	25

3. La difficulté à différencier la SPCJD des autres pratiques sédatives

Un certain nombre de praticiens hospitaliers ont mis en avant la difficulté à distinguer la SPCJD d'autres pratiques sédatives qui peuvent d'ailleurs impliquer l'utilisation des mêmes produits. Ils se demandent à quel moment doit être considérée comme une SPCJD une sédation qui a été débutée de façon légère et discontinuée et pour laquelle le dosage a été progressivement augmenté et maintenu jusqu'à la mort.

Source : Extraits de l'article de Sandrine Bretonnière et Véronique Fournier, « Continuous Deep Sedation Until Death: First National Survey in France after the 2016 Law Promulgating It », Journal of Pain and Symptom Management, 2 avril 2021

Face à une **mise en œuvre hétérogène des pratiques sédatives terminales** - qu'elle explique en partie par la difficulté pour les équipes soignantes d'appréhender les concepts de souffrance réfractaire ou insupportable ou de pronostic vital engagé à court terme, qui conditionnent la mise en œuvre de la SPCJD -, l'inspection générale des affaires sociales a préconisé, en 2018, de « *coder l'information de sédation profonde et continue jusqu'au décès dans le programme de médicalisation des systèmes d'information* » (PMSI). Afin d'assurer la traçabilité des SPCJD réalisées en ville, un codage spécifique pour l'administration d'une SPCJD pourrait, selon les rapporteuses, être utilement créé au sein du système national d'information interrégimes de l'assurance maladie (Sniiram).

Elles proposent, en outre, d'aller plus loin dans l'organisation de cette traçabilité, en établissant une **procédure de déclaration obligatoire à l'assurance maladie des décisions d'arrêt de traitement de maintien en vie ainsi que des décisions de mise en œuvre d'une SPCJD**. La société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR) a publié en juillet 2020 une fiche sur les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements qui, complétée par un volet relatif à la SPCJD, pourrait constituer une base pertinente pour une telle déclaration. Les données collectées dans le cadre de cette déclaration obligatoire - notamment concernant le patient et sa pathologie mais aussi les délais de mise en œuvre de la sédation et de survenue du décès - sont en effet indispensables afin de **mieux objectiver les conditions de mise en œuvre des SPCJD** et d'ainsi **mieux documenter les recherches conduites sur la fin de vie en France**.

Proposition n° 24 : introduire un codage spécifique pour l'administration d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) et instituer une procédure de déclaration obligatoire à l'assurance maladie des décisions d'arrêt de traitement de maintien en vie et, le cas échéant, de mise en œuvre d'une SPCJD

Par ailleurs, compte tenu des pratiques très variables entre établissements dans la mise en œuvre de la procédure collégiale qui doit précéder le recours à une SPCJD – l'inspection générale des affaires sociales relevait, en 2018, qu'« *en pratique [...], la procédure collégiale existe peu en routine, en raison notamment des limites de la formation des médecins* »¹ –, il apparaît indispensable d'amener les établissements de santé et les Ehpad à **organiser en interne le suivi des procédures collégiales** afin d'en garantir la mise en œuvre systématique. Cette démarche de suivi doit permettre de renforcer la **transparence des procédures collégiales**, qui constitue un élément de sécurité juridique tant pour le médecin en charge du patient, dont la responsabilité est engagée par une décision d'arrêt de traitement et de SPCJD, que pour l'établissement.

Les rapporteuses préconisent ainsi d'**inclure la revue des procédures collégiales dans la certification de la qualité des soins** qui doit être conduite tous les quatre à six ans pour les établissements de santé et les Ehpad. Cette systématisation des procédures collégiales apparaît d'autant plus nécessaire que certains équipes soignantes peuvent être tentées de mettre en place des sédations proportionnées afin d'échapper à la procédure collégiale encadrant le recours à une SPCJD.

Proposition n° 25 : inclure la revue des procédures collégiales dans la certification de la qualité des soins des établissements de santé et des Ehpad afin de garantir la systématisation de leur mise en œuvre et de leur suivi

¹ Luc Barret, Stéphanie Fillion et Louis-Charles Viossat, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, rapport n° 2017-161R de l'inspection générale des affaires sociales, avril 2018.

Les difficultés de mise en œuvre des SPCJD sont, en outre, aggravées en ville¹ par les **restrictions d'accès au midazolam**, dont l'usage est réservé à l'hôpital et qui ne peut être délivré en ville que par rétrocession² par les pharmacies à usage intérieur (PUI). Le manque de ressources des EMSP, dont le maillage territorial reste inégal en particulier dans les territoires ruraux éloignés des soins palliatifs hospitaliers, pénalise également l'accompagnement des médecins et professionnels de santé libéraux dans les prises en charge palliatives en ville qui requièrent l'administration de produits peu usuels dans leur pratique courante.

Le recours au midazolam pour la réalisation de SPCJD en ville est ainsi resté rare, d'autant que son administration exige une surveillance rigoureuse de la sédation afin d'ajuster la dose en fonction de l'état du patient. Les médecins de ville ne disposent pas toujours d'une expérience poussée des pratiques sédatives, *a fortiori* d'une procédure aussi complexe que celle de la SPCJD, et l'accès aux équipes de soutien ou expertes en soins palliatifs reste difficile, si bien que peu d'entre eux sont prêts à prescrire une SPCJD.

Par ailleurs, le **recours à l'HAD**³ – qui, du fait de son statut d'établissement de santé, devrait permettre un accès facilité au midazolam – a pu poser des difficultés à des médecins généralistes prenant en charge des patients en fin de vie : l'enquête menée par le CNSPFV en 2018 révèle que certains d'entre eux hésitent à réitérer l'expérience de l'HAD en raison de son caractère trop invasif pour les familles.

Dans sa recommandation de bonne pratique précitée de janvier 2020, la HAS s'est prononcée pour le recours au midazolam – spécialité injectable – en première intention dans le cadre d'une SPCJD réalisée à domicile. Immédiatement après la publication de cette recommandation le 10 février 2020, la ministre des solidarités et de la santé de l'époque, Mme Agnès Buzyn, s'était alors engagé à ce que le midazolam soit disponible en ville dans un délai de quatre mois, soit à la fin du premier semestre 2020. L'épidémie de covid-19 étant intervenue dans l'intervalle, cet engagement du Gouvernement ne s'est jamais matérialisé.

¹ Non seulement à domicile mais aussi dans les Ehpad, les maisons d'accueil spécialisées (MAS) et les foyers d'accueil médicalisés (FAM).

² Décision du 20 décembre 2004 relative à la vente au public de certaines spécialités pharmaceutiques et certains aliments diététiques destinés à des fins médicales spéciales par les pharmacies à usage intérieur des établissements de santé et à leur prise en charge par l'assurance maladie.

³ Faute de codage spécifique, il n'est pas possible de déterminer le nombre de SPCJD mises en œuvre dans le cadre d'une HAD. La seule donnée disponible concerne l'activité « soins palliatifs » qui est évaluée à 26 % de l'activité en HAD.

Le 11 mars 2021, à l'occasion de l'examen au Sénat d'une proposition de loi visant à établir le droit à mourir dans la dignité, M. Olivier Véran, ministre des solidarités et de la santé, s'est engagé à ce que le midazolam soit mis à disposition en ville dès la fin de l'année 2021. Dans ses réponses au questionnaire de la mission d'information, le CNSPFV a fait état de réticences de la part d'un certain nombre de professionnels de santé à appliquer et faciliter cette mise à disposition¹, certains de ces professionnels y voyant « *une extension de la loi* » et craignant des mésusages et dérives.

Les rapporteuses rappellent que **l'accès en ambulatoire au midazolam ne s'écarte nullement de la loi du 2 février 2016**. Il vise, au contraire, à en garantir la pleine application dès lors qu'aux termes de l'article L. 1110-5-2 du code de la santé publique, la SPCJD doit pouvoir être mise en œuvre à la demande du patient à son domicile ou en établissement médicosocial. La recommandation de bonne pratique de la HAS s'inscrit précisément dans cette logique. La prescription et l'utilisation du midazolam en ville feront l'objet de protocoles d'autant plus rigoureux qu'un arrêté en date du 14 juin 2021² a étendu l'application d'une partie de la réglementation des stupéfiants au midazolam, afin de prévenir les risques de pharmacodépendance, d'abus et d'usage détourné.

Les perspectives d'évolution de l'accès au midazolam en ville

Comme le rappelle l'Inspection générale des affaires sociales dans son rapport précité de 2018, la perspective de l'attribution d'une recommandation temporaire d'utilisation (RTU) par l'agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) est rendue fragile par l'absence de volonté exprimée par les entreprises³ qui commercialisent le midazolam de solliciter une extension de l'autorisation de mise sur le marché (AMM) à l'indication en SPCJD.

Toutefois, selon des éléments transmis par la direction générale de l'offre de soins (DGOS), l'ANSM a engagé avec quatre laboratoires, l'an dernier, des travaux de modification de l'AMM afin d'y inclure les soins palliatifs à domicile. Ces négociations ont néanmoins été interrompues en raison de la pandémie. L'ANSM devrait tenir compte des craintes exprimées par les professionnels sur les risques de mésusage afin d'intégrer ces éléments dans la modification d'AMM. Une fois la nouvelle AMM notifiée, il appartiendra aux laboratoires de solliciter l'avis de la commission de la transparence de la HAS et d'engager, dès la publication de son avis, les négociations de prix avec le comité économique des produits de santé (CEPS), ces étapes conditionnant le remboursement de la dispensation en ville du midazolam.

Source : Réponses de la DGOS au questionnaire de la mission d'information

¹ Réticences qui se seraient manifestées lors de la réunion du 30 mars 2021 organisée par les deux copilotes du plan de développement des soins palliatifs.

² Arrêté du 14 juin 2021 portant application d'une partie de la réglementation des stupéfiants aux médicaments à usage humain composés de midazolam, administrés par voie injectable.

³ Les laboratoires Accord, Aguettant, Medipha, Mylan et Panpharma.

Bien entendu, la dispensation du midazolam par les pharmacies d'officine ne saurait résoudre à elle seule les difficultés de mise en œuvre de la SPCJD en ville. C'est pourquoi les rapporteuses plaident pour que cette facilitation de l'accès au midazolam en ville s'accompagne de la mise à disposition des médecins de ville, tout particulièrement des médecins traitants, d'outils d'accompagnement et d'aide à la décision ainsi que de modèles de protocoles d'administration et de modules de formation – notamment en ligne – destinés aux médecins et infirmiers participant à la mise en œuvre d'une SPCJD, l'ensemble de ces outils, protocoles et modules de formation pouvant être développés en concertation avec les sociétés savantes concernées. En complément, le **renforcement des moyens des EMSP** et la **mise en place d'un mécanisme d'accès permanent à des ressources expertes en soins palliatifs**, par exemple *via* une **permanence palliative téléphonique**, doit permettre aux professionnels de santé de ville chargés de mettre en œuvre une SPCJD de bénéficier d'un soutien expert tout au long de la procédure.

Proposition n° 26 : accompagner la dispensation du midazolam par les pharmacies d'officine avant la fin de l'année 2021 par la mise à disposition des professionnels de santé de ville d'outils d'aide à la décision, de modèles de protocoles d'administration et de modules de formation

c) Faire des directives anticipées un outil d'aide à la réflexion sur la fin de vie

Les textes nécessaires à l'application des nouvelles dispositions relatives aux directives anticipées issues de la loi du 2 février 2016 ont été pris dans un délai relativement rapide. Le décret n° 2016-1067 du 3 août 2016¹ a précisé le contenu des directives anticipées et les modalités de leur conservation.

Les modalités d'établissement et de conservation des directives anticipées

Les directives partagées peuvent ainsi être déposées et conservées dans un **espace dédié au sein du dossier médical partagé** (DMP) du patient, ou être conservées dans son dossier médical auprès d'un médecin de ville, d'un établissement de santé ou d'un établissement médicosocial. Elles peuvent également être conservées par leur auteur ou confiées à sa personne de confiance : dans ce cas, le patient a la possibilité de mentionner dans son DMP le lieu de conservation et, le cas échéant, l'identité de la personne détentrice des directives anticipées.

¹ Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Si toute personne reste libre de rédiger ses directives anticipées sur papier libre, un modèle pour la rédaction des directives anticipées a été fixé par un arrêté du 3 août 2016¹. Ce modèle a été décliné en deux versions, selon que la personne qui rédige ses directives anticipées est atteinte d'une maladie grave et « *pense être proche de la fin de [sa] vie* » ou qu'elle « *pense être en bonne santé* » et n'est pas atteinte d'une maladie grave. Ce modèle prévoit la possibilité de saisir, dans ses directives anticipées, les coordonnées de la personne de confiance si l'auteur souhaite en désigner une. En outre, la HAS a publié en octobre 2016 un guide destiné au grand public pour la rédaction des directives anticipées.

(1) Un outil encore peu mobilisé

Plus de seize ans après leur création par la loi « Leonetti » du 22 avril 2005, **le bilan du déploiement des directives anticipées est pour le moins décevant**. Selon le sondage BVA² précité, publié le 5 février 2021, si 48 % des Français de plus de 50 ans ont connaissance du dispositif, **seulement 18 % indiquent avoir rédigé des directives anticipées**, bien que cette proportion soit en progression de cinq points par rapport à 2019. **Plus de la moitié (54 %) des personnes qui n'ont pas rédigé de directives anticipées déclarent, par ailleurs, ne pas souhaiter le faire**. 91 % des personnes interrogées indiquent que leur médecin traitant ne les a pas informées sur leurs droits et sur les dispositifs existants et 68 % ne le souhaitent pas.

Ces résultats confirment que **la fin de vie reste un sujet difficile à aborder avec un médecin**, quand bien même il s'agit de son médecin traitant. Une majorité de personnes privilégient ainsi les discussions avec les proches pour transmettre leurs volontés (57 %)³. Du reste, **la personne de confiance reste le dispositif plébiscité pour témoigner de ses volontés** : 81 % des personnes interrogées ont connaissance de la possibilité de désigner une personne de confiance et, parmi elles, 73 % en ont désigné une ou envisagent de le faire.

¹ Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique.

² Fin de vie : le regard des Français sur la loi du 2 février 2016, 5 ans après, sondage BVA publié le 5 février 2021, commandé par le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

³ Pour ce faire, la rédaction de directives anticipées n'apparaît comme un outil que pour 8 % des personnes interrogées, soit une proportion même inférieure à ceux qui préféreraient un autre document écrit tel qu'un testament (26 %).

À titre de comparaisons internationales, selon une étude de juillet 2017¹, **près de 37 % de personnes adultes aux États-Unis ont rempli un formulaire d'instructions médicales préalables (« advance directives »)**, dont un peu plus de 29 % l'ont fait sous la forme de directives anticipées en vue de leur prise en charge en cas de phase terminale (« living will »)². Il est intéressant de noter que les personnes atteintes de maladies chroniques et celles en bonne santé ont rédigé des instructions médicales préalables dans des proportions similaires, respectivement de 38,2 % et 32,7 %. 33,4 % ont établi une procuration pour soins de santé (« health care power of attorney »), équivalent du dispositif de personne de confiance. Au Royaume-Uni – où les directives anticipées sont légalement contraignantes en Angleterre et au Pays-de-Galles mais pas en Écosse et en Irlande du Nord –, seulement 13 % d'adultes semblent avoir rédigé des directives anticipées en 2020³. Néanmoins, l'association « *Compassion in Dying* » a enregistré une augmentation de 160 % du nombre de directives anticipées (« living wills ») entre le 20 mars 2020 et le 20 avril 2020, au moment de la première vague de l'épidémie de covid-19⁴.

Si elles représentent une véritable avancée en faveur du renforcement de l'autonomie et de la place du patient dans les décisions qui concernent sa santé, **les directives anticipées restent un outil difficile à s'approprier**, leur rédaction pouvant apparaître particulièrement complexe aux personnes non averties. La complexité de l'exercice est d'ailleurs perceptible dès l'intitulé du dispositif. Comme l'a relevé lors de son audition le Dr Virginie Verliac⁵, cheffe du service de soins palliatifs et responsable de l'espace EMSP du centre hospitalier de Saintonge, on attend des « directives » une vision précise de la marche à suivre pour des situations qui sont pourtant hypothétiques, le terme d'« anticipées » renvoyant à des circonstances imaginées, dont on ne saisit pas toujours les contours et qui impliquent nécessairement une part de doute.

¹ Kuldeep N. Yadav et al., « Approximately One In Three US Adults Completes Any Type Of Advance Directive For End-Of-Life Care », *Health Affairs*, vol. 36, n° 7 : « Advanced illness and end-of-life care », juillet 2017 (<http://doi.org/10.1377/hlthaff.2017.0175>).

² Les « living wills » sont ainsi une catégorie d'« advance directives ».

³ Étude de Canada Life, publiée in Thirty one million UK adults don't have a will in place, says new research, 28 septembre 2020 (<http://www.wealthadviser.co/2020/09/28/290151/thirty-one-million-uk-adults-dont-have-will-place-says-new-research>).

⁴ « Living wills skyrocket in light of coronavirus », 24 avril 2020 (<http://compassionindying.org.uk/living-wills-skyrocket-in-light-of-coronavirus/>).

⁵ Auditionnée par la mission d'information le 20 mai 2021.

Des résultats d'une étude publiée en 2018¹, le Dr Jean-Philippe Rigaud, médecin réanimateur au centre hospitalier de Dieppe, tire les enseignements suivants sur les difficultés rencontrées par les patients dans l'écriture de leurs directives anticipées : « *les principaux obstacles à la rédaction de directives anticipées identifiés lors de l'analyse des entretiens sont le manque d'information relative aux directives anticipées, à leur utilité, aux modalités de leur rédaction (par qui, comment, quel contenu, à quel moment, etc.) et à leur conservation. Mais le sentiment des patients et des proches de ne pas être suffisamment éclairés par les soignants quant aux projets thérapeutiques et aux soins palliatifs était également important. Dès lors, les patients ne s'estimaient pas assez « compétents » pour rédiger leurs propres directives anticipées.* »²

Par ailleurs, selon le Pr Julien Nizard³, chef du service interdisciplinaire « douleur, soins palliatifs et de support, éthique et médecine intégrative » du CHU de Nantes, certains médecins peuvent hésiter à aborder un sujet aussi complexe et potentiellement anxiogène que les directives anticipées. Le meilleur moment pour soulever cette question reste donc délicat à identifier, pour une personne malade comme pour une personne en bonne santé.

(2) Des directives qui peuvent être le point de départ ou le prétexte d'une réflexion plus globale

Le principal intérêt des directives anticipées est de permettre d'engager des discussions entre la personne et les membres de son équipe soignante ou avec ses proches. À titre d'exemple, le Dr Jean-Philippe Rigaud a rappelé, dans des éléments publiés par le CNSPFV en octobre 2018, qu'un passage en réanimation conduit généralement chez les patients concernés à une prise de conscience plus aiguë de la « *notion de fragilité de la vie* ». Il insiste ainsi sur la nécessité d'accompagner ces patients dans une réflexion sur l'épisode qu'ils ont vécu et de les amener à s'interroger sur l'intérêt de rédiger des directives anticipées. À cet effet, il suggère la création de « *consultations post-réanimation [...]. L'écriture des directives anticipées, souvent ressentie comme difficile, contraignante ou anxiogène, deviendrait secondaire, du moins temporairement, au profit d'une réflexion partagée et construite entre le patient, ses proches et les professionnels.* »⁴

¹ Étude prospective monocentrique conduite entre mai et juillet 2016 auprès d'un échantillon de patients ayant survécu à un séjour en réanimation et de leurs proches (Pascal Andreu et al., « *Impact of a stay in the intensive care unit on the preparation of Advance Directives : Descriptive, exploratory, qualitative study* », *Anaesthesia Critical Care & Pain Medicine*, avril 2018, 37 (2)).

² In Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, La lettre du CNSPFV, octobre 2018, n° 1.

³ Auditionné par la mission d'information le 20 mai 2021.

⁴ In Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, La lettre du CNSPFV, octobre 2018, n° 1.

Suivant la même logique, les rapporteuses proposent de créer une **consultation *ad hoc* dédiée à la réflexion sur les droits du patient en matière de soins palliatifs et de fin de vie** qui pourrait être assurée notamment par un médecin – qu’il s’agisse du médecin traitant, d’un médecin spécialiste comme un oncologue ou un psychiatre, ou encore d’un médecin coordonnateur en Ehpad –, ou un infirmier libéral. Cette consultation serait l’occasion d’échanger avec le patient sur ses droits et d’évoquer l’intérêt des directives anticipées. Il est bien entendu indispensable pour ces professionnels de santé de pouvoir accompagner efficacement la personne dans sa réflexion autour des directives anticipées en étant formés à ce type d’échanges et en prenant le temps nécessaire afin de garantir la qualité de l’exercice.

L’inspection générale des affaires sociales avait déjà mis en avant, dans son rapport précité de 2018, l’intérêt de revaloriser le rôle des infirmiers dans la discussion sur les directives anticipées en proposant notamment de *« prévoir, dans le cadre conventionnel, une adaptation de la majoration pour coordination infirmière ou l’instauration d’un forfait spécifique « fin de vie » afin que les infirmiers libéraux aident à la rédaction des directives anticipées et à la tenue des discussions anticipées »*.

Outre le médecin et l’infirmier, le pharmacien pourrait utilement trouver sa place dans le champ des professionnels de santé appelés à accompagner les patients dans la réflexion sur leurs droits en matière de soins palliatifs et de fin de vie, en tant que professionnel de santé de proximité que le patient est fréquemment amené à rencontrer et constitue, à ce titre, une des principales sources d’informations du patient. C’est tout particulièrement le cas des patients atteints d’une maladie chronique qui peuvent bénéficier d’un entretien personnalisé d’accompagnement par leur pharmacien.

Cette consultation doit permettre d’engager un dialogue entre le professionnel de santé et la personne, le cas échéant en lien avec ses proches, en abordant l’ensemble des droits de la personne en matière de prise en charge palliative et de fin de vie. Elle ne saurait se limiter au seul dispositif des directives anticipées qui ne seront pas toujours l’outil d’anticipation le plus pertinent selon les situations.

Dans des éléments publiés par le CNSPFV en juin 2019¹, le Dr Nicolas Foureur, responsable du centre d'éthique clinique de l'AP-HP, a ainsi relevé que les directives anticipées ne sont pas toujours l'outil le plus approprié pour aborder le sujet de la fin de vie avec les résidents d'Ehpad. Non seulement le déclin cognitif de certains d'entre eux affecte leur capacité à rédiger leurs directives anticipées, mais ces dernières peuvent être perçues comme un outil trop médicalisé, focalisé sur la prévention de l'obstination déraisonnable. Pour ces personnes, l'inclusion de la personne de confiance dans la réflexion sur les problématiques de fin de vie est de loin la voie la plus adéquate.

Proposition n° 27 : créer une consultation *ad hoc* dédiée à la réflexion avec le patient sur ses droits en matière de soins palliatifs et de fin de vie, pouvant être assurée notamment par un médecin ou un infirmier libéral

(3) Garantir l'accessibilité des directives anticipées aux professionnels de santé

La conservation des directives anticipées et leur consultation par les professionnels de santé prenant en charge une personne hors d'état d'exprimer sa volonté demeurent problématiques. La loi « Claeys-Leonetti » a posé le principe d'une **conservation dématérialisée des directives anticipées sur un registre national**, sans pour autant que cette voie de conservation soit exclusive². L'article R. 1111-19 du code de la santé publique prévoit que le dépôt des directives anticipées sur le DMP vaut inscription à ce registre national.

Le déploiement pour le moins laborieux du DMP ne permet néanmoins pas d'espérer une information des professionnels de santé dans les meilleurs délais sur l'existence ou non de directives anticipées établies par leur patient : début novembre 2020, l'assurance maladie faisait état de seulement **9,7 millions de DMP créés**, et les services mobiles d'urgence et de réanimation (SMUR) n'ont toujours pas accès aux DMP. Toutefois, à l'initiative du Sénat, le principe d'une **ouverture automatique du DMP pour tous les assurés** – sauf opposition de l'intéressé – a été inscrit dans la loi « Santé » du 24 juillet 2019³ et celle-ci doit intervenir au plus tard le 1^{er} janvier 2022⁴.

¹ In Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, La lettre du CNSPFV, juin 2019, n° 3.

² Aux termes de l'article L. 1111-11 du code de la santé publique, « les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé ».

³ Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé.

⁴ Article 98 de la loi n° 2020-1525 du 7 décembre 2020 d'accélération et de simplification de l'action publique.

Les rapporteuses forment le vœu que l'ouverture automatique du DMP pour chaque assuré, qui sera intégré à son **espace numérique de santé** (ENS), favorisera la numérisation des directives anticipées ou, à tout le moins, permettra à tout professionnel de santé de prendre connaissance de l'existence ou non de directives anticipées. En effet, tout assuré peut se contenter d'indiquer dans son DMP s'il a rédigé ses directives anticipées et de préciser le lieu où elles sont conservées ou, le cas échéant, l'identité de la personne à laquelle elles ont été confiées.

Les rapporteuses relèvent la multiplicité des documents susceptibles de servir de support aux directives anticipées. Le **document de liaison d'urgence domicile (DLU-Dom)**¹, censé fluidifier la prise en charge aux urgences des personnes âgées ou en situation de handicap vivant à domicile, doit mentionner la personne de confiance, l'existence de directives anticipées et leur localisation : ce document a logiquement vocation à être intégré au DMP. Ces informations sont également consignées dans la **fiche « Urgence pallia »** précitée, élaborée par la SFAP. Afin d'éviter une redondance de ces outils, il conviendra de veiller à les faire converger pour favoriser une saisie harmonisée, au sein du DMP, des informations participant du dialogue entre les professionnels de la prise en charge à domicile et les professionnels des urgences.

En outre, comme l'a suggéré l'inspection générale des affaires sociales dans son rapport précité de 2018, il est essentiel que le DMP comporte « *une fonctionnalité permettant de rappeler périodiquement au patient l'existence de ses directives et la possibilité de les actualiser.* » Afin de **garantir un accès facilité des professionnels de santé aux informations relatives aux directives anticipées** - à tout le moins, leur existence, leur lieu de conservation (DMP, dossier médical auprès d'un médecin, d'un établissement de santé ou d'un Ehpad...) et, le cas échéant, l'identité de la personne à laquelle elles ont été confiées -, les rapporteuses préconisent **l'inscription de ces informations sur la carte Vitale de l'assuré**, sauf opposition de sa part.

Proposition n° 28 : préciser sur la carte Vitale, sauf opposition de l'assuré, l'existence des directives anticipées et encourager la numérisation et la réactualisation périodique des directives anticipées par leur saisie dans le dossier médical partagé intégré à l'espace numérique de santé

¹ Dont les contours ont été définis par la Haute Autorité de santé dans un guide publié le 22 mars 2021.

2. Généraliser la démarche du projet de soins anticipé (ou « *advance care planning* »)

a) Assurer le repérage précoce des patients

La notion de « projet de soins anticipé » (« *advance care planning* ») a été définie, en 2017, par un panel international pluridisciplinaire dans ces termes : il s'agit d'« *un processus consistant à accompagner les personnes adultes, quel que soit leur âge ou état de santé, dans la compréhension et la communication de leurs valeurs personnelles, de leurs objectifs de vie et de leurs préférences concernant une prise en charge médicale future. Le but du projet de soins anticipé est de permettre de garantir que toute personne reçoive des soins médicaux conformes à leurs valeurs, objectifs et préférences en cas de maladie grave et chronique.* »¹

Cette démarche est sensiblement plus développée dans les pays anglo-saxons, notamment aux États-Unis et au Royaume-Uni. À titre d'exemple, les consultations d'« *advance care planning* » sont remboursées, depuis le 1^{er} janvier 2016, par le programme public fédéral américain d'assurance-santé « *Medicare* » qui bénéficie aux personnes âgées de plus de 65 ans ainsi qu'à certaines personnes handicapées, dont celles atteintes de maladie rénale en phase terminale ou de sclérose latérale amyotrophique.

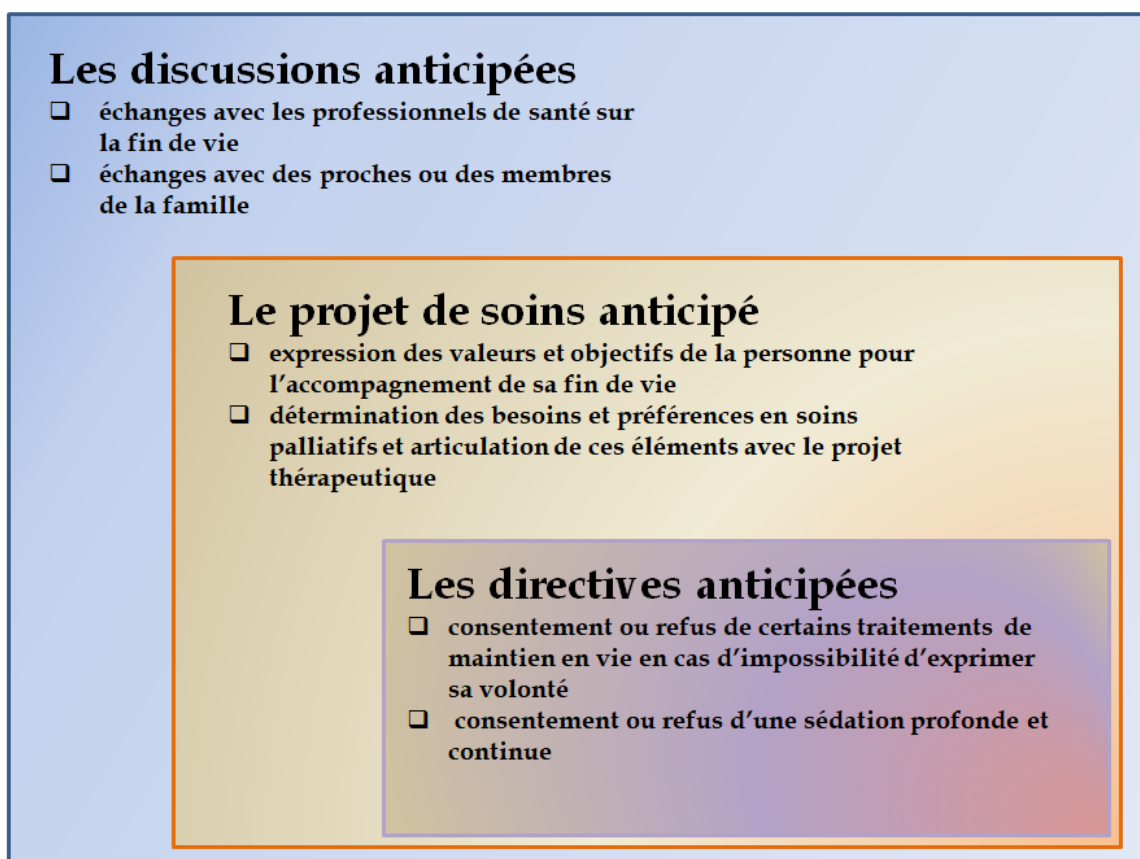
Encore peu répandue en France, la planification des choix et besoins en soins palliatifs repose sur un dialogue entre le patient et les différents acteurs de sa prise en charge, ainsi que, avec son accord, ses proches. Plus respectueuses de la temporalité du patient et mieux adaptées au profil évolutif de sa maladie, cette planification, qui débute généralement par des « discussions anticipées » sur les valeurs personnelles et les objectifs de vie, est alors perçue comme un exercice moins brutal ou complexe que les directives anticipées, en privilégiant le cheminement dans le temps et le maintien d'une part d'incertitude.

Au fil de ces discussions, la planification doit permettre un **repérage précoce du patient et de ses besoins**, en s'appuyant notamment sur des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) mobilisant, le cas échéant, les différentes spécialités concernées par la prise en charge (oncologie, gériatrie, neurologie, réanimation...). Elle doit également impliquer l'ensemble des acteurs susceptibles d'intervenir dans le *continuum* de la prise en charge (à domicile - médecin traitant, infirmier libéral, Ssiad, HAD... -, à l'hôpital - USP, EMSP... - ou en Ehpad - médecin coordonnateur, psychologue...).

¹ Rebecca L. Sudore, « *Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel* », *Journal of Pain and Symptom Management*, mai 2017, 53(5) (DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331).

Dans le cas des personnes atteintes d'une maladie grave, l'objectif de cette planification est de définir un **parcours de gradation des soins palliatifs en fonction de l'évolution de l'état de santé**. De nombreuses personnes auditionnées par la mission d'information ont en effet insisté sur la nécessité de permettre, au sein de ce parcours, des **allers-retours** tant entre les différents lieux de prise en charge (domicile, hôpital, Ehpad...) qu'entre les soins prodigués de différente intensité, qui doivent pouvoir être réajustés en fonction des besoins et préférences du patient, ces préférences pouvant elles-mêmes évoluer au fil de la prise en charge et du vécu du patient.

La démarche de planification des soins palliatifs



Source : Commission des affaires sociales du Sénat, à partir des lignes directrices du programme néozélandais « our voice-to tatou reo » en matière de planification de l'accompagnement de la fin de vie (<http://www.hqsc.govt.nz/assets/ACP/PR/Clinical-ACP-101-presentation.pptx>)

La démarche de l'« *advance care planning* » doit contribuer à **prévenir les situations d'obstination déraisonnable** dont l'identification reste délicate et dépasse le champ strictement médical. Les progrès de la médecine contemporaine ont en effet contribué à repousser la fin de vie pour nombre de malades, tout particulièrement en oncologie. Pour autant, si la guérison peut être espérée dans près de la moitié des cancers, ces progrès peuvent conduire à maintenir des personnes en vie dans un état de souffrance et d'inconfort peu compatible avec la préservation de la dignité de la personne malade et le maintien de sa qualité de vie¹.

Plusieurs auditions conduites par la mission d'information ont ainsi mis en lumière la nécessité d'une meilleure appréhension par les médecins des **tensions éthiques qui peuvent émerger dans l'exercice d'une médecine de pointe**. Comme l'a rappelé le Pr Régis Aubry², il appartient en effet aux soignants de « *savoir faire* » mais aussi de « *savoir ne pas faire* », quand bien même la science et la technique offre de nouvelles possibilités de prolonger la vie. Cette nécessaire adaptation de la technique médicale à la singularité du patient et de sa situation n'est pas sans suggérer l'application à l'éthique médicale du concept de « *sagesse pratique* »³ de Paul Ricœur.

Le Pr Aubry recommande en particulier de renforcer les moyens et la territorialisation des EMSP afin d'en faire un partenaire central des médecins dans l'analyse des situations d'obstination déraisonnable et la validation des indications de SPCJD⁴. Pour sa part, l'institut national du cancer (INCa) met en avant le nécessaire **développement de la recherche interventionnelle dans le champ de la prévention quaternaire**⁵ définie comme « *l'ensemble des activités de santé pour atténuer ou éviter les conséquences d'interventions inutiles ou excessives et l'accompagnement dans les soins palliatifs du patient et de son entourage* »⁶.

¹ Aux termes du dernier alinéa de l'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique, « lorsque les actes [...] sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs [...] »

² Auditionné par la mission d'information le 4 mai 2021.

³ Définie comme « la sagesse pratique consiste à inventer les conduites qui satisferont le plus à l'exception que demande la sollicitude en trahissant le moins possible la règle » (Paul Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Seuil, Paris, 1990).

⁴ Réponses au questionnaire de la mission d'information.

⁵ L'« orientation précoce des patients vers des soins de support, notamment des soins palliatifs », est inscrite parmi les actions envisagées contre les cancers de mauvais pronostic par la stratégie décennale de lutte contre le cancer pour la période 2021-2030.

⁶ Réponses au questionnaire de la mission d'information.

Le Pr Régis Aubry a également regretté que les soins palliatifs soient trop souvent sollicités en toute fin de vie – en phase avancée ou terminale d’une maladie –, en y voyant « *probablement [...] une forme de dénégation collective des questions qui sont relatives aux limites de la médecine, aux limites du savoir et à la question de la mort.* »¹ Certains travaux de recherche, notamment ceux de la cancérologue américaine Dr Jennifer Temel, ont en effet déjà démontré le **bénéfice de soins palliatifs précoces et intégrés dans la prise en charge thérapeutique, en termes de qualité de vie, voire en termes de survie.**

L’intérêt d’une intégration précoce des soins palliatifs dans la prise en charge de maladies graves

Une étude de 2010² du Dr Jennifer Temel a montré que les patients atteints de cancer métastatique des poumons non à petites cellules ayant bénéficié d’une prise en charge palliative précoce ont vu leur qualité de vie significativement augmentée, de même que leur durée moyenne de survie, tout en faisant l’objet de traitements moins agressifs en phase terminale que ceux n’ayant pas bénéficié de cette prise en charge palliative précoce.

Une revue des données cliniques disponibles réalisée par une équipe allemande en 2017³ a également conclu aux effets potentiellement bénéfiques d’une intégration précoce des soins palliatifs dans la prise en charge de patients atteints de cancer avancé en termes de qualité de vie et d’intensité des symptômes.

Bien souvent, les soins palliatifs sont perçus par les patients et les proches – tout particulièrement en oncopédiatrie – comme l’étape intervenant après le curatif : ils sont alors interprétés comme un refus de continuer à traiter ou l’aveu d’un décès inéluctable. La prise en charge palliative n’a pourtant pas vocation à forcément succéder au curatif.

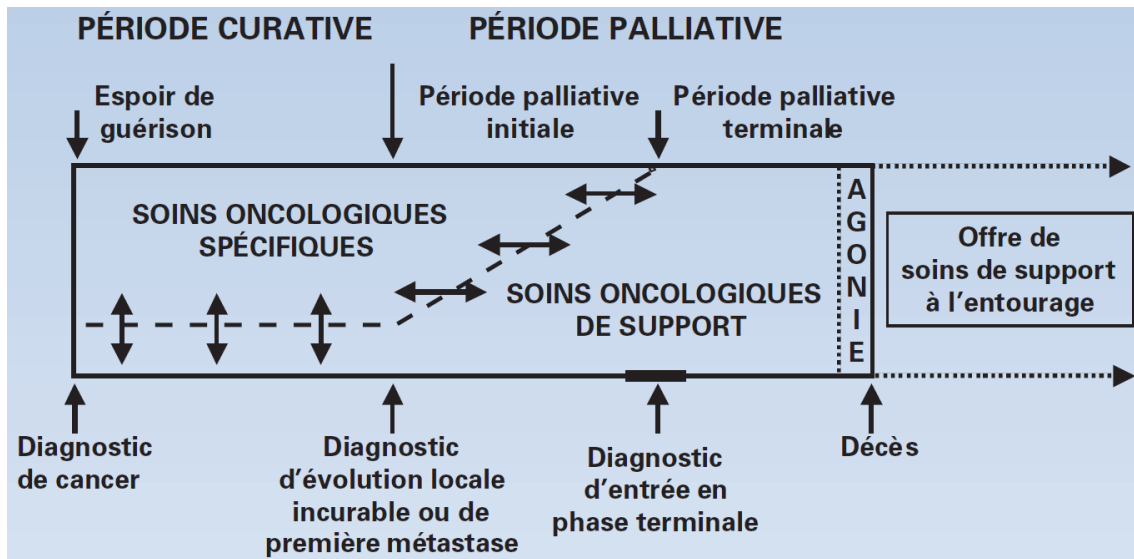
Les soins palliatifs doivent également s’envisager comme des soins de support susceptibles d’alléger les souffrances et les situations d’inconfort, en offrant – par exemple entre deux traitements aux effets indésirables parfois douloureux – une voie de répit aux patients. Plutôt que d’évoquer les soins palliatifs, la notion d’« accompagnement » pourrait rendre plus recevable par les patients et leurs proches l’idée d’une réflexion précoce sur l’allègement des situations d’inconfort.

¹ Réponses au questionnaire de la mission d’information.

² Jennifer S. Temel et al., « *Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer* », *The New England Journal of Medicine*, 19 août 2010, 363.

³ Markus W. Haun et al., « *Early palliative care for adults with advanced cancer* », *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 12 juin 2017, 6(6):CD011129, (DOI: 10.1002/14651858.CD011129.pub2).

Schéma de la continuité des soins en palliatif en oncologie selon le Pr Ivan Krakowski



Source : Ivan Krakowski, « Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves: proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés », *Douleur et analgésie*, mars 2004, 17(1) (DOI: 10.1007/BF03014537)

La planification des besoins en soins palliatifs doit ainsi s'imposer suffisamment tôt dans la définition des parcours de prise en charge complexe pour des pathologies à évolution longue et pour lesquelles le décès constitue un horizon lointain. Une équipe de recherche suisse a, par exemple, mis en place au centre hospitalier universitaire de Lausanne un projet pilote de planification anticipée des soins chez des patients atteints de démence : « *a dementia-specific intervention of advance care planning* » (ADIA)¹.

Cette démarche pourrait être déclinée pour la prise en charge d'autres affections complexes entraînant une perte d'autonomie du patient. Lors de son audition par la commission des affaires sociales du Sénat le 7 avril 2021, le Dr Sarah Dauchy a insisté sur la nécessité de « *marteler le message que l'autonomie décisionnelle en matière de fin de vie passe par l'anticipation. Plus celle-ci sera précoce, mieux on pourra structurer une réponse tenant compte de la complexité médicale et des positions des proches* ».

Ces discussions, qui constituent l'essence de l'« *advance care planning* », seront alors l'occasion d'examiner la possibilité de formaliser les préférences du patient *via* la rédaction de directives anticipées. Le Dr Dauchy recommande alors « *un peu d'innovation organisationnelle, pour contourner d'éventuels freins psychologiques* », et de retracer dans le parcours de soins du patient l'acte de soin relatif à l'« *advance care planning* » afin d'en tenir compte plus tard dans sa prise en charge, cette démarche pouvant contribuer à davantage d'autonomie pour le patient.

¹ Francesca Bosisio et al., « *Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review on opportunities and challenges* », *Swiss medical weekly*, 30 décembre 2018, 148(5152) (doi: 10.4414/smw.2018.14706).

La nécessité de **consigner une trace écrite de ces échanges dans le dossier du patient** est partagée par le Pr Régis Aubry qui y voit un support indispensable pour « *aider des personnes à cheminer, à s'investir dans l'exercice de leur autonomie pour des décisions les concernant en fin de vie, et peut-être d'aboutir à beaucoup plus de directives anticipées effectives* »¹.

Les évaluations anticipées menées par l'hospitalisation à domicile en matière de soins palliatifs

La démarche du projet de soins anticipé n'est pas totalement nouvelle dans la prise en charge palliative puisque l'HAD - dont 30 % à 50 % de l'activité est liée à une prise en charge palliative - a expérimenté un mécanisme d'évaluations anticipées pendant la crise sanitaire, qui a vocation à se prolonger en 2021 avec l'attribution d'une enveloppe dédiée par le ministère de la santé.

Selon la fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile, l'évaluation anticipée évite des prises en charge trop tardives notamment en soins palliatifs, et évite les transferts en service d'urgence. L'évaluation anticipée d'un patient consiste à :

- identifier l'état du résident/patient, prendre connaissance de son traitement habituel, évaluer la charge en soins (soins de confort ou soins actifs), connaître ses éventuelles pathologies associées (cancer, syndrome de glissement...), détecter d'éventuelles allergies (morphine, antibiotique...), pré-constituer le dossier d'admission (accord du patient, personne de confiance...);

- échanger avec le médecin traitant/médecin coordinateur de l'Ehpad sur la proportionnalité de traitement, complétude du dossier médical, lien avec la famille/personne de confiance, prise en compte d'éventuelles directives anticipées, rédaction de prescriptions anticipées et du projet de soins personnalisé (en s'assurant du statut « non réanimatoire » et « non-hospitalisable » en cas de fin de vie terminale, garantir la collégialité de la décision médicale de soins palliatifs en conformité avec la réglementation en vigueur et les protocoles médicaux).

Source : Réponses de la Fnehad au questionnaire de la mission d'information

Dans cette logique, les rapporteuses proposent de confier à la HAS le soin de définir, dans le cadre de recommandations de bonne pratique, le cadre d'une démarche d'anticipation par les équipes soignantes des besoins et préférences des patients en soins palliatifs pour les prises en charge complexes. En concertation avec les sociétés savantes, il conviendra de décliner cette démarche selon les spécificités des pathologies concernées, en veillant à intégrer la notion d'« *advance care planning* » dans la formation initiale et continue des spécialistes confrontés à ces situations, notamment en oncologie, en gériatrie, en neurologie, en néphrologie ou encore en cardiologie.

¹ Réponses au questionnaire de la mission d'information.

Proposition n° 29 : confier à la HAS le soin de définir, dans le cadre de recommandations de bonne pratique, le cadre d'une démarche d'anticipation par les équipes soignantes des besoins et préférences des patients en soins palliatifs afin de les intégrer plus précocement dans les prises en charges complexes

La mise en œuvre de la planification des besoins en soins palliatifs pourrait utilement s'appuyer sur la **téléconsultation** qui, au cours de la crise sanitaire, a pu permettre la mise en réseau de plusieurs professionnels pour accompagner le patient dans sa réflexion sur ses besoins en soins palliatifs, en particulier lorsque celui-ci se trouve éloigné des soins palliatifs hospitaliers.

Deux études néerlandaises¹ avaient déjà confirmé, en 2015 et 2016, l'intérêt de la téléconsultation dans le dialogue entre professionnels de santé et patients pour assurer une prise en charge palliative de qualité à domicile. Au début de la crise sanitaire liée à l'épidémie de covid-19 en 2020, une expérimentation de recours à la téléconsultation a été mise en œuvre à New York en partenariat avec cinq hôpitaux. 67 volontaires en télémédecine palliative ont ainsi été recrutés pour mener des téléconsultations recouvrant de multiples aspects de l'organisation de la prise en charge palliative : analyse des besoins et définition des objectifs, information régulière de la famille, accompagnement psychologique, conseils d'orientation, placement en établissement d'hébergement pour personnes âgées et deuil².

Afin d'encourager les équipes soignantes à s'inscrire dans une démarche de planification des besoins et préférences en soins palliatifs, les rapporteuses plaident également pour la mise en place d'une labellisation de la qualité des soins palliatifs à l'intention non seulement des établissements de santé et des Ehpad mais également des cabinets médicaux et infirmiers libéraux, sur le modèle des « *Daffodil Standards* »³ au Royaume-Uni définis par le collège royal britannique des médecins généralistes.

¹ Jelle van Gurp et al., « *How outpatient palliative care teleconsultation facilitates empathic patient-professional relationships: a qualitative study* », PLoS One, 22 avril 2015, 10(4):e0124387 (DOI: 10.1371/journal.pone.0124387) ; Jelle van Gurp, « *Teleconsultation for integrated palliative care at home: A qualitative study* », Palliative Medicine, 30 mars 2016, 30(3):257-69 (DOI: 10.1177/0269216315598068).

² Sigal Israilov et al., « *National Outreach of Telepalliative Medicine Volunteers for a New York City Safety Net System covid-19 Pandemic Response* », Journal of Pain and Symptom Management, août 2020, 60(2) (DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2020.05.026).

³ « *UK General Practice Standards for Advanced Serious Illness and End of Life Care* ».

Les « *Daffodil Standards* » au Royaume-Uni

Selon les informations disponibles sur le site du « *Royal College of General Practitioners* », les « *Daffodil Standards* » sont les standards d'activité en médecine générale pour les maladies graves avancées et la fin de vie. Ils comprennent une charte de qualité, des outils fondés sur des données probantes, des exercices de réflexion sur la pratique et des étapes d'amélioration de la qualité de l'accompagnement.

Les « *Daffodil Standards* » couvrent huit objectifs : une équipe professionnelle et compétente ; l'identification précoce ; le soutien de la famille et des aidants ; des soins continus, planifiés et coordonnés ; l'évaluation des besoins particuliers du patient ; la qualité des soins pendant les derniers jours de la vie ; l'accompagnement après le décès ; la médecine générale comme noyau de l'empathie au sein de la communauté.

La démarche des « *Daffodil Standards* » repose en grande partie par l'autoévaluation par le professionnel de santé de sa démarche d'accompagnement de ses patients en soins palliatifs notamment à partir de l'examen des dix à vingt derniers décès intervenus au sein de sa patientèle, l'identification des marges de progression et l'élaboration d'un plan d'amélioration. Elle se conclut par l'accord du médecin généraliste pour faire l'objet d'une surveillance régulière.

Source : Royal College of General Practitioners (<http://www.rcgp.org.uk/clinical-and-research/resources/a-to-z-clinical-resources/daffodil-standards/introduction.aspx>)

En signant les « *Daffodil Standards* », les cabinets de médecins généralistes britanniques s'engagent dans une démarche d'amélioration de la prise en charge palliative et de l'accompagnement de la fin de vie, et reçoivent à cet effet une charte de qualité et ainsi qu'un ensemble d'outils d'audit et de formation afin de les accompagner dans l'amélioration de leurs pratiques en matière d'« *advance care planning* ».

Une démarche similaire pourrait être entreprise en France par les sociétés savantes les plus directement concernées - à savoir les sociétés savantes spécialisées dans les soins palliatifs et celles spécialisées dans la prise en charge de pathologies chroniques graves, notamment en oncologie, gériatrie, neurologie, réanimation... -, en concertation avec les associations de patients et de proches, afin d'établir une **charte de qualité de l'accompagnement en soins palliatifs et en fin de vie** à destination des établissements de santé et médicosociaux ainsi que des cabinets médicaux et infirmiers libéraux.

Proposition n° 30 : établir, sous l'égide des sociétés savantes et en concertation avec les associations de patients et de proches, une charte de qualité de l'accompagnement en soins palliatifs et en fin de vie

b) Mieux anticiper les conditions de prise en charge palliative dans les Ehpad

(1) Harmoniser les dispositions relatives à la « personne de confiance »

- Dans les établissements médico-sociaux, le dispositif de la « personne de confiance » manque en partie sa cible.

La grande majorité des personnes âgées accueillies en Ehpad disposent certes d'une personne de confiance, quel que soit leur état. Certains établissements en font même une condition d'admission. Dans les faits toutefois, cette désignation est souvent une autodésignation, dans les formulaires à remplir, par l'aidant principal du futur résident, et il est douteux que les médecins coordonnateurs eux-mêmes fassent la différence entre les différents rôles. À leur décharge, l'encadrement juridique de l'aide apportée aux personnes en perte d'autonomie entretient un certain nombre d'ambiguïtés.

La personne de confiance doit d'une part être distinguée du tuteur ou curateur pour les 28 % des résidents d'établissements médico-sociaux placés sous protection juridique¹, mais aussi du référent familial, notion dépourvue de définition juridique mais dont la désignation est encouragée par les textes² pour servir d'intermédiaire entre la personne et l'administration de l'établissement, de l'aidant aussi bien, qui n'est pas forcément la même personne, ainsi que de la personne à prévenir en cas d'urgence qui, dans la pratique, peut aussi différer des précédentes.

Cette ambiguïté s'élève au carré du fait que la notion de « personne de confiance » elle-même désigne en réalité deux choses distinctes dans le droit positif. La notion a été introduite dans le code de la santé publique par la loi du 4 mars 2002 sur le droit des malades³, modifiée par la loi Santé de 2016⁴. Toute personne majeure est par ce texte autorisée à désigner une « personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin »⁵.

Or la loi d'adaptation de la société au vieillissement de 2015⁶ a par la suite créé dans le code de l'action sociale et des familles un nouveau dispositif, ouvertement inspiré du précédent, afin de permettre à toute personne majeure accueillie en établissement de se faire aider dans ses démarches. Les différences avec le premier sont retracées dans le tableau ci-après.

¹ Anesm, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles relatives à la qualité de vie en Ehpad*, volet 3 : la vie sociale des résidents en Ehpad.

² Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle.

³ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

⁴ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

⁵ Article L. 1111-6 du code de la santé publique.

⁶ Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

	Article L. 1111-6 du code de la santé publique	Article L. 311-5-1 du code de l'action sociale et des familles
Désignation de la personne de confiance	<ul style="list-style-type: none"> - Par écrit, cosignée par la personne désignée ; révisable et révocable à tout moment. La personne de confiance peut être un parent, un proche ou le médecin traitant - Désignation soumise toutefois, lorsque la personne est sous tutelle, à l'autorisation (<i>ex ante</i> ou <i>ex post</i> selon le cas) du conseil de famille s'il est constitué ou, à défaut, du juge. 	<ul style="list-style-type: none"> - Idem ; - Désignation soumise toutefois, lorsqu'une mesure de protection judiciaire est ordonnée, à l'autorisation (<i>ex ante</i> ou <i>ex post</i> selon le cas) du conseil de famille s'il est constitué ou, à défaut, du juge.
Information sur le dispositif et invitation à y recourir	<ul style="list-style-type: none"> - Information par le médecin traitant, dans le cadre du suivi de son patient, et invitation, le cas échéant, à désigner une personne de confiance ; - Proposition, lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, ou dans un hôpital des armées ou à l'Institution nationale des invalides, de désigner une personne de confiance. 	<ul style="list-style-type: none"> - Lors de toute prise en charge dans un établissement ou un service social ou médico-social.
Rôle de la personne de confiance	<ul style="list-style-type: none"> - Accompagner la personne intéressée, si elle le souhaite, dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. - Être consultée dans le cas où la personne intéressée serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin ; - Rendre compte de la volonté de la personne ; 	<ul style="list-style-type: none"> - Accompagner la personne intéressée, si elle le souhaite, dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ; - Être consultée lorsque la personne intéressée rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits ; - Sur mention expresse de la personne intéressée, autres missions conférées à la personne de confiance par l'article L. 1111-6 du CSP.

En dupliquant le dispositif de la personne de confiance pour les personnes accueillies en établissement médico-social, le législateur a entretenu deux ambiguïtés. Dans la procédure de désignation d'abord, le code de l'action sociale et des familles prévoit de solliciter l'autorisation du conseil de famille ou du juge dans le cas des majeurs protégés, tous régimes confondus, quand le code de la santé publique ne visait, lui, que les personnes placées sous tutelle.

Plus important, le code de l'action sociale et des familles envisageait l'appui de la personne de confiance essentiellement dans le cas où « *la personne intéressée rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits* », et renvoyait à l'autre dispositif sur mention expresse de la personne intéressée. Autrement dit, la personne de confiance désignée par la personne entrant en établissement médico-social ne peut être consultée en cas d'incapacité du résident d'exprimer une volonté, afin de rendre compte de celle-ci – en situation de fin de vie par exemple – qu'à la condition que le document écrit qui la désigne cite l'article L.1111-6... Comme l'ont relevé les inspecteurs de l'Igas à plusieurs reprises¹, « *c'est tout à fait illisible pour des personnes qui présentent souvent des troubles cognitifs et qui sont en situation de fragilité médicale, et parfois sociale, ainsi que pour leurs familles et leurs proches* » : on ne saurait en effet exiger des personnes en perte d'autonomie en cours de déménagement de leur domicile vers un Ehpad, qu'ils sachent la différence entre l'article L. 1111-6 du code de la santé publique et l'article L. 311-5-1 du code de l'action sociale et des familles...

Curieusement, le document d'information publié par la Haute Autorité de santé en avril 2016² passe sous silence cette subtilité, de même que les fiches du guide destiné aux usagers publié sur le site du ministère de la santé³.

Aussi conviendrait-il, pour éviter toute confusion et faciliter l'accompagnement des personnes en fin de vie par leurs proches, d'harmoniser et rationaliser les deux dispositifs, par exemple en les regroupant dans le code de la santé publique, dont l'article L. 1111-6 pourrait être réécrit de la manière suivante :

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

¹ Voir Igas, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, avril 2018 ; ou encore Igas, Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie, juillet 2019.

² HAS, La personne de confiance, document d'information et formulaire de désignation, avril 2016.

³ Guide Usagers, votre santé et vos droits, fiche 9 : la personne de confiance, sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/guide-usagers-votre-sante-vos-droits/article/fiche-9-la-personne-de-confiance-215415>

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, ou dans un hôpital des armées ou à l'Institution nationale des invalides, ou lors de toute prise en charge dans un établissement ou un service médico-social, il est proposé à la personne majeure de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation ou de l'accueil en établissement, à moins que le patient n'en dispose autrement.

Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.

Lorsqu'une mesure de protection judiciaire est ordonnée et que le juge ou le conseil de famille, s'il a été constitué, autorise la personne chargée de la protection à représenter ou à assister le majeur pour les actes relatifs à sa personne en application du deuxième alinéa de l'article 459 du code civil, la désignation de la personne de confiance est soumise à l'autorisation du conseil de famille, s'il est constitué, ou à défaut du juge des tutelles. Lorsque la personne de confiance est désignée antérieurement au prononcé d'une telle mesure de protection judiciaire, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut soit confirmer sa mission, soit la révoquer. »

Proposition n° 31 : rationaliser les dispositifs de personnes de confiance

(2) Institutionnaliser des discussions anticipées en Ehpad

• **Le dispositif des directives anticipées est par ailleurs encore trop peu opérant** en établissement médico-social.

Si les données ne sont pas faciles à obtenir, il semble que les directives anticipées ne soient pas significativement plus répandues en Ehpad que dans la population générale. L'enquête administrée par l'équipe du plan maladies neurodégénératives pour le compte de l'Igas dans le cadre de son rapport de 2018 sur l'application de la loi Claey's-Leonetti indique que seules 10 % des personnes reçues dans les Ehpad interrogés ont rédigées des directives anticipées. D'après celle réalisée par la fondation Korian pour le bien vieillir auprès de 144 Ehpad et services de soins de suite et de réadaptation du groupe, pour plus de 83 % des répondants, au mieux un quart des résidents avait rédigé des directives anticipées¹.

¹ Données citées dans Igas, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, avril 2018.

Les directeurs d'établissement sont pourtant correctement informés des modalités du dispositif. D'après une enquête menée par BVA à la demande du CNSPFV en mai 2019¹, tous ou presque tous les directeurs d'établissements répondants savent qu'il existe une loi sur la fin de vie prévoyant des directives anticipées, et 86 % déclarent savoir précisément de quoi il s'agit. Ils sont même 80 % d'entre eux à considérer les directives anticipées comme un « *sujet prioritaire* » de l'établissement. Les trois quarts des responsables d'Ehpad déclarent encore que le dispositif des directives anticipées est présenté aux résidents de façon systématique. Cette présentation se fait lors d'un entretien à l'entrée dans l'établissement pour 44 % des répondants, quelques semaines après l'arrivée selon 49 % d'entre eux, et pour 40 % encore avant l'entrée dans l'établissement². Les entretiens sur le sujet impliquent à parts égales – dans 35 % des cas – le directeur, le psychologue ou le médecin coordonnateur, un infirmier dans 27 % des cas, et le médecin traitant du résident dans 9 % des cas seulement.

L'analyse qualitative du CNSPFV éclaire en partie les chiffres. D'après un directeur d'établissement, « *une première discussion anticipée est proposée lors de l'entretien d'entrée. Beaucoup de résidents ont de tels troubles cognitifs qu'il leur est impossible d'écrire des directives anticipées. Seulement 5 % des résidents en rédigent. Face à cette réalité, les équipes privilégient des discussions répétées avec les résidents ainsi que le recueil de leur parole et de leurs souhaits de manière continue. Ils écrivent ce qu'ils récoltent au cours de ce travail en continu dans un document qui est inséré dans le dossier du résident* »³. Dans l'Ehpad Lumières d'automne de Saint-Ouen par exemple, où la mission s'est rendue, un recueil de l'histoire d'une vie, alimenté progressivement par le personnel dans son travail d'accompagnement des résidents, sert à consigner les souhaits des personnes.

• **Les marges de manœuvre pour diffuser plus largement le dispositif en Ehpad sont malaisées à identifier.** Certes, trop peu nombreux sans doute sont les directeurs d'établissements qui suivent attentivement la part de leurs résidents qui a rédigé des directives anticipées : 30 % seulement des responsables interrogés disent savoir précisément quelle est cette proportion, 57 % ne le savent pas précisément et 14 % ne se prononcent pas. Sans doute les directives qui leur sont adressées par le ministère de la santé en matière de gestion de l'information pourraient-elles être plus précises – d'autant que la même étude révèle que les responsables d'établissement puisent leur connaissance de la législation plus massivement dans les médias – à 57 % – qu'aux canaux officiels de la rue de Ségur – 42 %, contre 38 % par les instances professionnelles.

¹ BVA opinion, Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et dans les EHPAD en particulier, 10 mai 2019.

² Les réponses étant cumulables.

³ CNSPFV, Ehpad : Les directives anticipées, partage d'expériences, dossier de presse, 20 mai 2019.

Plus difficile à interpréter est la statistique révélant que 46 % des responsables d'Ehpad déclarent que la conversation sur ce sujet mène « *systématiquement* » ou « *régulièrement* » à la rédaction de directives anticipées pour près de 43 % des répondants – mais « *rarement* » pour 46 % d'entre eux. Dès lors que la rédaction de directives anticipées n'est pas obligatoire, on ne saurait en faire un indicateur pertinent de quoi que ce soit car, comme tous les interlocuteurs de la mission l'ont dit, il n'y a pour personne de bon moment pour réfléchir à la mort : le sentiment qu'on s'en fait se cristallise imprévisiblement, et peut même évoluer. Les professionnels du secteur médico-social s'honorent d'ailleurs « *d'accompagner les personnes, de marcher avec elles jusqu'au bout* », et de pratiquer par conséquent une « *clinique du temps long, chaque jour, plusieurs fois par jour* » auprès du résident¹.

En la matière, il semble préférable de miser sur une acculturation générale. La vitesse de la transformation culturelle que la mission appelle de ses vœux ne saurait être décrétée par le législateur ni vendue par quelque communicant car, comme le souligne Olivier de Margerie, président de l'association « Jusqu'à la mort accompagner la vie » (Jalmaly), « *avant d'être des dispositions pratiques voire des outils, les directives anticipées sont des innovations culturelles et sociales dont l'usage exige que s'écoule le temps d'être confronté personnellement à la question* »².

Laisser le temps aux directives anticipées de s'implanter dans le secteur médico-social s'impose d'autant plus que **le dispositif n'est pas sans risques**, que relève d'ailleurs le CNSPFV dans son enquête de 2019. Encourager à leur rédaction risque d'abord de culpabiliser ceux qui ne souhaitent pas en écrire, pour des raisons qui leur appartiennent. Le CNSPFV évoque ensuite le risque « *d'utilisation des directives anticipées à de mauvaises fins financières* ». Il est enfin à craindre que le pourcentage de directives anticipées rédigées ne devienne un indicateur aux effets néfastes : comme l'ont relevé certains professionnels entendus par le CNSPFV, « *certaines Ehpad imposaient comme condition d'accueil qu'un formulaire dit de directives anticipées soit rempli, y compris par les familles lorsque la personne âgée présente des troubles cognitifs trop importants pour le remplir elle-même. Il semble que ce soit un usage qui devienne assez répandu* »³, le Centre y voyant le risque que les directives anticipées « *ne devienne une forme d'indicateur de qualité des établissements sanitaires et sociaux* ».

¹ Alexandra Lelias, psychologue à l'Ehpad Lumières d'automne, visité par la mission le 21 septembre 2021.

² Audition du 1^{er} juin 2021.

³ Ibid.

Compte tenu de la proportion de résidents incapables, en raison de leur état cognitif, de rédiger leurs directives anticipées et du risque, en pratique déjà souvent réalisé, que lesdites directives soient rédigées par l'aidant principal, les rapporteuses croient davantage dans **l'institutionnalisation d'une discussion anticipée**. L'implication des résidents doit être recherchée par des temps d'échanges avec chacun, si possible avant l'apparition des troubles cognitifs mais non nécessairement corrélés à l'entrée en établissement, afin de faire la promotion du projet de soins anticipés mais, surtout, de laisser la place à l'expression libre des préférences. Une telle exigence renvoie certes de nouveau à l'augmentation du taux d'encadrement en établissement, qui ne permet pour l'heure guère d'accorder à chacun le temps l'expression de ses souhaits les plus intimes.

Le travail des bénévoles de terrain est, sous ce rapport, également déterminant. L'association Jalmalv a témoigné devant la mission de l'efficacité de l'approche ludique et interindividuelle pour aider les personnes à se poser les questions difficiles au moment opportun. Le jeu de cartes « *À vos souhaits* » par elle conçu comprend ainsi 40 cartes à jouer listant une grande variété de priorités – « *mourir chez moi* », « *ne pas être branché à des machines* », « *ne pas mourir seul* », « *garder mon sens de l'humour* », « *être en paix avec Dieu* », « *être conscient jusqu'au bout* », etc. – invitant la personne accompagnée à les classer par ordre d'importance, sans dramatiser sa propre situation ni affoler ses proches.

Proposition n° 32 : institutionnaliser les temps d'échange entre le résident, sa personne de confiance et le médecin coordonnateur de l'Ehpad pour anticiper les conditions de sa prise en charge palliative, et encourager les établissements à consigner plus systématiquement les souhaits des résidents

B. AU SEIN DE LA SOCIÉTÉ : MOBILISER LA COMMUNAUTÉ MÉDICALE ET SCIENTIFIQUE POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DES SOINS

1. Inscrire pleinement les soins palliatifs dans la formation des soignants

a) *Enseigner les soins palliatifs : consacrer une spécialité autant qu'insuffler un changement de culture soignante*

Des nombreuses auditions de la mission a émergé une remarquable unanimité dans le constat que **la formation des professionnels soignants était inadaptée aux enjeux posés par l'accompagnement de la fin de vie.**

Ce constat n'a rien de nouveau. En 1995, le Pr Maurice Tubiana consignait déjà dans son ouvrage destiné au grand public sur l'histoire de la médecine le « *relatif désintérêt [des médecins] pour la lutte contre la douleur* » et déplorait « *l'insuffisance de la formation* » à ces questions : « *aujourd'hui encore, lutter contre la douleur n'est pas ressenti comme une branche noble de la médecine. Les médecins s'y consacrent peu [...]. Cela est particulièrement important dans les phases terminales de la maladie, à un moment où les seuls soins dont [le patient] puisse bénéficier sont les soins palliatifs qui accroissent son confort. [...] Les besoins sont immenses et tous les médecins devront y participer, d'autant qu'on aura de plus en plus tendance [...] à limiter le séjour dans les hôpitaux et à laisser le plus longtemps possible le malade chez lui* »¹.

Il s'en faut de beaucoup toutefois que, depuis un quart de siècle pendant lequel la sensibilité à ces questions s'est aiguisée dans la société française², ce biais de sensibilité ait été corrigé. « *Les médecins sont formatés pour sauver des vies [...] La technicité de la médecine a pris le pas sur la clinique. La première chose à faire est d'écouter le patient, alors que tout prédispose à ce qu'on soit tenté de s'en passer* », estime le Dr Élisabeth Hubert³. Un constat partagé par le Pr Régis Aubry, qui conclut même par une étonnante observation : « *l'enseignement est fondamental, non pas tant des soins palliatifs eux-mêmes, quoique des progrès aient été faits, mais de son raisonnement [...] Il faut parler de la finitude – c'est aussi un sujet pour l'éducation nationale. Il ne faut pas enfermer les soins palliatifs dans le médical et le sanitaire [...] Songez que, dans les études médicales, le mot de "mort" n'est même pas employé !* »⁴.

¹ Maurice Tubiana, *Histoire de la pensée médicale*, Paris, Flammarion, 1995 (pp. 358-359 dans l'édition de 1999).

² Voir par exemple l'œuvre de Marie de Hennezel, dont le premier d'au moins une douzaine de titres sur ces questions, *La mort intime*, paraît en 1995 chez Robert Laffont.

³ Audition du 1^{er} juin 2021.

⁴ Audition du 4 mai 2021.

Avant d'en appeler à former les soignants autrement, il faut s'arrêter un instant sur le diagnostic. Si « *l'histoire des attitudes devant la mort est une dérivée de l'espérance de vie* »¹, il faut en effet attribuer ce refus des sociétés occidentales contemporaines de voir la mort en face aux progrès médicaux, qui ont tari la mortalité infanto-juvénile et permis le doublement de l'espérance de vie au cours du dernier siècle. Mais, plus profondément, depuis les années 1950 en Angleterre, 1960 en France, les sciences humaines n'hésitent plus à y voir rien moins qu'un bouleversement anthropologique, car tout se passe comme si la mort avait remplacé le sexe comme tabou par excellence de la modernité : si celui-ci est désormais omniprésent, celle-là ne doit plus être vue². En sous-traitant la gestion de la mort à la rationalité médicale conquérante comme elle le fait du deuil au travail intime de chacun, nos sociétés croiraient se tirer à bon compte du mystère de la finitude. Les drames nés de la crise du covid-19 ont montré qu'elles se trompaient.

Voilà pourquoi, comme le souligne le Pr Didier Sicard, les soins palliatifs sont « *considérés en France comme de l'humanitaire, et pas comme de l'universitaire* »³.

Il faut donc changer de perspective, mais comment ? Les soins palliatifs sont-ils une spécialité technique exigeant des formations pointues, une propriété transversale de l'art médical exigeant l'adaptation de tous les enseignements existants, ou bien s'agit-il d'un volet de connaissances fondamentales à serrer entre deux autres volets d'enseignements de premier cycle ? Il serait regrettable d'interpréter de cette dernière façon l'intention du législateur de 2016, lequel a disposé que « *la formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs* »⁴.

Au terme de ses auditions, les rapporteuses se sont convaincues que l'enjeu de la formation en soins palliatifs n'est sans doute pas uniquement de positionner la palliatologie comme une discipline autonome, mais aussi de viser l'acquisition par le plus grand nombre de compétences transversales liées à la fin de vie.

¹ Pierre Chaunu, Mourir à Paris (XVIe-XVIIe-XVIIIe siècles), dans *Annales*, vol. 31, n° 1, 1976, p. 35.

² Voir les travaux de l'anthropologue britannique Geoffrey Gorer, notamment son article fondateur « *The Pornography of death* », 1955, repris dans « *Death, grief and mourning* », London, The Cresset Press, 1965, ou encore ceux de l'historien Philippe Ariès, par exemple ses *Essais sur l'histoire de la mort en Occident*, Paris, Seuil, 2014.

³ Audition du 10 juin 2021.

⁴ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

b) *Ouvrir massivement la formation initiale des soignants aux enjeux des soins palliatifs*

• **Les soins palliatifs apparaissent de manière trop tardive, trop ponctuelles et trop hétérogènes dans la formation initiale des médecins.**

Les professeurs Donatien Mallet et Laurent Calvel ont en particulier insisté auprès de la mission sur la **double nécessité de permettre à un étudiant de découvrir la médecine palliative assez tôt dans son cursus et de manière continue** tout au long de son parcours, afin de développer la réflexion, de graduer les compétences transmises et d'éviter le saupoudrage de connaissances.

Pour l'heure, les formations fondamentales aux soins palliatifs sont hétérogènes, car la morphologie des programmes et le détail des enseignements restent propres à chaque faculté, de même que leur volume horaire. Certaines facultés, comme celle de Rouen et d'Angers, ont pris l'initiative d'organiser des séminaires de soins palliatifs de quatre à six heures, en petits groupes, non mutualisés toutefois avec les autres filières – dont les formations sont plus courtes – mais, d'après l'association nationale des étudiants en médecine de France (Anemf), elles font figure d'exceptions¹.

Lorsqu'ils existent, ces cours de premier cycle, d'ailleurs parfois mutualisés entre la médecine, la kinésithérapie, les soins infirmiers ou la maïeutique, restent très théoriques et assez techno-scientifiques². Ils font certes connaître le cadre légal. En deuxième cycle, les enseignements se limitent à ce que sanctionneront les épreuves conditionnant l'accès à l'internat et se limitent en moyenne à six heures.

Les épreuves de l'internat ont certes été réformées en 2020³. Les enjeux légaux et médicaux de la fin de vie pourront ainsi être abordés dans la poursuite des objectifs terminaux relatifs aux « *droits individuels et collectifs du patient* », aux « *approches transversales du corps* », ainsi que, sans doute, ceux relatifs à l'« *éthique médicale* ». Trois objectifs terminaux sont encore spécifiquement consacrés aux « *Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale* », qui s'intitulent respectivement « *Principaux repères cliniques. Modalités d'organisation des équipes, en établissement de santé et en ambulatoire* », « *Accompagnement de la personne malade et de son entourage. Principaux repères éthiques* », et « *La sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes en fin de vie. Réponse à la demande d'euthanasie ou de suicide assisté* ».

¹ Audition du 8 juillet 2021.

² Donatien Mallet, Nathalie Denis-Delpierre, Caroline Gallé-Gaudin, Godefroy Hirsch, « *La formation en soins palliatifs : une place singulière dans la formation médicale* », dans Manuel de soins palliatifs, Paris, Dunod, 2020.

³ Voir l'annexe de l'arrêté du 2 septembre 2020 portant modification de diverses dispositions relatives au régime des études en vue du premier et du deuxième cycle des études médicales et à l'organisation des épreuves classantes nationales.

Ces « *items* » participent de la nouvelle approche « *par compétences* » promue par la réforme de 2020, qui substitue aux épreuves classantes nationales un système mixte assis pour 60 % sur des épreuves dématérialisées sanctionnant la maîtrise de ces savoirs, pour 30 % sur des examens cliniques et pour 10 % sur la valorisation du parcours universitaire. Sans doute est-ce un progrès mais, à nouveau, les soins palliatifs ne sont pas qu'une « *compétence* », et les rapporteuses, à la suite de l'Anemf, doutent que ces changements de maquette suffisent à modifier la culture soignante.

L'enseignement des soins palliatifs doit encore faire leur place aux nombreuses autres disciplines susceptibles d'éclairer la pratique de l'accompagnement de la fin de vie. Comme l'a souligné le Dr Françoise Ellien, secrétaire générale de la société française et francophone de psychoncologie, « *La médecine ne s'exerce pas seule. Les équipes doivent être pluri-professionnelles. Il faut donc des médecins, infirmiers, des psys, des travailleurs sociaux, etc. afin de permettre des regards croisés* »¹.

La conceptualisation d'un tel mode d'enseignement a été tentée il y a déjà plus d'une décennie par les professeurs Régis Aubry et Donatien Mallet, au nom du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie². Leur article identifie ainsi les quatre grandes compétences susceptibles de mettre en œuvre la sollicitude envers la personne souffrante et le noyau éthique qui fonde la pratique médicale :

- **une compétence techno-scientifique**, qui est tout à la fois acquisition d'un savoir bio-physico-chimique et empirique, capacité à l'appliquer de manière adaptée au lit du patient, et distanciation épistémologique, c'est-à-dire conscience des limites de ce savoir ;

- **une compétence relationnelle**, qui désigne la capacité à transmettre des informations médicales au patient, à son entourage et aux autres acteurs du soin, ce qui suppose une relation engagée et authentique, écoute active, accompagnement et volonté de dialogue ;

- **une compétence éthique** : elle concerne toutes les décisions prises au chevet du patient, qui relève d'une argumentation techno-scientifique, mais aussi d'une délibération attentive à de nombreux autres éléments subjectifs et contextuels. Cherchant à tenir un questionnement sur le sens de l'action, cette compétence est nécessairement interdisciplinaire, et bénéficie donc de l'éclairage des sciences humaines et sociales, s'enrichit de diverses approches philosophiques et cherche à penser les interactions entre la médecine et l'ensemble de la société ;

- **une compétence de coopération**, qui implique de connaître le système de santé, de pouvoir interagir avec les autres professionnels soignants, administratifs, associatifs ou pharmaceutiques, d'exercer des compétences de gestion et d'administration.

¹ Audition du 19 mai 2021.

² Régis Aubry et Donatien Mallet, « *Réflexions et propositions pour la formation médicale* », dans *Pédagogie médicale vol. 9, n° 2, mai 2008*.

Cette réflexion conduisait ses auteurs à proposer un parcours théorique et pratique s'étalant de la première année à la fin de l'internat, comprenant d'abord, précocement, une réflexion épistémologique faisant appel « *aux grands auteurs de la philosophie, mais aussi à des historiens ou sociologues des sciences* » et proposant à l'étudiant de réfléchir sur la finalité de la médecine. Un deuxième temps du parcours « *serait consacré à la dimension de la rencontre avec l'autre souffrant* », et un troisième à « *des interactions entre médecine, santé et société* », faisant appel, notamment, à des situations cliniques précises.

Les rapporteuses sont persuadées de l'importance d'un tel enseignement fondamentalement transdisciplinaire interrogeant l'acte de soin et le rapport à la finitude. Aussi leur semble-t-il déterminant, sans prétendre tracer de maquettes pédagogiques précises, d'acculturer les futurs professionnels du soin au questionnement éthique au moyen d'unités d'enseignement interfilières, croisant si possible les regards de tous les acteurs du système de santé.

Proposition n° 33 : systématiser un enseignement de l'éthique médicale pour les étudiants en médecine et dans les filières paramédicales par la généralisation d'unités d'enseignement interfilières en sciences humaines et sociales s'appuyant sur les retours des associations de patients et les patients experts

• **Les jeunes médecins sont par ailleurs bien trop peu confrontés aux soins palliatifs sur le plan pratique**, et, en conséquence, d'après de nombreux interlocuteurs de la mission, moins bien formés à ces situations que les professionnels des soins infirmiers.

Après la réforme de l'internat, les étudiants accompliront toujours, trente-six mois de stage¹, mais le principal obstacle au développement d'une culture palliative ne sera pas surmonté puisque l'importance donnée aux enjeux de la fin de vie restera dépendante de celle que leur accordent les médecins encadrant les stages. Autrement dit, la connaissance par les étudiants des objectifs susmentionnés pourra très bien demeurer parfaitement livresque.

La visite de la maison médicale Jeanne Garnier a ainsi permis à la mission de constater une incongruité : le plus grand centre européen de soins palliatifs ne peut accueillir les internes en médecine générale désireux de s'y former car les services de soins palliatifs n'entrent pas dans les lieux de stage servant à valider cette partie de leur formation.

¹ Voir l'article 8 de l'arrêté du 8 avril 2013 relatif au régime des études en vue du premier et du deuxième cycle des études médicales.

Les professeurs Mallet et Calvel proposent encore de différencier les expériences pratiques selon la position dans le cursus et le degré de spécialisation, et recommande en conséquence de distinguer les stages en structure spécialisée de niveau 3 - en USP ou en EMSP - des stages de « découverte » de tous les étudiants en santé qui pourraient se faire dans les autres structures ayant une forte activité de soins palliatifs tels l'HAD, les réseaux - tout en y associant la contribution d'encadrement et de recours expert des équipes spécialisées.

Généraliser l'expérience pratique des jeunes praticiens, généralistes compris, à tous niveaux de leur cursus, semble indispensable. Le principal obstacle réside encore dans la faiblesse du vivier susceptible de les accueillir ; les autres propositions du présent rapport entendent contribuer à le surmonter.

Proposition n° 34 : introduire un stage obligatoire dans une unité ou équipe mobile de soins palliatifs au cours de l'internat dans certaines spécialités médicales (spécialités ayant à prendre en charge des malades atteints de pathologies graves ou chroniques telles que la cardiologie, la néphrologie, l'oncologie ou encore la neurologie) mais aussi en médecine générale

• **Muscler les outils de spécialisation et structurer une filière universitaire**

Comme l'a dit à la mission, entre autres, le Dr Virginie Fossey-Diaz, « *Les gériatres ont une sensibilité à part entière. Mais palliatologue et gériatre, ce n'est pas la même chose.* »¹ La revalorisation de la discipline passe ainsi également par le renforcement des outils de spécialisation.

Une telle ambition figurait en bonne place dans les priorités du dernier plan national de développement des soins palliatifs, volet dont l'Igas a dressé à l'été 2019 un bilan plus que mitigé, comme le rappelle le tableau ci-dessous.

¹ Audition du 19 mai 2021.

**Évaluation par l'Igas des mesures du plan national
pour le développement des soins palliatifs 2015-2018 consacrées à la formation**

Mesure	Actions relatives à cette mesure	Degré de mise en œuvre	Commentaire
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	Actions relatives à cette mesure	Degré de mise en œuvre	Commentaire
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 la 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

Source : Igas, 2019

Le plan n'a pas eu d'impact sur les diplômes universitaires et interuniversitaires concernant les soins palliatifs qui existent dans presque toutes les facultés de médecine, mais qui restent non qualifiants – il faut certes leur ajouter le master de recherche « *médecine palliative : soins, expertise, management, pédagogie* », rattaché à l'université Paris XII, lequel forme une douzaine d'étudiants par an.

En troisième cycle, la réforme de 2016¹ a conduit à remplacer le diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) de « *médecine de la douleur – médecine palliative* » par une « *formation spécialisée transversale* » (FST) en soins palliatifs, ouverte aux étudiants provenant de diverses filières et comportant sur le plan théorique quatre séminaires et un enseignement numérique, ainsi que deux semestres de stages dans des structures agréées. L'Igas rappelait toutefois en 2017² les réserves exprimées par le collège national des enseignants universitaires en soins palliatifs (CNEFUSP), doutant qu'une formation d'un an, contre deux pour l'ancien DESC, suffise pour un exercice plein et entier de la discipline dans une structure de soins palliatifs, et regrettait que les conditions d'inscriptions après l'internat n'aient pas été définies avec assez de précision, ce qui lui semblait de nature à limiter le nombre de candidats.

L'Igas relève en outre qu'« *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. 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* ».

Les rapporteuses appellent par conséquent à **amplifier les efforts de mise en œuvre des priorités du précédent plan, mais également à les compléter**. Il leur semble en effet qu'il manque à la formation des professionnels **une nouvelle FST en formation continue** pour les médecins souhaitant acquérir une formation à distance de la fin de leur cursus universitaire.

Il conviendrait en outre de réfléchir à la création d'un diplôme d'études spécialisées consacré à la médecine palliative pour orienter le cursus légèrement en amont de la spécialisation complémentaire, chantier qui a achoppé dans la mise en œuvre du précédent plan, indique l'Igas, car « *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 universitaires des soins palliatifs entre partisans d'une compétence [...] transversale [...] et les partisans d'une discipline autonome.* »

Proposition n° 35 : créer un parcours de formation spécialisée transversale (FST) ouvert à des médecins (et autres professionnels) après l'internat leur permettant d'acquérir une qualification complémentaire en soins palliatifs, notamment pour faciliter les changements d'orientation en cours de carrière

¹ Voir l'arrêté du 12 avril 2017 portant organisation du troisième cycle des études de médecine.

² Igas, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, 2017.

S'agissant de la structuration de la filière universitaire, la sous-section spécifique du CNU, créée en 2016 et dont l'intitulé a été modifié en septembre 2018 pour porter celui, plus explicite, de « *médecine palliative* », a été un progrès très remarquable, mais la discipline reste jeune. Elle ne comprend toujours qu'un seul titulaire, et 12 professeurs associés.

Il reste nécessaire, pour faciliter l'encadrement, organiser et animer la formation et la recherche en soins palliatifs, de renforcer le nombre et la répartition équilibrée entre les subdivisions de postes de professeurs associés lors de la création de postes hospitalo-universitaires et de chef de clinique.

Proposition n° 36 : structurer une filière universitaire de soins palliatifs, en renforçant le nombre de postes de PU-PH, de chefs de service et d'assistants

c) Organiser la montée en compétence des professionnels des soins infirmiers

L'appel de la mission à recentrer les soins médicaux sur leur dimension humaine davantage que technique emporte une autre conséquence : la nécessité de mieux valoriser le travail infirmier dans l'accompagnement de la fin de vie.

Comme l'indique la SFAP, sur l'étude de laquelle s'appuient les considérations qui suivent, « *les infirmières passent plus de temps que les médecins avec les patients. L'intimité de la situation des soins amène souvent le patient à "se confier" à l'infirmière, de parler de son vécu de la maladie, ses conséquences et notamment les effets délétères des traitements. Cette étroite relation clinique contribue au fait que les infirmières sont souvent les premières à poser la question de la limite de l'obstination déraisonnable. Nous expliquons cela par la différence fondamentale des formations. Le contenu de la formation des infirmières est basée sur les concepts de : soin, personne, santé et environnement. Le focus holistique du "care" est porté sur la santé et l'autonomie de la personne, à l'inverse du contenu des études de médecine, ou le focus "cure" est porté sur les pathologies et leur guérison* »¹.

L'extension aux soins palliatifs du diplôme d'infirmier en pratique avancée (IPA) est incontestablement une piste de réflexion. Ce diplôme n'est aujourd'hui délivré que dans quatre domaines : l'oncologie et l'onco-hématologie, les pathologies chroniques stabilisées et les maladies rénales depuis 2018², domaines auxquels s'ajoute, depuis 2019, celui de la

¹ SFAP, Argumentaire en faveur d'une mention soins palliatifs au diplôme d'État infirmier en pratique avancé, octobre 2020.

² Décret n° 2018-633 du 18 juillet 2018 relatif au diplôme d'État d'infirmier en pratique avancée, et arrêté du 18 juillet 2018 fixant les listes permettant l'exercice infirmier en pratique avancée en application de l'article R. 4301-3 du code de santé publique.

psychiatrie et de la santé mentale¹. Il faut certes y ajouter l'infirmier de santé au travail, autorisé depuis la loi du 2 août 2021 à exercer en pratique avancée². Les rapporteuses estiment que la création d'une nouvelle mention « *soins palliatifs* » serait de nature à remédier aux carences relevées dans le présent rapport.

- Les IPA en soins palliatifs pourraient d'abord faciliter le repérage des patients pouvant bénéficier d'un tel accompagnement. Ceux-ci peuvent être des patients atteints d'une maladie à évolution rapide comportant une phase terminale prévisible : l'IPA favoriserait alors le questionnement et le dialogue entre les professionnels, pour rendre la scission moins brutale entre le curatif et le palliatif. Ce peuvent également être des malades soumis au déclin graduel mais irrégulier de leur état : les IPA préviendront alors la fuite en avant des traitements. Dans le cas des personnes âgées atteintes de démence ou dont la santé connaît un déclin graduel et prolongé, l'IPA travaillerait en lien avec les autres acteurs pour évaluer la situation au fur et à mesure de son évolution.

- Les IPA en pratique avancée « *soins palliatifs* » pourraient ensuite participer à la prévention des cas d'obstination déraisonnable auquel conduit parfois l'apparition de thérapies nouvelles, en oncologie par exemple, et ainsi être les chevilles ouvrières des démarches de planification anticipée des soins³, visant à améliorer l'expression des préférences et des volontés des patients.

- Les IPA en soins palliatifs pourraient encore assister les médecins dans leur prescription d'antalgiques, de technique sédative, de nutrition ou d'hydratation artificielle, rôle que l'absence de statut empêche pour l'heure les infirmières expérimentées d'exercer sereinement.

- Enfin, ces IPA spécialisées seraient un appui précieux à la formation des étudiants en santé et professionnels de santé, en formation initiale et continue, au sein de l'hôpital comme en extra-hospitalier, ce qui contribuerait à la diffusion de la culture palliative dans notre pays. La reconnaissance officielle de leur engagement dans le domaine de soins palliatifs au sein du système universitaire contribuera encore à renforcer la recherche infirmière, à l'instar des psychologues, formés à l'université depuis de nombreuses années.

La SFAP s'appuie enfin sur le constat que de tels professionnels en soins infirmiers spécialisés sont les pivots des équipes d'accompagnement palliatif dans de nombreux pays réputés plus sensibles que la France à ces questions, tels les États-Unis, les Pays-Bas, Israël ou encore le Canada⁴.

¹ Décret n° 2019-836 du 12 août 2019 relatif au diplôme d'État d'infirmier en pratique avancée mention psychiatrie et santé mentale et arrêté du 12 août 2019.

² Loi n° 2021-1018 du 2 août 2021 pour renforcer la prévention en santé au travail, article 34.

³ Cf. supra.

⁴ SFAP, document précité.

À partir de l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, la SFAP a estimé à 713 le nombre d'IPA nécessaire, si chaque structure spécialisée en soins palliatifs - EMSP, USP, PTA, réseaux de santé, etc. - en accueillait un. Un tel décompte exclut les LISP ayant aussi une EMSP, dont la part n'est pas connue, et laisse de côté les 7 400 Ehpad, les 649 maisons d'accueil spécialisées, les 981 foyers d'accueil médicalisés et les 314 équipes d'HAD. Pour les raisons évoquées précédemment, la mission plaide pour ajouter les Ehpad à ce décompte. La question de savoir s'il serait pertinent de doter les autres structures, éventuellement selon leur taille, d'un IPA en soins palliatifs, mérite à l'évidence d'être posée.

Il va de soi que la reconnaissance de cette compétence et l'encouragement à en doter les structures accompagnant les personnes en fin de vie devra s'accompagner de garanties de financement de ces formations, qui exigent des professionnels un investissement parfois important.

Proposition n° 37 : créer une spécialité d'infirmier en pratique avancée en soins palliatifs

Il va en outre de soi que, pour une population vieillissante et souhaitant majoritairement vieillir chez elle, les professionnels du domicile sont un maillon clé de la chaîne de prise en charge. Les auditions conduites par la mission n'ont pu faire que tangenter la question de l'adéquation aux besoins des formations à ces métiers. Il apparaît toutefois aux rapporteuses que les maquettes des formations d'auxiliaire de vie sociale, d'aide médico-psychologique, d'aide-soignant ou d'assistant de vie dépendance font une place hétérogène et, en toute hypothèse, limitée aux enjeux de la fin de vie. Curieusement, le rapport remis au Gouvernement par Myriam El Khomri sur la revalorisation des métiers du grand âge¹, relève en introduction que ces accompagnants sont confrontés « à la mort même », mais ne contient aucune occurrence des termes « soins palliatifs » ou « fin de vie ». Aussi les rapporteuses estiment-elles nécessaire d'inclure au moins cet aspect dans la réflexion sur les compétences de ces professionnels.

Proposition n° 38 : mieux prendre en compte les enjeux de la fin de vie dans les formations destinées aux professionnels du domicile

¹ Myriam El Khomri, Plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand âge 2020-2024, octobre 2019.

2. Mieux structurer la recherche sur les soins palliatifs et la fin de vie

Selon le Pr Régis Aubry, « *la fin de vie est l'angle mort de la recherche en France* »¹ : nous manquons en effet de recherche non seulement épidémiologique mais aussi phénoménologique sur les conditions de fin de vie dans notre pays. Le sujet de la fin de vie y est resté longtemps tabou, si bien que la fin de vie ne s'est jamais véritablement imposée comme une priorité de la recherche sur la qualité des soins. La France a ainsi accumulé beaucoup de retard en matière de recherche et d'éducation à la fin de vie, par rapport aux pays anglo-saxons (Canada, États-Unis, Royaume-Uni), scandinaves (Suède, Norvège) et de tradition flamande (Pays-Bas, Flandre en Belgique).

Si l'on peut se féliciter de la création d'une filière universitaire en médecine palliative fin 2016²-début 2017³, la recherche en soins palliatifs doit **dépasser la dimension médicale de la fin de vie et privilégier une approche interdisciplinaire en lien avec les sciences humaines et sociales**. Comme le rappelle le Pr Régis Aubry⁴, les médecins restent encore globalement mal préparés à la gestion des situations de fin de vie complexes, faute d'acculturation pendant leurs études aux enjeux médicaux, sociaux et éthiques de la fin de vie.

Or le renforcement de la qualité de la formation hospitalo-universitaire doit reposer sur une recherche dynamique capable d'alimenter en continu la réflexion interdisciplinaire autour de la fin de vie. La **création de masters de recherche**, notamment par les universités de Bourgogne Franche-Comté et Paris-Est Créteil Val-de-Marne, destinés à permettre à des internes de se former à la recherche en médecine palliative et sur la fin de vie, constitue une belle avancée mais ces initiatives demeurent encore trop isolées.

a) Améliorer la visibilité des équipes de recherche en soins palliatifs

La recherche sur les soins palliatifs et la fin de vie en France reste insuffisamment coordonnée et transversale et manque de visibilité à l'international. Cette situation tranche avec la structuration des efforts de recherche dans d'autres pays.

¹ Auditionné par la mission d'information le 4 mai 2021.

² Un arrêté du 27 décembre 2016 a créé la sous-section 46-05 « Épistémologie clinique » au sein du conseil national des universités, cet intitulé ayant été renommé « Médecine palliative » par un arrêté du 21 janvier 2019.

³ Un arrêté du 1^{er} février 2017 a permis la nomination des membres de la sous-section 46-05.

⁴ Réponses au questionnaire de la mission d'information.

Exemples étrangers de structuration de la recherche sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie

- *En Suisse*

La Suisse a mis en place une première stratégie nationale de développement des soins palliatifs pour la période 2010-2012, centrée sur la création d'unités de soins palliatifs et d'unités mobiles de soins palliatifs. La recherche s'est structurée plus tard, notamment en articulation avec le développement de la médecine palliative comme spécialisation médicale transversale en 2016. Un programme national de recherche sur la fin de vie a été mis en œuvre par le fonds national suisse en 2012 pour cinq ans.

- *En Belgique*

Le « *End-of-life care research group* » de l'université libre de Bruxelles et de l'université de Gand en Belgique est un des plus engagés dans ce champ et publie un nombre important d'articles à l'international.

- *Au Royaume-Uni*

Au Royaume-Uni, plusieurs laboratoires travaillent sur ces thématiques : le « *Cicely Saunders Institute of Palliative Care, Policy and Rehabilitation* » du King's College, et le « *International Observatory on End-of-Life Care* » de l'université de Lancaster. Malgré une politique volontariste de la part de l'État britannique dans ce champ de la recherche, Irene Higginson - une des chercheuses phares dans ce domaine - remarquait en 2016 la nécessité d'un effort de recherche supplémentaire.

Source : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

À ce jour, il n'existe aucun appel à projets spécifique consacré à la fin de vie. Les projets de recherche sur la fin de vie et la médecine palliative ont été jusqu'ici essentiellement financés en s'insérant dans des appels à projets non dédiés à cette thématique.

Les voies actuelles de financement des projets de recherche en médecine palliative

Selon les données transmises par le Pr Régis Aubry, les principaux supports de la recherche sur la fin de vie et la démarche palliative ont été les suivants :

- *via* les déclinaisons du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC-N national, PHRC-I interrégional, PHRC-K en cancérologie), le programme hospitalier de recherche infirmière et paramédicale (PHRIP) et le programme de recherche sur la performance du système de soins (PREPS) : une trentaine de projets financés entre 2010 et 2018 pour un montant de huit millions d'euros ;

- les appels à projets de l'INCa (hors PHRC) : 15 projets financés entre 2009 et 2019 pour un montant de deux millions d'euros ;

- le programme européen Horizon 2020¹ : dix projets financés à hauteur de quatre millions d'euros par projet pour un montant d'environ quarante millions d'euros ;

- la Fondation de France : 55 projets soutenus entre 2015 et 2019 pour un montant total de plus de trois millions d'euros.

Source : Réponses du Pr Régis Aubry au questionnaire de la mission d'information

Face à cette fragmentation de l'effort de recherche dans les domaines de la fin de vie et de la médecine palliative, la création de la **plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie** représente un vrai progrès dans le sens d'une plus grande coordination des initiatives et d'une maximisation des sources de financement. Lancée à l'initiative du Pr Aubry, cette structure, pour l'heure dépourvue de statut formel, est un projet confié par le ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation à l'université Bourgogne France-Comté, le montage de projets de recherche en transversalité constituant l'un des principaux requis du financement consenti par le ministère.

Elle se donne principalement pour objectif de démystifier la fin de vie sur le plan médical et scientifique et d'en faire un sujet de recherche à part entière. Une de ses premières réalisations consiste en la constitution d'un **annuaire national de 341 chercheurs**² travaillant de près ou de loin sur la thématique de la fin de vie dans différentes disciplines : médecine, droit, philosophie, sociologie... La plateforme s'attache également à créer du lien au sein de la communauté scientifique dans le champ de la fin de vie, en organisant des colloques et en prônant le développement de recherches multicentriques, et à **accroître la visibilité des travaux français** en amenant les équipes de recherche françaises à se positionner dans ce champ à l'international. Comme le souligne le CNSPFV³, peu de chercheurs en France semblent en effet en capacité de participer à des études internationales et le centre reste aujourd'hui le seul organisme français présentant ses travaux à l'occasion des congrès internationaux⁴.

¹ Via l'appel à projets « SC1-BHC-23-2018 - Novel patient-centered approaches for survivorship, palliation and/or end-of-life care ».

² Au 22 septembre 2021.

³ Réponses au questionnaire de la mission d'information.

⁴ Tels que la « International Conference on End-of-Life: Law, Ethics, Policy and Practice ».

Les missions, actions et moyens de la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Missions

- Rassembler les forces de recherche dans le domaine de la fin de vie
- Constituer des espaces d'échanges interdisciplinaires et optimiser les rapprochements entre chercheurs et cliniciens au niveau régional, national et international
- Faire connaître et reconnaître la recherche sur la fin de vie, y intéresser les sociétés savantes, instituts de recherche et décideurs politiques
- Proposer des orientations stratégiques de recherche et œuvrer à l'ouverture d'appel à projet spécifiques

Actions

Constituer un observatoire de la recherche

- Alimenter un annuaire national des chercheurs en ligne
- Constituer un répertoire des projets de recherche
- Établir une cartographie des équipes de recherche
- Publier chaque année un panorama de la recherche
- Recenser les thèses en cours
- Mener des enquêtes annuelles
- Décrire la production scientifique française grâce à la bibliométrie

Favoriser l'émergence d'appels à projets spécifiques

- Définir le champ de la recherche sur la fin de vie
- Établir des axes de recherche émergents prioritaires
- Rédiger des appels à projets dédiés
- Préparer les équipes de recherche à répondre à ces appels à projets
- Intégrer les actions de la plateforme au plan national pour le développement des soins palliatifs 2021-2024
- Rencontrer les décideurs, les instituts de recherche, les associations et les sociétés savantes concernées par le champ de la fin de vie

Animer la communauté scientifique nationale

- Organiser des colloques (journées scientifiques, journées doctorales), webinaires, séminaires et ateliers
- Inciter les membres du réseau à collaborer lors de journées de rencontres nationales et régionales et *via* la diffusion d'annonces
- Réaliser une veille active de l'actualité scientifique (publications, événements, appels à projets, appels à communications, appels à articles...) et diffuser ces informations
- Valoriser la recherche par le biais de divers articles (portraits de chercheurs, dossiers thématiques) et sur les réseaux sociaux
- Développer les relations internationales

Coordonner des projets de recherche

• La plateforme a été exceptionnellement missionnée en 2020 pour coordonner une étude nationale sur la fin de vie et la mort en Ehpad pendant la pandémie de covid-19 (étude COVIDEHPAD) afin de recueillir l'expérience et le ressenti des personnes confinées dans les Ehpad

Fonctionnement, moyens et financement

La gouvernance, exercée à titre bénévole, de la plateforme repose sur deux coprésidents, un bureau et un comité scientifique. La plateforme dispose pour son fonctionnement d'une équipe salariée de 2,9 équivalents temps plein (ETP) en contrats à durée déterminée (CDD), dont une directrice, des chargées de mission et une assistante de gestion administrative. Portée par l'université Bourgogne Franche-Comté (UBFC), elle est hébergée à la maison de sciences de l'homme et de l'environnement (MSHE) de Besançon. Elle peut s'appuyer sur les services support de l'université (services financiers, ressources humaines et numériques).

La plateforme bénéficie des subventions suivantes :

- de la direction générale de la recherche et de l'innovation du ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation : 100 000 euros par an ;
- de la direction générale de l'offre de soins du ministère des solidarités et de la santé : 67 500 euros par an ;
- de la Fondation de France : 50 000 euros, versés en une fois.

Une subvention de 50 000 euros de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) est actuellement en cours de négociation.

Source : Réponses du Pr Régis Aubry au questionnaire de la mission d'information

Les rapporteuses soutiennent l'objectif que la plateforme s'est fixé d'organiser à court terme un **appel à projets dédié à la recherche sur la fin de vie au travers d'un programme prioritaire de recherche** (PPR) qu'elle porterait dans le cadre des investissements d'avenir, en lien l'agence nationale de la recherche, l'INCa et d'autres organismes financeurs. La plateforme serait ainsi chargée de piloter différents appels à projets s'inscrivant dans ce PPR et d'expertiser les projets en lien avec les opérateurs de recherche, comme le fait aujourd'hui l'institut de recherche en santé publique (IReSP).

Afin de sécuriser, sur le plan juridique et organique, le portage par la plateforme d'un PPR, les rapporteuses recommandent qu'elle se dote d'un statut plus formalisé en privilégiant le **groupement d'intérêt scientifique** (GIS), sur le modèle de l'IReSP. Sans personnalité juridique, le statut de GIS offre toute la souplesse nécessaire pour formaliser la coopération entre plusieurs partenaires dans le domaine de la recherche : il a ainsi permis à l'IReSP de lancer, sur la période 2007-2019, 47 appels à projets, de financer 381 projets en allouant 48 millions d'euros.

Pourraient ainsi être rassemblés au sein de la plateforme, constituée sous la forme de GIS, les différents acteurs susceptibles de promouvoir et d'accompagner le développement de la recherche sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie, dont en particulier :

- l'université Bourgogne Franche-Comté qui a jusqu'ici porté le projet de plateforme, mais aussi l'école des hautes études en santé publique (EHESP) ainsi que le ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation et le ministère des solidarités et de la santé qui l'ont soutenu ;

- l'institut national d'études démographiques (INED), qui a réalisé plusieurs enquêtes sur la fin de vie en France et a créé l'institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement sous la forme d'un GIS, de même que la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), Santé publique France, la caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM) et la CNSA qui ont tout intérêt à accompagner le développement de la connaissance des conditions de prise en charge de la fin de vie ;

- le CNSPFV qui, du fait de sa mission de diffusion de la connaissance sur la fin de vie au travers d'enquêtes et d'observations, a toute sa place pour orienter les axes prioritaires de la recherche sur la fin de vie ;

- l'institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), notamment du fait de son implication dans la collecte des données sur les causes de décès au travers du centre épidémiologique sur les causes médicales de décès (CépiDc), et le centre national de la recherche scientifique (CNRS).

Proposition n° 39 : faire évoluer la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie en un groupement d'intérêt scientifique habilité à porter un programme prioritaire de recherche lui permettant de lancer des appels à projets dans les domaines des soins palliatifs et de la fin de vie

La constitution de la plateforme sous la forme d'un GIS réunissant les différents acteurs évoqués précédemment lui permettra également de préciser les axes prioritaires de recherche qu'elle sera appelée à soutenir. À cet égard, les rapporteuses saluent le travail engagé par la plateforme qui a déjà permis d'identifier trois grands défis sociétaux autour desquels pourraient s'articuler les différentes problématiques de fin de vie à explorer :

Défis sociétaux de la proposition de programme prioritaire de recherche élaborée par le conseil scientifique de la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Défi sociétal n° 1 : Nouvelles figures de la fin de vie : faut-il faire évoluer l'organisation sanitaire et les droits des patients ?

Quelles sont les nouvelles figures de la fin de vie générées par la médecine contemporaine ? En quoi ces nouvelles réalités imposent-elles de repenser l'organisation des soins ou du droit ? Comment s'adapter à des situations de fin de vie inédites liées aux nouvelles menaces que sont les maladies émergentes et le réchauffement climatique ? La crise sanitaire liée à la pandémie de covid-19 et l'épisode caniculaire de 2003 auront été un triste exemple du manque de préparation de notre société pour la prise en charge d'un afflux massif de personnes malades, lesquelles ont terminé leurs vies seules, parfois dans des conditions déplorables. Dans la continuité de l'étude « COVIDEHPAD » actuellement en cours, coordonnée par la plateforme, les recherches contribueront à proposer des solutions afin que de tels drames ne se reproduisent pas.

- Quelles leçons tirer de la crise de la covid-19 en vue d'une amélioration de la prise en charge des personnes âgées dépendantes en fin de vie ?

- Comment articuler données de la science et décisions politiques ?

- Dans quels contextes les demandes et désir de mort anticipée s'expriment-elles (demandes d'euthanasie, de suicide assisté) et quelles réalités recouvrent-elles ? Des évolutions législatives doivent-elles-être envisagées ?

- Comment les droits des patients en fin de vie sont-ils respectés ? Quelle est la place des directives anticipées ? Sédation profonde : que provoque la sédation au regard des souffrances de la fin de vie ? Quelles pratiques à l'heure actuelle ? Avec quelles limites ?

- Quels sont les processus décisionnels d'arrêt de traitement ? Par exemple, quels enjeux dans les limitations de traitements en pédiatrie et pour les maladies rares ? Comment intégrer les temporalités induites par les nouveaux traitements que permettent les avancées de la médecine ?

- Comment définir la fin de vie ? Quand commence la fin de vie d'un point de vue biologique, médical, sociologique, etc. ?

- Quelles innovations méthodologiques pour déployer une recherche pertinente face à ces nouvelles temporalités extraordinaires de la fin de vie ?

Défi sociétal n° 2 : Politiques de santé publique pour le développement et l'accès aux soins palliatifs : comment innover pour améliorer les trajectoires de soin ?

Quels sont les besoins spécifiques liés à des pathologies comme le cancer ou les maladies neurodégénératives ? Comment prendre en charge les populations vulnérables (enfants, personnes en situation de précarité, de handicap, migrants) ? La plupart des gens déclarant souhaiter mourir à domicile, comment aller vers un renforcement de l'accompagnement des personnes et de leurs proches par des solidarités nouvelles ? Il est nécessaire d'envisager des pluralités de parcours, de lieux, de formes d'accompagnement.

- Accompagnement de la fin de vie et soins palliatifs à domicile : quelles problématiques pour quelles solutions ? Comment structurer l'articulation « ville-hôpital » et renforcer les réseaux de soins (équipes mobiles de soins palliatifs et de gériatrie) ? Quel pourrait-être l'apport de la télémédecine ?

- Repenser les lieux de la fin de vie (Ehpad, habitat intergénérationnel) : quelles innovations urbaines, structurelles et organisationnelles prévoir ?

- Quelles thérapies de rupture (« *breakthrough therapies* ») et quelles innovations pour de nouvelles prises en charge médicamenteuses et non-médicamenteuses ?

- Difficultés de recrutement des professionnels spécialistes en soins palliatifs : quelles causes ? Comment les contourner ?

- Quelle réflexion collective sur l'accès et la répartition des ressources sanitaires selon l'âge ? Quelles trajectoires pour les soins de fin de vie en métropole et dans les territoires d'outre-mer ?

- Quelle intégration de la dimension « spirituelle » dans l'accompagnement de la fin de vie ?

Défi sociétal n° 3 : Comment améliorer l'accompagnement du deuil dans les sociétés contemporaines ?

Les deuils ont des conséquences en termes de santé publique, d'emploi, de scolarité... Améliorer leur prise en charge permettrait de réduire leur impact sur la société.

- Comment mieux connaître et prendre en charge les conséquences du deuil en terme de santé et de santé mentale (deuil compliqués, ou pathologiques) ?

- Comment mieux accompagner le deuil chez les enfants et les adolescents ainsi que le deuil périnatal ?

- Comment adapter la prise en charge du deuil dans les situations de morts de masse engendrant un traumatisme collectif (attentats, catastrophes naturelles, pandémies...) ?

- Rites d'inhumation : faut-il les faire évoluer vers de nouvelles formes ? Comment limiter le coût économique et écologique du trépas (funérailles écologiques, cimetières et urbanisme) ?

Source : Réponses du Pr Régis Aubry au questionnaire de la mission d'information

Ces thématiques pourraient être précisées et complétées en concertation avec le CNSPFV qui, dans le cadre de ses enquêtes ponctuelles ou itératives, a pu identifier des sujets émergents qui suscitent l'intérêt de la recherche internationale, tels que les ruptures de parcours de patients hospitalisés en USP et la nécessité d'une réflexion sur les lits d'aval, ou encore l'enjeu de la chronicisation de la fin de vie.

Selon les rapporteuses, doit constituer un axe prioritaire de la recherche **l'étude des parcours complexes de prise en charge palliative et d'accompagnement de la fin de vie pour les personnes en situation de grande vulnérabilité**. Comme l'a rappelé l'inspection générale des affaires sociales dans son rapport précité de 2018, les efforts de recherche dans ce domaine doivent en effet permettre de mieux comprendre et anticiper les besoins des patients et des proches pour garantir une fin de vie digne et apaisée pour :

- les **personnes atteintes de maladies neurodégénératives**, notamment celles qui sont gravement incapacitantes et sans issue telles que la sclérose latérale amyotrophique, ainsi que celles qui s'accompagnent d'un déclin cognitif affectant grandement la qualité de vie. À cet égard, les rapporteuses considèrent qu'une attention toute particulière devra être portée à l'articulation entre le futur plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie et le plan « Maladies neurodégénératives », dont le renouvellement n'a toutefois pas encore été confirmé ;

- les **personnes cérébro-lésées**, en état végétatif chronique ou pauci-relationnel, mais aussi les personnes polyhandicapées atteintes de défaillances graves ;

- les **personnes atteintes d'un cancer au pronostic sombre**. À cet égard, les rapporteuses invitent fortement les pilotes de l'élaboration du futur plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie à se rapprocher de l'INCa afin d'assurer la pleine cohérence de ce plan avec la stratégie décennale de lutte contre le cancer pour la période 2020-2030 ;

- les **personnes mineures**.

La recherche sur l'amélioration de la prise en charge palliative dans ces situations complexes permettra de déterminer dans quelle mesure les dispositifs prévus par la législation en vigueur (personne de confiance, directives anticipées, SPCJD) permettent d'y répondre et si des évolutions doivent être envisagées. Dans sa contribution à la révision de la loi de bioéthique en 2018¹, le CCNE avait en effet rappelé qu'« *il ne peut être envisagé de faire évoluer la loi avant que n'ait été effectué un travail de recherche des situations dites exceptionnelles, afin de vérifier si elles ne peuvent pas déjà être traitées de manière satisfaisante par une pleine application de la loi actuelle* ».

¹ Avis n° 129 du 18 septembre 2018, Contribution du comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019.

À la suite de la relance, au premier semestre 2021, du débat sur l'évolution du cadre juridique de l'accompagnement de la fin de vie par l'examen au Sénat et à l'Assemblée nationale de propositions de loi visant à légaliser l'aide active à mourir, le CCNE a annoncé, le 25 juin 2021, la constitution d'un **groupe de travail sur la fin de vie** animé par le Pr Régis Aubry, l'ancien député Alain Claeys et la docteure en éthique Florence Gruat. Outre un bilan de la situation de la fin de vie en France, ce groupe de travail se donne pour objectif d'identifier « *les situations exceptionnelles, telles les maladies neurodégénératives à évolution lente, auxquelles le droit est confronté* ».

Proposition n° 40 : identifier comme axe prioritaire de la recherche sur la fin de vie l'étude des parcours complexes de prise en charge palliative et d'accompagnement des personnes en situation de grande vulnérabilité

b) Renforcer la qualité de la collecte de données en matière de fin de vie

Enfin, le développement de la recherche dans l'étude des parcours de prise en charge palliative et d'accompagnement de la fin de vie requiert une **modernisation des procédures de la collecte des données sur la fin de vie** et un **renforcement des moyens afférents**. La collecte de ce type de données dans le cadre des grandes enquêtes nationales menées auprès des établissements de santé¹ et des établissements médicosociaux² mériterait ainsi d'être alignée sur une périodicité de deux ans, le volet relatif aux soins palliatifs étant aujourd'hui inséré tous les deux ans dans l'enquête SAE mais tous les quatre ans dans l'enquête EHPA. Il serait également utile que le contenu du volet « soins palliatifs » de ces enquêtes soit concerté avec le CNSPFV, la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie et le CépiDc de l'Inserm afin que les données recueillies puissent être exploitées de façon optimale dans le cadre de projets de recherche.

Le CNSPFV est appelé à être repositionné, en tant que centre de ressources et d'expertise sur la fin de vie, sur des missions de collecte et de traitement de données dans les domaines des soins palliatifs et de la fin de vie. Idéalement, le centre doit monter en puissance sur ce segment de son activité en développant des partenariats avec les différents organismes intéressés (Drees, Santé publique France, CNAM, CNSA, INED, INCa, Inserm...) afin de déployer la **plateforme statistique et épidémiologique** que l'inspection générale des affaires sociales a appelé de ses vœux dans son rapport d'évaluation en 2019 du dernier plan national de développement des soins palliatifs³.

¹ Enquête de la statistique annuelle des établissements (SAE).

² Enquête en établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA).

³ Dr Nicole Bohic, Dr Francis Fellingner, Louis-Charles Viossat et Mariane Saïe, Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie, rapport n° 2018-140R de l'inspection générale des affaires sociales, juillet 2019.

Au-delà de ces partenariats, les rapporteures proposent d'**habiliter le CNSPFV à disposer d'un accès permanent aux données du système national des données de santé (SNDS)** au titre de sa mission de centre de ressources et d'expertise. Cette habilitation suppose d'ajouter le CNSPFV à la liste des organismes, établissements et services bénéficiant d'un accès permanent aux données du SNDS en raison de leurs missions de service public, établie par l'article R. 1461-2 du code de la santé publique.

Proposition n° 41 : doter le CNSPFV d'un accès permanent aux données du système national des données de santé (SNDS) et charger ce centre de développer des partenariats avec les organismes pertinents pour le déploiement d'une plateforme statistique et épidémiologique sur les soins palliatifs et la fin de vie

Les rapporteures insistent, en outre, sur l'urgence, maintes fois réaffirmée par la commission des affaires sociales du Sénat, de **progresser dans la collecte dématérialisée des certificats de décès** – seuls 20 % environ des certificats de décès sont transmis par voie électronique – et d'harmoniser et d'affiner les informations qui doivent être saisies dans ces certificats afin d'alimenter efficacement les enquêtes épidémiologiques et la recherche sur la fin de vie.

Le constat d'un manque de données standardisées sur les causes de décès a été renouvelé pendant la crise sanitaire liée à l'épidémie de covid-19, la surveillance épidémiologique de la mortalité à domicile liée à la covid-19 ayant été fortement entravée par les carences du suivi par les certificats de décès : la covid-19 n'est ainsi pas répertoriée dans ces certificats de décès – la mortalité liée à la covid-19 à domicile est ainsi extrapolée par calcul de la surmortalité constatée sur la période – et le traitement des certificats en papier par le CépIDC peut prendre plusieurs mois.

Les rapporteures plaident dès lors pour un renforcement de la qualité des informations sur la fin de vie susceptibles d'être saisies dans les certificats de décès afin que ces données permettent de mieux objectiver les trajectoires de fin de vie et d'alimenter la recherche sur la fin de vie. Il pourrait ainsi être envisagé d'y faire figurer non seulement les causes et le lieu du décès mais aussi d'y mentionner si le décès est intervenu à la suite d'une décision de limitation ou d'arrêt de traitement et, le cas échéant, d'une décision de mise en œuvre de SPCJD.

Le manque de disponibilité des médecins pour dresser les constats de décès dans des délais raisonnables peut néanmoins devenir problématique pour le recueil des certificats de décès par les mairies. Dès lors, l'extension de la possibilité d'établir un certificat de décès, dans l'hypothèse où le décès était prévisible, à l'infirmier ayant dispensé des soins de façon régulière à la personne avant la survenue de son décès pourrait permettre de répondre à cette difficulté qui peut peser sur la qualité de la remontée d'informations concernant les conditions de fin de vie. Cet aménagement des compétences en matière d'établissement des certificats de décès a été avancé par une proposition de loi¹ déposée en 2017 par la sénatrice Patricia Morhet-Richaud.

Proposition n° 42 : renforcer le contenu et la périodicité des volets « soins palliatifs » des grandes enquêtes nationales auprès des établissements de santé et des Ehpad et généraliser la saisie dématérialisée des certificats de décès

3. Améliorer le pilotage de la politique de développement des soins palliatifs

Les rapporteuses plaident pour un **renforcement de la cohérence entre le plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie, la stratégie nationale de santé** – dont on peut regretter qu'elle ne comporte aucune mention des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie – **et les autres plans sectoriels ou transversaux de santé publique appelés à décliner les objectifs de cette stratégie.**

Elles recommandent ainsi une reconnaissance de la place des soins palliatifs et de la fin de vie dans la prochaine stratégie nationale de santé – la stratégie en cours arrivant à échéance en 2022 – : la fin de vie fait en effet partie de la vie et l'amélioration de sa prise en charge s'inscrit pleinement dans la thématique « *One Health* » (« Une seule santé »).

¹ Proposition de loi relative aux certificats de décès déposée le 21 juin 2017.

Elles appellent en outre à garantir la pleine articulation des objectifs du plan national pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie avec ceux des autres plans et stratégies en lien avec les maladies chroniques ou la dépendance : la stratégie « Vieillir en bonne santé » en faveur de la prévention de la perte d'autonomie, la stratégie décennale de lutte contre le cancer, l'éventuel futur plan « Maladies neurodégénératives », la stratégie « Agir pour les aidants » 2020-2022...

Proposition n° 43 : veiller à la cohérence et à l'articulation des objectifs du futur plan national pour le développement des soins palliatifs avec les autres plans et stratégies en lien avec le soutien aux personnes âgées, la dépendance et les maladies chroniques

Créé par le décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016¹ dans le cadre du plan national pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie 2015-2018, dont l'axe 1 visait à « *informer le patient, lui permettre d'être au centre des décisions qui le concernent* », le CNSPFV devait initialement expirer au terme d'un délai de cinq ans, soit en janvier 2021. Par le décret n° 2021-114 du 2 février 2021², il a été renouvelé jusqu'au 31 décembre 2021.

Issu de la fusion de l'observatoire national de la fin de vie et du centre national de ressources « Soins palliatifs », le CNSPFV est une structure atypique sur le plan juridique. Son statut formel n'est pas précisé par son décret constitutif qui en fait une instance placée auprès du ministre chargé de la santé³, dotée de trois grandes missions :

- « *contribuer à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs, des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions, ainsi que de l'organisation territoriale de la prise en charge des patients et de leur entourage* » ;

- « *participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie* » ;

- « *informer le grand public et les professionnels afin de contribuer à la diffusion des connaissances sur la démarche palliative et sur la fin de vie, notamment à la promotion des dispositifs concernant les directives anticipées et la désignation des personnes de confiance* ».

¹ Décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016 portant création du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

² Décret n° 2021-114 du 2 février 2021 relatif au centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

³ Le CNSPFV est répertorié parmi les commissions et instances consultatives placées auprès du ministre chargé de la santé dans le « jaune budgétaire » annexé au projet de loi de finances et établissant la liste des commissions et instances consultatives ou délibératives placées auprès du Premier ministre ou des ministres.

L'absence de personnalité juridique propre, son rattachement à un ministre et ses missions d'expertise dans le développement et le suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie pourrait rapprocher le CNSPFV des **commissions administratives à caractère consultatif** placées auprès des autorités de l'État. Celles-ci sont également créées par décret pour une durée de cinq ans et ne peuvent être renouvelées qu'après la réalisation d'une étude permettant de vérifier que la mission impartie répond à une nécessité¹. Toutefois, le CNSPFV ne peut, pour l'heure, être pleinement assimilé à ce type de commission dès lors qu'il n'est pas amené à se prononcer pour avis sur les projets de texte ou de décision relevant de son champ d'expertise².

Par ailleurs, sur le plan fonctionnel, le CNSPFV se caractérise par une gouvernance originale. Celle-ci repose sur :

- un **conseil d'orientation stratégique** (COS) chargé de définir les orientations du centre et d'établir son programme de travail annuel et le calendrier de ses travaux. Il comprend 19 membres, nommés par le ministre chargé de la santé : un président et des représentants des administrations centrales de l'État concernées, de la fondation de Œuvre de la Croix Saint-Simon, des associations de patients et d'accompagnement, des sociétés savantes et des collèges de professionnels de santé particulièrement concernées par les soins palliatifs et la fin de vie, et du CCNE ;

- un **service**, comprenant 12 ETP dont un directeur, aux responsabilités et conditions de fonctionnement non précisées par le décret constitutif du CNSPFV. Il est porté administrativement par la **fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon** au nom de laquelle sont conclus les contrats de travail, conformément au contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) liant la fondation, ayant statut d'établissement de santé privé d'intérêt collectif (Espic), à l'État, représenté par l'ARS d'Île-de-France. À ce titre, la fondation perçoit de l'ARS une dotation de missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (Migac) d'un montant annuel de 1,207 million d'euros, le cas échéant complétée de dotations Migac complémentaires et non reconductibles pour l'organisation de campagnes de communication.

¹ Article R. 133-2 du code des relations entre le public et l'administration. Le dernier décret de renouvellement du CNSPFV est intervenu après la publication en juillet 2019 du rapport d'évaluation du dernier plan national pour le développement des soins palliatifs dans lequel l'inspection générale des affaires sociales a préconisé la reconduction du CNSPFV dans sa forme actuelle.

² Aux termes de l'article R. 133-1 du code des relations entre le public et l'administration, « constituent des commissions administratives à caractère consultatif [...] toutes les commissions ayant vocation à rendre des avis sur des projets de texte ou de décision même si elles disposent d'autres attributions ».

L'inspection générale des affaires sociales a écarté, dans son rapport précité de juillet 2019, la transformation du CNSPFV en une structure dotée d'un statut plus conventionnel, tel qu'un groupement d'intérêt public (GIP), une association ou encore un service à compétence nationale (SCN) : le dimensionnement actuel du centre, qui ne comprend qu'un peu plus d'une dizaine de salariés, ne se prête pas en effet à une telle évolution. Les rapporteuses partagent ces analyses et préconisent également le **maintien du CNSPFV dans sa forme actuelle**, accompagné d'une **clarification de ses missions, de sa gouvernance et de son fonctionnement**.

Afin de « normaliser » la situation statutaire du CNSPFV et le rapprocher des commissions administratives à caractère consultatif, pourrait ainsi lui être reconnue une **attribution consultative** par la production d'avis sur des projets de texte ou de décision en matière de développement des soins palliatifs et d'évolution du cadre juridique sur la fin de vie, sous réserve de prévoir une formation restreinte du COS excluant les représentants de l'administration pour l'exercice de cette attribution. Il conserverait deux autres grandes missions qui recourent ses attributions actuelles et qui feraient du CNSPFV :

- un **centre de ressources et d'expertise** sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie. Cette mission d'« observatoire » conduirait le CNSPFV à répertorier les ressources documentaires disponibles - notamment les travaux de réflexion scientifique et les documents et outils d'accompagnement produits par les sociétés savantes -, et à favoriser la collecte et l'exploitation de données permettant d'évaluer la qualité des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie et les pratiques dans ces domaines. À cette fin, le centre serait chargé de **développer des partenariats avec différents organismes et institutions pour consolider ces ressources et données**, notamment la Drees, Santé publique France, la CNAM, la CNSA, l'INED, l'INCa, l'Inserm et le CNRS, mais aussi les sociétés savantes et la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie.

Les rapporteuses se félicitent ainsi du rapprochement entre le CNSPFV et la plateforme - cette dernière ayant inclus dans son conseil scientifique un représentant du CNSPFV - et appellent à le renforcer en prévoyant, par réciprocité, un représentant de la plateforme au sein du COS du CNSPFV. La suppression envisagée par le ministère de la santé, dans le futur décret de refonte du CNSPFV, des missions de « *promo[tion] des axes de recherche en matière de soins palliatifs et de fin de vie* » devrait achever de clarifier la répartition des rôles entre une plateforme dédiée au soutien à la recherche et un CNSPFV facilitateur de l'accès aux ressources et aux données ;

• un opérateur de l'acculturation du grand public et des professionnels de santé aux problématiques en matière de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie, par la diffusion la plus large possible de l'information sur les droits des patients et les pratiques dans ces domaines, notamment par l'organisation de rencontres annuelles *via* un grand colloque virtuel lors de la journée mondiale des soins palliatifs, et la poursuite des « soirées en région » déjà mises en place par le centre.

Dans cette logique, le CNSPFV doit s'imposer, comme le recommande l'inspection générale des affaires sociales, comme un **animateur proactif des débats sociétaux et scientifiques sur les soins palliatifs et la fin de vie**. À cet effet, les rapporteuses prônent la mise en place, dans les meilleurs délais, d'un **partenariat entre le CNSPFV et le CCNE** afin que le premier puisse s'appuyer sur les espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux du second pour l'organisation de ces débats.

Proposition n° 44 : rapprocher le statut du CNSPFV de celui des commissions administratives à caractère consultatif en lui attribuant trois grandes missions : avis sur les projets de texte et de décision en matière de soins palliatifs et de fin de vie ; centre de ressources et d'expertise ; diffusion de la culture palliative auprès du grand public et des professionnels de santé et animation des débats sociétaux et scientifiques

En outre, il conviendrait de clarifier, dans le décret constitutif du CNSPFV, la répartition des responsabilités entre le COS et la direction administrative. Jusqu'ici, une certaine confusion a entouré le rôle du COS qui semble cumuler en pratique les fonctions à la fois d'un conseil scientifique et d'un conseil d'administration¹.

Selon les rapporteuses, le COS doit continuer de définir les grandes orientations stratégiques lui permettant de remplir ses missions (définition du programme et du calendrier d'activités, établissement de partenariats...) - tout en prévoyant une formation restreinte excluant les représentants de l'État pour l'exercice de la mission de consultation sur les projets de texte et de décision -. La direction du centre, chargée de l'organisation administrative, budgétaire et financière, doit se voir, elle, reconnaître des responsabilités exécutives et des moyens opérationnels pour la mise en œuvre de ces orientations.

¹ Or le CNSPFV, qui n'est pas une personne morale, ne peut pas disposer d'un conseil d'administration.

À cet effet, **il est indispensable que les moyens budgétaires et humains de l'équipe administrative du CNSPFV soient significativement renforcés**. S'il est tenu compte des moyens alloués aux structures qui l'ont précédé – à savoir le centre national de ressources « Soins palliatifs » (CNDR SP) et l'observatoire national de la fin de vie –, **le budget du centre n'a pas augmenté depuis dix ans**. Les moyens actuels dont dispose le CNSPFV sont manifestement sous-dimensionnés et ne lui permettront pas de devenir un centre de ressources et d'expertise sur les soins palliatifs et la fin de vie et un centre de référence pour les professionnels. En particulier, le développement de partenariats et le déploiement d'une plateforme statistique et épidémiologique requerront nécessairement des recrutements supplémentaires.

Proposition n° 45 : clarifier, dans le décret constitutif du CNSPFV, la répartition des responsabilités entre le conseil d'orientation stratégique et la direction et renforcer significativement les moyens humains et techniques du centre

TRAVAUX DE LA COMMISSION

I. COMPTES RENDUS DES AUDITIONS EN RÉUNION PLÉNIÈRE

*Audition du docteur Sarah Dauchy, présidente du conseil
d'orientation stratégique du Centre national des soins palliatifs
et de la fin de vie (CNSPFV) sur l'état des lieux des soins palliatifs*

(Mercredi 7 avril 2021)

Mme Catherine Deroche, présidente. – À la suite de la décision du bureau de notre commission d'examiner l'état des lieux des soins palliatifs dans notre pays à la demande de notre collègue Corinne Imbert, nous entendons ce matin le docteur Sarah Dauchy, présidente du conseil d'orientation stratégique du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

Nous avons également convié le directeur du centre, M. Brahim Bouselmi qui m'a fait part hier de son indisponibilité et de ses excuses. J'indique que cette audition fait l'objet d'une captation vidéo retransmise en direct sur le site du Sénat et disponible en vidéo à la demande.

Le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a été créé, auprès du ministre chargé de la santé, par un décret du 5 janvier 2016, initialement pour une durée de 5 ans, avec trois missions principales :

- contribuer à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs, des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions, ainsi que de l'organisation territoriale de la prise en charge des patients et de leur entourage ;
- participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie ;
- informer le grand public et les professionnels afin de contribuer à la diffusion des connaissances sur la démarche palliative et sur la fin de vie.

Le centre national est doté d'un conseil d'orientation stratégique que le Dr Dauchy préside depuis février dernier et qui comprend 18 autres membres : des représentants des ministères, des sociétés savantes, le directeur général de la fondation « Œuvre de la Croix St Simon » et des représentants des usagers. Il définit les orientations du centre national.

Le président est nommé pour cinq ans par arrêté ministériel, tandis que le centre lui-même est créé jusqu'au 31 décembre 2021. Vous pourrez peut-être nous indiquer quelles sont les perspectives au-delà de cette échéance.

Lors de l'examen au Sénat de la proposition de loi sur l'aide active à mourir, le ministre de la Santé a annoncé l'élaboration d'un nouveau plan pour le développement des soins palliatifs dans notre pays, le dernier ayant expiré en 2018.

Dans la perspective de ce nouveau plan, nous attendons de cette audition un état des lieux mais aussi les perspectives qui peuvent être tracées pour le développement des soins palliatifs dans les années à venir.

Dr Dauchy, je vous laisse la parole pour un propos liminaire avant que les commissaires ne vous posent leurs questions.

Dr Sarah Dauchy, présidente du conseil d'orientation stratégique du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. – *Je vous remercie de cette invitation. Je puis d'emblée vous indiquer que les perspectives à venir du centre ne sont pas encore très claires pour les équipes, mais nous y reviendrons certainement.*

Nos missions consistent, comme vous l'avez rappelé, à augmenter l'information des citoyens sur leurs droits en fin de vie ainsi que celle des décideurs publics.

Concernant les soins palliatifs, je puis vous donner quelques éléments comme présidente du conseil d'orientation stratégique, dont j'ai été membre cinq ans avant d'en exercer la présidence, et comme psychiatre ayant travaillé pendant vingt ans à l'institut Gustave-Roussy sur la mise en place de l'anticipation palliative.

L'application des lois relatives à la fin de vie est insuffisante pour deux raisons : le manque de ressources et le manque de connaissances. Je me permets de vous renvoyer, pour plus de détails, au site du conseil : parlons-fin-de-vie.fr.

Le caractère limité des ressources en soins palliatifs au regard des besoins exprimés se déduit de certains chiffres. Nous ne disposons que de 164 unités de soins palliatifs pour 1 880 lits sur le territoire national, 5 618 lits identifiés de soins palliatifs, 426 équipes mobiles de soins palliatifs. L'ensemble ainsi constitué forme une offre de soins graduée : les unités de soins palliatifs sont réservées aux fins de vie, bien que 20 % des patients qui y sont accueillis meurent à leur domicile ; les lits de soins palliatifs sont des lits situés dans des services de médecine avec un accompagnement renforcé en soins palliatifs, mais ne sont pas pour autant des lits de fin de vie – seul un tiers des patients y meurent ; quant aux équipes mobiles, qui sont rattachées à un établissement de santé, elles sont habilitées à intervenir au sein de cet établissement, mais aussi à l'extérieur pour 20 % de leur activité, et notamment dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad).

Cette offre de soins est en dessous des objectifs fixés par le plan « soins palliatifs 2015-2018 » d'un lit au moins par 100 000 habitants. On dispose aujourd'hui d'en moyenne 2,8 unités de soins palliatifs par 100 000 habitants, chiffre en apparence réjouissant mais qui cache une disparité géographique très importante, allant jusqu'à l'absence totale dans 26 départements. Un autre problème concerne les effectifs médicaux et paramédicaux qui y sont affectés : des ratios de 2,5 postes de médecins et de 10 postes d'aide-soignant pour 10 lits ont été définis par la société française des soins palliatifs (SFSP) et les agences régionales de santé (ARS), et nous observons que ces postes effectifs plafonnent respectivement à 1,5 et à 6,8. Pour vous donner un ordre d'idées, une équipe mobile de soins palliatifs se compose normalement d'un médecin, de personnel infirmier à raison de 1,5 ETP et de bénévoles.

La moitié des décès a aujourd'hui lieu en milieu hospitalier, l'autre moitié advenant au domicile ou en Ehpad. Sur les 552 000 patients morts en 2014, 343 000 auraient pu recevoir des soins palliatifs – je veux dire que leur fin de vie s'est révélée suffisamment progressive pour que des soins palliatifs aient pu leur être prodigués – et, pourtant, seuls 44 % d'entre eux en ont effectivement reçu. Par ailleurs, seul un Ehpad sur 10 a une infirmière la nuit, ce qui rend particulièrement difficile l'accompagnement du décès dans cette circonstance.

L'autre enjeu est celui de la formation de l'intégralité des acteurs, qui ne se résume pas à la prise en charge des situations complexes, mais aussi de situations non complexes dont des médecins généralistes ou spécialistes formés aux soins palliatifs peuvent se saisir. De cette formation globale, va dépendre la capacité d'anticiper la phase palliative et d'initier la réflexion sur la fin de vie le plus tôt possible. Je souligne que cette capacité est a priori peu prise en compte dans les approches « hyper-curatives » de certaines spécialités, notamment la cancérologie – pourtant la première cause de décès. Pourtant, il n'y a pas forcément d'incompatibilité entre elles : l'objectif curatif ne devrait pas empêcher le patient d'exercer le plus tôt possible son droit à l'autonomie et de formuler son souhait en matière de fin de vie ou – plus simplement – de traitement.

Je souhaiterais maintenant aborder le défaut de connaissance des Français de la question des soins palliatifs. D'après un sondage réalisé par le centre en 2021, la notoriété de la loi en la matière reste stable : 60 % des personnes interrogées savent qu'il existe une loi qui régit la fin de vie. 48 % d'entre eux ont entendu parler des directives anticipées ; 72 % connaissent la personne de confiance ; 53 % connaissent la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

18 % ont rédigé leurs directives anticipées et 54 % de ceux qui ne l'ont pas fait ne souhaitent pas le faire. 60 % des médecins considèrent que la diffusion de ces connaissances relève de leur compétence ; pourtant 91 % des personnes interrogées n'en ont pas discuté avec leur médecin.

Ces situations de défaut d'information conduisent souvent à ce que l'on appelle des « inconforts décisionnels », c'est-à-dire des cas où le patient est insuffisamment sensibilisé à l'incertitude thérapeutique et davantage soumis au risque médical de « surproposition thérapeutique ». En découlent des situations d'obstination déraisonnable, question sur laquelle le centre a récemment appelé à une plus grande vigilance et à un repérage plus précoce.

Mme Corinne Imbert. – Je vous remercie de ce propos liminaire. Vous avez évoqué le fait que beaucoup de malades ne mouraient pas nécessairement en soins palliatifs, mais à domicile ou en Ehpad. Le décès à l'hôpital est-il selon vous dû à la dispensation exclusive de certains médicaments de soins palliatifs à l'hôpital, et non en ville ?

Serait-il pertinent d'équiper les Ehpad de lits dédiés en soins palliatifs plutôt que de développer des équipes de soins mobiles ?

Par ailleurs, il me semble que la loi prévoit la conservation des directives anticipées dans un registre national, qui à ma connaissance n'existe toujours pas. Le dossier médical partagé (DMP) pourrait-il offrir un support opportun à la collecte de ces directives ?

Le mode de financement hospitalier par la tarification à l'activité (T2A) a-t-il eu des effets pervers sur l'organisation des soins palliatifs ?

Enfin, concernant la gouvernance du centre, une mission de l'IGAS a fait état de tensions internes. Sont-elles liées à des divergences de vues sur l'euthanasie active ou le suicide assisté ?

Mme Christine Bonfanti-Dossat. – Je vous remercie également. Je suis frappée par la proportion de personnes ignorantes de leurs droits en matière de fin de vie – près de 40 % ! Que pourrait-on faire pour y remédier ?

Vous avez, en évoquant les équipes mobiles, précisé qu'elles se composaient d'infirmiers et de bénévoles. Quelle est la part des bénévoles et quelle est leur formation ? J'ai moi-même été infirmière libérale et n'ai connu de formation que « sur le tas ». Nous n'avions pas d'accès à une formation institutionnalisée, à l'exception de quelques stages animés par Marie de Hennezel.

Combien y a-t-il d'endroits dédiés uniquement aux soins palliatifs ? J'ai notamment connaissance du centre « La Maison » situé à Gardanne.

Mme Sarah Dauchy. – Les lits identifiés de soins palliatifs se trouvent par définition uniquement dans des établissements médicaux. En plus des équipes mobiles de soins palliatifs, peuvent intervenir au sein des Ehpad, comme à domicile, des infirmiers libéraux et des médecins généralistes. Il faudrait donc revaloriser le temps nécessaire à l'accompagnement de la fin de vie consacré par ces professionnels de santé. L'explosion de la demande qu'on observe dans les Ehpad n'est compensée ni par la formation ni par la valorisation du temps consacré par les professionnels en dehors des équipes mobiles.

Il faut améliorer l'accès aux directives anticipées lorsque celles-ci ont été rédigées. Le DMP peut être un outil utile mais tous les Français n'en disposent pas, pour diverses raisons. La création d'un registre national pourrait donc être envisagée, mais il faudrait s'assurer de la possibilité de l'actualiser en permanence.

Lorsque la personne n'est plus en état de s'exprimer, le législateur a prévu le rôle de la personne de confiance. Certaines personnes préfèrent d'ailleurs se confier à l'oral à un proche de confiance.

Rédiger des directives anticipées de manière abstraite et sans lien avec un médecin est très difficile. À la demande de la DGS, le centre national a initié un travail d'aide au remplissage des directives, dans le prolongement de ce qui a été fait par la haute autorité de santé.

La T2A a pu avoir des effets pervers en ne prenant pas suffisamment en compte les temps de coordination et d'échange. Je précise qu'il s'agit là d'un avis personnel, le centre national ne s'étant pas prononcé sur ce point. En revanche, la T2A valorise ce temps dans le cadre des lits identifiés de soins palliatifs, dont le nombre a augmenté.

Lorsque je travaillais à l'Institut Gustave Roussy, j'avais contribué à l'ouverture d'une unité d'expertise onco-palliative afin de permettre à des patients encore sous traitement mais dont l'espérance de vie ne dépassait pas quelques mois d'être hospitalisés quelques jours afin d'avoir le temps de réfléchir et le cas échéant de décider de la poursuite des traitements.

Je me permettrai de garder une certaine réserve sur la gouvernance du centre national.

L'information de la population constitue une question majeure pour le centre, dont c'est une des missions majeures. IL s'agit d'un des axes du cadre du plan soins palliatifs qui doit être publié prochainement. Toutefois, les campagnes à destination du grand public ont leurs limites. Des outils plus ciblés peuvent être pertinents.

Il faut aussi davantage impliquer les citoyens dans les travaux du centre, afin de favoriser le développement d'une culture globale dans laquelle parler de la fin de vie serait plus accepté.

Les bénévoles qui interviennent dans les unités de soins palliatifs bénéficient de formations et d'un soutien par les deux principales associations. En moyenne, l'intervention de ces bénévoles représente 8 demi-journées par mois pour les unités de soins palliatifs et 4 demi-journées par semaine pour les équipes mobiles. Cette moyenne est nettement dépassée dans certains centres hospitaliers.

La fin de vie est très souvent un moment difficile et la mort peut ne pas être « douce » quel que soit le lieu et l'accompagnement. L'objectif est de faire le maximum pour qu'elle soit paisible, tant pour le patient que pour ses proches.

Il y a 164 unités de soins palliatifs sur le territoire, soit environ 1 880 lits, à raison d'une moyenne de 10 à 12 lits par unité. Ces lieux sont conçus pour permettre une fin de vie paisible, y compris en permettant aux proches d'y être associés.

Enfin, je pense qu'un décès peut se passer dans de bonnes conditions même s'il n'a pas lieu dans une unité de soins palliatifs, c'est une question de formation, d'anticipation et d'équipement. La mise à disposition du Midazolam à domicile pourrait y contribuer.

Mme Florence Lassarade. – Le meilleur endroit pour mourir reste selon moi le domicile. Encore faut-il anticiper suffisamment afin de bénéficier de l'accompagnement d'une unité de soins palliatifs, comme on anticipe son décès en réglant par avance les modalités de sa succession avec son notaire. Les notaires pourraient d'ailleurs peut-être constituer un vecteur de transmission de l'information sur la fin de vie.

Je suis régulièrement alertée par des personnes dont un proche souffre ou a souffert d'une sclérose latérale amyotrophique, ou maladie de Charcot. Face à cette maladie, les soins palliatifs à domicile trouvent leurs limites.

Enfin, quelles sont les modalités d'information sur les soins palliatifs des parents d'enfants souffrant de maladies en phase terminale ?

M. Daniel Chasseing. – La priorité doit être de soigner quand c'est possible et d'accompagner lorsque cela ne l'est plus. La loi Leonetti de 2004 puis la loi Claeys-Leonetti de 2016 ont permis des avancées importantes. Il est aujourd'hui possible de rédiger des directives anticipées, d'éviter l'obstination déraisonnable et d'avoir recours à la sédation profonde et continue même lorsque celle-ci conduit à accélérer le décès.

Lorsque des équipes de soins palliatifs sont disponibles, les choses se passent relativement bien.

Les demandes tendant à légaliser l'euthanasie ne proviennent-elles pas d'une ignorance de ce que permet aujourd'hui la loi ou du manque d'unités de soins palliatifs ?

M. Dominique Théophile. – L'atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie indique que la France était dotée en 2019 de 8,4 lits identifiés de soins palliatifs pour 100 000 habitants en moyenne. Ce chiffre est inférieur à 4 en Guadeloupe.

Comment réduire les disparités, qui touchent notamment les départements d'outre-mer ?

Mme Chantal Deseyne. – Une partie importante des personnes de plus de 50 ans ne souhaitent pas rédiger de directives anticipées. Quels sont les freins ? S'agit-il du manque d'information ? de la difficulté à appréhender sa propre mort ? du manque de médecins spécialisés ?

Où se situe la limite entre soins palliatifs et aide active à mourir ?

Mme Sarah Dauchy. – L'anticipation des soins palliatifs dès le début de la maladie n'est pas chose facile, car il y a plusieurs trajectoires de fin de vie, qui rendent la dégradation de l'état de santé plus ou moins prévisible. Il y a donc surtout un travail de recherche à faire, auquel s'attèlera le CNSPFV dans les prochains mois, afin de mieux repérer les pathologies nécessitant une anticipation.

Le notaire, pourquoi pas ? L'appropriation de la fin de vie par la société civile est clairement une piste pour mieux anticiper. L'obstacle majeur réside dans le fait qu'il est difficile d'anticiper sa fin de vie, d'autant plus, à l'évidence, lorsqu'on se trouve dans une situation angoissante. Y penser très tôt, avant de se sentir concerné, peut donc être un moyen de faciliter les choses, ou du moins d'en parler avec la liberté que donne la tranquillité d'esprit. C'est d'ailleurs ce que nous faisons déjà pour la plupart des risques, que nous anticipons avant d'y être directement confronté. Passer par le notaire, en effet, peut être une idée. Des facteurs culturels entrent aussi en ligne de compte. Aux Pays-Bas, dès qu'une maladie risque de ne pas guérir, les médecins commencent à anticiper la possibilité de soins palliatifs. C'est faisable en pratique : on choisira alors tel médecin généraliste en lien avec un réseau de soins palliatifs à domicile, qui interviendra lorsque ce sera nécessaire.

La sclérose latérale amyotrophique, ou maladie de Charcot, place dans une situation très difficile. Pour rappel, elle est responsable de près de 1 000 décès par an, et tous les malades en meurent. Un groupe de travail composé de généralistes, de neurologues, de palliatologues et de non-médecins, qui réfléchit à cette question depuis fin 2019, rendra bientôt ses conclusions au CNSPFV. L'objectif était de documenter les situations dans lesquelles le décès se passe mal. Cette maladie provoque une perte d'autonomie progressive, douloureuse, que l'on soit ou non en fin de vie.

Madame Lassarade, je ne saurais répondre directement à votre question sur l'information des parents, mais je peux vous indiquer qu'une société de soins palliatifs pédiatriques a récemment été créée. Le CNSPFV n'a pas travaillé spécifiquement sur la pédiatrie ; elle n'a été qu'évoquée dans ses travaux sur l'obstination déraisonnable, par exemple, qui ont mobilisé des réanimateurs pédiatriques et des néonatalogues. Là encore, le problème est d'anticiper et d'entendre que la médecine a des limites dans des situations où, par hypothèse, le patient a normalement toute sa vie devant lui.

Monsieur Chasseing, le CNSPFV n'a pas travaillé spécifiquement sur la relation existant entre l'ignorance de la loi ou le défaut de soins palliatifs et la demande d'euthanasie. Les travaux de recherche sur le contexte des demandes d'euthanasie existent en France, mais ils sont encore insuffisants. Dans les pays où la chose est mieux documentée, ne sont étudiées que les demandes ayant effectivement donné lieu à une euthanasie. Celles que les soins ou le changement d'avis du patient ont rendues caduques ne sont pas prises en compte. Or ces demandes sont très équivoques, ce qui explique d'ailleurs que les pays ayant autorisé l'aide active à mourir exigent la réitération de la demande, imposent le respect de certains délais, et prévoient l'évaluation de la situation par plusieurs médecins. Les services cliniques l'observent : certaines demandes s'éteignent avec la mobilisation de soins efficaces, palliatifs, physiques ou psychiques. La demande d'aide à mourir fait ainsi partie des symptômes de la dépression – ce qui ne veut évidemment pas dire que toutes les demandes d'aide à mourir témoignent de dépressions. Nous avons quoi qu'il en soit besoin de travaux supplémentaires, qui étudieraient les demandes de manière plus globale.

La Guadeloupe est un exemple criant des inégalités territoriales en matière de soins palliatifs. Une politique de santé requiert des moyens, sans quoi la loi établissant le droit d'accès aux soins palliatifs – qui date de 1999... – ne sert à rien. Indiquer précisément les raisons du sous-équipement de la Guadeloupe excède toutefois mon champ de compétences. Notez que ce n'est pas le seul territoire dans ce cas ; la région Centre-Pays-de-Loire est aussi une région relativement défavorisée en la matière.

D'après ce qu'ont montré les travaux du CNSPFV – en l'espèce les groupes de travail sur les directives anticipées et sur l'aide à la rédaction de ces directives –, la rédaction des directives anticipées se heurte d'abord, nous l'avons dit, à la difficulté d'une telle anticipation. Il faudrait marteler le message que l'autonomie décisionnelle en matière de fin de vie passe par l'anticipation. Plus celle-ci sera précoce, mieux on pourra structurer une réponse tenant compte de la complexité médicale et des positions des proches. D'autres freins sont plus structurels : les directives anticipées doivent être assez précises. Refuser l'acharnement thérapeutique est inopérant puisque l'obstination déraisonnable – terme qui l'a remplacé – s'apprécie subjectivement. L'objectif de l'advance care planning que j'ai évoqué est de remplir les directives anticipées et de discuter avec le médecin de ce que la pathologie permet d'envisager ou d'écarter – ventilation non invasive, trachéotomie, sonde de gastrostomie, transfert en réanimation en cas d'accident infectieux aigu... Tout cela requiert un peu d'innovation organisationnelle, pour contourner d'éventuels freins psychologiques. Un tel acte de soin relatif à l'advance care planning, retracé quelque part et dont il serait tenu compte, pourrait renforcer la notion d'anticipation et se traduire par davantage d'autonomie pour le patient.

Sur la frontière entre les soins palliatifs et l'aide active à mourir, il est difficile de vous répondre au nom du conseil d'orientation stratégique du CNSPFV, qui regroupe des interlocuteurs d'horizons variés ayant chacun sur ce point une appréciation différente. Il faudrait sans doute distinguer les acteurs d'une part et la réalisation des soins palliatifs d'autre part. Ceux-ci font partie de l'exercice du travail de tout médecin, qui consiste à prendre en charge une vie du début à la fin. Dans ce cadre, la loi s'applique au médecin, comme elle s'applique au citoyen. L'implication des acteurs spécifiquement identifiés dans le soin palliatif est une autre question, qu'il faudrait poser à la société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

Mme Michelle Meunier. – *Je retrouve bien dans vos propos, madame Dauchy, ce que vous nous disiez il y a un peu plus d'un mois, en amont de l'examen de la proposition de loi relative à la fin de vie. Le Sénat a voté, par 19 voix d'écart seulement, la suppression de l'article relatif à l'aide active à mourir par l'euthanasie ou l'assistance au suicide. Le débat aura lieu à l'Assemblée nationale... Je vous rejoins sur la méconnaissance de la loi ou sa mauvaise utilisation, et la défense du statu quo me consterne. Vous avez à juste titre insisté sur la formation des professionnels, la collégialité et les questions de moyens car, là comme dans les autres services publics, nous gérons la pénurie. Ce matin, une dépêche AFP relatait le cas de ce monsieur en soins palliatifs depuis trente-cinq ans : est-ce acceptable dans la France de 2021 ? Tandis que nous débattions, l'Espagne, elle, a autorisé l'euthanasie ! Chez nous, les choses stagnent de manière incompréhensible.*

Je retiens néanmoins deux choses positives de la période récente. D'une part, nous avons appris que le midazolam serait par décret autorisé à domicile d'ici la fin du mois d'avril. D'autre part, l'annonce du plan national de développement des soins palliatifs, dont la mouture précédente avait pris fin en 2018. Que savez-vous de la mise en œuvre de ce nouveau plan ?

Mme Catherine Deroche, présidente. – *Pour ma part, je n'ai pas entendu lors de nos débats que tout allait bien. La solution proposée par le texte a certes inspiré des réactions variables, mais nous avons tous dénoncé la faiblesse des moyens alloués aux soins palliatifs.*

Mme Laurence Garnier. – *La France a pris ces trente ou quarante dernières années un retard important en matière de soins palliatifs, que nous ne nous attachons à rattraper que depuis une bonne décennie environ. Comment se situe-t-on désormais par rapport à nos voisins européens ?*

Nous sommes toujours sur une ligne de crête sur les soins palliatifs, comme sur l'aide active à mourir – ou euthanasie, terme qui fait peur à nos concitoyens au point qu'il ne figure pas dans le texte discuté à l'Assemblée nationale. Sans doute beaucoup d'entre nous se disent-ils en outre que les soins palliatifs ne suffisent pas, ne vont pas assez loin, quand l'euthanasie, elle, va trop loin. Je reviens par là à la comparaison avec nos voisins : observe-t-on chez eux une corrélation entre le niveau de développement des soins palliatifs et leur position légale sur l'euthanasie et que peut-on en dire : que l'effort en termes de soins palliatifs dispense de se positionner sur l'aide active à mourir, ou au contraire qu'il finit par rencontrer des limites conduisant à y réfléchir ?

Mme Élisabeth Doineau. – *Je vous remercie de ces échanges très éclairants quelques semaines après la discussion de la proposition de loi au Sénat, sur ce débat de société qui continue d'évoluer.*

Au regard de la crise sanitaire, quel état des lieux faites-vous de la capacité sur le terrain à accompagner les malades et leurs familles ? Pendant cette période, les décès ont été vécus de manière insupportable par les familles qui ne pouvaient pas être auprès de leurs proches. Nous avons totalement manqué d'anticipation. Quelle analyse en faites-vous ?

M. Jean Sol. – *Les moyens, notamment en termes de ressources humaines, affectés à nos hôpitaux nous conduisent légitimement à nous interroger sur ceux dédiés aux soins palliatifs. Que faire face au constat des inégalités territoriales ? Comment développer l'accompagnement de la fin de vie à domicile, en tenant compte notamment des évolutions démographiques et épidémiologiques ?*

L'évolution de la prise en charge en soins palliatifs passe par une large information, une sensibilisation, des moyens humains et matériels, de la formation, mais aussi une évaluation sur la base d'indicateurs partagés. Elle passe également selon moi par un travail en direction des aidants qui sont de plus en plus nombreux et souvent dans une situation de détresse importante pour accompagner les leurs et comprendre les prises en charge médicales et soignantes.

Les unités et équipes mobiles en soins palliatifs sont en nombre insuffisant, ce qui reporte les prises en charge sur des équipes soignantes déjà épuisées dans les services hospitaliers, alors que cet accompagnement requiert beaucoup de temps, d'énergie et de disponibilité. Cette situation est insatisfaisante pour tous.

Mme Pascale Gruny. – *Merci madame la présidente pour vos propos très intéressants mais également apaisants et bienveillants sur ce sujet complexe et intime.*

Quelle est la place des associations dans le parcours en soins palliatifs ? Je pense notamment à l'association Jalmar, Jusqu'à la mort accompagner la vie, qui assure la formation et un accompagnement psychologique de ses intervenants. Je constate qu'elle apporte beaucoup quand elle est présente.

Mme Nadia Sollogoub. – *Si vous aviez été à notre place dans l'hémicycle lors de l'examen de la proposition de loi de notre collègue Marie-Paule de la Gontrie, qu'auriez-vous voté ?*

Mme Catherine Deroche. – *Vos propos sur l'anticipation de la fin de vie et des complications douloureuses possibles de la maladie rejoignent un peu le sujet de l'annonce de la maladie. Nous vous avons entendu dans le cadre du groupe d'études Cancer sur votre expérience à l'Institut Gustave Roussy. L'obligation de donner une information complète ne laisse parfois aucune place à l'espoir. Or, certaines personnes préfèrent ne pas savoir. Avec les dernières générations de praticiens qui normalement ont été formés à cette annonce, celle-ci demeure parfois brutale. Il faut être vigilant dans la manière d'annoncer qu'il n'y a plus rien à faire.*

Mme Sarah Dauchy. – *Vous avez raison : il est difficile d'entendre des messages trop rapides, trop brutaux et surtout inadaptés aux attentes. La bonne information est celle qui est adaptée. Elle ne correspond pas forcément à l'intégralité de la vérité scientifique du jour, toujours susceptible d'évoluer. Nous avons probablement formé à l'idée de la vérité et pas à celle de l'incertitude. Or, c'est dans l'incertitude que vont se nicher l'espoir et la progression de la réponse thérapeutique. Dire qu'il n'y a « plus rien à faire » conduit à établir une vérité scientifique, alors que cela n'a pas de réalité dans une grande partie de la médecine. Il faut redonner de la valeur à cette zone grise, à la connaissance de ces limites, inhérentes à l'exercice de la médecine. En cancérologie, le discours pendant de nombreuses années a été combattant, ce qui a accompagné un effort majeur de recherche. Mais le discours entre humains, l'échange entre deux subjectivités, ne se situe pas au même niveau.*

Il n'y aurait pas de plan soins palliatifs si tout allait bien. Je fais partie du comité de pilotage de ce plan en préparation et nous conduisons un travail en étroite synergie avec le centre. L'un des axes du plan est d'améliorer la connaissance des droits, ce qui s'inscrit en cohérence avec les missions du centre. La lutte contre les inégalités territoriales constitue un autre axe stratégique. Cela est notamment relié au développement de formations médicales et paramédicales, largement insuffisantes au regard de l'ampleur des enjeux. Un autre axe est d'améliorer la prise en charge coordonnée et adaptée aux souhaits des patients.

Vous évoquez une personne suivie depuis 35 ans en soins palliatifs. Nous ne pouvons pas tirer d'exemple de ces situations singulières, qui dépendent de l'interaction entre un patient, son médecin, sa maladie et son contexte. La notion d'obstination déraisonnable a un caractère intersubjectif. Toutefois, nous ne pouvons nier le fait que certaines situations se passent mal.

Sur l'éventuelle corrélation entre développement des soins palliatifs et accès à l'euthanasie, le centre vient de mettre en ligne un panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde et publiera début mai un panorama sur le développement international des soins palliatifs, ce qui permettra d'établir des comparaisons.

En matière de développement des soins palliatifs, la France se situerait au 10^e rang mondial sur la base d'un panel de 20 indicateurs quantitatifs et qualitatifs, au 5^e rang pour la qualité des soins et au 22^e rang pour l'accès aux soins.

Sur les difficultés de l'anticipation, la crise de la covid-19 offre un très bon exemple de notre difficulté à travailler dans un contexte d'incertitude. Le centre publiera prochainement une documentation sur la thématique « fin de vie et covid ». Cette crise a poussé notre dispositif dans ses retranchements : les manques en termes de directives anticipées ou d'échanges avec la personne de confiance se sont faits cruellement ressentir.

Le vieillissement de la population nécessite de déployer des moyens pour que, mathématiquement, la loi puisse être applicable, par le développement d'équipes mobiles ou en valorisant le travail fait à domicile par les médecins généralistes.

Des indicateurs sont en effet nécessaires. Le prochain plan en comportera, à commencer par la création d'un acte médical correspondant aux sédations profondes, qui ne sont pas codées aujourd'hui.

Nous avons un grand travail à faire en direction des aidants, y compris des jeunes aidants. Le centre a publié un guide à leur attention, sur leurs droits et les possibilités d'aides. Il ne faut pas uniquement les considérer comme des auxiliaires du soin. Tous ne peuvent pas ou ne souhaitent pas aider, pour préserver la qualité d'une autre relation avec leur proche. Nous devons aborder toutes ces situations sans jugement. Plus généralement, sur les situations de la fin de vie qui peuvent vite nous plonger dans des clivages, nous devons aborder les demandes des patients sans jugement, et entendre une demande d'aide à mourir comme une demande d'aide.

J'userai de mon joker sur votre question concernant mon vote sur la proposition de loi. Il ne m'appartient pas de me prononcer. Quelle que soit l'évolution souhaitée pour l'avenir, nous constatons, y compris ces derniers mois, une inadéquation des réponses pour que les patients accèdent à leurs droits actuels.

Les associations ont un rôle majeur à jouer dans l'information et l'accompagnement, car elles représentent la société civile. Pour le patient, elles portent la parole du « même », de celui qui lui ressemble à la différence du soignant.

Le centre a prévu des travaux sur l'accès à des populations spécifiques, parmi lesquelles les personnes âgées qui nécessitent une information adaptée.

Mme Catherine Deroche. – *Nous vous remercions de vos paroles pleines d'humanité et de sensibilité, en lancement de nos travaux sur les soins palliatifs souhaités par Corinne Imbert.*

Ce point de l'ordre du jour a fait l'objet d'une captation vidéo qui est disponible [en ligne sur le site du Sénat](#).

***Audition des sociétés savantes de réanimation
sur l'état des lieux des soins palliatifs***

(Mercredi 5 mai 2021)

Mme Catherine Deroche, présidente. – Nous poursuivons nos travaux sur l'état des lieux des soins palliatifs en France avec l'audition de sociétés savantes.

Nous entendons les professeurs Fabrice Michel et Gérard Audibert, réanimateurs et membres du comité éthique de la Société française d'anesthésie et de réanimation ; le docteur Claire Fourcade, présidente, et Mme Anne-Marie Colliot, déléguée générale, de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) ; le professeur René Robert, chef du pôle urgences-réanimation-anesthésie du centre hospitalier universitaire (CHU) de Poitiers, de la Société de réanimation de langue française (SRLF).

Nous avons déjà posé le constat d'une insuffisante connaissance et diffusion des dispositions législatives existantes et d'une répartition territoriale très inégalitaire des lits de soins palliatifs.

Notre objectif, aujourd'hui, est de recueillir votre analyse sur la mise en œuvre effective des textes et les situations auxquelles ils ne répondraient pas de façon suffisante.

Dr Claire Fourcade, présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. – Cette audition porte sur un sujet important. Souvent, on ne parle des soins palliatifs dans l'espace public qu'en se focalisant sur l'euthanasie. Or il nous semble nécessaire, aussi, de se pencher sur le développement des soins palliatifs, l'accès à ces soins et l'application des lois existantes en la matière. C'est un débat central : les outils existent – nous avons les textes et les institutions – ; ce sont les moyens qui manquent. Le droit à l'accès aux soins palliatifs n'est pas effectif dès lors que seulement 30 % des patients qui auraient besoin de soins palliatifs y accèdent.

Mme Anne-Marie Colliot, déléguée générale de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. – J'ajoute simplement à cette présentation que je travaille avec l'Agence régionale de santé (ARS) de Bretagne, tandis que ma collègue est basée en Occitanie. Nous serons donc peut-être en mesure de vous apporter des éléments précis sur les différences de fonctionnement entre ARS.

Pr Fabrice Michel, réanimateur et membre du comité éthique de la Société française d'anesthésie et de réanimation. – Ayant déjà participé aux auditions sur la proposition de loi visant à établir le droit à mourir dans la dignité, nous sommes très contents, avec Gérard Audibert, de participer à ce débat parallèle. Effectivement, le débat sur l'euthanasie ne doit pas occulter la question d'une bonne prise en charge. Nous avons une approche particulière en matière d'anesthésie-réanimation, dont nous vous ferons part, travaillant en lien avec les médecins en amont de la réanimation.

Pr Gérard Audibert, réanimateur et membre du comité éthique de la Société française d'anesthésie et de réanimation. – Du fait du caractère multidisciplinaire des soins palliatifs, il importe qu'il y ait une représentation de toutes ces disciplines. Comme l'indiquait Claire Fourcade, les outils existent et ils sont bien connus des réanimateurs. Mais la diffusion de ces connaissances est bien moins réelle dès que l'on sort des services de réanimation, et encore moins lorsque l'on sort de l'hôpital. Je pense en particulier au secteur médico-social, où les moyens et la culture manquent cruellement.

Pr René Robert, chef du pôle urgences-réanimation-anesthésie du CHU de Poitiers, de la Société de réanimation de langue française. – Comme vous le savez, les réanimateurs sont, depuis longtemps, très investis sur la problématique de la fin de vie. C'est une problématique qu'ils abordent à trois niveaux : la réanimation en tant que telle, domaine dans lequel les pratiques ont progressé significativement ; les situations aux frontières de la réanimation, pour lesquelles des réflexions sont engagées et, enfin, un investissement sur le sujet en tant que citoyens.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Quel est votre sentiment sur l'état de l'offre de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie en France ? Comment expliquez-vous que les objectifs du plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018 n'aient pas été atteints en termes de couverture du territoire ? En matière de coordination entre la ville et l'hôpital, avez-vous connaissance de communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) qui se saisissent du sujet de la continuité de la prise en charge ? Toutes les personnes éligibles à une prise en charge palliative à l'hôpital font-elles bien l'objet d'un codage soin palliatif ? Avez-vous le sentiment que le caractère contraignant des directives anticipées est bien effectif ? Les décisions médicales en matière de fin de vie sont-elles bien acceptées et comprises par les familles et les proches ? Avez-vous connaissance de difficultés rencontrées par les équipes soignantes, par exemple lors de la mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès ?

Mme Corinne Imbert, rapporteur. – Certaines voix affirment que la médecine concourt parfois à créer des situations de fin de vie irréversibles. Qu'en pensez-vous ? Quelle est la place, selon vous, des équipes de soins mobiles ? Au-delà de la formation des réanimateurs, la formation vous paraît-elle suffisante ?

Mme Michelle Meunier, rapporteur. – Je vous remercie d'avoir souligné, dans vos propos liminaires, que les outils existent, mais que nous manquons de moyens ; qu'il ne faut pas opposer l'aide active à mourir et les soins palliatifs ; et qu'il faut de la pluridisciplinarité et aussi – pour reprendre des propos que nous avons entendus hier – de l'humilité. Je souhaiterais vous entendre plus précisément sur les directives anticipées : voilà un outil qui existe, mais qui, semble-t-il, est mal utilisé.

Pr Fabrice Michel. – Notre comité s'est réuni pour préparer nos réponses aux nombreuses questions que vous nous avez transmises. Il faut clairement dire que nous ne sommes pas compétents pour répondre à certaines d'entre elles, en tout cas en tant qu'anesthésistes-réanimateurs – nous pourrions avoir un avis, mais en tant que citoyens. Nous avons donc préféré nous focaliser sur les problématiques que nous connaissons.

On le sait, toutes les unités de soins palliatifs, mobiles ou pas, sont en difficulté du fait du manque de moyens, en particulier dès que l'on sort de l'hôpital. Nous le ressentons bien en tant qu'anesthésistes-réanimateurs. Nous prenons en charge des personnes en provenance des soins de ville, pour lesquelles les situations de fin de vie n'ont pas été clairement identifiées ou aucune réflexion n'a été menée quant au risque d'obstination déraisonnable – va-t-on trop loin ? Fait-on certaines choses qu'il ne faudrait pas faire ? Ce sont effectivement des questions qui se posent. Il y a donc le manque de moyens, mais aussi, peut-être, des façons différentes de travailler selon les acteurs de la fin de vie.

On parle beaucoup des directives anticipées dans notre milieu. Elles constituent une réelle avancée, en laissant une place à l'autonomie du patient. Mais on sent bien que tout n'est pas parfait. Les personnes valides ont beaucoup de mal à formuler des directives anticipées. En revanche, celles-ci deviennent un outil lorsque l'on entre dans un parcours de soins, avec des problèmes sérieux.

Encore faut-il que les personnes qui font part de leurs directives anticipées soient bien informées des parcours de soins, des enjeux de chacun des traitements. Ne pas être accompagné fait courir un risque d'erreur par la suite aux médecins. Il peut arriver que des patients soient pris en charge en dépit de leurs directives anticipées. Il est donc essentiel de trouver une solution préservant l'autonomie de choix du patient.

Le caractère contraignant des directives est bien assimilé, sachant qu'il est possible de ne pas les appliquer si elles ne sont pas adaptées, sous réserve du respect d'une procédure collégiale. Les réanimateurs, dans leur ensemble, sont conscients de leur importance, même si peu de gens les ont rédigées.

Faudrait-il les porter dans un registre ? Ce qui est certain, c'est qu'elles ne sont pas facilement accessibles.

Pr Gérard Audibert. – La médecine, en particulier la réanimation, crée des situations de fin de vie irréversibles. Ma spécialité, la neuroréanimation, m'amène à m'occuper de patients de type « Vincent Lambert ». Confrontée à un tel cas, l'équipe soignante aurait tenté de le réanimer dès sa prise en charge ; et comment faire autrement ? Il faudra ensuite un certain temps pour arriver à une situation de fin de vie irréversible. La loi Claeys-Leonetti nous permet déjà de régler ce genre de situation, pour peu qu'il y ait convergence d'analyse entre l'équipe médicale et la famille, ce qui est le plus courant. Et c'est pour lever les situations conflictuelles qu'il va falloir compléter la loi.

Au travers de votre questionnaire, j'ai pu mesurer que les directives anticipées avaient une grande importance, chacun entendant, et c'est louable, maîtriser les conditions de sa fin de vie. Or imaginer tous les possibles d'une fin de vie est très difficile, même pour un médecin. C'est pourquoi la rédaction de directives anticipées est plus facile pour une personne malade : c'est en ce sens que la Haute Autorité de santé (HAS) a établi deux modèles de documents, correspondant à deux types de situations.

Ce qui est essentiel, alors, c'est la désignation de la personne de confiance, surtout si le patient admis en réanimation n'est pas capable de s'exprimer. Partant, il faut affiner les modalités de communication aux médecins de ces directives, par exemple au moyen du dossier médical partagé. Autant on peut avoir du mal à rédiger des directives anticipées, autant désigner une voire plusieurs personnes de confiance est facile.

J'ajoute que la personne de confiance doit pouvoir être jointe 24 heures sur 24.

***Pr René Robert.** – Le codage des actes de prise en charge palliative est insuffisamment étoffé. Quand le patient concerné séjourne dans une unité de soins palliatifs, le codage est bien répertorié par les directions administratives ; en revanche, certaines prises en charge à visée palliative ne sont pas codées, situation qu'il conviendrait d'améliorer.*

Sur les directives anticipées, je rejoins ce qui a été dit : c'est un sujet complexe. Penser que les rédiger est une solution à tout relève du fantasme, tellement cet exercice est difficile, non seulement quand on est en bonne santé, mais également quand on est très malade, étant entendu qu'on peut toujours changer d'avis et qu'on ignore tout des thérapies possibles. Claires et bien rédigées, les directives anticipées sont un outil très intéressant pour les médecins, étant entendu qu'elles sont aussi un moyen pour inciter nos concitoyens à aborder la question de leur fin de vie avec leurs proches. Pour autant, ne cherchons pas à fixer un pourcentage de gens qui les auraient rédigées. Il faudrait presque mettre sur pied des consultations pour aider à leur rédaction.

Les difficultés à prendre une décision, avec les proches, au sujet de la fin de vie font partie du quotidien du réanimateur. La plupart du temps, ces derniers comprennent bien ce qu'il en est, à condition qu'on leur explique de quoi il retourne. Pour autant, dire à l'un de ses proches qu'on va mettre fin à la réanimation d'un malade est très violent, très stressant, surtout que sa compréhension de la situation est altérée. Prendre du temps pour expliquer est donc essentiel.

Dans les unités moins confrontées, au quotidien, avec la mort, on comprend bien que les sessions de formation soient moins intenses et que les situations soient donc plus complexes à gérer.

Apprendre à ne pas faire, c'est le quotidien du réanimateur. Nous disposons de techniques parfois très spectaculaires, comme la ventilation artificielle, qui a acquis une certaine notoriété avec la crise de la covid. La question qui se pose est toujours celle-ci : faut-il réanimer ce patient compte tenu de son état clinique, recourir à des techniques invasives, ou bien, au contraire, ne rien faire ? Et nous avons appris à ne pas faire ! La difficulté, c'est que nous disposons de peu d'éléments objectifs nous permettant de nous déterminer. De fait, la collégialité s'impose.

Concernant les unités mobiles de soins palliatifs (UMSP), les équipes travaillant en soins palliatifs qui y interviennent ont des échanges avec leurs collègues sur le modèle de ce qui existe en oncologie, à savoir la réunion de concertation pluridisciplinaire. Au même titre que leurs collègues des soins palliatifs, les réanimateurs sont également amenés à intervenir pour dire si un malade relève ou non de la réanimation. Il faudrait que cette concertation pluridisciplinaire entre les activités hospitalières, au moins, soit reconnue par la loi.

Le champ d'action des UMSP est immense. Ces unités interviennent de plus en plus hors de l'hôpital, notamment dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). Sans doute faudrait-il créer des « référents » en matière de soins palliatifs impliquant des gériatres et des médecins généralistes, sachant que, s'agissant de ces derniers, les patients en fin de vie représentent un faible part de leur patientèle. C'est pourquoi s'investir dans une formation en soins palliatifs ne va pas de soi pour eux.

Enfin, la formation des étudiants en soins palliatifs a enregistré des progrès, même si elle reste insuffisante. Elle doit être complétée par les formations propres qui existent au sein de chaque discipline. Cette formation doit également s'adresser aux personnels des hôpitaux, des Ehpad, très demandeurs. Ainsi, la SFAP dispense des formations à distance très intéressantes. Nous devons tous nous y mettre !

Dr Claire Fourcade. – *Contrairement aux patients admis en réanimation, nos patients communiquent et le plus souvent, ils participent donc aux décisions. Nous exerçons une médecine lente, complexe. Parler de ce dont on a peur, notamment de la maladie grave et de la mort, ne peut se faire que sur un temps long, et aucun dispositif législatif ne pourra apporter de solution simple.*

Si nous sommes moins concernés par les directives anticipées, nous pratiquons les discussions anticipées. Nous abordons les questions, notamment du choix entre deux voies thérapeutiques, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Par ailleurs, la fiche « Urgence Pallia » permet de faire le lien avec les services d'urgence et de leur indiquer les souhaits, en particulier des patients qui sont pris en charge à domicile.

Les nouvelles prises en charge proposées en oncologie nous poussent à nous reposer la question de l'obstination déraisonnable. Si la formation des soignants est primordiale, il faut préciser que l'obstination déraisonnable est davantage le fait des patients et des familles que des équipes soignantes. C'est pourquoi il est important d'en débattre au sein de la société.

Le codage emporte un enjeu de valorisation financière, car la facturation des séjours en dépend. Lorsqu'un patient qui est en soins palliatifs fait une aplasie médullaire, il est plus intéressant financièrement pour l'établissement de le coder en aplasie médullaire qu'en soins palliatifs. Tant que le codage en soins palliatifs ne sera pas valorisant, nous n'apparaîtrons pas dans les radars et nous ne disposerons pas d'une juste évaluation du nombre de patients en soins palliatifs, et donc, des besoins réels.

La formation est essentielle. Faire changer les mentalités nécessite du temps. Les questions liées à la mort font peur à tout le monde, y compris aux soignants. Si les textes prévoient un stage de cinq jours en soins palliatifs pour chaque étudiant, à ma connaissance seule la faculté de Montpellier en propose effectivement. Ainsi, chaque semaine, la même unité de soins palliatifs accueille à Montpellier cinq étudiants en médecine. C'est une démarche très intéressante, mais très chronophage pour cette toute petite équipe.

Cela suppose des moyens, or nos moyens ont été réduits de 30 % sur les deux dernières années. C'est ce qui explique notamment que le plan ne soit pas effectif. Il est frustrant de constater que les outils sont disponibles, que les soignants sont motivés et que les patients ont besoin d'être pris en charge, mais qu'il manque du carburant pour faire fonctionner la machine. Je me permets donc d'insister.

Mme Anne-Marie Colliot. – *Notre corps de métier est le parcours patient. De ce point de vue, il est très important de mener un travail de coordination entre le domicile – ou l'Ehpad – et l'hôpital.*

Au-delà des moyens, dont nous manquons évidemment, je souhaite insister sur la difficulté de trouver des soignants formés aux soins palliatifs dans le contexte de pénurie que nous connaissons. L'ARS a financé une équipe mobile sur un secteur sanitaire breton, mais nous n'avons trouvé ni médecin, ni psychologue, ni infirmière.

De plus, la prise en charge des malades à domicile suppose également la disponibilité d'auxiliaires de vie, car il faut bien remplir le frigo. Il faut valoriser leur métier, car sans ces professionnels le maintien à domicile est impossible.

Le repérage précoce des patients permet d'investiguer les possibilités. En région Bretagne, nous avons mis en place des réunions pluridisciplinaires de concertation comme cela se pratique déjà en oncologie. Cela prouve bien que ce n'est pas une utopie. Ces réunions permettent de réunir, au besoin en visioconférence, les différents professionnels qui interviennent dans le parcours patient.

La circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs est notre Bible, mais encore faut-il pouvoir l'appliquer, c'est-à-dire disposer d'équipes mobiles qui font le lien entre l'hôpital et le domicile et qui permettent aussi des allers-retours entre un lit identifié et le domicile. C'est très rassurant pour les patients, et cela permet d'éviter des hospitalisations en urgence ou en médecine pour traiter des symptômes d'inconfort qui peuvent être angoissants.

La mutualisation des moyens et la coordination locale sont essentielles pour pallier le turnover qui fragilise les équipes.

Il faut également promouvoir le métier d'infirmier en pratique avancée pour les soins palliatifs. La SFAP a fait des propositions en ce sens dans le cadre du plan national.

Mme Cathy Apourceau-Poly. – *Je suis interrogée dans mon département par de nombreuses familles sur les unités de soins palliatifs qui pourraient être dédiées aux jeunes et aux enfants. De telles unités existent-elles ? Quel est votre avis sur cette question ?*

Mme Laurence Cohen. – *Tous les départements ne sont pas pourvus d'unités de soins palliatifs. Aux difficultés que vous avez évoquées s'ajoute donc une immense inégalité territoriale. La France se situe au 10^e rang mondial en termes de soins palliatifs, au 5^e rang pour la qualité des soins et au 22^e rang en termes d'accès aux soins. C'est donc peu de dire que nous avons des efforts à faire, notamment quant aux moyens.*

Le manque de professionnels doit nous interroger, car au-delà de la suppression du numerus clausus, il faut donner aux facultés les moyens de former les professionnels et cesser de fermer les établissements, car c'est autant de possibilités de stages en moins.

Que pensez-vous des inégalités entre départements ? Quel budget l'État devrait-il selon vous dégager pour la création d'unités de soins palliatifs dans chaque département ?

Pr Fabrice Michel. – *Les soins palliatifs pédiatriques soulèvent de grandes difficultés, pour plusieurs raisons. Le monde de la pédiatrie est assez différent de la médecine pour adultes : la prise en charge des familles est, de fait, un impératif et la relation avec les parents est toujours assez étroite.*

On ne peut pas imaginer de structures extra-hospitalières dédiées : assez peu d'enfants sont concernés, et heureusement. Des unités de soins palliatifs pédiatriques disposant de lits commencent à voir le jour ici et là, mais elles sont en général assez éloignées du domicile des familles. En conséquence, nous travaillons à la prise en charge de ces enfants à domicile.

Pour ce qui concerne le plan de développement des soins palliatifs, les médecins spécialistes de la question seront bien mieux placés que nous pour vous répondre. Ce qui est certain, c'est que l'on observe de fortes inégalités. En tant que citoyen, j'ai été confronté à une situation insupportable de non-réponse, de mauvaise prise en charge et de défaillance du système, face à la volonté de décéder à domicile. De tels exemples confirment le sentiment de mal mourir en France.

Le manque de moyens est massif, alors même que la prise en charge d'une personne en fin de vie, a fortiori à domicile, demande beaucoup de temps et n'est pas du tout valorisée. Tout repose sur la bonne volonté des soignants, comme très souvent en France malheureusement, car on sait que les médecins n'abandonnent pas leurs patients.

Les médecins généralistes et les infirmières à domicile ne sont que rarement confrontés à ces situations : on est donc face à un problème de compétences et de formation. Dans certains cas, on constate que personne ne sait apposer une sonde gastrique à domicile : l'équipe soignante doit donc se tourner vers la famille. Il y a un travail monumental à accomplir à cet égard.

Mme Anne-Marie Colliot. – *Il existe bien des lits identifiés de soins palliatifs pédiatriques, qui sont souvent au sein des services d'onco-hématologie. Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) vient d'ailleurs de lancer une enquête qualitative au sujet des lits de soins palliatifs en France. Nous participons activement à cette étude.*

Les enfants peuvent aussi être accompagnés au sein des unités de soins palliatifs, quel que soit l'âge, surtout dès lors que des équipes mobiles pédiatriques peuvent jouer un rôle d'accompagnement. Dans notre région, trois antennes de l'équipe mobile pédiatrique de soins palliatifs accompagnent les enfants susceptibles d'arriver dans ces unités de soins palliatifs, si c'est le souhait des parents, pour des raisons de proximité.

L'accompagnement des enfants suppose la formation des soignants. L'intervention des équipes pédiatriques n'en est que plus importante, pour que ces deux mondes puissent travailler ensemble.

La nouvelle Fédération française des équipes de soins palliatifs, qui vient d'être créée, travaille également avec nous.

Au cours de ma carrière, j'ai vu la situation se transformer : aujourd'hui, les parents peuvent concevoir d'accompagner leur enfant à domicile, avec l'accompagnement des équipes ressources de soins palliatifs. C'était inenvisageable il y a trente-cinq ans. Surtout, le monde hospitalier avait très peur de laisser dans la nature un enfant qui allait mourir.

Dr Claire Fourcade. – *Je sais que vous allez auditionner la toute nouvelle société française de soins palliatifs pédiatriques ; nous travaillons en lien étroit avec ses responsables – nous avons répondu ensemble aux questionnaires, du moins sur les points qui nous concernent collectivement – et ils seront en mesure de vous répondre très précisément sur ces sujets.*

Au total, vingt-six départements n'ont pas d'unité de soins palliatifs : c'est considérable. À l'inverse, certains départements, comme le Nord et le Pas-de-Calais, sont historiquement très bien dotés. On a aussi besoin d'un accompagnement de proximité.

Pour ce qui concerne le recrutement médical, nous avons un vaste travail collectif à accomplir : souvent, les médecins viennent aux soins palliatifs en seconde partie de carrière, à un moment où ils ressentent peut-être le besoin d'être davantage dans l'accompagnement, dans la relation avec le patient, et moins dans la technique. Il faut faciliter ces parcours. En outre, pour les quelques personnes intéressées dès le stade des études, le fonctionnement actuel de la médecine palliative ne donne aucune perspective de carrière : faute de postes hospitalo-universitaires, elles resteront toujours sous l'autorité d'un professeur d'une autre spécialité.

Mme Cathy Apourceau-Poly. – Exactement !

Dr Claire Fourcade. – Ce sont des jeux de pouvoir au sein des CHU. Or il s'agit d'un véritable enjeu pour que les soins palliatifs deviennent une véritable discipline structurée.

Mme Anne-Marie Colliot. – Au sujet des disparités territoriales, je précise que quatre ARS – Île-de-France, Nouvelle Aquitaine, Bretagne et Centre-Val de Loire – ont créé une cellule régionale des soins palliatifs. Ces structures, qui comprennent deux personnes, permettent à l'ARS d'avoir un regard neutre de l'organisation retenue dans leur territoire. Elles lui permettent de savoir précisément qui fait quoi, à quel niveau. Il s'agit apparemment d'un très bon outil. Les régions Occitanie, Rhône-Alpes-Auvergne et Grand Est demandent d'ores et déjà la création de telles cellules.

Dr Claire Fourcade. – Nous espérons que le prochain plan permettra la généralisation de ces cellules régionales.

Pr René Robert. – Premièrement, pour ce qui concerne les disparités territoriales, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) a édité la nouvelle version de son atlas. C'est un document de base pour réagir. On ne peut plus se voiler la face : l'hétérogénéité existe et il faut susciter les vocations afin de combler les manques.

Deuxièmement, pour ce qui concerne la pédiatrie, j'assume aussi des responsabilités dans l'établissement où je travaille et je le confirme : la prise en charge pédiatrique palliative spécifique existe et les parents sont désormais associés. C'est un enjeu extrêmement important dans tous nos centres hospitaliers.

Dr Claire Fourcade. – C'est important de pouvoir déconnecter le sujet des soins palliatifs de la question de l'euthanasie. Ce choix philosophique personnel exige un débat. En revanche, on ne peut pas proposer l'euthanasie faute de moyens : c'est inacceptable.

Mme Laurence Cohen. – Tout à fait !

Mme Catherine Deroche, présidente. – Très belle conclusion !

Ce point de l'ordre du jour a fait l'objet d'une captation vidéo qui est disponible [en ligne sur le site du Sénat](#).

II. EXAMEN DU RAPPORT

Réunie le mercredi 29 septembre 2021, sous la présidence de Mme Catherine Deroche, présidente, la commission examine le rapport d'information de Mmes Christine Bonfanti-Dossat, Corinne Imbert et Michelle Meunier sur les soins palliatifs.

Mme Catherine Deroche, présidente. – Mes chers collègues, nous poursuivons avec l'examen du rapport d'information sur les soins palliatifs, de Christine Bonfanti-Dossat, Corinne Imbert et Michelle Meunier.

C'est cette fois, c'est Corinne Imbert qui est à l'origine de ce travail à la suite du débat sur la proposition de loi relative au suicide assisté.

On ne peut se satisfaire de l'insuffisance de l'accès aux soins palliatifs qui justifie, aux yeux de certains de ses tenants, la promotion de l'aide active à mourir. Il s'agit bien de deux sujets distincts et c'est sur celui des soins palliatifs que nous nous penchons aujourd'hui.

Mme Corinne Imbert, rapporteure. – La crise sanitaire a ramené au centre du débat public la question de la mort et de l'accompagnement de la fin de vie, dont notre société s'est dessaisie peu à peu pour la confier à la seule médecine.

Par ailleurs, lors de l'examen en mars dernier de la proposition de loi de notre collègue Marie-Pierre de La Gontrie sur le droit à mourir dans la dignité, l'insuffisance des prises en charge palliatives a été largement soulignée, de même qu'une appropriation encore très lacunaire des dispositifs existants, comme les directives anticipées ou la sédation, issus des lois de 2005 et 2016 portant sur la fin de vie.

Sans chercher à relancer le débat sur le sujet de l'aide active à mourir, nous avons souhaité approfondir l'état des lieux des soins palliatifs en France et je remercie la présidente Catherine Deroche d'avoir accédé à cette demande.

Nous avons ainsi procédé au cours des derniers mois à l'audition de professionnels de santé, hospitaliers comme libéraux, de sociétés savantes, d'associations de bénévoles, d'administrations ou encore de spécialistes de l'éthique. Nous avons effectué deux déplacements, l'un dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) de la région parisienne, l'autre à la maison médicale Jeanne Garnier à Paris qui est un établissement pionnier en matière de soins palliatifs et la plus grande unité d'Europe.

De ces travaux ressort un constat largement partagé : des progrès ont été faits depuis qu'en 1999, le législateur a consacré le droit de toute personne dont l'état le requiert d'avoir accès aux soins palliatifs et à un accompagnement.

Toutefois, pour rendre ce droit effectif, un changement de culture reste à opérer : dans le personnel soignant, dont une partie considère la mort comme un échec, comme dans l'ensemble de la société, qui voit la mort comme un sujet tabou alors qu'elle fait partie de la vie.

Ces enjeux sont au cœur des attentes du 5^e plan national pour les soins palliatifs présenté par le Gouvernement le 22 septembre dernier. Nos travaux entendent contribuer à nourrir ce débat.

Avant d'entrer dans le détail, de quoi parlons-nous ?

La loi du 9 juin 1999 a défini les soins palliatifs comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

Si les soins palliatifs doivent en théorie être assurés dans tout service hospitalier, y compris en hospitalisation à domicile, ou par tout soignant, les prises en charge reposent sur trois principaux dispositifs : les unités de soins palliatifs (USP), qui concentrent l'expertise et prennent en charge les cas les plus complexes, des lits identifiés de soins palliatifs (LISP), situés dans des services hospitaliers confrontés à des décès fréquents, qui assurent un niveau intermédiaire de prise en charge, et des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), qui interviennent à la demande des professionnels, hospitaliers ou non.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteure. – Les quatre précédents plans nationaux ont accompagné une montée en charge progressive de cette offre de soins : le nombre d'USP a été multiplié par 3 en 20 ans et celui d'équipes mobiles par 5. On compte aujourd'hui près de 7 500 lits d'USP ou LISP.

Pour autant, ces progrès ont leurs limites.

D'une part, des disparités demeurent dans la répartition de l'offre de soins : 26 départements ou territoires ultra-marins, tels La Guyane et Mayotte, ne comptent pas d'USP.

Le nombre d'équipes mobiles a stagné sur la période du précédent plan qui prévoyait la poursuite de leur déploiement. Quant aux LISP, leur présence compense dans certaines régions le déficit d'USP, mais le manque de lisibilité dans leur organisation ou la formation inégale des personnels rendent les prises en charge hétérogènes. Nous proposons de parachever le maillage territorial en USP, qui restent un élément moteur pour l'accès aux soins palliatifs.

D'autre part, au-delà du nombre de structures, l'état des moyens humains nécessaires à leur fonctionnement est préoccupant : la plupart des USP et EMSP ne tournent pas à plein effectif, à défaut de ressource médicale ou paramédicale formée. On évalue à 30 % le décalage entre les effectifs réels des USP ou EMSP et les effectifs théoriques recommandés par les textes réglementaires. Cette situation entrave leurs capacités et les contraint à un mode dégradé qui se répercute sur les accompagnements, notamment, en dehors du milieu hospitalier. Le Pr Régis Aubry estime ainsi qu'il faudrait entre 300 et 500 nouveaux médecins formés d'ici 5 ans ne serait-ce que pour maintenir un niveau constant de prise en charge.

Ces considérations font que l'accès de tous aux soins palliatifs est encore loin d'être garanti : lors de son audition, la présidente de la SFAP, la société française d'accompagnement et de soins palliatifs, a estimé, rappelez-vous, que 30 % seulement des patients qui en auraient besoin ont effectivement accès à des soins palliatifs.

Ces données posent un chiffre sur un ressenti, même si le manque de traçabilité des prises en charge palliatives, à l'hôpital et surtout hors de l'hôpital, rendent délicate toute estimation.

Surtout, à défaut d'une bonne connaissance des soins palliatifs, y compris par les médecins, ceux-ci interviennent souvent trop tard. L'offre est d'ailleurs ciblée sur quelques pathologies comme les cancers, marquées par un déclin brutal, qui représentent plus de 70 % des patients accueillis en USP et LISP. Or certains besoins, notamment liés au vieillissement et aux polyopathologies, induisent un changement dans les trajectoires de fin de vie encore mal pris en compte.

Dans ce cadre, un premier enjeu est de lever des freins au déploiement de l'offre et de fluidifier des parcours de fin de vie encore perçus comme chaotiques et complexes.

Il nous faut d'abord mieux reconnaître les spécificités des soins palliatifs : cette prise en charge lourde s'inscrit dans la durée, repose sur des temps d'écoute, de concertation et de collégialité. Autant de caractéristiques mal valorisées dans les modes de tarification à l'activité des hôpitaux. Une évolution du mode de financement permettrait de mieux prendre en compte la complexité de certaines prises en charge et la qualité des soins dispensés.

Une diversification de l'offre est également attendue : des unités de longue durée, des accueils de jour ou autres projets innovants de « maisons de soins palliatifs », hors du cadre hospitalier, sont vus comme d'intéressantes évolutions pour répondre à la diversité des besoins.

Mme Michelle Meunier, rapporteure. – *Ensuite, le maintien à domicile le plus longtemps possible des patients qui le souhaitent – et que les proches consentent à accompagner dans cette configuration – exige l'inscription des prises en charge dans une coordination locale.*

Pour assurer la continuité des soins, les professionnels de ville doivent être soutenus et les allers-retours avec l'hôpital mieux anticipés, afin d'éviter le recours in extremis aux urgences.

Tout le monde nous l'a répété : les soins palliatifs ne se pratiquent pas isolément. Patients, proches et soignants doivent pouvoir appeler à tout moment, pour un conseil ou une urgence. Or les équipes mobiles, avec leurs moyens insuffisants, ne peuvent s'impliquer en dehors de l'hôpital autant que les besoins l'exigeraient : cette activité ne représente que 9 % de leurs interventions. Il faut donc réaffirmer leur rôle territorial et renforcer leurs moyens en conséquence.

La mise en réseau des acteurs hospitaliers comme des acteurs libéraux à l'échelle d'un territoire est par ailleurs utile pour identifier « qui fait quoi » et apporter des réponses au plus près des réalités locales. Certaines régions, comme la Bretagne ou l'Île-de-France, ont mis en place des cellules régionales d'animation des soins palliatifs qui sont une initiative intéressante – pour autant qu'elle ne se transforme pas en usine à gaz. Des approches locales peuvent être privilégiées, en articulation avec les réseaux de soins palliatifs, en cours de recomposition, dont les compétences doivent être consolidées.

Pour achever l'état des lieux de l'offre palliative, il faut enfin regretter que les Ehpad, dont les résidents sont de plus en plus âgés et polypathologiques, soient si pauvrement équipés pour accompagner la fin de vie. Le taux d'encadrement ne permet en effet pas de consacrer à chaque personne plus de temps que celui nécessaire aux toilettes et aux repas. Cela rend totalement impossible l'individualisation des autres actes de soin, et à plus forte raison l'accompagnement dans les derniers instants.

Les compétences plus précisément utiles pour prévenir la dégradation de l'état de santé, éviter l'hospitalisation et prendre en charge les situations difficiles, sont trop rarement disponibles : les médecins coordonnateurs n'interviennent qu'à temps partiel – lorsqu'ils interviennent, les établissements sont dépourvus de permanence infirmière de nuit, ils manquent de matériel, et la culture palliative y est embryonnaire.

Nous faisons en la matière un certain nombre de propositions qui s'ajoutent certes à la longue liste des améliorations indispensables à un secteur dont la crise sanitaire a bien montré la misère. D'abord, il faut doter les établissements des compétences sanitaires qui leur manquent, en pérennisant et généralisant l'expérimentation des infirmières de nuit – ayant si possible le statut d'infirmier en pratique avancée spécialisé en soins palliatifs. Il faut achever le conventionnement des établissements médico-sociaux avec des EMSP et pérenniser les astreintes gériatriques et palliatives bien mobilisées pendant la crise sanitaire pour assurer la qualité et la continuité de la prise en charge palliative dans les Ehpad.

Nous proposons également d'encourager l'adaptation des Ehpad eux-mêmes, afin d'améliorer l'accompagnement palliatif qu'ils sont susceptibles de fournir à leurs résidents : en y diffusant mieux les outils d'identification des situations palliatives, en revalorisant le rôle du médecin coordonnateur dans l'organisation de la prise en charge, et en nommant un référent soins palliatifs par établissement pour le suppléer. La diffusion d'une culture palliative en Ehpad passe enfin par l'appui des EMSP, déjà évoqué, et par la réflexion sur la tarification des soins en établissement.

Nous pensons encore qu'il faut faire une place plus importante au travail des bénévoles, qui sont la colonne vertébrale des prises en charge extra-hospitalières, et contribuent également à la dimension philosophique ou spirituelle de l'accompagnement de la fin de vie. Nous proposons donc de renforcer le soutien financier apporté aux formations au bénévolat d'accompagnement, et de faciliter leur intervention dans la prise en charge palliative à domicile.

L'offre de soins palliatifs doit enfin inclure un volet plus ambitieux de soutien aux proches aidants, lesquels seront amenés à jouer un rôle d'accompagnement de plus en plus grand à mesure que la population française vieillira tout en souhaitant rester à domicile le plus longtemps possible. Nous préconisons d'élargir les dispositifs de congés indemnisés pour les aidants accompagnant un proche en soins palliatifs et à développer les structures de répit qui leur sont destinées. Il nous semble pour finir nécessaire de faire beaucoup plus en matière de soutien aux familles endeuillées, sur le modèle du centre hospitalier universitaire (CHU) de Nantes, ou en joignant plus largement aux EMSP des psychologues et des assistantes sociales.

***Mme Corinne Imbert, rapporteure.** – À côté de ce panorama de l'offre de soins, un autre volet de nos travaux appelle plus largement à un changement de culture à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie.*

Nous constatons déjà, un peu plus de cinq ans après l'adoption de la loi « Claeys-Leonetti », que le bilan de son appropriation est mitigé. Ses deux principales innovations, à savoir le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès et l'opposabilité des directives anticipées, ont encore en pratique une portée limitée.

Faute de traçabilité, nous ne disposons d'aucune vision consolidée des pratiques de sédation terminale. Ces données médicales sont pourtant essentielles pour mieux objectiver les trajectoires de fin de vie et alimenter la recherche.

Nous plaignons, par conséquent, pour l'introduction d'un codage spécifique des sédations réalisées tant à l'hôpital qu'en ville et une procédure de déclaration obligatoire à l'assurance maladie des décisions d'arrêt de traitement qui doivent être entourées des garanties liées à la mise en œuvre d'une procédure collégiale.

Les restrictions d'accès au midazolam, qui n'est accessible en ville que par rétrocession hospitalière, rendent très rare la mise en œuvre de sédations profondes et continues hors de l'hôpital et sont sans doute un frein aux prises en charge palliatives à domicile. Le manque de ressources des EMSP pénalise également l'accompagnement des professionnels libéraux dans des prises en charge qui requièrent l'administration de produits peu usuels dans leur pratique courante. Outre la dispensation du midazolam en ville, à laquelle s'est engagé le ministre des solidarités et de la santé pour la fin 2021, nous recommandons la mise à la disposition des médecins de ville et des infirmiers d'outils d'aide à la décision, de modèles de protocoles d'administration, et de modules de formation ad hoc.

Plus de seize ans après leur création par la loi « Leonetti » du 22 avril 2005, le bilan du déploiement des directives anticipées peut paraître décevant mais révèle surtout la difficulté intime à les rédiger et à se projeter dans des circonstances de fin de vie souvent complexes voire impossibles, précisément, à anticiper. 18 % des Français de plus de 50 ans indiquent avoir rédigé des directives anticipées. Cet outil représente néanmoins une avancée en faveur du renforcement de l'autonomie du patient et de son implication dans les décisions qui concernent sa santé. Le principal intérêt est d'engager des discussions entre la personne et les membres de son équipe soignante ou avec ses proches.

Afin de valoriser les discussions anticipées entre le patient et les professionnels de santé qui l'accompagnent, nous proposons de créer une consultation ad hoc consacrée à la réflexion en matière de soins palliatifs et de fin de vie, pouvant être réalisée notamment par un médecin ou un infirmier libéral.

Les personnes que nous avons auditionnées se sont très largement prononcées en faveur de la démarche du projet de soins anticipé, déjà répandue dans d'autres pays sous le vocable anglais d'« advance care planning ». Plus respectueuse de la temporalité du patient et mieux adaptée au profil évolutif de sa maladie, la planification des choix et besoins en soins palliatifs est perçue comme un exercice moins brutal ou complexe que les directives anticipées, en privilégiant le cheminement dans le temps et le maintien d'une part d'incertitude. Elle doit permettre un repérage précoce du patient et de ses besoins, en s'appuyant sur des réunions de concertation pluridisciplinaire. Elle associe l'ensemble des acteurs susceptibles d'intervenir pour organiser le continuum de la prise en charge, à domicile, à l'hôpital et, le cas échéant, en Ehpad.

Dans le cas des personnes atteintes d'une maladie grave, les discussions ainsi engagées sont l'occasion pour l'équipe médicale et le patient d'identifier ensemble les contours d'éventuelles situations d'acharnement thérapeutique.

Elles permettront également d'intégrer les soins palliatifs plus tôt dans la prise en charge. En effet, tant l'Institut national du cancer (INCa) que le Pr Régis Aubry ont regretté que les soins palliatifs soient trop souvent sollicités en toute fin de vie, après l'échec des thérapeutiques, alors que plusieurs études ont démontré le bénéfice de soins palliatifs précoces et intégrés dans la prise en charge thérapeutique, en termes de qualité de vie, voire en termes de survie.

Dans les établissements médico-sociaux, l'institutionnalisation d'un tel temps d'échange entre la personne en fin de vie, sa personne de confiance et le médecin coordonnateur serait utile pour mieux anticiper les conditions de prise en charge palliative. Cela nécessite, à nouveau, un meilleur encadrement. Cela nécessitera aussi de dissiper la confusion introduite en 2015 par la duplication de la notion de personne de confiance.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteure. – *Outre l'insuffisance des moyens globalement consacrés au secteur, il apparaît que le principal frein au développement des soins palliatifs dans notre pays est l'inadaptation de la formation des professionnels.*

Une observation faite incidemment par le Pr Régis Aubry suffit à illustrer le problème : au cours des études de médecine, le mot de « mort » n'est jamais, ou quasiment jamais employé ! En conséquence, les soins palliatifs sont considérés « comme de l'humanitaire et pas comme de l'universitaire », pour reprendre une expression du Pr Didier Sicard. Nous croyons par conséquent qu'il faut repenser les études médicales et la formation des professionnels en relevant le défi de considérer les soins palliatifs à la fois comme une spécialité et comme une démarche transversale pouvant irriguer la pensée médicale dans son ensemble.

Nous plaçons d'abord pour mettre les étudiants en contact avec les soins palliatifs de manière précoce et régulière dans leur cursus. En l'état actuel des choses, les enseignements sur la fin de vie sont répartis de manière très hétérogène selon les programmes des facultés, ils sont très insuffisants, largement théoriques, et trop techno-scientifiques. Sans vouloir tracer des maquettes pédagogiques très détaillées, il nous semblerait bon de systématiser l'enseignement de l'éthique médicale en médecine et dans les filières paramédicales par des unités d'enseignement interfilières en sciences humaines et sociales s'appuyant sur les retours des associations de patients et les patients experts.

Il est par ailleurs indispensable que les jeunes praticiens se forment aussi sur le terrain. Or l'étrécissement du secteur empêche pour l'heure les jeunes internes de réaliser une partie au moins de leur période de stage obligatoire dans les services de soins palliatifs, faute de professionnels disponibles pour les encadrer. Songez que même la maison Jeanne Garnier, plus grand établissement européen de soins palliatifs, ne peut accueillir les internes en médecine générale désireux de venir s'y former car la maquette de cette spécialité ne le permet pas... il nous paraît indispensable d'introduire un stage obligatoire dans une USP ou une EMSP pour les internes de certaines spécialités telles que la cardiologie, la néphrologie, l'oncologie ou encore la neurologie, mais également la médecine générale.

Pour renforcer la spécialisation, nous proposons de créer un parcours de formation spécialisée transversale (FST) ouvert aux médecins après l'internat ainsi qu'aux autres professionnels, permettant à tous d'acquérir une qualification complémentaire en soins palliatifs, notamment pour faciliter les changements d'orientation en cours de carrière. Pour l'heure, il n'existe qu'une formation spécialisée, moins substantielle que le diplôme d'études spécialisées complémentaires de « médecine de la douleur » qu'elle a remplacé en 2016.

Il faudra également s'atteler à la structuration d'une véritable filière universitaire de soins palliatifs. La création, en 2016, d'une sous-section du Conseil national des universitaires (CNU) pour la médecine palliative a été une bonne chose, mais le nombre de professeurs a ensuite diminué, faute de candidats remplissant les critères de qualification requis. Il conviendra d'accroître le nombre de postes de professeurs d'université-praticiens hospitaliers (PU-PH) ou de chefs de service pour asseoir une spécialité universitaire qui ne compte aujourd'hui qu'une douzaine de professeurs associés.

Mme Michelle Meunier, rapporteure. – *Recentrer les soins médicaux sur leur dimension humaine davantage que technique emporte enfin une autre conséquence : la nécessité de mieux valoriser le travail des autres professionnels du soin. Cela passe d'abord par l'implication plus grande des infirmiers spécialisés. Le diplôme d'infirmier en pratique avancée n'est aujourd'hui délivré que dans quatre domaines : l'oncologie et l'onco-hématologie, les pathologies chroniques stabilisées et les maladies rénales depuis 2018, ainsi que la psychiatrie et la santé mentale depuis 2019.*

Créer une nouvelle mention « soins palliatifs » au diplôme d'infirmier en pratique avancée nous semble indispensable pour mieux repérer les patients pouvant bénéficier d'un accompagnement palliatif, prévenir l'obstination déraisonnable, assister les médecins dans la prescription de soins, ou encore diffuser plus largement la culture palliative dans leurs différents lieux d'exercice. Ces professionnels seraient en outre, je l'ai dit, des piliers de l'accompagnement palliatif en Ehpad.

Outre les infirmiers, nous sommes convaincues qu'il faut faire plus largement appel au travail des psychologues pour accompagner les personnes en fin de vie et les familles endeuillées, et par conséquent en doter plus largement les EMSP.

Selon le Pr Régis Aubry, « la fin de vie est l'angle mort de la recherche en France ». La recherche sur les soins palliatifs et la fin de vie en France reste en effet insuffisamment coordonnée et transversale et manque de visibilité à l'international. Cette situation tranche avec la structuration des efforts de recherche dans d'autres pays, comme la Suisse, la Belgique ou le Royaume-Uni.

Face à la fragmentation de l'effort de recherche dans notre pays, la création de la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie représente un réel progrès. Nous soutenons ainsi l'objectif que la plateforme s'est fixé d'organiser à court terme un appel à projets relatif à la recherche sur la fin de vie au travers d'un programme prioritaire qu'elle porterait dans le cadre des investissements d'avenir.

Il est par ailleurs capital de renforcer la qualité de la collecte de données en matière de fin de vie. Afin que le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) puisse déployer une véritable plateforme statistique et épidémiologique dans ce domaine, nous proposons que lui soit attribué un accès permanent aux données du Health Data Hub, au titre de sa mission de centre de ressources et d'expertise.

En matière de gouvernance, nous ne proposons pas d'évolution statutaire pour le CNSPFV mais plutôt une clarification de ses missions et de son fonctionnement ainsi qu'un renforcement de ses moyens. Il devrait notamment être doté de deux grandes missions : d'abord, s'imposer comme un centre de ressources et d'expertise sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie ; ensuite, être l'opérateur de l'acculturation du grand public et des professionnels de santé à ces problématiques. Enfin, il est indispensable que les moyens budgétaires et humains du centre soient significativement renforcés en conséquence, alors que son budget n'a pas augmenté depuis dix ans.

Au final, pour rendre enfin effectif l'accès aux soins palliatifs affirmé par le législateur et améliorer l'accompagnement de fin de vie dans notre pays, nous identifions trois priorités : tout d'abord, former très largement tous les acteurs de la prise en charge, notamment ceux qui interviennent au domicile et dans les Ehpad ; ensuite, anticiper l'intervention des soins palliatifs trop souvent cantonnés à la toute fin de vie ; enfin, renforcer les moyens d'accompagnement des malades, de leurs proches et des soignants qui les entourent dans ces moments de grande vulnérabilité.

Nous serons vigilants à ce que les engagements annoncés par le Gouvernement dans le 5^e plan national pour le développement des soins palliatifs trouvent une traduction concrète dès le prochain PLFSS.

Mme Catherine Deroche, présidente. – Merci.

Mme Michelle Meunier, rapporteure. – Nous disions avec Corinne Imbert que nous avons conscience que nous proposons un peu un monde idéal, mais nous marchons avec cette utopie qui nous anime.

Mme Jocelyne Guidez. – Je souligne la qualité de ce rapport. Je veux évoquer les inégalités de territoire. 26 départements n'ont aucune USP, ce qui est étonnant à notre époque. Vous parlez énormément des Ehpad, mais je rappelle qu'il existe des USP pour les jeunes adolescents et les enfants. Je trouve que vous en parlez très peu – on a l'impression qu'on ne meurt qu'en Ehpad ou parce qu'on est vieux. Je parle bien sûr des cancers pédiatriques. J'ai reçu de nombreux parents qui se trouvaient dans cette situation dramatique. Je me pose la question de la formation : peut-elle être identique lorsqu'on perd une personne âgée ou un enfant ? Je ne pense pas.

Mme Florence Lassarade. – J'allais intervenir sur le sujet évoqué par Mme Guidez, sachant qu'on parle des soins palliatifs même en salle de naissance. Plutôt qu'une formation transversale, je pense plutôt qu'il en faudrait une dans chaque spécialité. À titre personnel, j'ai été sollicitée pour faire partie d'une équipe de territoire de soins palliatifs, comme pédiatre libérale. J'étais bien embarrassée à répondre favorablement. Je n'ai pas eu à intervenir dans ce cadre, mais je n'avais pas la formation adéquate.

Deuxièmement, il me semble qu'une courroie de transmission est nécessaire entre les services de cancérologie, et les soins palliatifs à domicile. Elle n'existe pas : c'est souvent au patient de se débrouiller. Il faut faire un choix entre l'hospitalisation et le soin à domicile. Je peux dire qu'il existe un manque réel de coordination à ce sujet. On ne donne pas aux familles d'échéances précises.

J'ai une question de détail : pourquoi souhaiteriez-vous qu'on déclare à la CPAM la décision d'arrêter les thérapeutiques ? Pour quelle raison technique le faut-il ? On sait que la CPAM est une grosse structure, et que l'information va probablement arriver de façon décalée par rapport au décès du patient.

Mme Laurence Garnier. – Comment l'État, les collectivités, les agences régionales de santé (ARS) peuvent-elles, le cas échéant, accompagner la mise en place de projets privés sur les territoires que vous évoquez dans le rapport ?

Vous avez décrit l'absence de ce sujet dans les études de médecine, et donc dans la formation et l'activité professionnelle de nombreux médecins. Vous avez aussi décrit l'importance des bénévoles – je pense notamment à l'association Jalmar, qui fait un travail remarquable avec des bénévoles très formés. Votre rapport préconise d'accentuer leur place dans ce travail humain, et d'accélérer et renforcer la formation des professionnels. Je crois que c'est le lieu d'une articulation entre ces deux missions. Quel constat faites-vous sur ce lien entre les professionnels médicaux et les bénévoles ? Serait-il intéressant de l'approfondir ?

M. Daniel Chasseing. – Je voudrais remercier Mmes les rapporteuses, qui sont intervenues dans le détail de ce qu'il faut faire pour que les soins palliatifs soient efficaces.

Il faudrait, dans les Ehpad, comme cela a été très bien décrit par Michelle Meunier, avoir davantage de personnels. Le plan Grand Âge arrive dans ce cadre. Avec les gens très dépendants, on a un déficit de personnel, or cela est nécessaire pour organiser l'accompagnement.

Les soins infirmiers en pratique avancée seraient, dans ce cadre là, essentiels. Les personnels en Ehpad ne sont pas habitués à administrer les soins qui doivent être portés par l'hôpital. L'infirmière peut aider le médecin coordonnateur ou le médecin traitant, qui n'a pas forcément l'habitude de mettre en place les thérapeutiques. Le rôle des bénévoles, du congé aidant, du psychologue doit bien sûr être salué, mais c'est actuellement l'encadrement dans les Ehpad qui est insuffisant. Dans les départements où il existe des services de soins palliatifs, cela fonctionne bien.

La loi Claeys-Leonetti est une très bonne loi. La sédation profonde et continue suffit. En ce qui concerne le manque de ressource des soins palliatifs, oui, il en faut dans tous les départements, mais je précise que dans les départements où il y en a, certains postes ne sont pas pourvus.

Intégrer les soins palliatifs plus tôt est aussi très important.

Enfin, ce qu'a dit Christine Bonfanti-Dossat était très bien : il faudrait une formation sur le terrain et une adaptation dans la formation des professionnels et un formations en cours d'études, avec des stages étudiants en contact avec les soins palliatifs.

M. Bernard Jomier. – Merci pour ce travail très riche.

Tout d'abord, faut-il en rester à ce type de travail ? Vous reprenez un nombre important de problématiques autour de la fin de vie et les soins palliatifs, et qui sont dans le débat depuis longtemps. Pour autant, on avance extrêmement lentement. Il me semble pourtant que, vu l'importance de cette question dans notre pays actuellement – qu'on voit avec la proposition de loi débattue au printemps – il faudrait plus de temps pour la traiter et approfondir toutes les pistes que vous soulevez, qui sont très intéressantes. Vous citez le Pr Aubry, qui dit qu'on ne parle pas de la mort dans les études de médecine. Mais on n'en parle pas dans la société, et c'est une question qui concerne toute la société. Nous avons organisé, en 2018, au Sénat, les premières assises du deuil. J'étais stupéfait par ce qui se racontait à ce moment-là, sur ce qui se passait après la mort pour le conjoint survivant : + 70 % d'infarctus, + 80 % de cancer... Les chiffres sont hallucinants. Tout ce qui a trait à la mort est masqué dans notre pays. Il ne faut pas s'étonner ensuite que les dispositifs qui entourent la mort soient sous-financés et passent « sous le tapis ».

Je souligne que ces questions n'appartiennent pas seulement aux médecins. S'ils sont certes présents, ce n'est pas qu'une question relative aux médecins. Si on dit que trop de gens meurent mal, ce n'est pas la responsabilité des médecins.

La question des Ehpad est essentielle. Mais il est illusoire de compter sur la mise en place d'une infirmière de nuit dans tous les Ehpad pour faire des soins palliatifs. Le dispositif est d'une telle ampleur – vous avez rappelé tout ce que cela nécessitait en termes de temps communs, le fossé est tellement important entre les dotations actuelles des Ehpad et ce qui serait nécessaire, que ce serait une révolution. Cela repose la question de ce qu'on attend des Ehpad.

Je trouve aussi que vous faites très peu de place à l'hospitalisation à domicile qui, depuis une quinzaine d'années, intervient en Ehpad pour faire du soin palliatif.

Dernière question : avez-vous eu le temps d'expertiser et d'avoir un avis sur le 5^e plan national, qui est enfin sorti, et à propos duquel il est annoncé qui sera doté de 170 millions d'euros pour une période de trois ans ?

***M. Alain Milon.** – Je vais être un peu moins gentil que mes collègues. Je trouve que le rapport est excellent, et que votre travail est assez remarquable, mais je suis très inquiet par la liste considérable des propositions que vous faites. Je ne pense pas que, quand on fait autant de propositions, on soit sûr qu'elles soient prises en compte et mises en application dans le temps. Je me demande si en avoir fait autant n'entraînera pas un rapport qui ne sera pas suivi d'effet.*

Vous avez vu le Ségur de la santé, où on fait des dépenses considérables non financées. Vous constatez des promesses surgissant de maints endroits, qui ne semblent pas financées. Depuis au moins 2008, on nous propose des objectifs nationaux de dépenses d'assurance-maladie (Ondam) toujours très inférieurs à ce qui serait nécessaire pour permettre à nos concitoyens d'avoir la meilleure santé possible.

Ces propositions, nombreuses et excellentes, comment les financez-vous ?

***Mme Annick Jacquemet.** – Je voudrais vous féliciter, car ce rapport m'a beaucoup intéressé. Vous nous avez donné des chiffres qui m'interpellent et m'effraient. Ils nous font prendre conscience de l'ampleur du travail à accomplir et du temps nécessaire pour avoir une prise en charge de la fin de vie – question à laquelle je suis très sensible. Vous dites que seulement 30 % sont pris en charge, que seulement 18 % des Français de plus de 50 ans ont fait des directives anticipées, qu'il manque énormément de personnel. On avait beaucoup parlé du droit aux soins palliatifs dans la proposition de loi sur le droit à mourir dans la dignité. Je me demande comment nous parviendrons à réduire ce temps pour que tous nos concitoyens aient droit à une fin de vie digne.*

Autre point : vous parlez, page 19, de la recherche sur les soins palliatifs et la fin de vie en France, qui est insuffisamment coordonnée. Cette situation « tranche avec la structuration des efforts de recherche dans les pays comme la Suisse et la Belgique ». Cela m'interpelle, parce que, dans ces pays, on aide les patients à mourir. Y a-t-il une corrélation ? Ces pays mènent ces études et, pour autant, ils accompagnent activement la fin de vie.

***Mme Véronique Guillotin.** – Je voudrais aussi vous féliciter pour ce rapport, qui contient une liste quasi exhaustive des sujets à développer et améliorer pour la prise en charge palliative des patients.*

Je trouve que des choses existent aujourd'hui. Il existe des EMSP, des HAD – qui peuvent théoriquement prendre des patients en soins palliatifs, des lits identifiés palliatifs. Ce qui manque, à mon sens, c'est le financement et les places qui doivent être augmentées. L'augmentation des places d'HAD repose sur des autorisations d'ARS, et il doit y être procédé, comme pour les lits identifiés et les USP. Il faut peut-être acculturer les professions sans pour autant révolutionner et rajouter des semestres d'études médicales. Je ne suis pas convaincu que celui qui n'est pas tenté de faire du soin palliatif en fasse. En revanche, pour celui qui est un peu attiré par cette spécialité, il existe des diplômes universitaires, inter-universitaires, des centres où on peut se former en interne... J'ai fait du soin palliatif. J'étais généraliste, sans spécialité particulière, mais j'ai appris et me suis formée car cela m'intéressait.

Je vous sou mets un exemple concret. J'ai été médecin en Ehpad et médecin en soins palliatifs en même temps, en HAD. Sur ces mêmes structures, j'avais du mal à faire rentrer mon équipe d'HAD pour du soin palliatif dans l'Ehpad que je coordonnais, car il y avait des levées de bouclier de soignants qui avaient leur pré carré, et prétendaient qu'ils étaient capables de gérer les soins palliatifs dans leur Ehpad. Ce n'est qu'il manquait de soins palliatifs : il y avait des infirmières, des médecins coordonnateurs, mais cette acculturation et ce travail en commun étaient aussi difficiles.

Il faut amplifier ce qui existe, revoir une acculturation de toutes les professions, et il y a un problème de ressources : il faut les moyens financiers et former plus de gens.

Mme Cathy Apourceau-Poly. – *Merci pour ce rapport, que j'ai lu avec beaucoup d'attention. Il est riche et intéressant. Je ne pense pas qu'il y ait trop de propositions. Il faut en faire, au contraire. Je souscris complètement à certaines d'entre elles, notamment sur la formation. Je suis aussi interpellée par de nombreuses familles au sujet de leurs enfants et adolescents en fin de vie, auxquels aucune structure n'est réservée, et qui se retrouvent à 14-15 ans en soins palliatifs, entourés de patients beaucoup plus âgés. C'est assez difficile. Mais c'est peut-être une proposition de loi spécifique qui doit être faite, car cela suppose un travail très fourni. Je pense aussi à l'HAD, qu'on n'a pas beaucoup abordée. Vous ne le pouviez pas, car votre rapport était spécifique aux soins palliatifs, mais je pense qu'il manque un volet dessus. Il vaudrait le coup d'en parler dans une autre proposition de loi.*

La question des salaires et de l'attractivité du métier n'est pas évoquée – qui passe aussi par la reconnaissance de ce métier, assez spécifique. Je parle de salaire pour les médecins, mais aussi pour les infirmières et les aides-soignantes. Les personnes dévouées qui travaillent dans des USP sont généralement formidables, mais elles sont confrontées sans cesse à la mort. C'est compliqué. Je discutais avec des infirmières, et quand des aides soignantes et infirmières qui ont travaillé plus de 15 ans en soins palliatifs demandent à changer de service, elles n'obtiennent pas facilement une rotation dans leur hôpital. On devrait pouvoir permettre à ces métiers difficiles d'envoyer une rotation plus aisée.

Je me permets de souligner en conclusion la nécessité d'une revalorisation salariale.

M. Daniel Chasseing. – Je souhaitais rajouter un point. Dans les territoires, il n’y a pas d’autre service : c’est l’HAD qui vient faire des soins palliatifs. Donc c’est sous-entendu !

Mme Michelle Meunier, rapporteure. – Merci, chers collègues, pour toutes vos observations. Trouver la bonne focale pour un rapport d’information, celle qui permet d’en dire ni trop ni trop peu, est toujours difficile. Nous nous sommes arrêtées à 44 propositions, mais nous aurions pu en rédiger davantage ! Plus sérieusement, toutes donnent en tout cas matière à réfléchir et appellent à une traduction concrète.

Nous nous sommes rendu compte qu’aux soins palliatifs restaient attachées certains clichés ; sans doute en avons-nous été nous-mêmes victimes. Vous avez raison de dire que les soins palliatifs concernent aussi la pédiatrie, et sans doute la prise en compte de l’âge des patients en fin de vie appelle-t-elle des formations spécifiques. Mais, plus globalement, nous croyons qu’il faut former transversalement les professionnels de santé à ces enjeux. La mort reste un tabou qui, nous disent les historiens des sensibilités, a remplacé le sexe. La crise sanitaire aura au moins eu ce mérite de nous reposer cette question. Et si la manière de mourir fait débat, c’est aussi plus largement le cas du vieillissement. Quoi qu’il en soit, il est vrai qu’il faut éviter de cloisonner la réflexion ; il faut croiser les regards sur le soin en général, et sur la fin de vie en particulier.

Nous avons conscience de demander un effort important. Le premier rendez-vous à ne pas manquer, de ce point de vue, sera celui du PLFSS...

Il faut bien sûr encourager le développement du secteur, quel que soit le statut de l’établissement. Nous ne saurions nous passer de l’apport du secteur privé, qu’il soit question de dons, de mécénat ou de fondations, mais le public doit garder la main : à l’ARS de suivre les efforts, quitte à inscrire des lignes spécifiques dans les missions d’intérêt général.

Je m’étais intéressée à l’HAD avant de commencer les travaux de cette mission car la présidente de la Fondation nationale des établissements d’hospitalisation à domicile, l’ancienne ministre Élisabeth Hubert, est nantaise. Mais ces équipes ne font pas que des soins palliatifs, loin de là. Rassurez-vous : le rapport est plus complet que ce que nous avons dit sur le rôle de ces équipes.

Le cinquième plan n’a été présenté que le 22 septembre : nous ne saurions donc nous avancer sur son contenu. Ce que l’on peut dire pour commencer, c’est que nous attendons toujours le décret autorisant la mise à disposition du Midazolam en ville.

Mme Corinne Imbert, rapporteure. – La mission visait à faire un état des lieux des soins palliatifs en France. D’où le nombre de propositions. Nous esquissons un monde idéal, en quelque sorte ! Observez toutefois qu’il n’y a pas eu de plan entre 2018 et 2021, et que le plan précédent était doté de 20 millions d’euros de plus que le plan annoncé la semaine dernière, qui n’affiche que 170 millions d’euros.

Les moyens de financer nos propositions ne sont donc pas au rendez-vous, même si certaines, sur la formation notamment, se retrouvent aussi dans les annonces du Gouvernement. Toutes n'ont certes pas la même importance : vous retrouverez d'ailleurs en ligne une liste de nos douze propositions principales, qui vous éclaireront sur ce que l'on considère comme des priorités.

Madame Lassarade, la décision d'arrêt de traitement doit être mieux tracée car cela assurera une meilleure sécurité juridique, et alimentera opportunément la recherche.

Madame Jacquemet, il est vrai que la Belgique, la Suisse et les Pays-Bas ont autorisé l'aide active à mourir, mais ce n'est pas cela qui les empêche de mieux accompagner la fin de vie, au contraire. Si cela peut rendre le sujet moins tabou, pourquoi pas. Il est exact que la mort, qui pourtant fait partie de la vie, n'est plus visible dans notre société. Les générations n'étant plus abritées sous le même toit, les plus jeunes ne voient plus mourir les plus âgés, qui décèdent majoritairement à l'hôpital ou en Ehpad.

Évidemment, madame Guillotin, que l'on ne part pas de rien, mais il reste des progrès à faire. Les soins palliatifs sont souvent trop tardifs, ce qui suffit à les assimiler à la mort dans l'esprit de beaucoup. C'est une souffrance psychique pour les patients et les familles. Or les soins palliatifs, c'est aussi le soulagement des patients et de leurs proches.

***Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteure.** – Je voudrais y revenir, car nos interlocuteurs eux-mêmes ont insisté sur ce point : les soins palliatifs ne sont pas nécessairement associés à la mort ; ce sont des soins de confort dispensés à un moment donné, par exemple pour les malades suivant de lourdes chimiothérapies.*

Cher Alain Milon, nos propositions sont nombreuses car beaucoup reste à faire dans ce domaine ! Puisse la prochaine liste de propositions que fera la commission sur ce sujet être la plus courte possible...

Madame Guillotin, la coordination des ressources médicales en Ehpad est en effet essentielle. Cela passe par le renforcement des attributions du médecin coordonnateur, qui est le véritable chef d'orchestre des prises en charge, entre les équipes de l'établissement, les ressources externes, les médecins traitants et la famille. Ce faisant, peut-être remédierons-nous au déficit d'attractivité du métier.

Madame Garnier, nous avons rencontré des associations de bénévoles, qui font un travail admirable. Seulement, les moyens manquent pour former suffisamment de bénévoles. Le fonds national d'action sanitaire et sociale de la CNAM soutient un nombre d'associations qui croît doucement, mais ses crédits stagnent, autour d'1 million d'euros... Il faudrait en outre associer plus étroitement les bénévoles aux EMSP.

Oui, monsieur Chasseing, les infirmiers en pratique avancée sont déterminants pour les Ehpad, car 30 % des établissements n'ont pas de permanence médicale, et toute la littérature scientifique démontre l'intérêt de la permanence des soins nocturnes. Nous l'avons aussi constaté dans l'Ehpad que nous avons visité, qui regrette de ne pas en avoir. Le déploiement d'infirmiers de nuit en Ehpad est expérimenté depuis 2018 dans le cadre du parcours de santé pour les personnes âgées en risque de perte d'autonomie ; à ses 36 millions d'euros, le Ségur a jouté environ 8 millions d'euros, mais il faut aller plus loin et généraliser le dispositif.

L'HAD est bien sûr utile, mais elle ne fait pas que des soins palliatifs. Et à domicile aussi, tout reste à faire.

Un mot sur la statistique selon laquelle la majorité des décès ont lieu à l'hôpital : la plupart des mourants et leur famille souhaitent certes rester à domicile jusqu'à la fin, mais une aggravation brutale de l'état du patient suffit souvent à les faire changer d'avis ; c'est alors que le décès survient, une fois franchies les portes de l'hôpital.

Mme Corinne Imbert, rapporteure. – J'ajoute un mot sur la question du financement : si le Gouvernement ne faisait pas payer à la sécurité sociale des choses qui ne relèvent pas de son budget, peut-être arriverions-nous à financer quelques-unes de nos propositions...

Mme Michelle Meunier, rapporteure. – Je voudrais attirer votre attention sur une chose : beaucoup de nos propositions visent à relever le fait que l'accompagnement palliatif demande du temps, ce dont tous les professionnels soignants disent manquer.

Enfin, la durée moyenne d'activité dans les soins palliatifs est en France de 7 à 8 années, plutôt que 15 ailleurs – ce qui doit être très éprouvant.

Mme Catherine Deroche, présidente. – Nous vous remercions. Il nous reste à autoriser la publication de ce rapport.

La commission autorise la publication du rapport d'information.

LISTE DES PERSONNES ENTENDUES ET DES CONTRIBUTIONS ÉCRITES

(Par ordre chronologique)

- **Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie**
Pr Régis Aubry, président
- **Institut national d'études démographiques (INED)**
Sophie Pennec, directrice de recherche, co-auteure de l'enquête
« Fin de vie en France »
- **Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)**
Brahim Bouselmi, directeur
- **Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG)**
Dr Astrid Aubry, chef de service du centre Roger Duquesne,
gériatrie et soins palliatifs, centre hospitalier intercommunal,
Aix-en-Provence
Dr Virginie Fossey-Diaz, chef de service de gériatrie et soins
palliatifs, Ci pilote UCOG Paris Nord, Hôpital Bretonneau, APHP
- **Société française et francophone de psycho-oncologie (SFFPO)**
Françoise Ellien, secrétaire générale
- **Société française de soins palliatifs pédiatriques (2SPP)**
Dr Matthias Schell, président
Florence Jounis-Jahan, vice-présidente
- **Dr Virginie Verliac**, cheffe du service de soins palliatifs et responsable de
l'espace EMSP, Centre hospitalier de Saintonge

- **Dr Sylvie Schoonberg**, responsable de l'équipe mobile de soins de support (EMSS), Centre hospitalier d'Agen
- **Dr Alexis Burnod**, chef du service de soins palliatifs, Institut Curie
- **Centre hospitalier universitaire de Nantes**
 - Pr **Julien Nizard**, chef du service interdisciplinaire « douleur, soins palliatifs et de support, éthique et médecine intégrative »
 - Dr **Sabine Peillon-Tharreau**, praticien hospitalier responsable de l'USP
- **Syndicat des Médecins généralistes (MG France)**
 - Dr **Valérie Duthil**, vice-présidente
- **Fédération française des associations de médecins coordonnateurs en Ehpad (Ffamco)**
 - Dr **Nathalie Maubourguet**, présidente
 - Dr **Jean-Antoine Rosati**, trésorier
- **Fédération nationale des infirmiers (FNI)**
 - Daniel Guillerm**, président
- **Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (Fnehad)**
 - Dr **Élisabeth Hubert**, présidente
 - Béatrice Frécon**, déléguée générale
- **Union nationale des associations et services de soins infirmiers (Unassi)**
 - Delphine Calicis**, administratrice du SSIAD ADMR du Gaillacois, membre de la CPTS de Gaillac
 - Céline Escafre-Bellegarde**, directrice de SSIAD et administratrice de l'UNASSI
- **Fédération « Jusqu'à la mort accompagner la vie » (Jalmaalv)**
 - Olivier de Margerie**, président

- **Union nationale d'accompagnement et pour le développement des soins palliatifs (UNASP)**

Pascal Parchemin, président

Dominique Ribaux, secrétaire général

- **ASP fondatrice**

Christine de Gouvion Saint-Cyr, administrateur et bénévole d'accompagnement

- **Fédération Alliance**

Marie-Martine Georges, présidente

- **Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés (UNAFTC)**

Éric Guillermou, président

Dr Philippe Petit, chargé de mission pour les questions éthiques

- **Pr Didier Sicard**, professeur émérite de médecine à l'université Paris-Descartes, président du Comité consultatif national d'éthique de 1999 à 2008

- **Denis Berthiau**, chargé de mission - consultant juridique auprès du centre d'éthique clinique de l'AP-HP

- **Jean Leonetti**, maire d'Antibes, ancien député, co-auteur de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie

- **Haute Autorité de santé (HAS)**

Dr Pierre Gabach, adjoint à la direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et chef du service des bonnes pratiques

- **Institut national du cancer (INCa)**
 - Pr Norbert Ifrah**, président
 - Thierry Breton**, directeur général
 - Dr Jean-Baptiste Méric**, directeur, pôle santé publique et soins
 - Dr Natalie Hoog Labouret**, responsable de département, mission recherche en pédiatrie
 - Vanessa Rouches-Koenig**, chef de projets, département organisation et parcours de soins

- **Pilotes du prochain plan triennal de développement des soins palliatifs**
 - Dr Olivier Mermet**, médecin généraliste, ancien président de la SFAP
 - Dr Bruno Richard**, chef du service de soins palliatifs du CHU de Montpellier

- **Direction générale de l'offre de soins (DGOS)**
 - Sylvie Escalon**, sous-directrice de la régulation de l'offre de soins (SDR)
 - Marie-Laure Sarafinof**, chargée de mission au bureau prises en charge post aiguës, pathologies chroniques et santé mentale à la SDR

- **Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)**
 - Anatole Puiseux**, sous-directeur de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées

- **Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)**
 - Dr Sylvie Rey**, médecin de santé publique

- **Association Nationale des Étudiants en Médecine de France (Anemf)**
 - Rozenn Cillard**, porte-parole
 - Nicolas Gérard**, vice-président chargé des réflexions
 - Emma Chevalier**, ancienne porte-parole
 - Alexandre Boué-Raguet**, ancien vice-président chargé des réflexions éthiques

- **Pr Laurent Calvel**, président du Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (CNEFUSP)

Contributions écrites

- **Pr Donatien Mallet**, professeur associé en médecine palliative, unité de soins palliatifs de Luynes (CHRU de Tours)

LISTE DES DÉPLACEMENTS

Déplacement à la Maison médicale Jeanne Garnier à Paris

(mardi 20 juillet 2021)

Emmanuelle Quillet, directrice des Établissements Jeanne Garnier

Dr Perrine Garnier, présidente de CME par intérim

Dr Anne de la Tour, chef de service

Dr Julia Revnic, chef de service de l'équipe mobile

Marie-Carmen Hébrail, directrice des soins et de la qualité

Emmanuelle Quillet, directrice

et les équipes soignantes de l'établissement

Déplacement à l'Ehpad « Lumières d'automne » à Saint-Ouen

(mardi 21 septembre 2021)

Ève Guillaume, directrice

Sylvie Jumel, cadre de santé

Alexandra Lelias, psychologue

Clotilde De Rouvray, psychomotricienne

Véronique Barnils, responsable hôtelière