



# Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012

## Introduction

### Définition et historique

Les soins palliatifs sont des soins actifs, délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort et doivent notamment permettre de soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage.

Ce n'est qu'en 1986 que la première circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale voit le jour. Après que la loi hospitalière de 1991 les ait inscrits au rang des missions du service public hospitalier, l'impulsion la plus significative en faveur du développement des soins palliatifs est donnée par la loi du 9 juin 1999 qui garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs, au sein des institutions sanitaires ou médico-sociales, comme à domicile.

Depuis cette date, plusieurs plans triennaux de développement des soins palliatifs ont été lancés (1999 – 2002 et 2002 – 2005) qui ont permis le développement d'une culture palliative notamment dans les lieux de soins. Des mesures relatives au développement des soins palliatifs ont en outre été portées dans le cadre du plan Cancer 2003 – 2007.

Le caractère obligatoire de la réponse aux besoins de soins palliatifs est réaffirmé par l'ordonnance du 4 septembre 2003 qui les inscrit dans les schémas d'organisation sanitaire, et par la loi du 22 avril 2005 (dite loi Leonetti) relative aux droits des malades et à la fin de vie qui précise les obligations en la matière pour les établissements de santé et les étend aux « établissements et services sociaux et médico-sociaux ».

### L'état des lieux

Le dispositif hospitalier s'appuie sur un ensemble de réponses graduées permettant d'adapter finement la prise en charge aux besoins des personnes en mettant en priorité l'accent sur la proximité lorsque les soins sont simples (lits identifiés de soins palliatifs), en privilégiant l'adossement à des plateaux techniques plus conséquents lorsque les soins requis deviennent plus complexes (unités de soins palliatifs) et en facilitant la fluidité des passages d'un mode de prise en charge à un autre entre le domicile, les structures médicosociales et les établissements de santé (équipes mobiles de soins palliatifs, réseaux et hospitalisation à domicile).

Globalement, on constate que l'offre de soins palliatifs hospitalière est en constant développement depuis 2002, bien qu'elle reste en deçà de la demande et soit caractérisée par des inégalités régionales marquées. **Fin 2007, on comptait en France 4028 lits de soins palliatifs en établissements de santé et 337 équipes mobiles. Entre 2005 et 2007, le nombre de lits total de lits a cru de 48%.**

Les dépenses de soins palliatifs se sont élevées en 2006 à **553 millions au sein des structures de court séjour des établissements publics et privés sous dotation globale**, soit une progression annuelle de 34% par rapport à 2005. Dans les établissements privés commerciaux de court séjour les dépenses engagées ont été de 79 millions d'euros en 2006.

**Au delà de ces aspects quantitatifs, il convient de rappeler que le développement de la culture palliative, et la manière dont ces soins sont mis en œuvre par les équipes (ce qui implique notamment de disposer de personnels de santé formés aux soins palliatifs et à**

**la douleur et fortement motivés) apparaissent tout aussi déterminants que le développement quantitatif de l'offre de structures : on peut ainsi avancer l'idée que le développement des soins palliatifs relève moins des structures que d'une culture.**

Si l'offre hospitalière apparaît désormais bien structurée, elle demeure à développer quantitativement. Certains secteurs de l'hôpital (soins de suite et réadaptation, unités de soins de longue durée, hôpitaux locaux) n'ont pas toujours bénéficié d'un l'effort identique à celui entrepris pour les activités de court séjour.

Les soins palliatifs dans les structures médico-sociales sont pour leur part encore quasi balbutiants. Les soins palliatifs en ville n'ont pas connu les développements espérés en dépit d'une certaine augmentation du nombre de réseaux qui restent en nombre insuffisant pour assurer une couverture du territoire français. La participation des professionnels de santé libéraux reste par ailleurs difficile.

De ce fait, la possibilité de mourir à domicile, souvent réclamée par les Français dans les enquêtes d'opinion, reste rarement mise en œuvre, d'autant que le maintien à domicile d'une personne en fin de vie génère pour la famille une charge considérable, matérielle, financière et psychologique, rarement compatible avec l'exercice professionnel des aidants naturels.

Pour autant il ne faut pas tomber dans le travers de médicaliser la mort, et rappeler que toutes les situations de fin de vie ne nécessitent pas la mise en œuvre de soins palliatifs, mais que ceux-ci doivent constituer un droit dès lors qu'ils sont nécessaires.

### **Les orientations**

Compte tenu des outils qui existent déjà et qui sont compatibles avec un développement quantitatif de l'offre (notamment grâce au financement en T2A pour les établissements de santé), il apparaît que des efforts restent à faire pour développer la culture palliative et assurer l'accompagnement des proches.

Dans un champ connexe, les possibilités de fin de vie et d'accompagnement ouvertes par la loi du 22 avril 2005 apparaissent également mal connues, qu'il s'agisse des dispositions relatives à l'obstination déraisonnable, de l'expression de la volonté des malades en fin de vie et des directives anticipées ou du droit d'accès aux soins palliatifs. Ces pistes d'évolution reposent pour une large part sur le **développement de la formation** au bénéfice des personnels sanitaires et sociaux et la mise en œuvre de campagnes d'information ciblées auprès du grand public. Il passe également par un **ensemble de mesures destinées aux familles et aux proches** destiné à favoriser l'accompagnement à domicile des personnes en fin de vie.

Compte tenu de ces éléments, le présent programme de mesures coordonnées comporte trois axes :

- **Axe 1 : la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers.**
- **Axe 2 : l'élaboration d'une politique de formation et de recherche.**
- **Axe 3 : l'accompagnement offert aux proches.**

La mise en œuvre du plan repose sur l'implication forte de l'ensemble des acteurs concernés : à cet effet gouvernance du plan sera coordonnée par une personne qualifiée, désignée en qualité de chargée de mission, qui travaillera en étroite collaboration avec le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie.

## Liste des mesures phares

**3 mesures résument l'esprit et le sens de ce programme d'actions coordonnées portant sur les soins palliatifs :**

- **La traduction du souhait légitime des Français de pouvoir choisir le lieu de la fin de sa vie** avec l'ouverture massive du dispositif palliatif aux structures non hospitalières (établissements sociaux et médicaux sociaux accueillant des personnes âgées, domicile) notamment au moyen du développement du travail en réseau et de l'augmentation du nombre des réseaux de soins palliatifs).
- **L'amélioration de la qualité de l'accompagnement**, en portant une attention particulière à la douloureuse question des soins palliatifs pédiatriques, qui concerne plusieurs milliers de familles chaque année et pour lesquels aucune réponse n'est pour l'instant organisée au plan régional ou national.
- Enfin, **la diffusion de la culture palliative au moyen d'une grande campagne de communication à destination des professionnels et surtout du grand public.**

Au total, le gouvernement mobilisera près de 229 M€, au titre des dépenses d'assurance maladie (sanitaires et médico-sociales), pour les soins palliatifs, afin d'atteindre l'objectif fixé le 21 mai 2007 à Dunkerque par le Président de la République d'un doublement de la prise en charge.

## SOMMAIRE

<i>I - Développer les soins palliatifs au sein des structures hospitalières de court séjour en tenant compte du nombre de situations de fin de vie.....</i>	<i>6</i>
<i>II- Développer les réseaux ayant une activité en soins palliatifs.....</i>	<i>8</i>
<i>III- Développer la culture palliative dans les unités de soins de longue durée (USLD) et les hôpitaux locaux .....</i>	<i>10</i>
<i>IV- Organiser la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques.....</i>	<i>12</i>
<i>V - Identifier des lits de soins palliatifs dans les services de soins de suite.....</i>	<i>14</i>
<i>VI- Rendre effective l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes et diffuser la culture palliative dans les établissements médico-sociaux .....</i>	<i>16</i>
<i>VII- Expérimenter la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes .....</i>	<i>Erreur ! Signet non défini.</i>
<i>VIII- Développer et favoriser l'intervention de gardes-malades à domicile et assurer leur formation .....</i>	<i>20</i>
<i>IX- Expérimenter le dispositif de maison d'accompagnement .....</i>	<i>22</i>
<i>X- Conforter la recherche clinique en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie .....</i>	<i>24</i>
<i>XI- Adapter le dispositif de formation médicale.....</i>	<i>26</i>
<i>XII- Mettre en œuvre des actions de formations MOBQUAL des personnels intervenant dans les structures médico-sociales et les services de soins à domicile.....</i>	<i>28</i>
<i>XIII- Adapter le dispositif de formation para médicale initiale.....</i>	<i>29</i>
<i>XIV- Mettre en place un soutien des proches et des aidants en leur proposant un accompagnement et des formations aux soins palliatifs.....</i>	<i>31</i>
<i>XV- Faciliter la prise en charge en hébergement temporaire de personnes âgées en soins palliatifs pour soulager les aidants et les proches .....</i>	<i>32</i>
<i>XVI- Assurer la formation des bénévoles d'accompagnement.....</i>	<i>33</i>
<i>XVII- Améliorer l'information des professionnels de santé et du public sur le dispositif de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie.....</i>	<i>34</i>
<i>XVIII- Organiser régionalement une journée d'échanges annuelle sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie.....</i>	<i>36</i>
<i>Annexe n°1 : tableau de synthèse des financements par mesure (en M€).....</i>	<i>38</i>
<i>Annexe n°2 : évolution du nombre de décès et activité de soins palliatifs.....</i>	<i>40</i>

## AXE : 1

### I - Développer les soins palliatifs au sein des structures hospitalières de court séjour en tenant compte du nombre de situations de fin de vie.

#### **1. Contexte et enjeux**

Le dispositif de soins palliatifs au sein des établissements de santé est un dispositif gradué qui privilégie la prise en charge de proximité et la continuité des soins dans les lieux habituels au sein des lits identifiés de soins palliatifs (LISP) ou, avec l'appui d'une équipe mobile, dans les autres lits, tout en garantissant l'accès à des soins plus spécialisés dans les unités de soins palliatifs (USP) lorsque les situations cliniques ou éthiques des patients s'avèrent complexes. Il cherche à garantir la continuité de soins et l'articulation avec les dispositifs non hospitaliers, la ville et les institutions médico-sociales notamment.

Si l'effort de développement de structures de soins palliatifs en court séjour et notamment de lits identifiés a été particulièrement important au cours de ces dernières années, de fortes inégalités territoriales demeurent qu'il convient de combler. On constate notamment que certains établissements de santé confrontés à un nombre annuel élevé de fins de vie ne disposent pas de capacité de prise en charge adaptée en soins palliatifs.

#### **2. Objectifs**

Favoriser la mise en place d'une offre de soins palliatifs adaptée au nombre de décès annuel dans les établissements de santé ayant une autorisation de d'activité de soins dans les disciplines de court séjour.

#### **3. Actions**

##### **Action 1 :**

Créer des unités de soins palliatifs (USP) dans les établissements de santé où sont comptabilisés au moins 600 décès annuels dans les disciplines de court séjour, dès lors qu'ils n'en disposent pas à ce jour.

Ce critère purement numérique, fondé sur le croisement entre le référentiel qualité « unités de soins palliatifs » de la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs et les critères de viabilité économique qui conduisent à ne pas préconiser d'unités inférieures à 10 lits, doit être affiné région par région dans le cadre de la démarche prospective des SROS (ou des futurs schémas régionaux de santé), afin de tenir compte de l'ensemble des réponses sanitaires et médico-sociales en soins palliatifs déjà mis en œuvre dans la région en prenant en compte :

- la typologie des établissements éligibles ;
- le maillage territorial ;
- la proportion de patients relevant de soins palliatifs complexes.

##### **Action 2:**

Identifier des lits de soins palliatifs dans chaque établissement de santé, où sont comptabilisés plus de 200 décès annuels environ en court séjour, dès lors qu'ils n'en disposent pas à ce jour.

#### **4. Acteurs**

Pilote : DHOS

Partenaires : ARH, établissements de santé

## **5. Calendrier**

2008 - 2011

## **6. Financement**

**Sur la base du différentiel de coût entre les GHS relatifs aux soins palliatifs au sein de lits non identifiés et des lits identifiés ou des lits d'unité de soins palliatif - sources du financement : ONDAM hospitalier (ODMCO) et OQN.**

Coût total annuel de la mesure : 25M€ en 2008 puis 20 M€/an au titre des tarifs, soit 85M€

## **7. Critères d'évaluation**

- Nombre d'unités de soins palliatifs (USP) créées conformément à ces orientations
- Nombre de lits identifiés conformément à ces orientations
- Nombre d'établissements de santé ne disposant pas d'unité de soins palliatifs dont le nombre de décès annuels est supérieur à 600
- Nombre d'établissements de santé ne disposant pas de lits identifiés mais dont le nombre de décès annuels est supérieur à 200.

## AXE : 1

### II- Développer les réseaux ayant une activité en soins palliatifs

#### 1. Contexte et enjeux

Le dispositif de prise en charge des soins palliatifs est un dispositif gradué qui privilégie la prise en charge de proximité et la continuité des soins. Compte tenu du parcours des patients entre les différents modes de prise en charge qu'il s'agisse d'établissements sanitaires et médicosociaux ou de professionnels libéraux, la nécessité d'une coordination apparaît primordiale afin d'assurer la plus grande fluidité dans la prise en charge des patients, d'assurer à tout moment la réponse la mieux adaptée à leur état clinique et à leurs souhaits, comme aux possibilités et aux besoins d'aide de son entourage. Cette coordination a vocation à être réalisée au mieux par des réseaux de santé ayant le cas échéant une forte orientation dans le domaine des soins palliatifs ou de la douleur, et disposant dans tous les cas de professionnels sensibilisés et formés à ces disciplines; elle doit être assurée au niveau des territoires de santé qui sont au nombre de 160.

**En 2008, on compte 110 réseaux ayant une activité dominante en soins palliatifs ou lutte contre la douleur et on estime qu'environ 27 500 patients ont été pris en charge par ces réseaux, soit une activité moyenne de 250 patients pris en charge par réseau. Ces réseaux disposent en moyenne de 2.5 ETP de personnels non médicaux et 0.70 ETP de médecin.**

Toutefois la situation des régions apparaît fortement hétérogène en la matière et il convient de favoriser le développement de réseaux susceptibles de mettre en œuvre des soins palliatifs et une prise en charge de la douleur dans chaque territoire de santé où l'initiative est spontanément insuffisante.

#### 2. Objectifs

Doubler l'activité des réseaux en vue d'une meilleure coordination des professionnels, œuvrant dans les domaines des soins palliatifs et de prise en charge de la douleur, pour atteindre 50.000 patients pris en charge en 2012, soit environ 25% du total des besoins en soins palliatifs chaque année.

#### 3. Actions

##### **Action 1:**

Inciter fortement à la création de réseaux soins palliatifs dans les territoires de santé qui n'en sont pas pourvus.

##### **Action 2:**

Renforcer des réseaux « soins palliatifs » respectant le référentiel d'activité annexé à la circulaire DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs, pour renforcer la couverture territoriale et, partant, doubler le nombre de patients pris en charge (sur la base d'un engagement contractuel).

#### 4. Acteurs

Pilote : DHOS, CNAM.

Partenaires : ARH.

## **5. Calendrier**

2008 - 2012

## **6. Financement**

Montant total de financement de la mesure sur 5 ans : **24 M€** :

- Création de 50 nouveaux réseaux: 8.75M€
- Renforcement des réseaux existants pour un montant de 15,25 M€

Sources du financement : crédits du fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FICQS)

## **7. Critères d'évaluation**

- Nombre de territoires de santé ne disposant pas d'au moins un réseau soins palliatif/douleur.
- Nombre de patients pris en charge pour soins palliatif par un réseau soins palliatifs/douleur.

## AXE : 1

### III- Développer la culture palliative dans les unités de soins de longue durée (USLD) et les hôpitaux locaux

#### **1. Contexte et enjeux**

Le développement des soins palliatifs dans les établissements de santé s'est fait progressivement depuis 1999 par l'action volontariste de quelques équipes pionnières dans certains établissements et secteurs particulièrement confrontés aux situations de fin de vie des personnes atteintes de maladie en phase terminale. Le concept de soins palliatifs s'est ensuite progressivement précisé et s'est élargi aux problématiques d'accompagnement de la fin de vie.

La loi du 22 avril 2005 réaffirme notamment de droit à l'accès aux soins palliatifs dans les structures sanitaires comme les structures médicosociales.

Dans les établissements de santé, grâce au concept de lits identifiés, on constate que la culture palliative est désormais acquise dans de nombreux services de court séjour et de soins de suite mais qu'il demeure des secteurs où cette diffusion reste perfectible et doit être favorisée.

En revanche, les unités de soins de longue durée (qui représenteront à terme environ 25.000 lits) et les hôpitaux locaux pourtant fréquemment confrontés aux situations de fin de vie n'ont pas encore bénéficié de cette action. Il est donc proposé de faire bénéficier ces structures du programme de formation aux soins palliatifs et à la prise en charge de la douleur qui est actuellement en cours de diffusion nationale dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

#### **2. Objectifs**

Objectif général : diffuser la culture palliative dans les USLD et les hôpitaux locaux en assurant la formation de l'ensemble des personnels soignants intervenant dans ces structures

Ces personnels représentent environ 38.000 agents :

Objectif opérationnel : assurer annuellement la formation de 10% des personnels, soit environ 3.800 agents.

#### **3. Actions**

Intensifier la formation des personnels soignants et des praticiens intervenant dans ces structures en étendant dans chaque région le programme MOBIQUAL créée en partenariat entre le ministère de la santé et la Société française de gériatrie et de gérontologie (Mobilisation pour l'amélioration de la qualité et des pratiques professionnels) au bénéfice des personnels des USLD et de hôpitaux locaux.

La thématique sera inscrite dans la circulaire d'orientation relative aux formations des personnels 2009, actuellement en cours de finalisation à la DHOS.

#### **4. Acteurs**

Pilotage au niveau national : ministère chargé de la santé (DHOS et DGS)

Mise en œuvre : ANFH, ARH et établissements de santé (en lien avec les sociétés savantes)

#### **5. Calendrier**

2009 -2011

#### **6. Financement**

Prioriser sur les budgets de formation continue des établissements

#### **7. Critères d'évaluation**

- Nombre d'actions de formation
- Nombre de personnes formées annuellement

## AXE : 1

### IV- Organiser la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques

#### **1. Contexte et enjeux**

Bien que la notion de fin de vie soit naturellement associée au grand âge, on observe des situations qui concernent spécifiquement les enfants, soit à l'occasion d'affections néonatales létales à court ou moyen terme, soit à l'occasion de pathologies oncohématologiques, neurologiques dégénératives, de polyhandicaps.

Même si le nombre d'enfants requérant des soins palliatifs est difficile à établir (une étude européenne fait le constat d'une grande hétérogénéité des données entre pays), il demeure globalement très faible. Pour autant il n'en n'est pas moins indispensable d'adapter l'offre de prise en charge de ces jeunes patients et d'accompagnement de leur famille et fratrie. A ce jour, seulement deux structures implantées dans la région Ile de France offrent des prestations spécifiques.

La prise en charge au domicile ou au sein des unités pédiatriques ayant suivi l'enfant tout au long de sa maladie est recommandée. Il n'apparaît pas souhaitable de créer des unités de soins palliatifs pédiatriques. Par contre, le recours à la compétence palliative à travers le développement d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et la création de lieux de répit sont des pistes à développer.

La littérature estime entre 2.000 et 2.500 le nombre de décès nécessitant des soins palliatifs pour les enfants de moins de 18 ans.

#### **2. Objectifs**

Assurer une prise en charge en soins palliatifs pédiatriques.

#### **3. Action**

##### **Action 1 :**

Analyser les besoins quantitatifs et qualitatifs de prise en charge pédiatrique en chargeant un groupe d'experts d'assurer le recensement des situations pouvant potentiellement relever des soins palliatifs et analyser les ressources actuelles en soins palliatifs pédiatriques.

##### **Action 2 :**

Organiser au plan régional une offre de prise en charge en soins palliatifs pédiatriques selon différents modes complémentaires d'organisation :

- Identifier des lits de soins palliatifs pédiatriques dans les unités pédiatriques ayant à gérer ce type de problématique.
- Créer au niveau régional une équipe mobile de soins palliatifs ayant une compétence pédiatrique.
- Soutenir l'acquisition de compétences pédiatriques au sein des équipes mobiles de soins palliatifs.
- Développer de la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques en hospitalisation à domicile (HAD).

### **Action 3** : Création de lieux de répit

- Elaborer avec les professionnels et les associations de parents un guide de recommandation en matière de lieux de répit spécifiquement destinés à la prise en charge d'enfants lourdement atteints.
- Identifier des lits en structure de SSR pédiatrique destinés aux séjours de répit dans le cadre de maladies chroniques graves et invalidantes (lits non spécifiques aux fins de vie)

### **4. Acteurs**

Pilote : Ministère de la santé de la jeunesse, des sports et de la vie associative (DHOS)

Partenaires : Mise en place d'un groupe de travail afin de procéder à la mise en œuvre des 3 actions.

### **5. Calendrier**

L'identification des besoins devra se dérouler en 2008, pour une mise en tension des actions 2 et 3 entre 2009 et 2011.

### **6. Financement**

14 M€ sur la période de déploiement du plan

Sources : ONDAM (tarifs) et MIG pour les EMSP

### **7. Critères d'évaluation**

- Nombre de lits identifiés pédiatriques
- Nombre de régions dotées d'une EMSP à vocation pédiatrique.
- Capacités régionales en lits de répit de soins de suite et réadaptation (SSR)

## AXE : 1

### V - Identifier des lits de soins palliatifs dans les services de soins de suite

#### **1. Contexte et enjeux**

Le dispositif hospitalier de soins palliatifs est un dispositif gradué qui privilégie la prise en charge de proximité et la continuité des soins au sein des lits identifiés ou grâce à l'appui d'une équipe mobile dans les autres lits, tout en garantissant l'accès à des soins plus spécialisés dans les USP lorsque les situations cliniques ou éthiques des patients s'avèrent complexes.

Si les lits identifiés ont été largement développés ces dernières années dans les structures de court séjour (médecine et chirurgie), leur développement dans les structures de soins de suite marque le pas alors même que ces services sont fréquemment confrontés aux situations de fins de vie et qu'ils sont également destinés à jouer un rôle de premier ordre pour assurer les hospitalisations de répit. Le développement des lits identifiés en SSR constitue d'ailleurs une préconisation du rapport de la Cour des Comptes de 2006.

A la fin de l'année 2005, on comptait environ 400 lits de soins palliatifs identifiés dans le secteur des soins de suites et réadaptation (SSR) qui compte globalement plus de 90.000 lits dont plus 60.000 lits de soins de suite.

Il apparaît, dans ce contexte, nécessaire de poursuivre l'effort en termes d'identification de lits de soins palliatifs en soins de suite et d'attribuer aux établissements concernés des moyens permettant d'assurer la formation des personnels à la prise en charge des soins palliatifs et de densifier la présence des personnels au lit des patients en fin de vie .

#### **2. Objectifs**

Assurer un accès à des soins palliatifs de qualité aux personnes prises en charge dans les services de soins de suite des établissements de santé.

#### **3. Actions**

Description :

Quadrupler le nombre de lits identifiés dans les services de soins de suites qui prennent en charge des patients en fin de vie ou qui sont atteints d'affection grave, évolutive ou terminale. L'objectif est donc de disposer de 1.200 lits identifiés supplémentaires en SSR en 2012.

Modalités :

L'identification de ces lits relève de la compétence des Agences régionales de l'hospitalisation qui doivent s'assurer de la compatibilité du fonctionnement avec les référentiels figurant en annexe de la circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Elle doit être conforme aux dispositions mentionnées dans le volet soins palliatifs des SROS (ou des futurs schémas régionaux de santé). La reconnaissance de lits identifiés constitue la reconnaissance de prise en compte de la dimension palliative au sein de l'établissement (formations des personnels, mise en œuvre des référentiels).

Elle se traduit par l'attribution de moyens financiers calculés par analogie avec les lits identifiés des services de court séjour : augmentation du ratio de personnels soignants non médical de 0.33 agent par lit.

#### **4. Acteurs**

Pilotage : DHOS

Partenaires : ARH, établissements de santé

#### **5. Calendrier**

2008 à 2010

#### **6. Financement**

Montant du financement : **16 M€ sur 3 ans**

Sources du financement : ONDAM hospitalier

#### **7. Critères d'évaluation**

- Nombre de LISP identifiés en SSR dont le fonctionnement est conforme aux préconisations du référentiel sus mentionné

## AXE : 1

### VI- Rendre effective l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes et diffuser la culture palliative dans les établissements médico-sociaux

#### **1. Contexte et enjeux**

La loi du 22 avril 2005 garantit le droit à l'accès de toutes les personnes en fin de vie aux soins palliatifs quel que soit le lieu de leur prise en charge : établissements de santé, établissements médico-sociaux et domicile. Dans ce cadre, les équipes mobiles interviennent en appui des professionnels du secteur médico-social qui assurent ces prises en charge. Cette mission contribue à la formation pratique et théorique des équipes mettant en œuvre des soins palliatifs et à la diffusion d'informations et de documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs.

Ces collaborations doivent être favorisées, et des modalités organisationnelles innovantes développées, dès lors que les rôles respectifs des différents acteurs sont bien précisés car la coordination d'ensemble constitue une condition de la qualité des soins.

La généralisation de ce dispositif se fera progressivement durant toute la durée du plan compte tenu de l'importance des capacités du secteur médicosocial concerné (notamment 575 000 places d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et pour personnes adultes handicapées).

#### **2. Objectifs**

Systématiser la collaboration, formalisée par des conventions, entre établissements de santé disposant d'une équipe mobile de soins palliatifs et les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et pour personnes adultes handicapées.

Développer et assurer la diffusion de culture palliative dans ces établissements.

#### **3. Actions**

##### **Action 1 :**

Rédiger une convention type entre l'établissement médico-social et l'établissement de santé permettant de définir les modalités d'intervention de l'équipe mobile et les prestations fournies.

##### **Action 2 :**

Mettre en place un pilotage régional pour systématiser la collaboration des équipes mobiles hospitalières avec les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les établissements d'hébergement pour personnes adultes handicapées, assurer le suivi des interventions et leur évaluation.

##### **Action 3 :**

Renforcer des équipes mobiles. Les agences régionales de l'hospitalisation subordonneront l'octroi de crédits MIG nouveaux à la réalisation d'une prestation au sein des EHPAD. Cette prestation et les crédits correspondants sont détaillés dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) ou un avenant au CPOM. Une circulaire spécifique commune DHOS/DGAS précisera les modalités de mise en œuvre régionale de cette coopération.

#### **4. Acteurs**

Pilote national : DHOS, DGAS, CNSA,

Pilotage régional : ARH, DDASS, DRASS

Partenaires et acteurs : établissements de santé, EHPAD

#### **5. Calendrier**

2009 – 2012

#### **6. Financement**

Montant du financement : **30 M€ sur 4 ans**

Sources du financement : ONDAM hospitalier (crédits MIG)

Ces 30 millions permettront de créer 75 nouvelles équipes mobiles de soins palliatifs, conventionnées avec les établissements médico-sociaux concernés, et de renforcer les EMSP existantes pour assurer des interventions dans ces établissements.

#### **7. Critères d'évaluation**

- Nombre de conventions entre établissements de santé et établissements médico-sociaux
- Pourcentage d'établissements médico-sociaux couverts et nombre de places couvertes.
- Nombre de CPOM (d'avenants) signés mentionnant l'intervention des équipes mobiles au sein des établissements médico-sociaux.

## AXE : 1

### VII- Expérimenter la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

#### **1. Contexte et enjeux**

La loi du 22 avril 2005 garantit le droit à l'accès de toutes les personnes en fin de vie aux soins palliatifs quel que soit le lieu de leur prise en charge. Les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes (EHPAD) sont particulièrement concernés par ces dispositions. A ce jour, près de 7 000 EHPAD ont signé une convention tripartite et des efforts réels de médicalisation ont été engagés. Cependant, l'absence de possibilité de réaliser des soins infirmiers la nuit est un obstacle au maintien dans l'établissement de personnes en soins palliatifs.

#### **2. Objectif**

Garantir la prise en charge en soins palliatifs des personnes en fin de vie dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

#### **3. Action**

Description :

Expérimenter la présence d'une infirmière de nuit au sein des EHPAD, notamment pour prendre en charge des personnes en fin de vie.

Modalités:

Une étude portant sur 25 EHPAD de plus de 200 places et sur 25 de moins de 200 places sera réalisée par la DGAS. Les établissements expérimentateurs se situeront dans des zones rurales, semi-rurales et urbaines.

Dans le cadre du renouvellement des conventions tripartites des EHPAD, 25 établissements de plus de 200 places pourront expérimenter la présence la nuit d'une infirmière formée aux soins palliatifs par recrutement ou par recours à des infirmières libérales. Cette expérimentation fera l'objet d'une évaluation en 2010.

Pour les EHPAD dont la capacité d'hébergement est inférieure à 200 places, l'expérimentation permettra la prise en charge des soins infirmiers la nuit, notamment les soins palliatifs, par des infirmières libérales ou par une mutualisation de moyens avec des structures sanitaires ou médico-sociales de proximité. Dans ce dernier cas, l'EHPAD expérimentateur formalisera ce partenariat par une convention ou dans le cadre d'un groupement de coopération sociale ou médico-sociale.

#### **4. Acteurs**

Pilote : DGAS

Partenaires : DSS, DHOS

#### **5. Calendrier**

2009-2012

## **6. Financement**

Cette étude serait lancée sur la base d'un cahier des charges sur une durée d'un an et demi (jusqu'à mi-2009).

Coût de l'équipe de recherche : **100 000€** (crédits d'études DGAS)

Coût en IDE: **450 000€, soit 1.8M€ sur 4 ans** (financement complémentaire dans le cadre du groupe moyen pondéré soins (outil PATHOS).

## **7. Critères d'évaluation**

- Nombre de postes d'IDE de nuit nécessaires / nombre d'EHPAD de plus de 200 places
- Nombre de conventions ou de groupements de coopération sociale et médico-sociale signés par les EHPAD pour la mise en commun d'infirmiers de nuit
- Nombre de résidents en EHPAD hospitalisés pour fin de vie pendant l'année d'expérimentation.

## AXE : 1

### VIII- Développer et favoriser l'intervention de gardes-malades à domicile et assurer leur formation

#### **1. Contexte et enjeux**

Le domicile doit pouvoir être le lieu de la fin de la vie (et le lieu du soin) quand cela est souhaité par la personne malade : tel est l'enjeu de la démarche palliative. Près de 50% des personnes atteintes d'une maladie grave évoluée décèdent en établissement alors que le souhait des personnes interrogées est de mourir chez elle.

Il convient donc de faciliter la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile par l'intervention de réseaux de santé et de services au bénéfice du malade et de ses proches : acteurs libéraux, services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), HAD, .... Si le maintien à domicile nécessite plusieurs interventions par jour pour des soins lourds et complexes, pour lesquels les infirmiers libéraux sont souvent en première ligne, il importe parfois aussi de pouvoir assurer une présence entre les passages infirmiers. Le rôle des gardes malades à domicile constitue ainsi un complément indissociable de toutes les autres mesures de maintien à domicile. Les associations d'aides et de soins à domicile assurent leur formation et mettent les gardes malades à disposition des personnes et de leurs proches.

Le dispositif mis en place par la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) depuis 2000 pour le financement des gardes malades à domicile et depuis 2003 pour la formation doit être pérennisé et amélioré. En effet, la CNAMTS finance sur le Fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS) la formation et la rémunération des gardes malades à domicile et la prise en charge des prestations non remboursables à titre légal.

En 2006, 649 gardes malades ont été formés pour un coût de 128 120 € et 3 893 patients ont été suivis ce qui correspond à 280 991 heures d'intervention. La dépense pour les prestations non remboursables au titre légal en 2006 a été de 235 205 €.

#### **2. Objectif**

Faciliter la mise en œuvre des soins palliatifs en ville par l'intervention de gardes malades à domicile

#### **3. Action**

Description :

Augmenter le nombre de gardes malades à domicile formés à 1.500, poursuivre la prise en charge de leurs interventions et des prestations non remboursables.

Modalités :

Il convient de pérenniser le financement du dispositif et d'augmenter le nombre de gardes malades à domicile formés à 1.500.

Ce dispositif, qui ne concerne actuellement que les personnes au régime général de la sécurité sociale, pourrait être étendu à l'ensemble des régimes.

#### **4. Acteurs**

Pilote : DGAS-DHOS

Partenaires : CNAMTS (par le biais des CPAM qui établissent des conventions avec les associations locales)

#### **5. Calendrier**

2008-2012

#### **6. Financement**

Montant du financement : 5,5M€ par an pendant toute la durée de la COG CNAMTS/Ministère, soit **27,5 M€ sur 5 ans**.

Sources du financement : Fonds national d'action sanitaire et social (FNASS)

#### **7. Critères d'évaluation**

- Nombre de gardes malades formés par an
- Nombre de malades pris en charge par an
- Coûts pour la rémunération des gardes malades à domicile

## AXE : 1

### IX- Expérimenter le dispositif de maison d'accompagnement

#### **1. Contexte et enjeux**

Certains pays et notamment le Canada ont cherché à offrir une véritable organisation d'accompagnement pour aider les familles à faire face aux différentes étapes de la maladie de leur proche, à leurs répercussions notamment au moment du décès et lors du deuil, en mettant en place des maisons de l'accompagnement.

Ce concept de structure intermédiaire, proche de l'esprit des appartements thérapeutiques, tend à favoriser une prise en charge des personnes centrée sur l'accompagnement, dans un environnement spécifique et architecturalement adapté, hors service hospitalier, peu médicalisé mais mettant l'accent sur l'accompagnement, les soins de nursing.

Quelques projets de structure d'accompagnement peu médicalisée voient actuellement le jour et tendent à se rapprocher du concept canadien, en l'adaptant à la réglementation en matière de structures sanitaires et médicosociales (tel le projet en cours en Franche-Comté). Ces structures sont destinées à l'accueil des malades atteints de pathologies graves en phase avancée, ne pouvant pas ou ne souhaitant pas retourner à leur domicile sans pour autant relever d'une prise en charge en hospitalisation complète.

Les prestations de soins sont assurées, comme au domicile des malades, par des intervenants éventuellement extérieurs (médecin traitant, infirmière, kinésithérapeutes...). Une équipe d'aides soignants et d'auxiliaires de vie assure au quotidien la prise en charge des soins à la personne (aide au repas, toilettes, ménages des chambres....) en lien avec les professionnels de santé.

Le projet repose également sur la participation de bénévoles spécifiquement formés.

#### **2. Objectifs**

Expérimenter et évaluer le concept de maison d'accompagnement à petite échelle, sur la base de 2 ou 3 projets de faible capacité mis en place dans des régions volontaires.

#### **3. Actions**

##### **Action 1:**

Rédiger un cahier des charges minimum dans la perspective d'un appel à projet dans deux ou trois régions.

##### **Action 2 :**

Assurer le cadrage juridique et mettre en œuvre un financement (il s'agit dans un premier temps d'apprécier la faisabilité réglementaire du projet compte tenu des réglementations sanitaires et médicosociales en vigueur et d'assurer la couverture des prestations mise en œuvre par les professionnels de santé).

##### **Action 3 :**

Effectuer l'appel à projet et sélection.

##### **Action 4 :**

Assurer le recrutement et la formation des bénévoles qui constituent un élément indispensable au projet l'évaluation du dispositif en vue d'une généralisation éventuelle.

#### **Action 5 :**

Mettre en œuvre l'évaluation du dispositif :

- rédaction du cahier des charges commun aux différents sites
- appel d'offre des prestataires
- mise en œuvre de l'évaluation proprement dite

#### **4. Acteurs**

Pilote : DHOS - ARH

Partenaires : Etablissements de santé concernés.

#### **5. Calendrier**

De 2009 à 2011, à raison d'une nouvelle expérimentation chaque année.

#### **6. Financement**

Montant du financement : **0,5 M€ par an pour chacune des 3 expérimentations sur l'enveloppe du FICQS.**

Sources du financement : crédits d'assurance maladie.

**A noter :** il conviendra en tout état de cause que le coût à la place soit significativement inférieur à celui d'un lit d'USP, compte tenu de la faible médicalisation souhaitée.

#### **7. Evaluation : intrinsèque à la mesure**

L'évaluation s'attachera notamment à apprécier la qualité du service rendu, et à la faisabilité juridique et économique du projet.

## AXE : 2

### X- Conforter la recherche clinique en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie

#### **1. Contexte et enjeux**

La recherche constitue, comme la formation, un levier essentiel du développement des soins palliatifs, que ce soit dans sa dimension clinique ou dans ses dimensions éthique et sociale.

Alors que les « sciences de l'acte soignant » sont en plein développement dans les pays anglo saxons, donnant lieu à des travaux et des publications essentiels dans le champ des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, la recherche infirmière n'est pas développée en France.

Pour faciliter la mise en œuvre, l'enclenchement de cette dynamique dans le domaine des soins palliatifs, le comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement préconise une politique globale de recherche, en lien entre les ministères concernés et les sociétés savantes.

#### **2. Objectifs**

Développer la recherche clinique dans le champ des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie.

#### **3. Actions**

Inclure pour plusieurs années la dimension soins palliatifs, soins de support et douleur dans les thématiques prioritaires du programme hospitalier de recherche clinique ( PHRC).

La circulaire DHOS /MOPRC/2006/335 du 14 septembre 2007 a inclus la prise en charge de la fin de vie et le développement des soins palliatifs parmi les 8 thématiques prioritaires des appels à projet nationaux.

On peut proposer d'inscrire à nouveau cette thématique dans les appels à projet du PHRC de 2009 à 2012, avec une attitude proactive qui devrait permettre de l'optimiser.

- recenser et mettre en œuvre les sujets d'intérêt, le cas échéant en anticipant sur le choix et la rédaction des protocoles,
- encourager les projets élaborés en commun avec des chercheurs en sciences sociales
- susciter ou développer la recherche infirmière spécifiquement dans ce domaine
- les thématiques plus précises pourraient être : la sédation et le contrôle de la douleur, la prise en charge de la famille, l'évaluation de la connaissance et de la pratique de la loi Léonetti, des essais interventionnels pour en favoriser la diffusion.

#### **4. Acteurs**

Pilote : Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative.

#### **5. Calendrier**

Connaissance fin mars, chaque année, du nombre de recherches retenues pour le PHRC.  
Evaluation finale des recherches de l'année n à n+6

## **6. Financement**

Financement **dans le cadre des crédits du PHRC : 1.5M €par an de 2009 à 2011**

7 M€ sur la période.

Sources du financement : **crédits MIGAC alloués sur 5 ans**

## **7. Critères d'évaluation**

- nombre de projets de recherche inscrits dans le cadre du PHRC, relatif aux soins palliatifs, à la fin de vie ou à la douleur

## AXE : 2

### XI- Adapter le dispositif de formation médicale

#### **1. Contexte et enjeux**

Les soins palliatifs demeurent encore insuffisamment connus des professionnels de santé, y compris quelquefois des médecins, et ne sont notamment pas toujours perçus comme partie intégrante des activités de soins. Les modalités et les contenus de l'enseignement ne préparent pas toujours suffisamment à la réalité des pratiques auxquels sont confrontés les personnels soignants.

Une politique ambitieuse de formation, initiale et continue, de l'ensemble des acteurs concernés par les soins palliatifs constitue l'un des leviers essentiels pour garantir l'accès de tous à des soins palliatifs de qualité. Elle doit prendre en compte l'ensemble des dimensions inhérentes aux soins palliatifs (accueil et écoute, lutte contre la douleur, éthique notamment) et s'inscrire dans les différents niveaux des cursus de formation.

#### **2. Objectifs**

Favoriser la reconnaissance universitaire pour les soins palliatifs et intégrer la dimension palliative à tous les niveaux de la formation médicale.

#### **3. Actions**

##### **Action 1 :**

Développer avec le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche une politique visant à identifier dans chaque UFR avec l'aide des doyens et des disciplines les plus impliquées les jeunes médecins ayant une activité de soins dans le domaine des soins palliatifs, ainsi qu'une activité d'enseignement et de recherche. Une orientation forte dans ce domaine pourrait être stimulée par l'établissement d'un plan de carrière hospitalo-universitaire.

##### **Action 2 :**

Formation médicale initiale (premier cycle) : proposer à la commission de la réforme des études médicales un projet de formation en sciences humaines et sociales et intégrer cette dimension dans le référentiel de formation à partir de l'analyse du cœur de métier de médecin.

La dimension en sciences humaines et sociales est intégrée dans les enseignements et se voit renforcée dans le cadre de la réforme « licence master doctorat » (LMD) en cours. En effet, il existe actuellement des sciences humaines et sociales en PCEM1 (arrêté du 18 mars 1992 portant sur l'organisation du premier cycle et de la première année du deuxième cycle des études médicales). En outre, dans le cadre de la réforme LMD, dont les maquettes ont été élaborées par la commission pédagogique nationale des études médicales (CPNEM), et sont pratiquement finalisées, le L1 comprend des unités d'enseignement (UE) Santé Société Humanité, dont l'un des objectifs est le développement d'une réflexion éthique. Le L2 et L3 comporte également une unité d'enseignement (UE) de sciences humaines et sociales. Il importe de sensibiliser les commissions et les présidents d'université à l'importance de sa mise en œuvre dans le cadre de ce plan de santé publique

##### **Action 3 :**

Formation médicale initiale (second cycle) : soins palliatifs et de l'éthique

- Maintien du « module 6 Douleur - Soins palliatifs - Accompagnement » dans la maquette de formation du 2<sup>e</sup> cycle, révisée en 2007 dédié aux soins palliatifs et à la douleur et interpénétration de l'enseignement disciplinaire concernant surtout les disciplines où les soins palliatifs sont prégnants (cancérologie, gériatrie, neurologie) pour faciliter la diffusion de la démarche.

La réforme LMD est basée sur une approche par thèmes : affichage des UE par grands thèmes et indication des différentes disciplines concernées. Cette approche a reçu l'accord du Pr JF Bach. Il conviendrait d'encourager les universités à mettre en place un séminaire obligatoire « place et construction de la réflexion éthique dans les situations complexes concernant les personnes en fin de vie et les limites de la médecine ».

- Développer l'enseignement sur leur lieu de stage et les enseignements optionnels sous forme d'analyse des pratiques et de cas cliniques.

- Favoriser l'enseignement multidisciplinaire, rapprochant des étudiants en médecine, en soins infirmiers, en psychologie, en droit, en adressant des recommandations aux universités (afin de respecter le principe d'autonomie des universités).

#### **Action 4 : Formation médicale initiale (troisième cycle)**

- Suivre et faciliter la mise en œuvre du diplôme d'étude spécialisée complémentaire (DESC) non qualifiant (groupe 1) « Médecine de la douleur et médecine palliative » qui intègre une plateforme commune douleur et soins palliatifs est créé en janvier 2007 (par arrêté conjoint des ministres chargés de l'enseignement supérieur et de la recherche et de la Santé du 26 janvier 2007 modifiant l'arrêté du 22 septembre 2004) sachant que la procédure d'agrément des terrains de stage est en cours afin que le dispositif pédagogique soit opérationnel pour la rentrée universitaire 2008-2009. Les actions de sensibilisation des DRASS et des ARH sur les enjeux de ce diplôme et d'accompagnement dans la démarche de mise en place effective ont été réalisées.

- Flécher 70 postes d'internes « douleur-soins palliatifs » pour ce DESC médecine de la douleur et médecine palliative pour permettre de rendre cette filière incitative.

- Inclure un enseignement portant sur la « prise en charge de la douleur, accompagnement et soins palliatifs » dans le cadre du DES oncologie. Ce type d'enseignement spécifique à la douleur n'est pour l'instant pas évoqué en tant que tel dans DES de neurologie ou gériatrie.

#### **4. Acteurs**

Pilotes :

Ministère de la santé de la jeunesse, des sports et de la vie associative (DGS DHOS)

Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche (DGES)

#### **5. Calendrier**

Concernant le DESC médecine de la douleur et médecine palliative, la procédure d'agrément des terrains de stage est en cours afin que le dispositif pédagogique soit opérationnel pour la rentrée universitaire 2008-2009.

#### **6. Financement**

Montant du financement : Actuellement : on ne dispose pas encore d'éléments sur les terrains de stage (l'agrément débute) et sur les difficultés de stages post internat pour évaluer le coût de la mesure.

7. **Evaluation** : suivi de la réforme.

## AXE : 2

# XII- Mettre en œuvre des actions de formations MOBIQUAL des personnels intervenant dans les structures médico-sociales et les services de soins à domicile

### 1. Contexte et enjeux

A l'initiative de la Direction générale de la santé un outil de formation et de sensibilisation aux soins palliatifs a été créé avec les sociétés savantes (SFGG et SFAP). Cet outil entre dans un module plus général d'amélioration des pratiques de soins en établissements médico-sociaux –MOBIQUAL- qui regroupe entre autre la Douleur et la « Bien-traitance ». Il a été expérimenté auprès des personnels des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) de Picardie et est en cours de généralisation. Il a vocation à être étendu à d'autres établissements et services médicosociaux et notamment aux services de soins à domicile.

### 2. Objectifs

Mettre en œuvre des actions de formations MOBIQUAL des personnels intervenant dans les structures médico-sociales et les services de soins infirmiers à domicile.

### 3. Actions

Description

- Poursuivre la diffusion de la formation-sensibilisation aux soins palliatifs et douleur dans les EHPAD et établissements pour personnes handicapées.
- Elargir cette diffusion après adaptation des outils aux services de soins à domicile et d'aide à la personne.

Modalités.

- Adaptation des outils aux pratiques des services de soins à domicile et aide à la personne par un groupe de travail spécifique piloté par la Direction Générale de la Santé.
- Poursuivre la diffusion des outils sur le secteur des personnes handicapées en lien avec la Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie (CNSA).
- Réaliser l'évaluation du dispositif d'amélioration des pratiques et participer à la construction d'indicateurs d'évaluation des structures médico-sociales en liaison avec la Haute autorité de santé (HAS) et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux (ANESM).

### 4. Acteurs

Pilote : DGS

Partenaires : DHOS, DGAS, Société savantes, HAS, CNSA, ANESM et fédérations d'établissements

### 5. Calendrier : 2009

### 6. Financement

Montant du financement : **250 000 €** :

Sources du financement : **PLF**

### 7. Evaluation : à construire avec l'HAS et l'ANESMS

### XIII- Adapter le dispositif de formation para médicale initiale

#### **1. Contexte et enjeux**

Les soins palliatifs demeurent encore mal connus des professionnels de santé, et ne sont notamment pas toujours perçus comme partie intégrante des activités de soins. Les modalités et les contenus de l'enseignement ne préparent pas toujours suffisamment à la réalité des pratiques auxquelles sont confrontés les personnels soignants.

Une politique ambitieuse de formation, initiale et continue, de l'ensemble des acteurs concernés par les soins palliatifs et notamment des personnels infirmiers qui sont au contact direct des patients, constitue l'un des leviers essentiels pour garantir l'accès de tous à des soins palliatifs de qualité.

#### **2. Objectifs**

Intégrer la dimension palliative à tous les niveaux de la formation paramédicale en incluant un référentiel des compétences nécessaires en soins palliatifs dans la maquette des études d'infirmières, en cours d'élaboration.

#### **3. Actions**

##### **Action 1 :**

Dans le cadre de la formation para médicale initiale des infirmières, engager une réflexion dans le cadre de la réforme des études en liaison avec le LMD, sur la construction de modules de formation commun aux différentes professions médicales et paramédicale

- prise en charge des personnes nécessitant des soins palliatifs.
- domaine du développement personnel, de la relation, et de la communication, afin de permettre aux futurs professionnels de s'engager dans les soins avec la proximité et la distance nécessaire au maintien de leur santé.
- règles, codes, et principes moraux et éthiques dans la pratique quotidienne, en vue de prendre en compte les valeurs de la personne, de distinguer et d'analyser les dilemmes.
- travail en équipe pluriprofessionnelle, afin de situer la zone de compétences et ses limites des futurs professionnels dans le domaine de la prise en charge palliative et de la résolution des questions éthiques, de savoir mobiliser les acteurs, les ressources et les compétences .

##### **Action 2**

Formaliser l'obligation d'analyser et d'étudier, au cours des études d'infirmiers, au minimum une situation de personne nécessitant des soins palliatifs. Ceci devra se faire sous la responsabilité des formateurs de l'institut de formation en soins infirmiers (IFSI), en relation avec les professionnels sur les lieux d'exercice, en cohérence avec les pratiques médicales et la prise en charge des personnes au quotidien.

##### **Action 3 :**

Modifier le référentiel de compétences et de formation des infirmiers : il convient de modifier l'arrêté actuel fixant le programme national de formation, c'est l'objet d'un groupe de travail en cours réunissant associations (dont l'association représentant les IFSI)

et les professionnels. L'arrêté ministériel en cours de préparation entrera en vigueur en septembre 2009.

#### **4. Acteurs**

Pilote : Ministère de la santé de la jeunesse des sports et de la vie associative (DGS DHOS)

Partenaires : instituts de formation en soins infirmiers

#### **5. Calendrier**

Rentrée universitaire 2008/2009

#### **6. Financement**

Montant du financement : à évaluer (correspond aux frais de déplacement si constitution d'un groupe de travail pour l'action 1)

#### **7. Critères d'évaluation**

Modification de la maquette

## AXE : 3

### XIV- Mettre en place un soutien des proches et des aidants en leur proposant un accompagnement et des formations aux soins palliatifs

#### **1. Contexte et enjeux**

Le domicile doit pouvoir être le lieu de la fin de la vie (et le lieu du soin) quand cela est souhaité par la personne malade. 70% des Français le souhaitent et 30% seulement accèdent à ce souhait. Les facteurs qui empêchent de mourir chez soi sont notamment la crainte d'être une charge pour les proches, l'épuisement des familles dans la durée et le besoin de sécurité. Si l'on veut modifier la tendance et permettre à ceux qui le souhaitent de terminer leur vie chez eux, cela implique d'assurer une formation et un accompagnement des familles et des aidants. 150 000 personnes relèvent de soins palliatifs en France dont 25% finissent leur vie à domicile.

#### **2. Objectif**

Assurer aux aidants une formation afin de les accompagner et de les soutenir lorsque leur proche souhaite rester à domicile jusqu'à la fin de sa vie.

#### **3. Actions**

Description

Mettre en place une formation pour les aidants.

Modalités

Construire un programme de formation, notamment au deuil, au toucher, à la communication non verbale,...et définir les modalités de soutien des aidants à partir d'un cahier des charges élaboré par l'ANESM et l'HAS en lien avec la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Deux jours de formation seront proposés à chaque aidant.

Nota : cette mesure est à rapprocher de la mesure 2 du plan Alzheimer concernant la formation des aidants.

#### **4. Acteurs**

Pilote : CNSA

Partenaires : DGAS, DHOS, ANESM, HAS, SFAP

#### **5. Calendrier**

2009-2012

#### **6. Financement**

Montant du financement : 2M€ / an (2 000€ pour 2j de formation pour 10 personnes formées ; 10 000 personnes à former), **soit un montant total de 8M€ sur 4 ans**

Source : CNSA

#### **7. Critères d'évaluation**

- Elaboration et validation d'un cahier des charges
- Inclusion de la formation des aidants dans la section IV de la CNSA
- Nombre de personnes formées

## AXE : 3

### XV- Faciliter la prise en charge en hébergement temporaire de personnes âgées en soins palliatifs pour soulager les aidants et les proches

#### **1. Contexte et enjeux**

A côté de la lutte contre la douleur, l'accompagnement du patient en fin de vie constitue une dimension essentielle des soins palliatifs. Cet accompagnement est assuré par les personnels de santé, les bénévoles d'accompagnement et les aidants naturels.

A domicile, il incombe souvent de fait aux proches de la personne malade en fin de vie d'assurer les missions de soins et d'accompagnement. La possibilité de recourir à des formules de répit constitue un facteur clé du soutien aux aidants et nécessite le renforcement des solutions temporaires de prise en charge des malades en fin de vie. Les pouvoirs publics ont déjà développé l'hébergement temporaire qui représente 3 600 places. En 2008 seront créées 1 125 places supplémentaires, déjà financées, avec un rythme de création de places qui se poursuivra jusqu'en 2012.

#### **2. Objectif**

Soutenir les aidants en proposant aux patients en soins palliatifs la possibilité d'accéder à des places d'hébergement temporaire.

#### **3. Mesure**

Description :

Expérimenter à la prise en charge en hébergement temporaire des personnes âgées en soins palliatifs.

Modalités :

Il convient de prévoir la possibilité de prise en charge des personnes âgées en soins palliatifs dans des lits d'hébergement temporaire lorsque ceux-ci sont intégrés dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Cette mesure fera l'objet d'une expérimentation en lien avec la mesure de renforcement de la présence d'une infirmière de nuit dans les EHPAD (objectif VII).

#### **4. Acteurs**

Pilote : DGAS

Partenaires : DSS, DHOS

#### **5. Calendrier**

2008-2012

#### **6. Financement**

Création de 100 places d'hébergement temporaire dans les EHPAD entrant dans l'expérimentation des IDE de nuit, soit : 262 500 €.

Montant du financement total sur 5 ans : 1.3 M€.

Source : ONDAM médico-social.

#### **7. Critères d'évaluation**

- Nombre de places d'hébergement temporaire
- Nombre de personnes en soins palliatifs prises en charge par an dans des lits d'hébergement temporaire d'EHPAD.

## AXE : 3

### XVI- Assurer la formation des bénévoles d'accompagnement

#### **1. Contexte et enjeux**

Le rôle des accompagnants bénévoles dans les soins palliatifs a été reconnu officiellement par la circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Le développement des soins palliatifs, en France, est en effet étroitement lié à la constitution de nombreuses associations de bénévoles, notamment depuis 1983. L'accompagnement est un exercice difficile, qui suppose une grande disponibilité et l'absence de difficultés personnelles majeures. On compte une baisse du nombre de nouveaux bénévoles et aussi beaucoup de désistements après quelques années (la « durée moyenne » d'exercice d'un bénévole est de 5 ans).

L'action de ces bénévoles ne se conçoit pas sans une formation spécifique et une coordination adaptée. Depuis 2003, la Caisse nationale d'assurance maladie finance sur le Fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS) la formation de bénévoles d'accompagnement par des crédits alloués à la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). En 2006, 1 249 960 € ont été versés répartis à 181 associations de bénévoles d'accompagnement. Ce dispositif doit être pérennisé et le nombre de bénévoles augmenté. En effet, lié à cet exercice difficile, le nombre de bénévoles formés a diminué entre 2004 et 2006.

#### **2. Objectif**

Faciliter la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile par un renforcement du nombre de bénévoles formés.

#### **3. Action**

Description :

Poursuivre la formation des bénévoles d'accompagnement et augmenter le nombre de bénévoles formés à 7 000 par an.

Modalités :

Appuyer les associations en finançant les formations nécessaires aux nouveaux bénévoles recrutés.

#### **4. Acteurs**

Pilote : DHOS-DGAS

Partenaires : La CNAMTS et la SFAP avec la mise en place depuis 2000 d'un comité de pilotage et d'une cellule de coordination qui se réunit chaque mois.

#### **5. Calendrier**

2008-2012

#### **6. Financement**

Montant du financement : 1,5 M€ par an sur 5 ans soit un montant total de **7.5M€**

Sources du financement : Fonds national d'action sanitaire et social (FNASS)

#### **7. Evaluation**

- Nombre de bénévoles formés par an

## AXE : 3

### XVII- Améliorer l'information des professionnels de santé et du public sur le dispositif de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie

#### **1. Contexte et enjeux**

Plusieurs études tendent à montrer le défaut de sensibilisation du grand public et des professionnels quant aux problématiques de la fin de vie. Dans une société qui consacre les valeurs de jeunesse, d'action, la réflexion autour de la mort, de la maladie et de la fin de vie tend à être l'objet d'un véritable refoulement social.

C'est pourquoi il apparaît nécessaire de sensibiliser le grand public et les professionnels de santé aux enjeux de la démarche palliative et de réinvestir la réflexion autour de la fin de vie. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et de la fin de vie qui est en cours d'évaluation en est un bon exemple. Peu de professionnels connaissent ce texte dont les apports changent pourtant l'approche de la démarche palliative.

Il convient en parallèle d'être en mesure de délivrer une information sur les droits des patients et les ressources disponibles.

#### **2. Objectifs**

- Informer les professionnels de santé concernés par la mise en œuvre de soins palliatifs avec une actualisation sur les apports de la loi sur la fin de vie soit au titre de pratique ambulatoire ou en établissements.
- Faire connaître au grand public par des messages simples les principes de la démarche palliative.
- Faciliter l'accès des patients et des proches aux informations permettant un accès aux soins palliatifs.

#### **3. Actions**

**Action 1 :** Informer les professionnels de santé

Un document intitulé « Repères pour votre pratique » a été réalisé par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) et diffusé début 2007. Ce « 4 pages » offre de nombreuses informations sur les soins palliatifs utiles et bien perçues notamment par les médecins généralistes. La mesure propose une actualisation de ce document en vue de sa réédition s'appuyant sur les résultats de l'évaluation du dispositif réglementaire en cours par la mission « Léonetti » et la nécessaire communication qui en découlera. Le document sera élaboré avec les experts reconnus au plan national.

**Action 2 :** Organiser une campagne grand public relative à la fin de vie et aux soins palliatifs.

Communiquer sur la culture palliative soit pour tout public par les médias, des conférences (TV – Radio), soit vers des publics ciblés : public des hôpitaux des messages simples sur la démarche palliative: ne pas laisser souffrir, ne pas laisser mourir seul, promouvoir l'accompagnement, ne pas s'obstiner de façon déraisonnable à la poursuite des soins curatifs...

Il conviendra de présenter également le dispositif de prise en charge relatif aux soins palliatifs, ainsi que d'informer sur l'existence d'un numéro national géré par le centre national de ressources.

**Action 3** : Elaborer un annuaire des structures de soins palliatifs régional et par territoire de santé.

Valoriser les ressources existantes (URCAM, ARH, centre ressource et plate-forme d'accueil sur les soins palliatifs François Xavier Bagnoux) sur des supports adaptés comme Internet facilement accessibles, faire connaître ces ressources dans tous les lieux susceptibles d'accueillir ou d'informer des patients, Réactiver et mieux utiliser la ligne téléphonique en disposant d'un numéro à 4 chiffres plus facilement mémorisable.

#### **4. Acteurs**

Pilote : ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative.

Partenaires : INPES

#### **5. Calendrier**

2009

Nota bene : Tenir compte du calendrier de la mission « Léonetti » pour lancer les travaux d'actualisation du « 4 pages ».

#### **6. Financement**

Montant du financement : 70.000 euros pour 150.000 exemplaires, 5M€ pour la campagne grand public.

Sources du financement : INPES

#### **7. Critères d'évaluation**

- nombre de brochures diffusées
- étude d'impact de la campagne grand public

## XVIII- Organiser régionalement une journée d'échanges annuelle sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie

### **1. Contexte et enjeux**

En dépit des efforts de sensibilisation aux soins palliatifs et à la problématique de fin de vie, et des dispositions de la loi du 22 avril 2005 qui prévoient que le projet médical des établissements de santé comporte un volet relatif à l'activité palliative des services, les enquêtes menées par le comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement montrent que le champ des soins palliatifs reste mal connu voire incompris de certains soignants. Au sein même des établissements de santé et des établissements médicosociaux, les soins palliatifs ne sont pas toujours perçus comme faisant partie intégrante de l'activité de soin.

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

Les relais possibles pour un changement sont les directeurs des établissements médicosociaux (notamment des EHPAD), les directeurs des établissements de santé, les présidents des conférences médicales d'établissements, les responsables de pôles et les médecins coordonnateurs d'EHPAD.

### **2. Objectifs**

Sensibiliser au niveau régional les acteurs de santé et les décideurs à l'importance du développement des soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie

### **3. Actions**

#### **Action 1 :**

Organiser annuellement à l'initiative de l'ARH et de la DRASS (et ultérieurement de l'agence régionale de santé) une journée régionale d'échanges ouverte à tous les publics et touchant notamment l'ensemble des établissements de santé et des établissements médicosociaux (notamment EHPAD). Une circulaire DHOS DGAS CNSA sera rédigée en ce sens et adressée aux directeurs d'ARH et de DRASS.

#### **Action 2 :**

Afin de favoriser la diffusion de la culture palliative au sein des établissements de santé, inviter par voie de circulaire les commissions médicales l'établissement à établir chaque année un rapport annuel portant sur la mise en œuvre des soins palliatifs au sein de l'établissement, les actions de formations conduites en matière de douleur, de soins palliatifs ou d'éthique, les actions de sensibilisation menées et l'activité réalisée.

Ce bilan fournira l'occasion d'informer la communauté médicale des avancées concernant l'organisation des soins palliatifs, la législation et la réglementation dans ce domaine. Il sera transmis aux ARH et aux DRASS.

#### **4. Acteurs**

Pilote : ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative.

Partenaires : ARH – DRASS établissements sanitaires et médicosociaux

#### **5. Calendrier :**

- Elaboration et diffusion des circulaires : premier semestre 2009
- Organisation d'une journée régionale d'échange : rythme annuel

#### **6. Financement :** sans objet

#### **7. Critères d'évaluation**

- Rédaction et diffusion des circulaires sus mentionnées.
- Pourcentage de régions ayant organisé dans l'année la journée de sensibilisation (cible attendue : 100%)
- Pourcentage d'établissements concernés participant à la journée de sensibilisation.

**Annexe n°1 : tableau de synthèse des financements par mesure (en M€)**

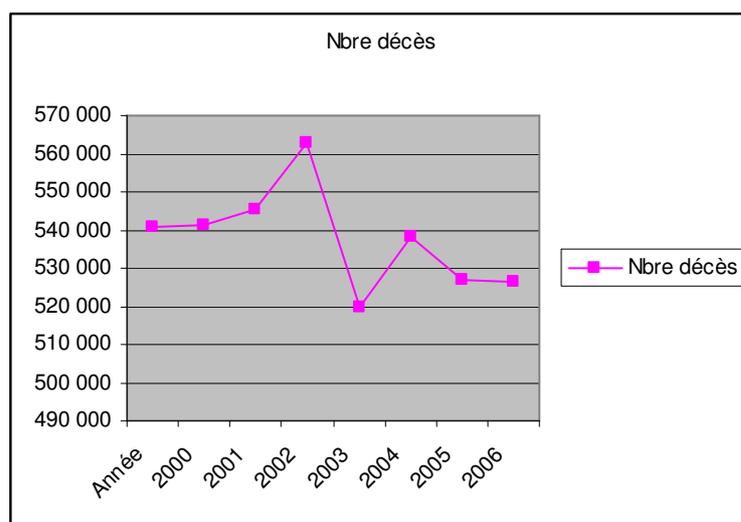
INTITULE		2008	2009	2010	2011	2012	TOTAL DES DEPENSES LIEES AUX MESURES
<b>AXE 1</b>							
<b>mesure n°1</b>	Développer les soins palliatifs au sein des structures hospitalières de court séjour en tenant compte du nombre de situation de fin de vie	25,00	20,00	20,00	20,00		85,00
<b>mesure n°2</b>	Développer les réseaux ayant une activité en soins palliatifs	2,50	6,00	6,00	6,00	3,50	24,00
<b>mesure n°3</b>	Développer la culture palliative dans les USLD et les hôpitaux locaux						0,00
<b>mesure n°4</b>	Organiser la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques	Evaluation	1,00	4,00	4,00	4,00	13,00
<b>mesure n°5</b>	Identifier des lits identifiés de soins palliatifs dans les services de soins de suites	7,00	7,00	2,00			16,00
<b>mesure n°6</b>	Rendre effective l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes et diffuser la culture palliative dans ces établissements	5,00	7,00	6,00	6,00	6,00	30,00
<b>mesure n°7</b>	Expérimenter la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes		0,45	0,45	0,45	0,45	1,80
<b>mesure n°8</b>	Favoriser l'intervention de gardes-malades à domicile et assurer leur formation	5,50	5,50	5,50	5,50	5,50	27,50

<b>mesure n°9</b>	Expérimenter le dispositif de maison d'accompagnement		0,50	1,00	1,50		3,00
<b>mesure n°10</b>	Conforter le recherche clinique en soins palliatifs d'accompagnement de la fin de vie	1,00	1,50	1,50	1,50	1,50	7,00
<b>AXE 2</b>							
<b>mesure n°11</b>	Renforcer l'approche palliative dans la formation médicale						0,00
<b>mesure n°12</b>	Mettre en œuvre des actions de formations MOBIQUAL des personnels intervenant dans les structures médico-sociales et les services de soins à domicile		0,25				0,25
<b>mesure n°13</b>	Renforcer l'approche palliative dans la formation paramédicale initiale						0,00
<b>AXE 3</b>							
<b>mesure n°14</b>	Mettre en place un soutien des proches et des aidants		2,00	2,00	2,00	2,00	8,00
<b>mesure n°15</b>	Faciliter la prise en charge en hébergement temporaire de personnes âgées en soins palliatifs pour soulager les aidants	0,26	0,26	0,26	0,26	0,26	1,30
<b>mesure n°16</b>	Assurer la formation des bénévoles d'accompagnement	1,50	1,50	1,50	1,50	1,50	7,50
<b>mesure n°17</b>	Informers les professionnels de santé et le grand public sur le dispositif des soins palliatifs	0,07	5,00				5,07
<b>TOTAL MESURES</b>		<b>47,83</b>	<b>57,96</b>	<b>50,21</b>	<b>48,71</b>	<b>24,71</b>	<b>229,42</b>

## Annexe n°2 : évolution du nombre de décès et activité de soins palliatifs

### 1) Evolution du nombre de décès annuels

Année	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Nbre décès	540 717	541 184	545 353	562 591	519 589	538 207	527 036	526 500



Dans ce cadre de la prise en compte du nombre annuel de décès pour calibrer les besoins palliatifs, il apparaît légitime de ne pas prendre en compte les décès liés à une cause accidentelle ou "hors maladie" (accidents, suicides, homicides, blessures externes et empoisonnement...) qui représentent environ 10% des cas subites ou brutales. Il est aussi de rappeler que moins de 40% des personnes qui décèdent relèvent d'une prise en charge en soins palliatifs.

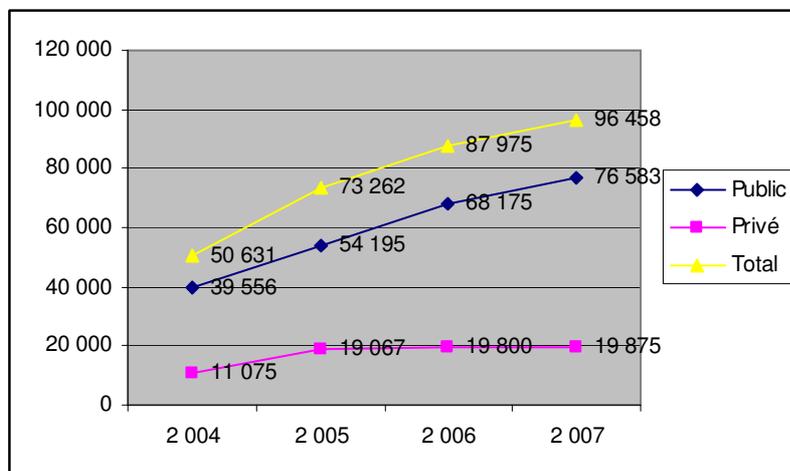
### 2) Données d'activité de soins palliatifs observés dans les établissements de santé

Le repérage de l'activité palliative est aisé dans le champ du court séjour, puisqu'il renvoie depuis 2004 à un GHM unique et à 3 GHS qualifiant la nature de la structure, mais reste difficile à assurer dans le champ des soins de suite et de réadaptation (SSR) et des soins de longue durée (SLD), en absence de système d'information performant (PMSI)

Les données qui suivent correspondent à la seule activité réalisée dans les services de court séjour qui relèvent d'un financement à l'activité (T2A) : ils ne donnent donc pas une vision exhaustive de l'activité mais montrent néanmoins les évolutions en tendance.

## Statistiques portant sur les groupes homogènes de malades (GHM) "soins palliatifs"

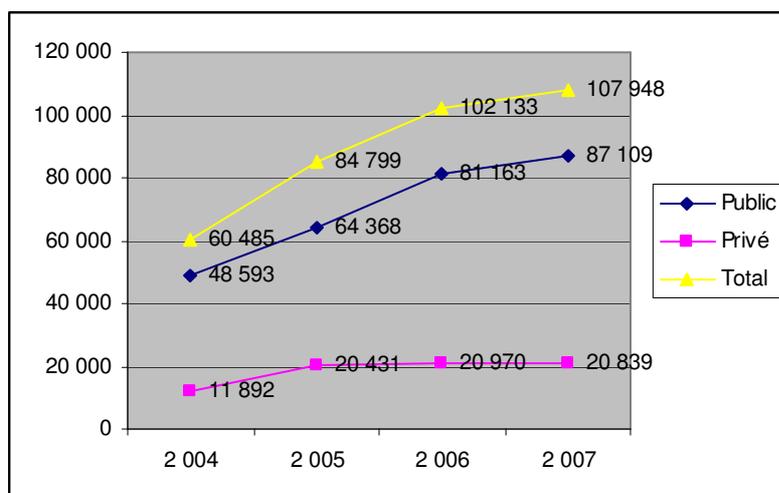
GHM	2 004	2 005	2 006	2 007
Public	39 556	54 195	68 175	76 583
Privé	11 075	19 067	19 800	19 875
<b>Total</b>	<b>50 631</b>	<b>73 262</b>	<b>87 975</b>	<b>96 458</b>



## Statistiques portant sur les résumés de sortie anonymes (RSA) "soins palliatifs"

Si l'on ne prend plus en compte la répartition des GHM "soins palliatifs" mais le nombre de RSA ayant le diagnostic "soins palliatifs" en diagnostic principal (Z 51.1), y compris les séjours de moins de 24 heures relevant de la CM 24, on obtient un nombre de plus de 100 000 séjours avec soins palliatifs, dont on observe qu'ils dégagent les mêmes tendances évolutives :

RSA DP Z 51.1	2 004	2 005	2 006	2 007
Public	48 593	64 368	81 163	87 109
Privé	11 892	20 431	20 970	20 839
<b>Total</b>	<b>60 485</b>	<b>84 799</b>	<b>102 133</b>	<b>107 948</b>



### 3) Bilan quantitatif des structures de soins palliatifs au 31/12/2007

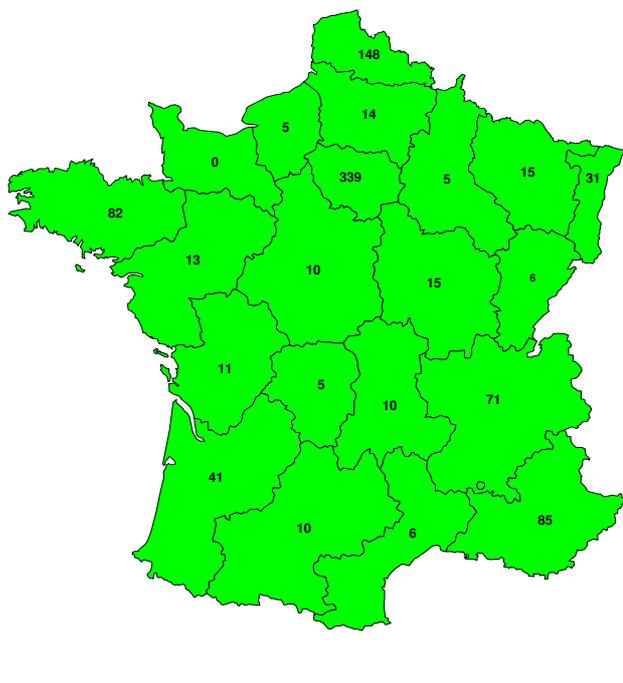
Données 2007 (provisoires)

REGIONS	2007 Nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs	2007 Nombre d'unités de soins palliatifs	2007 LITS USP	2007 Lits identifiés	2007 Lits d'hôpital de jour	2007 TOTAL LITS	2007 Nombre d'inclusions SP en HAD
Alsace	8	4	31	64	8	103	251
Aquitaine	13	3	41	99	3	143	604
Auvergne	6	1	10	65	0	75	70
Basse-Normandie	15	0	0	71	0	71	101
Bourgogne	10	1	15	83	0	98	50
Bretagne	9	10	82	150	0	232	2 058
Centre	17	1	10	209	2	221	624
Champagne-Ardenne	8	1	5	105	0	110	0
Corse	1	1	8	11	2	21	4 740
Franche-Comté	4	0	0	34	0	34	338
Haute-Normandie	6	1	5	82	0	87	167
Ile-de-France	74	22	339	399	6	744	NR
Languedoc-Roussillon	12	1	6	130	0	136	97
Limousin	3	1	5	84	0	89	287
Lorraine	17	1	15	183	0	198	463
Midi-Pyrénées	21	1	10	197	0	207	167
Nord-Pas-de-Calais	18	16	148	262	0	410	1 086
PACA	19	9	85	130	5	220	0
Pays De La Loire	23	2	13	245	0	258	NR
Picardie	8	2	14	67	0	81	129
Poitou-Charentes	14	2	11	79	0	90	460
Rhône-Alpes	27	8	71	297	0	368	NR
Guadeloupe	2	1	12	0	0	12	81
Martinique	0	0	0	8	0	8	0
Guyane	0	0	0	0	0	0	0
Réunion	2	1	6	6	0	12	447
<b>TOTAL</b>	<b>337</b>	<b>90</b>	<b>942</b>	<b>3 060</b>	<b>26</b>	<b>4 028</b>	<b>12 220</b>

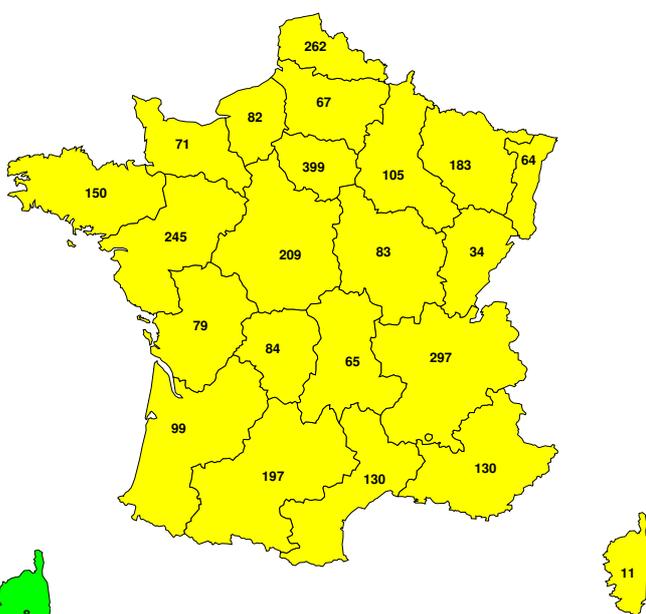
## Evolution des structures de soins palliatifs

	EQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS	UNITES DE SOINS PALLIATIFS	Lits USP	Lits Identifiés SP	Lits HJ SP	Total Lits SP
1998	84	74	675			675
1999	184	87	742			742
2001	265	92	808	232		1040
2002	291	91	834	316		1150
2003	309	78	782	833		1615
2004	317	78	783	1281	20	2084
2005	328	80	825	1908	16	2749
2007	337	90	942	3060	26	4028

Carte des lits d'USP (au 31/12/2007)



Carte des lits identifiés (au 31/12/2007)



Cartes des équipes mobiles de soins palliatifs (au 31/12/2007)

