



Inspection générale
des affaires sociales

Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile

RAPPORT

Établi par

Dr. Gilles DUHAMEL

Julien MEJANE

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

Prescillia PIRON

Interne en médecine en stage à l'IGAS

- Janvier 2017 -

2016-064R

SYNTHESE

L'IGAS a inscrit à son programme d'activités 2015-2016 l'évaluation de l'efficacité et de l'efficacités de la prise en charge des soins palliatifs à domicile. Par lettre du 9 mai 2016 le chef de l'IGAS a confié cette mission d'évaluation à Gilles Duhamel, Julien Mejane et Prescillia Piron.

Le lieu de décès des français a profondément évolué depuis un siècle. Encore majoritaire dans les années 1950s, le domicile - entendu comme le domicile personnel ou le lieu d'hébergement dans un établissement social ou médico-social - est progressivement devenu un lieu de décès minoritaire. En 2013, seuls 38 % des décès annuels concernaient le domicile, chiffre stable par rapport au constat précédemment établi par l'IGAS dans son rapport de 2010 « La mort à l'hôpital ».

L'institutionnalisation de notre système de soins explique pour partie cette tendance. Cependant, on constate que la majorité des français résidaient encore à leur domicile à seulement un mois de leur décès. C'est donc seulement dans leurs derniers jours de vie que près de 160 000 personnes (environ 30 % des décès) vont devoir quitter leur domicile et être transférées à l'hôpital, dans un mouvement qui va dépasser l'offre capacitaire en lits spécialisés et conduire ces personnes à mourir, pour la majorité, dans des services « classiques », voire pour certaines dans les couloirs des urgences.

Cependant les enjeux autour de la fin de vie ne se situent pas seulement dans la phase terminale, qui accapare régulièrement l'attention médiatique. Ils concernent également l'accompagnement des malades tout au long de leur trajectoire de fin de vie. C'est pourquoi, plus qu'au lieu de décès, l'IGAS s'est intéressée à l'évaluation des conditions de la prise en charge de fin de vie à domicile, qu'il était permis de questionner tant du point de vue de l'efficacité des soins pour le patient que de leur effectivité pour le système de santé.

1 LES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE NE SONT PAS UNE REALITE POUR TOUS

En 2013, 556 218 décès ont été enregistrés en France métropolitaine toutes causes confondues. 518 673 concernaient des personnes de plus de 18 ans, périmètre retenu par la mission. On estime qu'environ 60 % des situations de fin de vie, soit 311 000 personnes par an, nécessitent un accompagnement palliatif.

Sur la base de ses travaux la mission ne pense pas que le système existant donne l'assurance d'une prise en charge satisfaisante de l'accompagnement de la fin de vie à domicile.

Le système de soins est globalement aveugle lorsqu'il s'agit d'évaluer l'effectivité et la qualité des prises en charge palliative hors des structures hospitalières qui disposent de moyens spécialisés (unités de soins palliatifs USP et lits identifiés de soins palliatifs LISP qui ont admis environ 71 000 patients en 2014). Le risque d'une absence ou d'une insuffisance de soins palliatifs existe donc pour plus de 75 % des personnes en nécessitant.

Ce risque est plus important au domicile où il n'existe pas d'obligation pour les pouvoirs publics d'organiser les prises en charge en toutes circonstances. Contrairement à l'hôpital, le domicile ne fait l'objet d'aucune démarche contractuelle de nature à garantir la réalité et la qualité des soins palliatifs. De nombreux référentiels permettent certes d'accompagner les professionnels de ville dans leurs pratiques mais leur appropriation est très inégale.

La matérialisation des risques n'est cependant pas systématique. Certaines situations de fin de vie à domicile sont prises en charge par des professionnels de ville compétents et investis. Par ailleurs, 65 000 prises en charge – un peu moins en terme de patients uniques – sont assurées ou coordonnées chaque année au domicile grâce à l'appui et à l'expertise de structures dédiées (Réseaux, Hospitalisation à domicile, Equipes mobiles de soins palliatifs – EMSP).

Cependant, des éléments témoignent d'une qualité décevante de certaines prises en charge à domicile :

- les cadres d'intervention se sont multipliés et se juxtaposent en autant de structures proposant aux malades leurs propres modalités de prise en charge, voire exclusives les unes des autres (notamment l'articulation SSIAD/HAD). Alors que les patients privilégient le maintien d'interlocuteurs connus et choisis, cette juxtaposition d'acteurs au domicile offre un cadre instable au gré de la succession des intervenants, généralement incompréhensible pour le malade et l'entourage ;
- de nombreux patients doivent organiser leur propre parcours de soins en s'appuyant sur un réseau « informel », méthode qui va privilégier ceux qui bénéficient d'un entourage sachant s'orienter dans le système de soins ;
- enfin, la délivrance d'un soin à domicile la nuit, les week-ends ou pendant les périodes de congés est compliquée et repose sur l'intervention de dispositifs d'urgence qui peut aboutir, faute d'alternative, à une hospitalisation pas toujours appropriée ou souhaitée.

2 POURQUOI SOUTENIR LE DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE ?

- ✓ Pour répondre à une attente majoritaire des français

L'acceptabilité du domicile comme lieu de fin de vie a considérablement évolué grâce aux progrès de la médecine palliative, des modes de prise en charge ambulatoires, et du développement de l'offre de logement pour les personnes âgées. On observe ainsi une volonté croissante de vivre sa fin de vie au domicile, espace connu qui offre l'espoir de pouvoir maîtriser sa fin de vie, entouré de ses proches, sans être contraint par les règlements des structures hospitalières.

- ✓ Pour accompagner le système de santé dans l'accueil d'un nombre croissant de situations de fin de vie

Le système de santé va en effet devoir accompagner un nombre de situations de fin de vie croissant : l'INSEE prévoit 770 000 décès par an à l'horizon 2060, soit une hausse d'environ 50 % par rapport à la situation actuelle. Ces situations de fin de vie vont se complexifier sous l'effet combiné du vieillissement et de la prévalence de maladies chroniques et de maladies neuro-dégénératives.

- ✓ Pour garantir une meilleure effectivité du droit aux soins palliatifs

Les soins palliatifs ont été intégrés au droit positif par la loi du 9 juin 1999 dont ils étaient l'objectif premier. L'article L 1110-8 du Code de la santé publique souligne que le malade a droit au libre choix de son praticien, de son établissement de santé, « *et de son mode de prise en charge, sous forme ambulatoire ou à domicile, en particulier lorsqu'il relève de soins palliatifs...* »

3 LES PRINCIPALES ACTIONS A ENTREPRENDRE

Le développement des soins palliatifs à domicile va s'appuyer sur de nombreuses initiatives législatives et gouvernementales en cours, parmi lesquelles le plan national « 2015-2018 » pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie lancé le 3 décembre 2015 et la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Ces initiatives, encore récentes, seront évaluées en temps utile. Aussi la mission a-t-elle orienté ses propositions dans l'optique de venir compléter les actions engagées.

- ✓ Le médecin traitant, pivot de la prise en charge, doit être réinvesti sur des interventions clés et soutenu par une offre de soins et d'appui plus accessible et mieux équipée

L'IGAS réaffirme le rôle essentiel du médecin traitant qui doit participer à la réponse interdisciplinaire et dont l'implication joue un rôle essentiel aux yeux des patients et des proches, particulièrement en fin de vie. Mais vouloir en faire le pivot de l'ensemble du parcours de soins semble un objectif trop ambitieux au regard des exigences qu'imposent des prises en charge lourdes et chronophages, peu compatibles avec les contraintes associées à la pratique de ville. Dans une approche pragmatique, la mission propose donc de prioriser et de favoriser l'intervention du médecin traitant sur deux tâches où elle est essentielle :

- le repérage des patients pour prévenir les prises en charge tardives ;
- la préparation de la conduite à tenir lorsqu'interviendra la phase pré-agonique, pour éviter une bascule non-programmée vers l'hôpital ou une obstination déraisonnable non souhaitée par le patient.

Pour compléter l'action du médecin traitant, la mission propose notamment de renforcer l'implication des infirmiers, rouage essentiel des soins, de permettre lorsqu'elle est nécessaire l'intervention des médecins coordonnateurs d'HAD et d'EHPAD, et de faciliter l'accès aux dispositifs d'appui et de coordination.

- ✓ Le recours à l'hôpital, support essentiel du domicile, doit être rationalisé afin de mieux utiliser les moyens spécialisés

L'hôpital est un élément essentiel au maintien à domicile. Chaque année les deux tiers des situations palliatives y sont identifiées (217 000 patients sur un besoin de 310 000). L'offre spécialisée en soins palliatifs y admet 71 000 patients présentant des situations complexes, et elle propose grâce aux EMSP une expertise consultative auprès de 136 000 patients admis dans les services.

Malgré de récents progrès l'offre hospitalière n'est pas pleinement déployée pour jouer un rôle d'appui aux prises en charge à domicile :

- selon l'IGAS la capacité d'accueil en LISP ne serait utilisée qu'à hauteur de 50 %, et l'effectivité de certaines prises en charge dans ces structures est critiquée ;
- les EMSP ont une activité extrahospitalière limitée (7 %), malgré la possibilité qui leur en est laissée d'intervenir en appui du domicile.

On constate par ailleurs une insuffisante capacité à anticiper le recours à l'hôpital, souvent non-programmé, qui se traduit par des sollicitations dans l'urgence, pas toujours justifiées sur le plan médical et parfois contraires aux souhaits exprimés par les patients.

Les principales propositions consistent ainsi à améliorer la programmation et l'anticipation du recours à l'hôpital, et à demander aux ARS d'utiliser les leviers à leur disposition pour orienter l'offre hospitalière d'EMSP et de LISP vers un plus fort soutien aux prises en charge à domicile.

- ✓ Il est indispensable de pouvoir disposer plus facilement de données exhaustives et fiables sur les situations de fin de vie pour améliorer le pilotage de l'offre de soins palliatifs

La mission a été confrontée à un obstacle méthodologique majeur quant à la disponibilité de données et d'études récentes sur les prises en charge à domicile. Au-delà de la fragilité des recueils produits par la statistique publique faute de définition précise de la fin de vie, une difficulté a consisté à accéder à des données pourtant existantes dans la base du SNIIRAM, gérée par la CNAMTS. En l'espèce les demandes de l'IGAS se sont avérées infructueuses.

Un meilleur accès à ces informations, souhaitable à tout point de vue, permettrait aux usagers et aux décideurs publics de disposer de données essentielles à la compréhension et à l'orientation des politiques en matière de fin de vie. Aussi la mission préconise-t-elle, dans le cadre de l'exécution du Plan 2015-2018, de faciliter l'accès aux données relatives à la fin de vie suivant un cahier des charges à établir par les pilotes du Plan.

Le droit à bénéficier de soins palliatif engage, plus généralement, une amélioration de l'approche quantitative et qualitative, soutenue par la définition d'indicateurs de résultats et non pas uniquement de moyens. Ces indicateurs permettront de calibrer l'action des pouvoirs publics et d'appuyer localement les ARS dans l'utilisation des leviers d'organisation dont elles disposent.

4 EVITER UNE LOGIQUE DU « TOUT DOMICILE »

- ✓ En matière de fin de vie le domicile n'est pas nécessairement un mode de prise en charge permettant de maîtriser les dépenses, particulièrement pour les malades.

Les dépenses attribuables à la fin de vie et leur répartition entre financeurs sont très peu documentées.

Selon l'IGAS, les dépenses de soins de fin de vie se monteraient annuellement à environ 6,6 Md€, fortement concentrées sur des soins réalisés à l'hôpital lors du dernier mois de vie. Il convient d'y ajouter les dépenses sociales, médico-sociales et d'hébergement occasionnées par les prises en charge à domicile, qui sont extrêmement difficiles à évaluer et qui restent, pour la grande majorité, à la charge des malades et de leur entourage.

La recherche d'efficience telle qu'on l'entend habituellement, et du rôle qu'y tiendrait le lieu de prise en charge, paraît donc prématurée en attendant d'être mieux documentée. D'autant que le différentiel entre modes de prise en charge n'est pas toujours flagrant. Ainsi la dépense correspondant à une journée de prise en charge « soins palliatifs » s'établit à 372 € à l'hôpital, contre 308 € en Hospitalisation à domicile (à laquelle il faut ajouter, à domicile, d'autres dépenses sanitaires, sociales, d'hébergement et de prestations de services).

- ✓ Le domicile n'est pas un lieu adapté à toutes les circonstances de fin de vie

Le domicile ne doit pas être idéalisé. La confrontation des attentes initiales avec la réalité des prises en charge peut s'avérer décevante. Lorsqu'elle est longue ou difficile, la fin de vie peut être vécue comme un véritable traumatisme et modifier profondément la relation au domicile. Le décès y reste culturellement difficile à accepter.

Le domicile est également un lieu d'inégalités susceptible de renvoyer chacun à ses propres faiblesses, d'autant que les ressources financières et la capacité de mobiliser un réseau d'aidants sont des déterminants essentiels à un maintien à domicile de bonne qualité qui sont inégalement répartis. La présence d'aidants n'est pas possible pour tous les malades, et lorsqu'elle l'est, l'implication demandée à l'entourage a des impacts majeurs sur les relations intrafamiliales, la vie professionnelle et sociale, et la santé des aidants.

Sommaire

SYNTHESE	3
INTRODUCTION	11
1 LES SOINS PALLIATIFS SONT UN DROIT QUI SE REVENDIQUE DE PLUS EN PLUS A DOMICILE	12
1.1 Le droit à bénéficier de soins palliatifs s’inscrit dans le cadre élargi de l’accompagnement de fin de vie.....	12
1.1.1 La loi consacre le droit aux soins palliatifs, le domicile n’étant qu’une alternative	12
1.1.2 Les soins palliatifs à domicile s’intègrent à une vision élargie de la fin de vie	13
1.1.3 La démarche palliative se structure autour de parcours-types de fin de vie	14
1.2 Le domicile apparaît comme un lieu de prise en charge satisfaisant les attentes des malades et les besoins du système de soins.....	16
1.2.1 60 % des situations de fin de vie, soit environ 311 000 cas chaque année, nécessiteraient des soins palliatifs	16
1.2.2 A l’avenir, des besoins plus importants sont à prévoir	17
1.2.3 Le domicile est complémentaire de l’hôpital dont l’offre spécialisée a vocation à prendre en charge les cas les plus complexes.....	18
1.2.4 Les attentes autour du domicile sont importantes mais ne sont pas précisément quantifiables.....	20
2 LE DISPOSITIF ACTUEL NE GARANTIT PAS L’EFFECTIVITE DES PRISES EN CHARGE A DOMICILE	21
2.1 Des incertitudes sur la qualité et le nombre effectif de prises en charge.....	21
2.1.1 Une détection incomplète des situations de fin de vie.....	21
2.1.2 Une mauvaise connaissance des parcours.....	22
2.1.3 Une absence d’évaluation de la qualité des prises en charge.....	22
2.2 Des indications d’une qualité variable des prises en charge.....	23
2.2.1 Initialement importante la présence au domicile diminue rapidement à l’approche du décès, au profit de l’hôpital	23
2.2.2 L’appréciation de la qualité des prises en charge demeure variable suivant les acteurs.....	25
2.2.3 La nature de certains recours à l’hôpital témoigne de la difficulté à stabiliser les prises en charge à domicile	26
2.3 Les dépenses occasionnées par la fin de vie et leur efficience sont mal connues	26
2.3.1 Les dépenses de soins attribuables aux situations de fin de vie s’élèveraient à plus de 6 Md€s par an	27
2.3.2 Le dernier mois de vie voit une très forte intensification des dépenses de soins, concentrées à l’hôpital.....	27
2.3.3 Le domicile occasionne d’importantes dépenses sociales et médico-sociales qui doivent être mieux évaluées.....	29
2.3.4 La contribution du maintien à domicile à la maîtrise de la dépense publique doit être mieux évaluée	30
3 LE DEVELOPPEMENT DES PRISES EN CHARGE A DOMICILE EST ENCORE LIMITE PAR UN PILOTAGE INSUFFISANT ET UNE OFFRE FRAGMENTEE	31
3.1 Une prise en charge à domicile encore déterminée par les contraintes de l’offre	31
3.1.1 Les professionnels de ville formés aux spécificités de la fin de vie sont en nombre insuffisant.....	31
3.1.2 Les soins à domicile imposent des exigences parfois incompatibles avec les pratiques de ville	32
3.1.3 La prise en charge par des structures spécialisées au domicile ne couvre qu’une partie des besoins.....	33

3.2	La gestion des parcours n'a pas trouvé de modèle généralisable	35
3.2.1	Les médecins traitants rencontrent des difficultés pour assurer un rôle de pivot.....	35
3.2.2	Les cadres d'intervention se multiplient sans véritable interfaçage	36
3.2.3	La coordination des parcours peine à trouver un modèle déployable à plus grande échelle...	37
3.2.4	Une entrée tardive dans les dispositifs à domicile	39
3.3	Le développement des soins à domicile doit s'appuyer sur une l'offre hospitalière	40
3.3.1	Une offre inégalement répartie	40
3.3.2	La capacité d'accueil en LISP n'est que partiellement utilisée	40
3.3.3	A l'hôpital seule une partie des patients fait l'objet d'une prise en charge palliative identifiable.....	41
3.4	Le pilotage des soins palliatifs s'appuie sur des données et des indicateurs fragiles	41
3.4.1	Le domicile fait l'objet d'un axe spécifique du plan 2015-2018	41
3.4.2	Les ARS se mobilisent en ordre dispersé.....	42
3.4.3	Les données nécessaires pour éclairer l'action publique sont trop rares faute d'animation par les principaux acteurs concernés	42
3.5	La fin de vie à domicile reste tributaire des situations individuelles, parfois très fragiles	43
3.5.1	Etre entouré est une condition essentielle au maintien au domicile.....	43
3.5.2	La fin de vie à domicile impose aux malades une contribution financière qu'ils ne peuvent pas toujours soutenir.....	44
3.5.3	Le domicile personnel n'est pas toujours un lieu adapté à toutes les circonstances de la fin de vie	45
4	PERSPECTIVES ET ORIENTATIONS	46
4.1	Mobiliser le médecin traitant comme pivot des prises en charge palliative à domicile	46
4.1.1	Le médecin traitant est un élément essentiel du dispositif.....	46
4.1.2	Prioriser les interventions du médecin traitant sur la détection et l'accompagnement pré-agonique	47
4.1.3	Faciliter l'accès à l'information des professionnels de santé de ville	48
4.1.4	Revoir les conditions de rémunération des médecins de ville en matière de prise en charge de fin de vie.....	49
4.2	En appui du médecin traitant organiser une offre plus accessible et mieux équipée.....	49
4.2.1	Faciliter le travail des médecins coordonnateurs.....	49
4.2.2	Développer l'action des effecteurs de soins palliatifs au domicile.....	50
4.2.3	Simplifier l'accès aux dispositifs d'appui et de coordination et renforcer les interventions vers le domicile.....	50
4.3	Améliorer la continuité des prises en charge.....	51
4.3.1	Favoriser le repérage des situations de fin de vie.....	51
4.3.2	Améliorer les conditions d'entrée à l'hôpital.....	52
4.3.3	Une impulsion particulière doit être donnée en EHPAD.....	52
4.3.4	Soutenir l'appui des aidants et développer les formes de bénévolat	53
4.4	Prévenir le « tout domicile » en laissant une place au recours institutionnel.....	54
4.4.1	Eviter la tentation du « tout domicile »	54
4.4.2	Améliorer le fonctionnement des LISP.....	54
4.4.3	Développer de nouvelles solutions pour permettre une prise en charge des plus précaires ...	55
4.5	Renforcer le pilotage	55
4.5.1	Diffuser un référentiel d'indicateurs de résultats	55
4.5.2	Enrichir et organiser la collecte de données.....	56
4.6	Evolutions prospectives sur l'accompagnement de fin de vie.....	57
4.6.1	Comment prévoir les conditions de sa propre fin de vie ?	57
4.6.2	Comment adapter les pratiques d'accompagnement de la fin de vie ?.....	57
	RECOMMANDATIONS DE LA MISSION.....	59

ANNEXE 1 : LISTE DES PERSONNES RENCONTREES OU AUDITIONNEES.....	63
ANNEXE 2 : DEFINITIONS DES SOINS PALLIATIFS	67
ANNEXE 3 : PLAN NATIONAL SOINS PALLIATIFS 2015-2018	69
ANNEXE 4 : REMUNERATIONS DES SOINS PALLIATIFS.....	73
ANNEXE 5 : COUPES PATHOS EN EHPAD	75
ANNEXE 6 : DONNEES SUR LES STRUCTURES DE COORDINATION ET D'APPUI.....	77
ANNEXE 7 : EXEMPLE DE REPARTITION TERRITORIALE DE L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS A DOMICILE	81
ANNEXE 8 : DONNEES INED ET CEPIDC SUR LA FIN DE VIE	83

INTRODUCTION

L'IGAS a inscrit à son programme d'activités 2015-2016 l'évaluation de l'efficacité et de l'efficacités de la prise en charge des soins palliatifs à domicile. Par lettre du 9 mai 2016 le chef de l'IGAS a confié cette mission d'évaluation à Gilles Duhamel, Julien Mejane et Prescillia Piron.

La mission s'est inscrite dans une démarche qui n'avait pas pour objectif d'évaluer deux initiatives majeures prises peu avant dans le domaine des soins palliatifs : loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie et le plan national « 2015-2018 » pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie lancé le 3 décembre 2015.

Après concertation avec les principaux acteurs concernés, l'IGAS a privilégié de dresser un bilan le plus exhaustif possible des prises en charge de fin de vie au domicile en mettant l'accent sur des points encore peu documentés tels que l'efficacité et le coût des prises en charge. Ces constats pourront appuyer le pilotage du plan en fournissant des indicateurs à « T0 » dont l'évolution permettra d'évaluer l'impact des actions entreprises.

Le rapport est construit en quatre parties :

- une évaluation des besoins et attentes autour du domicile dans les parcours de fin de vie ;
- la confrontation de ces besoins avec la réalité des prises en charge ;
- l'identification des principaux facteurs contribuant à limiter le développement du domicile ;
- des propositions d'orientation.

Précisions sur le périmètre et la méthodologie

Dans le cadre de ce rapport, le domicile s'entend comme « *du lieu de résidence ou d'un établissement avec hébergement relevant du code de l'action sociale et des familles* », définition retenue en matière de délivrance de soins par la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Les termes de « domicile personnel » et d'« établissement médico-social » - principalement les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) - sont utilisés dans le rapport lorsqu'il est nécessaire de distinguer ces deux situations.

S'agissant des populations étudiées, la mission n'a pas retenu les personnes de moins de 18 ans et celles en situation de handicap, qui relèvent de prises en charge très spécifiques tant sur le plan sanitaire et social que sur celui de l'accompagnement des malades en fin de vie.

Enfin, l'évaluation des soins palliatifs s'est heurtée à un obstacle méthodologique majeur. Il est en effet ressorti que la statistique publique ne traitait pas spécifiquement les questions des soins palliatifs ou de la fin de vie, seulement évoquées en creux ou sous des prismes spécialisées (dépenses de soins hospitalières), hormis quelques analyses ponctuelles et souvent datées. Par ailleurs, l'accès aux données du SNIIRAM a été très difficile et les demandes formulées par l'IGAS n'ont pas abouti. L'évaluation entreprise a donc nécessité un important effort de remontée et d'harmonisation des données, et la prise d'hypothèses pour leur traitement qui pourront être affinées à l'occasion d'études ultérieures.

1 LES SOINS PALLIATIFS SONT UN DROIT QUI SE REVENDIQUE DE PLUS EN PLUS A DOMICILE

1.1 Le droit à bénéficier de soins palliatifs s'inscrit dans le cadre élargi de l'accompagnement de fin de vie

1.1.1 La loi consacre le droit aux soins palliatifs, le domicile n'étant qu'une alternative

Les soins palliatifs ont été intégrés au droit positif par la loi n°99-477 du 9 juin 1999 dont ils étaient l'objectif premier. L'article L. 1110-9 du Code de la santé publique (CSP) dispose que : « *Toute personne malade dont l'état de santé le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ».

Dans sa circulaire d'application il est précisé que la démarche palliative implique une organisation interne spécifique dans les services des établissements de santé, mais également qu'elle nécessite des aides extérieures : des experts en soins palliatifs, des psychologues et des bénévoles d'accompagnement¹.

Depuis la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, l'accompagnement de fin de vie est une obligation incombant aux professionnels de santé aux termes de l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique : « [...] *Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.* ».

La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370 du 22 avril 2005 reprend les dispositions de la loi du 8 juin 1999 et met l'accent sur l'information de la personne malade et le respect de sa volonté, le soulagement de la douleur, les directives anticipées, la personne de confiance, la procédure collégiale qui doivent dicter la décision et l'intervention médicale en évitant l'obstination déraisonnable.

Dernièrement la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie est venue apporter un certain nombre de précisions mais surtout de nouveaux droits pour les personnes en fin de vie : le droit à une « *sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie* » dans certaines circonstances : « *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* » et lorsque « *la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable* »².

La loi oblige le médecin à s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté. En l'absence de directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches³.

¹ Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.

² Article L 1110-5-2 du CSP.

³ L'article L 1111-11 et L 1111-12 du Code de santé publique. Les directives s'imposent au médecin. Cependant des dérogations sont possibles : une décision de refus d'application est possible notamment lorsque les directives apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, pour peu qu'elle soit prise à l'issue d'une procédure collégiale.

Le droit d'accéder à des soins palliatifs s'applique avant tout aux établissements de santé, la prise en charge des soins palliatifs étant retenue parmi les quatorze missions de service public identifiées à l'article L.6112-1 du Code de la santé publique.

S'agissant du domicile, les situations diffèrent selon que l'on envisage les établissements médico-sociaux ou le domicile personnel.

La prise en charge de la fin de vie est une mission à part entière à intégrer dans le parcours de soins de toute personne résidant en établissement médico-social :

- l'article L. 311-1 du Code de l'action sociale et des familles inscrit les « *actions d'assistance dans les divers actes de la vie, de soutien, de soins et d'accompagnement, y compris à titre palliatif* » dans les missions d'intérêt général et d'utilité sociale des établissements médico-sociaux ;
- le projet général de soins doit définir l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels⁴.

S'agissant du domicile personnel, le Code de santé publique semble laisser une marge d'interprétation :

- L'article L 1110-5-3 prévoit que toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance et que celle-ci doit être « *en toutes circonstances* » prévenue, prise en compte, évaluée et traitée. Il stipule également que toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être « *prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet* » ;
- L'article L 1110-8 souligne comme principe fondamental de la législation sanitaire que le malade a droit au libre choix de son praticien, de son établissement de santé, « *et de son mode de prise en charge, sous forme ambulatoire ou à domicile, en particulier lorsqu'il relève de soins palliatifs...* » ;

Ces dispositions ouvrent à la possibilité d'accéder aux soins palliatifs et à la sédation profonde et continue à domicile, mais elles n'impliquent pas une obligation pour les pouvoirs publics d'organiser en toute circonstance ces services au domicile.

1.1.2 Les soins palliatifs à domicile s'intègrent à une vision élargie de la fin de vie

Définis comme « actifs, continus, coordonnés » et assurés par une équipe pluridisciplinaire, les soins palliatifs sont dispensés à l'hôpital ou à domicile. L'équipe pluridisciplinaire s'entend d'une diversité de professionnels des champs sanitaires, médico-sociaux ou sociaux : médecins, infirmières, aides-soignants, orthophonistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, diététiciens, assistantes sociales ...

Les soins palliatifs sont nécessaires dans certaines situations de fin de vie et ont pour objectif de :

- prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux, spirituels dans le respect de la dignité de la personne soignée ;
- limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions personnalisées anticipées ;
- limiter les ruptures de prise en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs du soin.

⁴ Article D. 311-38 du Code de l'action sociale et des familles.

Les soins palliatifs ont été incorporés à la pratique des professionnels de santé et pris en compte dans l'organisation des soins, sous un angle médical et technique. Ils renvoient également à une vision, une démarche et une philosophie en rapport avec la fin de vie. A cet égard, les points de vue et les pratiques sont susceptibles de varier grandement.

L'approche britannique a mis l'accent sur la fin de vie en introduisant la question du moment et de la durée, question traditionnellement éludée en France ou le concept de fin de vie n'est réservée qu'au moment ultime, en l'absence évidente de perspective de guérison. Elle identifie le besoin d'une action collective, et notamment sanitaire, non seulement lorsque la mort est imminente, mais également sur une période beaucoup plus longue de survie, de vie prolongée et donc de vie accompagnée même si le pronostic vital est très engagé voire irrémédiable du fait de l'évolution de la maladie.

On le voit, la question de la définition de la fin de vie que l'on retient est posée : dernière année de vie pour certains, derniers jours de vie pour d'autres. Or les attentes relatives à une année de vie sont différentes des enjeux des dernières semaines avant la mort et ne sont pas ceux qui entourent l'agonie.

La mission, dans son optique d'intervention publique, a retenu un temps long autour de la dernière année de vie dans la mesure où cette définition renvoie à une démarche et à un besoin d'anticipation qui dépasse les seuls soins ultimes. Cette approche permet d'éviter les clivages traditionnels entre soins palliatifs / soins de support, sanitaire / social, et de considérer la fin de vie comme nécessitant une démarche globale⁵ soucieuse d'aborder les questions se rapportant à la qualité de la fin de vie et au respect des choix de la personne.

1.1.3 La démarche palliative se structure autour de parcours-types de fin de vie

Les différentes analyses conduites ces dernières années relatives aux enjeux et aux faiblesses organisationnelles du système de santé ont suggéré de transformer le modèle classique d'organisation centré sur l'hôpital, la médecine spécialisée et l'exercice individuel des professionnels, pour évoluer vers un modèle ambulatoire, coordonné, fondé sur la proximité, le premier recours et la pluridisciplinarité, en adoptant la perspective de la personne malade et celle de sa trajectoire de vie.

Plutôt qu'une typologie unique d'organisation centrée sur les structures de l'offre de soins et leur planification, c'est la logique de cheminement individuel de la personne malade dans le système de santé et le repérage des interfaces, sources de difficultés, qui sont considérés comme devant orienter les adaptations nécessaires. Plusieurs constructions de parcours ont été conçues en adoptant une approche par maladie ou par âge de vie en tenant compte des conditions de vie et des situations personnelles des patients.

Pour ce qui concerne les personnes qui se rapprochent de la fin de leur vie, leurs trajectoires de vie semblent présenter des signes de déclin clinique et fonctionnel assez caractéristiques selon les pathologies dont elles sont atteintes. Les trajectoires de fin de vie se réfèrent généralement à trois situations :

- Trajectoire 1 : personnes atteintes de cancer dont le tableau clinique peut se prolonger plusieurs années et se termine souvent par un déclin soudain et net dans les dernières semaines ou mois de vie. Des épisodes de complications intercurrents sont toutefois possibles et doivent être anticipés dans l'organisation de la prise en charge⁶ ;

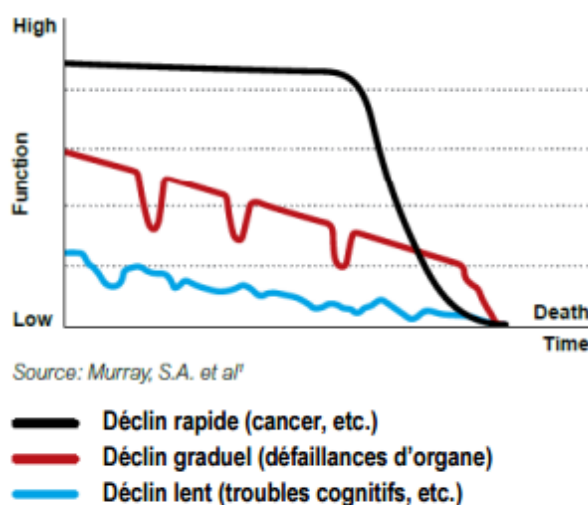
⁵ Haute autorité de santé « Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative – Note de cadrage » HAS Mai 2013.

⁶ Melin-Johansson C et al. « The meaning of quality of life : narrations by patients with incurable cancer in palliative home care ». Palliat Support Care 2008;6(3):231-8.

- Trajectoire 2 : une maladie chronique décompensée ou des polyopathologies à un stade avancé. Les insuffisances fonctionnelles d'organe généralement chez des sujets âgés tendent à se prolonger dans le temps avec des phases d'acutisation sévère. Jusqu'à l'épisode final, ces complications aiguës sont fréquemment « rattrapées » par un traitement curatif et sont sources d'hospitalisations répétées. Mais elles rendent difficile toute prévision sur le moment du décès ;
- Trajectoire 3 : personnes, souvent très avancées en âge, atteintes de maladies neuro-dégénératives et ayant perdu leur autonomie, présentant souvent des troubles cognitifs majeurs qui déclinent le plus souvent lentement.

La figure ci-dessous reprend ces trois principales trajectoires de fin de vie :

Graphique 1 : Principales trajectoires de fin de vie



Source : Observatoire national de la fin de vie « Fin de vie des personnes âgées » 2013 d'après Murray S.A. et al

Ces trajectoires-types ont leurs limites. La vitesse d'évolution peut varier d'une personne à l'autre. D'autres maladies peuvent intervenir, générant d'autres attentes nécessitant d'autres besoins. Certaines situations peuvent ne pas suivre une trajectoire-type, ou au contraire en suivre plusieurs. Ainsi, un accident vasculaire cérébral sévère peut entraîner une mort subite ou un déclin rapide ; alors qu'une succession d'accidents de petite ampleur peut mimer une trajectoire correspondant à un déclin graduel. Une insuffisance rénale chronique peut entraîner une invalidité progressive, la rapidité du déclin dépendant de la maladie sous-jacente⁷.

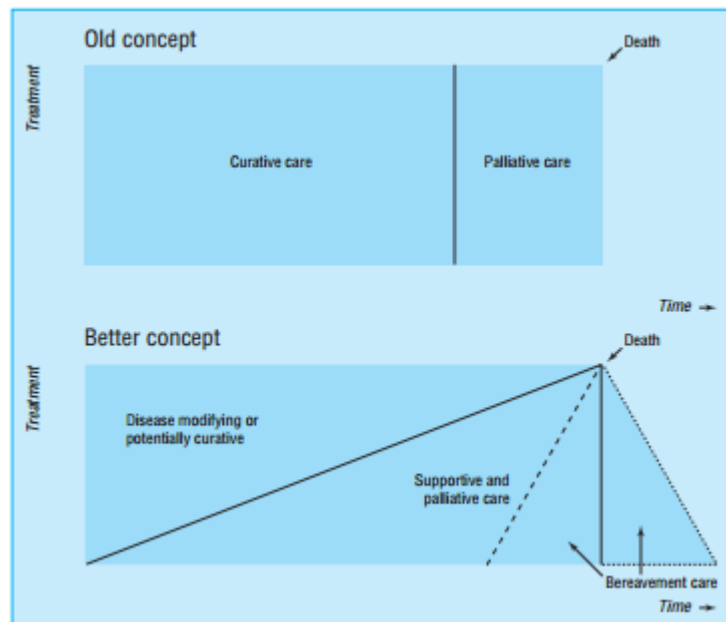
L'intérêt de considérer ces trajectoires-types tient à ce qu'elles offrent un point de vue conceptuel global qui permet de se faire une idée de ce que seront les besoins des personnes, de leurs interactions avec le système de santé et les prestataires sociaux, et de leurs préférences pour ce qui concerne le lieu et les conditions de leur prise en charge en fin de vie.

La - relative - préfiguration qu'elles permettent peut être mise à profit par les professionnels dans leur rôle d'anticipation et d'articulation entre phase curative et phase palliative, qui, comme l'indique la figure ci-dessous, s'effectue selon une montée en charge progressive (approche en biseau).

⁷ Murray SA et al. « Illness trajectories and palliative care » BMJ 2005 ;330 :1007-1011.

Ces trajectoires-types peuvent également permettre à l'entourage des patients dans leur rôle d'accompagnement, voire par les patients eux-mêmes dans leurs tentatives d'acclimatation à leurs perspectives de fin de vie.

Graphique 2 : Evolution de l'articulation entre soins curatifs et palliatifs



Source : Lynn J et al. « Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age ». Washington: Rand Health, 2003.

1.2 Le domicile apparaît comme un lieu de prise en charge satisfaisant les attentes des malades et les besoins du système de soins

1.2.1 60 % des situations de fin de vie, soit environ 311 000 cas chaque année, nécessiteraient des soins palliatifs

En 2013, 556 218 décès ont été enregistrés en France métropolitaine toutes causes confondues. 518 673 concernaient des personnes de plus de 18 ans, périmètre retenu par la mission. L'âge moyen du décès est de 78,9 ans, avec un important étalement des âges : près de 20 % des décès concernent des personnes âgées (90 ans ou plus), et 11 % concerne les moins de 60 ans (55 070 décès).

Une partie de ces décès est soudain, c'est-à-dire qu'elle correspond à des décès brutaux et tout à fait inattendus pour lesquels la période de fin de vie n'est pas identifiable. Cette notion permet de distinguer les décès « non-soudains », qui relèvent potentiellement d'un accompagnement de fin de vie.

Différents travaux internationaux ont évalué les besoins de fin de vie en s'appuyant sur la nature des pathologies ayant entraîné le décès. Les résultats témoignent d'une certaine hétérogénéité, conséquence d'approches différentes de la notion de fin de vie, envisagée tantôt comme le stade terminal de la maladie ou, dans une approche plus anticipative, au début d'une prise en charge palliative.

Les besoins en soins palliatifs sont forts. Selon les études, entre 50 à 80 % des situations ayant entraîné un décès auraient nécessité une prise en charge :

- l'OMS a ainsi estimé en 2011 que 53 % des décès dans le monde avaient été provoqués par des maladies nécessitant des soins palliatifs. Dans les deux tiers des cas les personnes auraient nécessité une prise en charge effective en raison de leurs symptômes, soit 35 % du total des personnes décédées. Si cette étude internationale permet d'objectiver les besoins en éliminant le biais lié aux approches nationales, elle présente l'inconvénient de limiter les besoins au stade terminal de la « toute fin de vie », périmètre retenu par l'OMS.
- dans une approche plus anticipative, une revue d'études menée au Royaume-Uni situerait les besoins en soins palliatifs entre 63 % et 82 % des patients décédés⁸.
- En France, l'ONFV a estimé que les 2/3 des personnes décédées d'une maladie étaient susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs, en s'appuyant sur les parcours de fin de vie de Murray (voir supra 1.1.3)⁹. Cela représente 60 % des décès annuels totaux en incluant les décès accidentels, soit avec les chiffres actualisés environ 311 000 cas de personnes âgées de 18 ans ou plus.

Ce besoin correspondant à 311 000 personnes nécessitant chaque année une prise en charge palliative a été retenu comme hypothèse de référence dans la suite du rapport.

L'étude de l'ONFV précitée souligne, en se fondant sur l'exploitation des causes de décès issues des données de l'INSERM, la prépondérance des trajectoires nécessitant soit la gestion d'une phase de déclin progressif et d'évolution terminale marquée, soit d'une trajectoire déclinante avec épisodes ponctuels d'aggravation (trajectoires 1 et 2). Les besoins de prise en charge de déclin graduels et prolongés seraient minoritaires comme l'indique le tableau suivant :

Tableau 1 : Répartition des besoins par type de trajectoire de fin de vie (2008)

	% besoins totaux
Trajectoire 1 : correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale facilement identifiable (cancers notamment)	48 %
Trajectoire 2 : caractérisée par un déclin graduel, ponctué 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.)	40 %
Trajectoire 3 : définie par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence	12 %
	100 %

Source : CépiDc INSERM, exploitation : Observatoire national de la fin de vie

1.2.2 A l'avenir, des besoins plus importants sont à prévoir

L'évolution prévisible de l'état de santé des populations va accentuer ce besoin. Le système de santé va en effet devoir faire accompagner un nombre de situations de fin de vie croissant : l'INSEE prévoit, dans un scénario central, 770 000 décès par an à l'horizon 2060, soit une hausse d'environ 50 % par rapport à la situation actuelle.

Ces situations de fin de vie vont se complexifier sous l'effet combiné du vieillissement et de la prévalence de maladies chroniques chez les personnes de plus de 60 ans, et de maladies neuro-dégénératives dans le très grand âge. Les pathologies vont nécessiter des prises en charge plus lourdes, et ce dans un contexte de progression des situations de dépendance liées à l'âge.

⁸ How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates - Murtagh, Bausewein, Verne, Groeneveld, Kaloki, Higginson - Palliat Med. Janvier 2014.

⁹ ONFV « Estimation du nombre de personnes nécessitant des soins palliatifs en France ».

Le rôle des aidants devra se renforcer. Les premiers pourvoyeurs en seront le conjoint et les enfants. Plusieurs éléments concernant l'entourage vont interférer dans les besoins de prises en charge, dont certains sont encore imprévisibles : la proportion de divorcés, le vieillissement du conjoint et la baisse du veuvage, celui des enfants et leur proximité géographique et filiale.

Les projections¹⁰ laissent à penser que les personnes sans conjoint ni enfant verront leur effectif croître et n'auront pas d'autres recours que les services professionnels à domicile ou en institution.

Les besoins sanitaires et sociaux devraient donc s'accroître et nettement accentuer la pression sur le financement des soins et de la dépendance, ainsi que sur l'investissement de l'entourage.

1.2.3 Le domicile est complémentaire de l'hôpital dont l'offre spécialisée a vocation à prendre en charge les cas les plus complexes

L'offre hospitalière de soins palliatifs, précisée par la circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, est une offre spécialisée, graduée selon la complexité des cas en trois niveaux de recours : les services hospitaliers sans lit identifiés appuyés par les équipes mobiles de soins palliatifs, les lits identifiés soins palliatifs dans des services hospitaliers et les unités de soins palliatifs. Cette offre est majoritairement portée par le secteur public (60 %), le secteur privé à but non lucratif dispose de près du quart des capacités, et le secteur privé à but lucratif ayant une présence minoritaire.

- les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) sont des équipes pluridisciplinaires rattachées à des établissements de santé, qui se déplacent au lit du patient et auprès des soignants, à la demande de ces derniers, pour apporter une expertise et diffuser la culture palliative ;
- les lits identifiés soins palliatifs (LISP) permettent aux soignants de mettre en place des soins palliatifs dans des services non spécialisés mais ayant une activité importante en soins palliatifs, moyennant un renfort en personnel formé¹¹. En pratique il n'y a pas d'identification « physique » des LISP mais une possibilité de bénéficier d'une tarification majorée et d'un supplément de personnel de 0,3 ETP. La création de LISP doit recevoir l'agrément préalable de l'ARS.
- les unités de soins palliatifs (USP) sont des unités spécialisées qui admettent les patients dans le cadre de séjours de prise en charge palliative et d'accompagnement de fin de vie, ou pour des séjours temporaires visant à rééquilibrer les traitements face à des symptômes non contrôlés, ou à offrir un répit aux aidants. L'admission en USP s'effectue sur prescription médicale. La majorité des personnes admises en USP proviennent d'un service hospitalier (65 %), environ un tiers (31 %) proviennent de leur domicile personnel et une faible part d'établissements médico-sociaux. Le mode de sortie des USP est majoritairement le décès (68 %), mais environ une personne sur cinq est réorientée vers son domicile.

¹⁰ Gaymu J et al. «Comment les personnes dépendantes seront-elles entourées en 2030 ? Projections européennes ». Population & sociétés 2008 ;444 :1-4.

¹¹ Voir circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 : les LISP doivent bénéficier de personnel médical et paramédical formé aux soins palliatifs ainsi que d'un référent médical et soignant ayant une expérience professionnelle et s'engageant dans une démarche de formation continue en soins palliatifs.

Après une phase de montée en charge les capacités hospitalières spécialisées sont globalement stabilisées. L'offre comptait environ 6 800 lits en 2015 répartis comme indiqué dans le tableau ci-dessous :

Tableau 2 : Capacité de l'offre hospitalière de soins palliatifs

Unités	Nombre d'unités	Nombre de lits
USP	139	1 552
LISP	630	5 226

Source : SAE 2015 pour les USP, ATIH 2015 pour les LISP

En 2014 les USP et LISP ont assuré la prise en charge de 71 000 personnes en court-séjours (MCO), prise en charge identifiée par l'application d'une tarification spécifique « soins palliatifs » (correspondant au Groupe Homogène de Séjour GHS 7991, 7992, 7993 et 7994). 15 000 personnes ont également fait l'objet d'une telle prise en charge dans des services non-spécialisés (ex : urgences), comme l'illustre le tableau ci-dessous :

Tableau 3 : Répartition des court-séjours de soins palliatifs

Libellé	Effectif national	Nb de journées*
Soins Palliatifs, avec ou sans acte, très courte durée	5 498	5 554
Soins Palliatifs, avec ou sans acte (hébergement standard)	9 819	158 209
Soins Palliatifs, avec ou sans acte (LISP)	47 416	883 354
Soins Palliatifs, avec ou sans acte (USP)	23 533	447 415
TOTAL	86 266	1 494 532

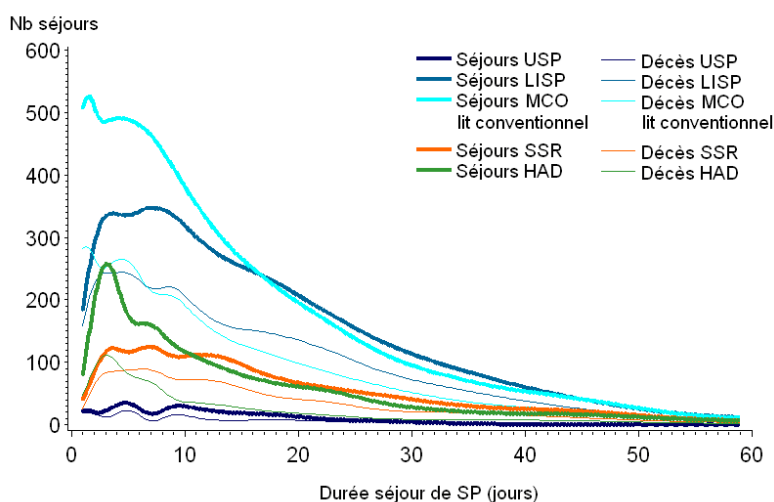
*Nombre de journées pour chaque séjour = durée de séjour indiquée dans le RSA (en nombre de nuits) +1

Source : ATIH 2014

A ces séjours en MCO s'ajoutent environ 30 000 malades prises en charge sur des durées plus longues dans les unités de soins de suite et de réadaptation (SSR, cf. 2.1.1 infra).

L'hôpital court-séjour assure des prises en charge dont les durées moyennes sont inférieures à 3 semaines, y compris dans les USP ou les LISP où les dispositions tarifaires permettent de financer des durées longues. Les durées moyennes de séjour (DMS) des patients identifiés par l'hôpital « mode de prise en charge soins palliatifs » sont de 13,3 jours¹². Un exemple des répartitions de la durée des séjours dans un CHU est détaillé sur le graphique ci-dessous :

Graphique 3 : Nombre de séjours en fonction de la durée du séjour de soins palliatifs Région Centre 2009-2011 (séjours < 60 jours, soit 95 % des séjours)



Source : *Prise en charge hospitalière des soins palliatifs en Région Centre en MCO, SSR et HAD - PMSI 2009-2011 - E. Laurent, S. Baron, A.I. Lecuyer, C. Gaborit, L. Godillon, E. Rusch - Unité Régionale d'Épidémiologie Hospitalière (UREH) - CHRU de Tours*

1.2.4 Les attentes autour du domicile sont importantes mais ne sont pas précisément quantifiables

Le domicile et la médecine de proximité ont façonné le système de santé depuis bien longtemps. Concomitamment aux préconisations de l'OMS¹³, et en phase avec les souhaits de la population, priorité a été donnée à une prise en charge de proximité et au maintien au domicile comme lieu de vie pour la population âgée.

L'acceptabilité du domicile comme lieu de fin de vie a considérablement évolué grâce aux progrès de la médecine palliative, des modes de prise en charge ambulatoires, et du développement de l'offre d'hébergement pour les personnes âgées. On observe ainsi une volonté croissante de mourir chez soi, espace connu qui offre l'espoir de pouvoir maîtriser sa fin de vie, entouré de ses proches, sans être contraint par les règlements des structures hospitalières.

Une évaluation précise de ces attentes permettrait de mieux appuyer la définition de politiques d'accompagnement, mais elle fait aujourd'hui défaut. Si beaucoup d'acteurs des soins palliatifs avancent que 81 % des français désirent mourir chez eux, il convient de relativiser ce chiffre en rappelant qu'il provient d'une enquête IFOP datée de 2010¹⁴, menée pour une fondation dédiée au secteur funéraire, et portant sur un échantillon de la population générale et non de patients en fin de vie.

¹² ATIH 2015

¹³ Organisation mondiale de la santé. « Rapport sur la santé dans le monde 2008. Les soins de santé primaires : maintenant plus que jamais ».

¹⁴ http://www.ifop.fr/?option=com_publication&type=poll&id=1283

La préférence des patients va majoritairement vers le domicile mais dans des proportions variables. On constate dans la littérature scientifique d'importants écarts allant de 43 % et 95 % qui s'expliquent par le caractère subjectif de l'évaluation des attentes. De nombreuses personnes interrogées demeurent indécises, jusqu'à un tiers dans certains cas¹⁵, et les réponses sont influencées par la formulation des questions et par la confusion entre lieu de fin de vie et lieu de décès¹⁶.

Par ailleurs ces attentes sont fortement évolutives dans le temps. Comme l'a souligné le Comité National Consultatif d'Éthique¹⁷, « *la fin de vie est une phase dans laquelle le temps de la décision est souvent ralenti, où la volonté peine à se fixer* ». La confrontation des attentes initiales à la réalité des prises en charge peut s'avérer décevante. La détérioration de l'état de santé et la phase agonique, particulièrement éprouvantes et anxiogènes pour la personne et ses proches, peuvent amener à reconsidérer les attentes et à privilégier l'environnement institutionnel de l'hôpital.

Enfin, la capacité et la réalité d'un choix autonome pour ce qui concerne la fin de vie peuvent être questionnées compte tenu :

- de la dégradation des facultés cognitives du malade et de l'altération de la perception de sa situation ;
- de l'importance accordée aux décisions du corps médical qui garde une importante force de conviction auprès des patients et des familles ;
- de la volonté de l'entourage qui souhaite souvent moins fréquemment le décès à domicile (37 % à l'hôpital contre 33 % à domicile)¹⁸.

2 LE DISPOSITIF ACTUEL NE GARANTIT PAS L'EFFECTIVITE DES PRISES EN CHARGE A DOMICILE

2.1 Des incertitudes sur la qualité et le nombre effectif de prises en charge

2.1.1 Une détection incomplète des situations de fin de vie

En 2014, 217 345 patients effectuant un « court-séjour » à l'hôpital ont été identifiés comme nécessitant une prise en charge palliative, soit qu'un tel « diagnostic » a été porté dans le cadre du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), soit que les patients ont séjourné dans une USP ou dans un LISP.

Sur un besoin estimé de 310 000 prises en charge palliative, l'hôpital identifie donc la grande majorité des besoins – sans que l'on ne sache toutefois à quel stade de la fin de vie cette identification a lieu.

Il est revanche difficile de se prononcer sur l'identification des 93 000 personnes restantes qui nécessitent une prise en charge en soins palliatifs (310 000 besoins – 217 000 identifiés en MCO). On sait néanmoins que :

- 29 658 patients ont été admis lors de prise en charge à l'hôpital en unités de soins de suite et de réadaptation (SSR) ;

¹⁵ « Fin de vie à domicile et préférence pour un lieu de décès : revue de la littérature » Gauthier, Bernard, Darrieux - Revue Exercer, Volume 26 n°118

¹⁶ Agar M et al. « Preference for place of care and place of death in palliative care : are these different questions ? ». Palliat Med 2008;22(7):787-95.

¹⁷ Dans son avis N° 121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » du 13 juin 2013.

¹⁸ Pennec S. Enquête Fin de vie. Ined. 2010

- s'agissant des données de ville, il n'y a pas d'indicateur de prise en charge palliative comme il en existe à l'hôpital. Seules les données issues de structures de prise en charge à domicile, détaillées ci-après, ont permis de repérer des patients identifiés en soins palliatifs : réseaux (environ 10 000 patients), EMSP exerçant hors de l'hôpital (env. 10 000) et HAD (environ 45 000).

Le comptage en patient unique s'est avéré impossible car beaucoup des patients cumulent les modes prises en charge (par exemple réseaux et EMSP) et ont donc pu être comptabilisés plusieurs fois dans les données recueillies, qui proviennent de bases distinctes.

Il est probable par ailleurs que ces patients aient déjà été comptabilisés dans le total MCO établi précédemment à l'occasion d'un séjour à l'hôpital causé par la complexité de leur situations.

Dans une hypothèse « maximaliste » on peut donc considérer que l'identification des 93 000 patients non identifiés par l'hôpital ne reposerait que sur les seuls professionnels de ville, à défaut d'avoir été faite distinctement en établissement hospitalier ou par des structures spécialisées intervenant au domicile (HAD, Réseaux, EMSP).

2.1.2 Une mauvaise connaissance des parcours

Si la description et la connaissance des parcours s'appuient théoriquement sur des trajectoires de fin de vie relativement stéréotypées, la réalité offre un paysage de situations très diverses.

L'opportunité d'une prise en charge dans un endroit plutôt que dans un autre se pose avant tout en termes de complexité médicale et sociale. Les recours à l'hôpital s'effectuent de façon programmé ou non, sur une base temporaire, jusqu'à ce que l'état des patients soit compatible avec un retour au domicile. Les parcours alternent donc des consultations pluridisciplinaires en ville et des séjours plus ou moins courts en milieu hospitalier.

Afin de mieux connaître ces parcours, il est nécessaire de rapprocher les données issues de la ville et celles de l'hôpital qui sont stockées au sein du Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie (SNIIRAM), afin de pouvoir « chaîner » le parcours complet d'un patient en fin de vie. L'accès à ces données est actuellement réglementé et nécessite l'apport d'une expertise technique en raison de la complexité de la base. Concrètement, il est nécessaire de solliciter l'accès auprès de la CNAMTS, procédure qui reste encore longue et difficile comme a pu l'expérimenter l'IGAS qui a dû se contenter, comme données validées, d'une étude de la CNAMTS datant de 2008.

A ce jour, il est donc très difficile de disposer de données exhaustives sur les parcours complet des patients en fin de vie, condition nécessaire à l'évaluation qualitative et quantitative des prises en charge.

2.1.3 Une absence d'évaluation de la qualité des prises en charge

Aujourd'hui, rien ne permet de garantir que les 311 000 personnes qui se trouvent en situation de fin de vie chaque année et nécessitent une prise en charge palliative en ont réellement bénéficié.

Ces incertitudes sont différentes selon le lieu de prise en charge.

Des outils d'évaluation et d'amélioration de la prise en charge de la fin de vie sont obligatoires en institution hospitalière. Le critère 13a de la HAS vise à la diffusion d'une culture palliative qui constitue un indicateur de qualité spécifique aux soins palliatifs et qui entre dans la procédure de certification de tous les établissements de santé. Des orientations ministérielles ont par ailleurs été émises pour tous les services susceptibles de prendre en charge des patients relevant de soins palliatifs (MCO, SSR, USLD) et plus précisément pour les structures spécifiques de soins palliatifs (USP, LISP, EMSP) ainsi que pour l'HAD¹⁹.

Le domicile ne fait l'objet d'aucune démarche contractuelle de nature à garantir la réalité et la qualité des soins palliatifs. De nombreux référentiels permettent néanmoins d'accompagner les professionnels dans leurs pratiques (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs - SFAP, Haute autorité de santé - HAS, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux - ANESM, Observatoire national de la fin de vie - ONFV), mais sans caractère contraignant. On ne connaît pas l'effectivité de leur mise en œuvre dans les pratiques professionnelles.

2.2 Des indications d'une qualité variable des prises en charge

2.2.1 Initialement importante la présence au domicile diminue rapidement à l'approche du décès, au profit de l'hôpital

L'INED a conduit en 2009 une étude « Enquête fin de vie » sur les conditions de la fin de vie en France. Les circonstances médicales des décès ont été recueillies par questionnaire auto-administré auprès des médecins ayant rempli les certificats de décès, concernant un échantillon de 14 999 décès de personnes âgées de 18 ans et plus (soit près du tiers des 47 872 décès survenus au cours du mois d'étude de décembre 2009)²⁰.

Cette enquête montre qu'en France comme dans de nombreux pays de l'OCDE, l'hôpital est le lieu de décès le plus fréquent (60 %). Le décès au domicile personnel, situation encore dominante dans les années 50, concerne moins d'un français sur cinq (17 %). 16 % des personnes décèdent en établissement médico-social.

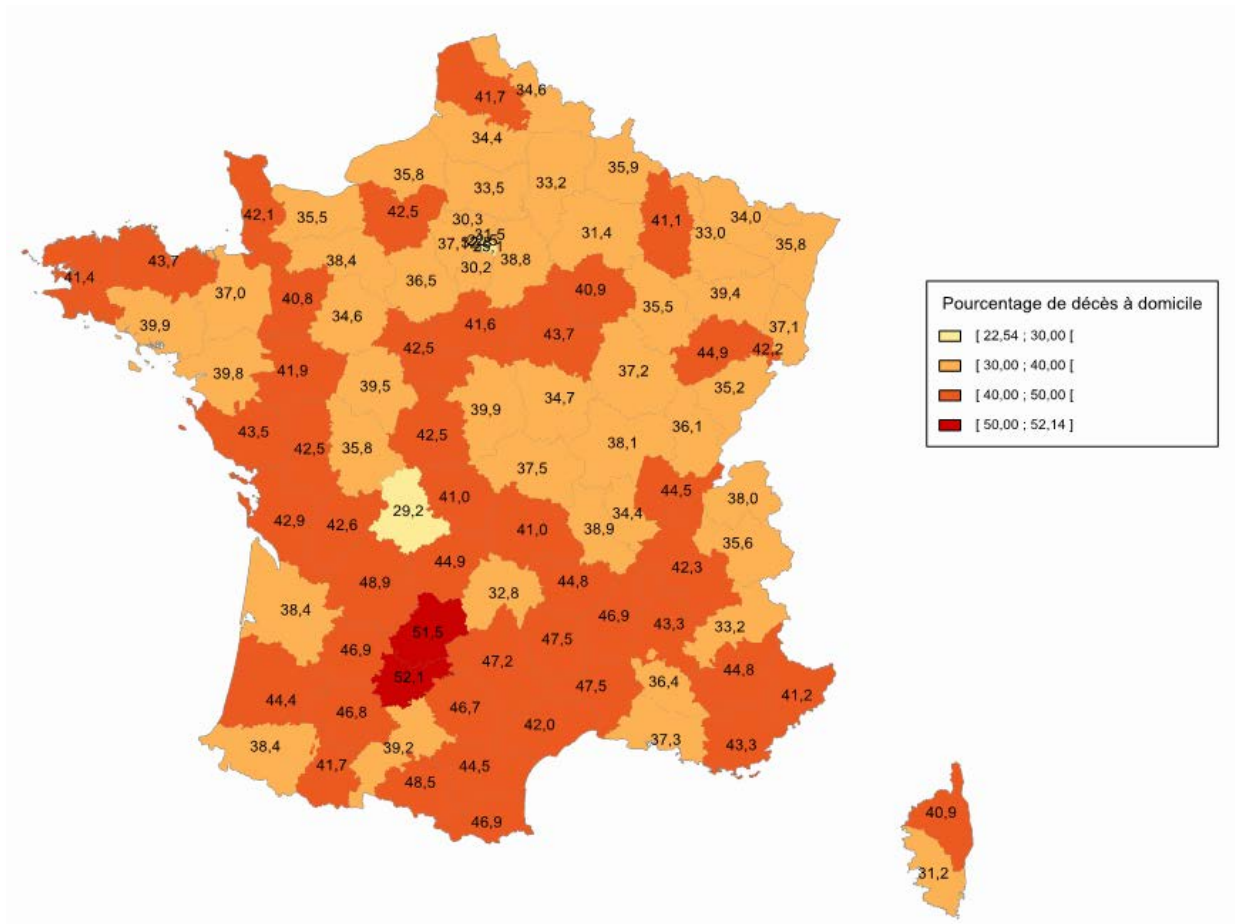
Le taux de décès au domicile présente de fortes disparités :

- géographiques, avec des variations de 29 % en région parisienne à presque 50 % dans certains départements de l'Occitanie (ex : Tarn-et-Garonne, Lot, Pyrénées-Orientales et Aveyron) ;
- selon l'âge, les personnes de plus de 90 ans décédant majoritairement au domicile (58 %) à l'inverse des personnes de moins de 80 ans (28 %) ;
- selon la pathologie. D'après l'étude INED, le maintien sur son lieu de prise en charge lors du dernier mois de vie est plus fréquent : à l'hôpital en cas de cancer (34 %) ; à domicile pour celles qui décèdent de maladies cardio-vasculaires (22 %) et en maison de retraite pour celles atteintes de troubles mentaux (53 %) ;

¹⁹ Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

²⁰ Pour rappel en excluant les décès soudains

Graphique 4 : Répartition départementale de la proportion de décès à domicile



Source : Traitement IGAS à partir de données CepiDC

Le lieu de décès est un indicateur facilement mesurable donc très utilisé pour évaluer les conditions de fin de vie. Il n'est cependant pas représentatif à lui seul de l'ensemble du parcours de fin de vie, et les attentes des malades expriment plus spontanément le désir d'un lieu de prise en charge que de celui du décès.

L'étude de l'INED documente l'évolution du lieu de prise en charge à l'approche du décès:

- contrairement à ce que l'on pouvait penser, les malades sont majoritairement à leur domicile à seulement 28 jours du décès, seules 27 % séjournent à l'hôpital
- le mouvement de transfert du domicile vers l'hôpital se concentre sur le dernier mois de fin de vie. Durant ces derniers jours, la moitié des personnes quittent leur logement. Les établissements médico-sociaux d'hébergement à temps complet – également considérés comme domicile - sont moins affectés par ce type de transfert, les résidents y demeurant plus souvent jusqu'à leur décès.

Les données de l'INED ont été mises en perspective avec celles du CepiDC (dernière colonne du tableau) qui comptabilise annuellement les informations contenues dans l'ensemble des certificats de décès établis par les médecins. Les données du CepiDC, plus récentes et plus exhaustives (portant sur les 518 673 décès de personnes de plus de 18 ans), corroborent les grands constats établis à partir des données INED. Elles ne renseignent toutefois pas les lieux de prise en charge précédant le décès.

Le tableau ci-dessous illustre ces observations :

Tableau 4 : Lieu de séjour (%) avant le décès

	- 28 jours	- 7 jours	Veille	Jour du décès	Jour du décès (CepiDC 2013)
Hôpital	29 %	42 %	56 %	60 %	58 %
Domicile	69 %	46 %	35 %	33 %	38 %
<i>Dont logement personnel</i>	45 %	27 %	19 %	17 %	21 %
<i>Dont Ehpad/maison de retraite</i>	24 %	19 %	17 %	16 %	17 %
Autres / non précisé	2 %	12 %	9 %	7 %	4 %

Source : INED : Enquête fin de vie (2010), CepiDC (2013) pour la dernière colonne

2.2.2 L'appréciation de la qualité des prises en charge demeure variable suivant les acteurs

Des études permettent d'évaluer la qualité ressentie des prises en charge de fin de vie, mais leurs résultats contradictoires doivent être interprétés avec prudence.

L'enquête « Fin de vie » de l'INED précitée permet d'avoir une première approche qualitative sur le déroulement des fins de vie. Les médecins interrogés ont jugé acceptables, dans plus de 9 cas sur 10, les conditions dans lesquelles s'était déroulée la fin de vie. Mais ce constat de satisfaction doit être nuancé par le fait i) qu'un tiers des médecins interrogés n'a pas souhaité répondre, et que ii) les médecins interrogés étaient ceux ayant remplis le certificat de décès sans garantie que ce soit le médecin traitant ou celui ayant suivi dans sa fin de vie

Par ailleurs, et selon cette même étude, les conditions du décès n'auraient été conformes aux attentes du patient que dans 40 % des cas (voir Annexe 8 tableau 2).

Des études internationales, se basant sur des indicateurs objectifs ou intégrant plus généralement l'avis des patients et l'entourage, montrent un constat général d'insatisfaction : de nombreuses personnes ne décèdent pas dans le lieu de leur choix²¹. La qualité des soins reste, selon ces études, insuffisante pour les patients en fin de vie, notamment du fait de douleurs persistantes malgré les médicaments. Ainsi, à un jour de leur décès, 7 % des résidents d'EHPAD faisaient état de douleurs très intenses, tandis que 36 % souffraient de douleurs légères ou modérées, d'après les résultats de l'enquête nationale sur la fin de vie en EHPAD conduite par l'ONFV en 2013.

²¹ Murray MA et al. "Where the dying live: a systematic review of determinants of place of end-of-life cancer care". *Oncol Nurs Forum* 2009;36(1):69-77.

2.2.3 La nature de certains recours à l'hôpital témoigne de la difficulté à stabiliser les prises en charge à domicile

La HAS²² distingue deux situations d'hospitalisations non programmées, qui sont fréquentes et qui impactent tant le système de soins que les patients :

- certaines hospitalisations et passages aux urgences pourraient être évités si les comorbidités et les syndromes étaient pris en charge de façon optimale ou prévenus au domicile. Il s'agit d'hospitalisations potentiellement évitables ;
- d'autres hospitalisations peuvent être considérées comme des hospitalisations inappropriées. Dans ce cas, la pertinence et/ou le rapport bénéfice/risque sont discutables par rapport à des soins qui pourraient être réalisés à domicile ou selon d'autres organisations que le recours à l'hospitalisation, sans perte de chance pour le résident.

En matière de soins palliatifs les hospitalisations évitables peuvent être secondaires à différentes situations :

- défaut d'anticipation pour des situations présentant une symptomatologie traitable à domicile mais très anxiogène pour les patients et les proches qui peuvent décider de s'orienter vers l'hôpital à défaut de conduite à tenir clairement identifiée ou de préparation à cet épisode par les équipes spécialisées en soins palliatifs ;
- défaut d'organisation (à type de défaut de permanence des soins) ou de structure ;
- obstination thérapeutique déraisonnable qui répond systématiquement à une situation de décompensation par un traitement à visée curative. Par exemple les réanimations excessives de patients en fin de vie, la numération de la formule sanguine pour contrôler une anémie alors que l'on ne serait pas amené à transfuser.

2.3 Les dépenses occasionnées par la fin de vie et leur efficacité sont mal connues

Les dépenses propres à la prise en charge sanitaire et sociale de la fin de vie sont très peu documentées. Elles constituent pourtant un indicateur pertinent pour apprécier le fonctionnement de l'organisation de la fin de vie.

L'IGAS a procédé à un premier chiffrage, non pas dans l'idée de déterminer le seuil d'une « bonne » dépense, mais plutôt d'initier une réflexion et d'identifier les problématiques associées à l'approche médico-économique de la fin de vie.

²² HAS 2015 – « Comment réduire les hospitalisations non programmées des résidents des Ehpad ».

2.3.1 Les dépenses de soins attribuables aux situations de fin de vie s'élèveraient à plus de 6 Md€s par an

A partir de données CNAMTS de 2008²³, la mission a estimé que les remboursements par l'assurance maladie des dépenses de soins occasionnées pendant la dernière année de vie s'élèveraient à environ 13,5 Md€²⁴, soit environ 26 000 €par personne.

Afin d'estimer la part de ces dépenses spécifique à la prise en charge de fin de vie, l'IGAS a comparé le montant des remboursements de dernière année de vie avec le montant d'une année de remboursement d'une population de « référence » non spécifiquement identifiée comme étant en fin de vie.

La mission a retenu l'âge comme critère de comparaison et la population des personnes de plus de 75 ans comme population de référence, âge le plus proche de l'âge moyen de décès en France - 78,9 ans - pour lequel des données étaient disponibles.

Les remboursements annuels par l'assurance maladie correspondant à cette population de référence sont évalués à 7,6 Md€ en 2015²⁵. Par différence les remboursements attribuables aux soins de fin de vie s'élèveraient donc à 5,9 Md€ (13,5 – 7,6).

La détermination du montant total des dépenses de soins correspondant à ces remboursements nécessite de connaître le reste à charge, c'est-à-dire la part financée *in fine* par le patient et les organismes complémentaires en plus de celle remboursée par l'assurance maladie. Avec une hypothèse de reste à charge de 10 %²⁶, on peut estimer en première approche les dépenses totales à 6,6 Md€, soit environ 12 700 €par personne décédée.

2.3.2 Le dernier mois de vie voit une très forte intensification des dépenses de soins, concentrées à l'hôpital

Les dépenses de soins palliatifs, qui n'ont pu être chiffrées qu'à l'hôpital, s'élèvent à 1,7Md€ (données ATIH 2014, MCO). En comparant cette donnée aux dépenses totales estimées ci-dessus (6,6 Md€), il est probable que la fin de vie occasionne majoritairement des dépenses dites « actives » – c'est-à-dire à visée seulement curative.

²³ Les dépenses de soins remboursés durant la dernière année de vie, en 2008, en France (P. Ricci, M. Mezzarobba, P.O. Blotière, D. Polton) – Avril 2012. N'ont pas été prises en compte les dotations forfaitaires (MIGAC, MERRI ...) et les dépenses du secteur médico-social (hébergement en maisons de retraite, soins à domicile, établissements pour personnes handicapées).

²⁴ 22 000 € en 2008 corrigé de l'évolution de la CBSM entre 2008 et 2015 (2,4% par an), en prenant un taux de financement par l'assurance maladie de 90%, appliqué à 518 673 décès de personnes de plus de 18 ans.

²⁵ 13 653 € en 2012 selon l'atlas PAERPA 2012 à partir de CNAMTS-DCIR et ATIH-PMSI MC, corrigé de l'évolution de la CBSM entre 2012 et 2015 (2,4% par an) et appliqué à la population de 518 673 décès.

²⁶ Hypothèse de travail qui tient compte de la forte prévalence de personnes bénéficiant du régime Affections Longue Durée parmi la population des personnes en fin de vie (prise en charge à 100% pour les soins liés à cette pathologie), et du reste à charge moyen de la population des personnes âgées de 70-79 ans de 18% (DRESS).

Les niveaux de dépenses témoignent d'une progressivité à mesure que l'on s'approche du décès, une brusque inflexion étant notée lors du dernier mois de vie comme l'illustre le graphique ci-dessous :

Graphique 5 : Dépenses moyennes mensuelles en fonction du secteur et du mois précédant le décès

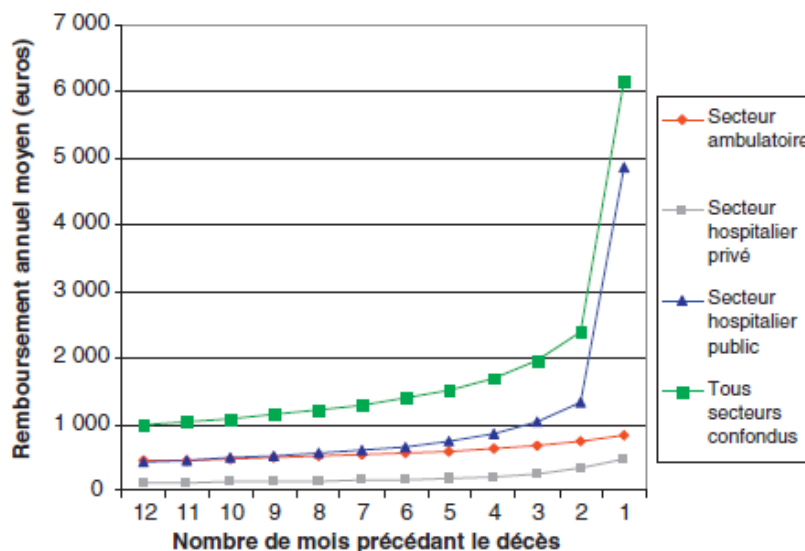


Fig. 1. Dépenses moyennes mensuelles en fonction du secteur et du numéro de mois. Note : les mois ont été numérotés de 1 à 12, 1 correspondant au mois du décès, 2 au mois précédant le décès, etc. SNIIRAM-PMSI, Régime Général (hors SLM).

Source : CNAMTS données 2008. La mission a noté une incohérence entre l'intitulé de la figure de la CNAMTS qui précise qu'il s'agit de dépenses mensuelles, périodicité que la mission a retenue dans ses calculs, et le titre de l'axe des ordonnées qui indique des remboursements annuels.

A partir de ces données, l'IGAS estime que les dépenses occasionnées spécifiquement par le traitement du dernier mois de vie s'élèveraient à 3,4 Md€ soit la moitié des dépenses attribuables à la fin de vie.

Ce résultat a été obtenu, comme précédemment, par différentiel entre les remboursements moyens du dernier mois de vie (environ 6 100 €cf. graphe ci-dessus en valeur 2008) et ceux de la population de référence (1 220€/mois)²⁷, différentiel appliqué à la totalité des situations de décès²⁸. Une majorité est attribuable à des dépenses hospitalières comme l'indique le graphique ci-dessus.

Il aurait été intéressant de pouvoir connaître l'objectif des soins correspondant à ces dépenses du dernier mois, notamment afin de déterminer l'articulation entre palliatif et curatif.

²⁷ Données de 13 653 €par an (supra note de bas de page 25), soit env. 1 220 €/mois corrigé de l'évolution de la CBSM

²⁸ 6100 € corrigé de l'évolution de la CBSM entre 2008 et 2015, soit 7 200 €. On soustrait 1 220 € correspondant au remboursement mensuel moyen de la population de « référence ». On obtient un remboursement du dernier mois attribuable à la situation de fin de vie de 5 980 €. Pour obtenir la dépense totale, on applique l'hypothèse déjà prise d'un taux de financement par l'assurance maladie de 90%, appliquée à 518 673 décès de personnes de plus de 18 ans

2.3.3 Le domicile occasionne d'importantes dépenses sociales et médico-sociales qui doivent être mieux évaluées

Les dépenses sociales et médico-sociales ne sont pas intégrées à l'étude CNAMTS qui a servi à l'estimation des dépenses sanitaires. Elles correspondent à un ensemble de prestations de soins du secteur médico-social (SSIAD), d'aides à domicile (SAAD) ainsi qu'aux prestations dispensées en EHPAD, dépenses toutes afférentes à des prise en charge à domicile.

En plus des dépenses de prestations sociales ou médico-sociales, les malades à domicile doivent intégrer les dépenses d'hébergement, facilement identifiables en EHPAD, mais plus difficiles à chiffrer au domicile personnel car dépendantes de la situation patrimoniale du malade (propriétaire, locataire, hébergé chez un tiers ...).

La part de ces dépenses sociales, médico-sociales et d'hébergement qui serait spécifique à la fin de vie est extrêmement complexe à évaluer. Les données, éclatées entre différents opérateurs et financeurs, sont difficiles à collecter et à rapprocher, et les situations de « fin de vie » y sont rarement distinguées.

Les enjeux financiers sont néanmoins considérables, en raison des dépenses induites par la situation de dépendance dans laquelle sont de nombreuses personnes en fin de vie. D'après une étude de l'ONFV 99 % des patients accompagnés en fin de vie par un SSIAD étaient classés avec un niveau de dépendance fort, c'est-à-dire un GIR 1 à 4, dont 74 % GIR 1 et 2 (GIR : groupe iso ressources qui mesurent le niveau de dépendance). On rappelle que le coût du maintien à domicile des personnes âgées dépendantes - qui ne représentent pas la population des personnes en fin de vie mais permet d'apprécier les ordres de grandeur - a été évalué par la Cour des comptes sur la base de données de la DREES à 15,0 Md€²⁹.

A cette difficulté pour évaluer précisément la dépense sociale et médico-sociale de la fin de vie s'ajoute l'absence de valorisation de la participation de l'entourage. Jamais comptabilisé car non rémunéré, l'investissement de l'entourage emporte pourtant d'importantes conséquences personnelles et professionnelles qui ne peuvent être négligées, tant sur les plans sanitaire et social (dégradation de l'état de santé, épuisement ...) que sur le plan financier (réduction d'activité professionnelle).

Des travaux du Haut Conseil à la Famille en 2011 avaient valorisé l'apport des aidants familiaux entre 7 et 11 Md€. A l'international, de récentes recherches canadiennes ont monétisé le temps passé par les aidants en l'évaluant au coût de remplacement par un travailleur professionnel, soit environ 12 000 € mensuels³⁰ durant le parcours de fin de vie.

Ces travaux permettent d'évaluer des ordres de grandeur, mais ils doivent être interprétés avec prudence. En effet, ils reposent sur des bases méthodologiques fragiles (base déclarative sans vérification de l'effectivité du temps passé, choix du taux horaire de remplacement ...), et le principe d'une indemnisation financière intégrale du temps passé par l'entourage est contestable : mourir à domicile reste un choix qui doit engager une solidarité familiale et intergénérationnelle bénévole.

²⁹ Cour des comptes « Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie » Juillet 2016 et DREES « Les comptes de la dépendance en 2011 et en 2060 » Dossier Solidarité et Santé n°50 – 2014 : 8,6 Md€ (valeur 2011) pour les dépenses au domicile personnel et en établissement, et 6,4 Md€ pour les dépenses d'hébergement en institution seulement (les dépenses d'hébergement au domicile personnel n'ont pas été prise en compte).

³⁰ « Societal costs of home and hospital end-of-life care for palliative care patients in Ontario, Canada – Health and Social Care in the Community » – December 2014.

2.3.4 La contribution du maintien à domicile à la maîtrise de la dépense publique doit être mieux évaluée

Les différentes analyses conduites ces dernières années relatives aux enjeux et aux faiblesses organisationnelles du système de santé ont suggéré de transformer le modèle classique d'organisation centré sur l'hôpital, la médecine spécialisée et l'exercice individuel des professionnels, pour évoluer vers un modèle ambulatoire, coordonné, fondé sur la proximité, le premier recours et la pluridisciplinarité, en adoptant la perspective de la personne malade et celle de sa trajectoire de vie.

Un des arguments soutenant ce « virage ambulatoire » tenait à la maîtrise de la dépense de santé au motif que le domicile constituait un mode de prise en charge moins onéreux à qualité de service équivalente. Il paraissait nécessaire de tester ce postulat afin de savoir s'il pouvait contribuer à soutenir le développement du domicile comme lieu de prise en charge de la fin de vie.

Deux obstacles méthodologiques n'ont pas permis de poursuivre cette analyse.

D'abord, il faut rappeler que l'évaluation économique d'un parcours ville / hôpital nécessite de pouvoir disposer de données « chaînées » ce qui n'a pas été le cas dans le cadre de cette mission (cf. 2.1.2 supra).

Ensuite, la question de la pertinence d'une dépense de fin de vie est toujours sans réponse : il est difficile de parler d'un « bon » ou d'un « mauvais » niveau de dépenses. Sur le plan éthique, la fin de vie est un moment particulier qui justifie une approche prudente des enjeux financiers et de la notion de performance du système de soins. Par ailleurs, il faudrait pouvoir apprécier la pertinence au regard de la qualité et de l'exhaustivité des prises en charge, approche encore peu développée faute d'indicateurs objectifs (cf. supra 2.1.3).

Dans ces circonstances, la recherche d'efficience ou d'optimum telle qu'on l'entend habituellement, et du rôle qu'y tiendrait le lieu de prise en charge, paraît prématurée.

Cependant le contexte de fin de vie ne doit pas exclure une lecture critique des dépenses qui y sont affectées, et au-delà des modes de prise en charge. A cet égard, plusieurs constats remettant en cause le principe du caractère moins onéreux du domicile par rapport à l'hôpital mériteraient d'être approfondis :

- Des études canadiennes récentes ont montré que le coût des parcours de personnes en fin de vie (durée moyenne de 4 mois) étaient sensiblement identiques que le décès se produise en ville ou à l'hôpital. L'économie de dépense sanitaire réalisée sur la prise en charge hospitalière serait effacée par le surcoût social du domicile (aidants, dépendance ...).
- Le différentiel de dépenses entre modes de prise en charge n'est pas flagrant. Le coût d'une journée de prise en charge « soins palliatifs » s'établit à 372 € à l'hôpital, contre 308 € en HAD³¹ (pour laquelle il faut rajouter certaines dépenses sanitaires comme le coût de l'intervention du médecin traitant, les dépenses sociales, médico-sociales et d'hébergement liées à la prise en charge à domicile).

³¹ ATIH 2015 : MCO = 1 683 865 442 € pour 4 040 192 de journées, HAD = 334 638 399 € pour 1 084 864 journées

3 LE DEVELOPPEMENT DES PRISES EN CHARGE A DOMICILE EST ENCORE LIMITE PAR UN PILOTAGE INSUFFISANT ET UNE OFFRE FRAGMENTEE

3.1 Une prise en charge à domicile encore déterminée par les contraintes de l'offre

De nombreux acteurs spécialisés interviennent au domicile pour des prises en charge de fin de vie. Ils interviennent tous en complémentarité ou en appui du médecin traitant, désigné par la loi comme le pivot de la coordination au domicile. Le médecin traitant doit « *orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins et le secteur médico-social* » et « *s'assurer de la coordination des soins* »³².

3.1.1 Les professionnels de ville formés aux spécificités de la fin de vie sont en nombre insuffisant

La garantie d'une « bonne » prise en charge sanitaire à domicile nécessite de disposer d'une offre suffisante de professionnels de ville formés, sinon acculturés, aux spécificités de la fin de vie.

Les disparités générales de répartition des professionnels de santé aux dépens des communes rurales et des couronnes des moyens et petits pôles ont été largement relayées lors des auditions. La mission ne les a pas précisément documentées mais des récentes publications corroborent ces écarts³³. Le non renouvellement des médecins généralistes et les difficultés de recrutement d'infirmières, d'aides-soignants et d'auxiliaires médicaux sont une source de préoccupation importante parmi les acteurs de ville en charge des prises en charge palliative.

Les projections démographiques de la DRESS prévoient d'ici à 2022 une baisse marquée de la densité médicale et les tendances récentes s'agissant des médecins généralistes devraient perdurer. Les projections pour les effectifs de masseurs-kinésithérapeutes, sages femmes et infirmiers prévoient en revanche des hausses assez soutenues.

Cette situation concerne également les EHPAD sont globalement sous-dotés en médecin coordonateur. L'article D312-156 du Code de l'action sociale et des familles prescrit aux établissements de se doter d'un médecin coordonateur avec un temps de présence minimal selon la capacité d'accueil (ex : un équivalent temps plein de 0,50 pour un établissement dont la capacité autorisée est comprise entre 60 et 99 places).

La moyenne de médecin coordonateur par établissement est de 0,44 ETP³⁴, contre 0,48 ETP si les normes prescrites étaient respectées. 325 établissements (8 %) n'ont aucun médecin coordonateur. Seuls 682 établissements (16 %) respectent les normes, une large majorité (67 %) étant sous-dotée.

La formation des professionnels de santé aux soins palliatifs apparaît insuffisante au regard des besoins. Il n'est certes pas toujours nécessaire d'être spécialiste pour dispenser des soins palliatifs de qualité, mais la complexité de certains cas impose des compétences spécifiques qui doivent faire l'objet d'une formation (gestion de la douleur et des symptômes de fin de vie, coordination et accompagnement ...).

³² Article L.4130-1 du code de santé publique

³³ Accessibilité aux professionnels de santé libéraux : des disparités géographiques variables selon les conditions tarifaires – Etudes et résultats DREES n°970 Juillet 2016

³⁴ DREES, statiss 2015

Les formations initiales des professionnels médicaux et paramédicaux en soins palliatifs sont limitées : selon le programme officiel du deuxième cycle des études médicales (préalables à l'internat), 7 items parmi les 362 abordaient des sujets relatifs aux soins palliatifs. Les infirmiers reçoivent une formation initiale de 30h sur les soins palliatifs et la fin de vie. Dans le cadre du troisième cycle, des diplômes d'études spécialisées complémentaires (DESC) de médecine de la douleur et médecine palliative sont également proposés. 236 médecins en auraient bénéficié entre 2008 et 2014³⁵.

L'approfondissement des compétences en soins palliatifs repose donc essentiellement sur les formations continues dispensées par l'université : Diplôme universitaire de soins palliatifs (DU) d'une durée d'un an, qui peut-être complété d'un Diplôme inter-universitaire (DIU) en soins palliatifs d'une année supplémentaire. On recensait sur le site de la SFAP en 2016 20 DU et 27 DIU dans 30 centres universitaires.

Les dernières données relatives aux formations continues datent de 2011 (ONFV³⁶). On comptait alors 854 professionnels formés en DU et 391 en DIU dans l'année, majoritairement des professionnels paramédicaux. Au total, 2585 médecins libéraux avaient été formés aux soins palliatifs entre 2005 et 2009, soit environ 500 par an. Cela apparaît évidemment insuffisant pour garantir la formation de l'ensemble des 'pivots' de la prise en charge palliative et illustre le besoin d'appui spécialisé dont pourrait avoir besoin les médecins traitants.

D'après l'enquête nationale conduite par l'ONFV sur la fin de vie en EHPAD, 15 % des médecins coordonnateurs d'EHPAD ont déclaré être titulaire d'un DU de soins palliatifs.

3.1.2 Les soins à domicile imposent des exigences parfois incompatibles avec les pratiques de ville

Les situations de fin de vie imposent des temps de coordination, une réactivité et une disponibilité importants aux professionnels de santé, autant d'exigences qui sont de moins en moins compatibles avec l'évolution des pratiques professionnelles de ville.

Les horaires de travail ont tendance à diminuer³⁷ et à se concentrer dans la journée et en semaine. Selon le Conseil national de l'ordre des médecins, le taux de territoire sans effecteur après minuit s'est détérioré de 55 % en 2012 à 67 % en 2014. Seulement 16 % des EHPAD disposent d'une infirmière la nuit (ONFV, 2013). Certaines structures (HAD, EMSP) ont mis en place des gardes H24, mais elles ne peuvent bénéficier qu'à leurs patients, et dans l'ensemble, la délivrance d'un soin à domicile la nuit, les week-ends ou pendant les périodes de congés repose sur l'intervention de dispositifs d'urgence et peut aboutir, faute d'alternative, à une hospitalisation.

La faible mobilité des malades en fin de vie impose des déplacements aux professionnels de santé. Malgré une tendance marquée à un exercice libéral toujours plus sédentaire, les médecins parviennent toujours à se déplacer lorsque c'est nécessaire : les visites à domicile représentent 84 % des actes médicaux chez les personnes âgées dépendantes contre 35 % pour les plus de 70 ans et 12 % pour la population générale³⁸. Cependant, certains professionnels sont de plus en plus réticents ou ne peuvent tout simplement pas se déplacer - un médecin a par exemple indiqué à la mission ne pas avoir le permis de conduire - et ce d'autant que la baisse des effectifs dans certaines régions impose des temps de déplacement toujours plus long.

³⁵ Résultats de l'enquête sur l'avenir de l'enseignement du Diplôme d'Etudes Spécialisées Médecine de la Douleur, Médecine Palliative (Association Française des Jeunes Chercheurs en Douleur et Soins Palliatifs (A.F.J.D.S.P.))

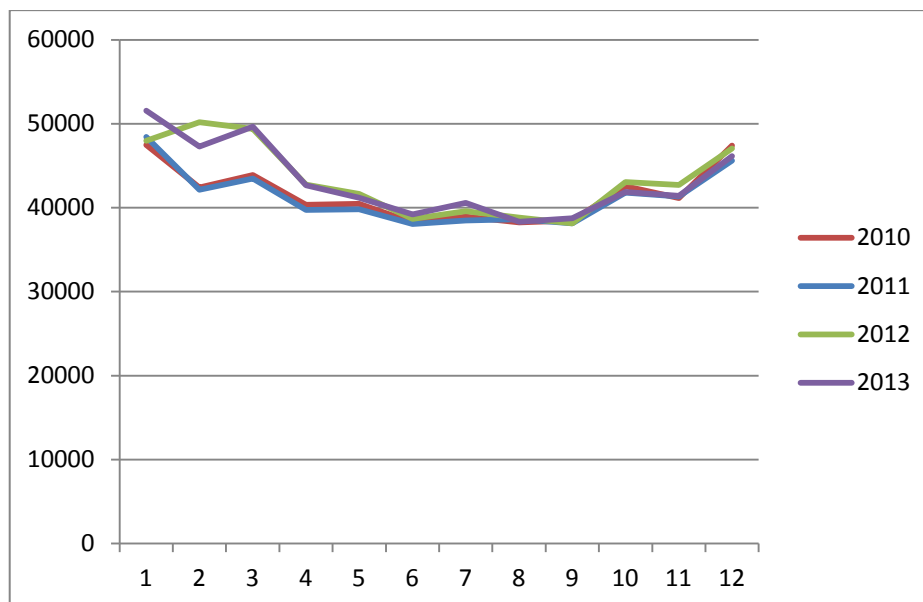
³⁶ <http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Chapitre11.pdf>

³⁷ Bras PL. « Les Français moins soignés par leurs généralistes : un virage ambulatoire incantatoire ? » Les Tribunes de la santé n° 50. Printemps 2016.

³⁸ En 2010, données DRESS – Etudes et résultats n°869 – février 2014

La disponibilité de l'offre est également affectée par la saisonnalité des décès. Les problèmes précités sont accentués lors des pics de mortalité d'hiver (51 573 décès en janvier 2013 contre 38 833 en août 2013), mois où les pathologies virales sont plus nombreuses et où les professionnels de ville sont déjà très sollicités.

Graphique 6 : Répartition des décès selon le mois de l'année (janvier = 1)



Source : CepiDC

3.1.3 La prise en charge par des structures spécialisées au domicile ne couvre qu'une partie des besoins

L'Hospitalisation à domicile (HAD) et les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) sont deux structures permettant la délivrance de soins palliatifs à domicile. Entre 50 000 et 55 000 patients en situation de fin de vie à domicile en auraient bénéficié en 2015.

Ces structures se positionnent comme des acteurs essentiels au développement des soins palliatifs à domicile en complétant l'intervention des professionnels de ville sur deux difficultés précédemment identifiées :

- elles contribuent au dispositif de permanence des soins, notamment la nuit et les jours fériés ;
- le fonctionnement en structure facilite l'entretien de pratiques professionnelles spécialisées, notamment sur les soins les plus complexes ;

Les spécificités de ces structures sont détaillées ci-après.

Hospitalisation à domicile

Aux termes de l'article L. 6125-2 du Code de santé publique, l'hospitalisation à domicile apporte des « *soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes* ». Elle intervient sur prescription médicale du médecin traitant ou du médecin hospitalier. Les établissements d'hospitalisation à domicile sont tenus d'assurer la permanence et la continuité des soins, y compris les dimanches et les jours fériés (article D.6124-309 du Code de santé publique).

L'activité de soins palliatifs a connu un fort développement depuis 2005 et représente désormais 24 % des séjours comptabilisés en HAD suivant le mode de prise en charge principal (MPP), le deuxième plus fréquent après les pansements complexes (27 % de l'activité). Après une forte croissante cette proportion s'est stabilisée depuis 2010.

La Fédération Nationale des Etablissements d'HAD (FNEHAD) a indiqué lors des auditions que cette proportion s'élevait en réalité entre 40 à 45 % des patients, soit environ 45 000 personnes par an³⁹, les critères d'admission au MPP « Soins palliatifs » étant restrictif et excluant des patients n'étant pas en phase terminale de leur maladie.

L'HAD reste une prise en charge fortement orientée par le secteur hospitalier comme en témoigne les modes d'entrée et de sortie. Les séjours sont essentiellement initiés depuis un service hospitalier (68 %). Seuls 29 % des séjours sont mis en place par un médecin intervenant au domicile personnel et 3 % depuis un établissement médicosocial. En 2015, plus de 43 % des sorties d'HAD soins palliatifs se sont effectuées vers l'hôpital et 38 % des patients sont décédés durant leur séjour en HAD.

Les remboursements par l'assurance maladie de séjours d'HAD de soins palliatifs (MPP ou MPA « Soins palliatifs ») se sont élevés en 2015 à 335 M€ selon l'ATIH. La durée moyenne de séjour était de 29,8 jours.

L'intervention de l'HAD dans les établissements d'hébergements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est prévue par décret depuis 2007⁴⁰. L'équipe d'HAD doit intervenir, pour une durée limitée en complément de l'équipe de l'EHPAD, pour répondre aux besoins spécifiques de prise en charge du résident/patient, et non se substituer à elle. Son intervention est soumise à la conclusion d'une convention de partenariat entre les deux structures définissant les modes de fonctionnement. De nombreux constats⁴¹ font état du faible développement de l'HAD en établissement social et médico-social, malgré des progrès notables depuis 2010.

Tableau 5 : Part des journées en EMSM dans les prises en charge palliative de l'HAD

	2010	2011	2012	2013	2014	2015
% des journées HAD en EHPAD	2,3 %	2,8 %	3,3 %	3,9 %	4,3 %	5,1 %

Source : ATIH, 2016 portant sur les patients âgés de plus de 18 ans

³⁹ 40-45% de 105 008 patients pris en charge par l'HAD en 2015 – Source FNEHAD

⁴⁰ décret n°2007-241 du 22 février 2007 et décret n°2007- 660 du 30 avril 2007

⁴¹ Par exemple communication « Hospitalisation à domicile » de la Cour des comptes à la commission des affaires sociales et à la mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale de l'Assemblée nationale (décembre 2015), « Comment réduire les hospitalisations non programmées des résidents des EHPAD » HAS Juillet 2015

SSIAD

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) sont, au sens des 6° et 7° de l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles, des services médico-sociaux.

Ils interviennent sur prescription médicale auprès des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes de moins de 60 ans atteintes de certaines pathologies chroniques. Ils assurent des soins infirmiers, des soins d'hygiène et de nursing (lever, toilette, habillage), pratiqués par des infirmiers et des aides soignants.

Les frais afférents aux soins à domicile dispensés par les SSIAD sont pris en charge par l'assurance maladie dans le cadre d'une dotation globale de soins. Cette tarification s'opère à travers une dotation forfaitaire par place, non modulée en fonction des caractéristiques de prise en charge du patient.

Ce type de tarification rend difficile l'identification précise de l'activité précise des SSIAD. Les statistiques publiques sont donc alimentées notamment au moyen d'enquêtes auprès des SSIAD, méthode qui ne rend compte qu'imparfaitement de l'activité réelle. Les prises en charge palliatives ne font pas l'objet d'une identification spécifique, mais elles auraient été évaluées à 4 000 par an, selon une estimation des ministères sociaux évoquée dans le rapport annuel 2015 de la Cour des comptes.

3.2 La gestion des parcours n'a pas trouvé de modèle généralisable

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.

3.2.1 Les médecins traitants rencontrent des difficultés pour assurer un rôle de pivot

On constate une implication inégale des médecins généralistes dans les prises en charge palliative. Selon l'enquête fin de vie de l'Ined précitée, 62 % des médecins s'impliquent dans la prise en charge du dernier mois de vie. Cette proportion varie selon les régions, de 50 % en Ile-de-France à 72 % en Poitou Charente.

Ce gradient d'implication peut s'expliquer par les conditions particulières des prises en charge de fin de vie, qui renvoient chaque professionnel, en tant qu'individu, au rapport qu'il entretient vis-à-vis de la mort et à la représentation qu'il a de sa mission à cet égard.

Mais plus que les réticences exprimées par certains à prendre en charge la fin de vie de leurs patients, le médecin traitant n'a, avant tout, pas les moyens de coordonner seul des parcours complexes.

On pourrait s'étonner que la question des moyens soit soulevée lorsque l'on sait qu'un médecin traitant accompagne en moyenne entre 4 et 5 situations de fin de vie chaque année⁴². Mais la gestion de ces situations, même peu nombreuses, nécessite une bonne connaissance des acteurs sanitaires et sociaux, la mise en œuvre de compétences pointues, des temps importants de coordination non médicale. Ces exigences sont de moins en moins compatibles avec la charge de travail, l'isolement et les responsabilités associées à la gestion d'un cabinet de ville (cf. supra 3.1.2).

Enfin, de nombreux professionnels de ville - rémunérés à l'acte - soulignent l'insuffisante rémunération des temps de coordination inhérents aux prises en charge de fin de vie, et qui excéderaient le temps habituellement consacré aux consultations (c'est-à-dire pour les médecins 18 minutes en moyenne et 23 minutes pour les personnes âgées dépendantes selon la DREES).

Des dispositifs de majoration ont certes été instaurés afin d'inciter financièrement les professionnels de santé à s'investir dans la coordination (voir Annexe 4). On peut par exemple citer en matière de soins palliatifs le forfait mensuel du médecin coordonnateur de 40 €⁴³. Le niveau de ces rémunérations semble toutefois éloigné du coût réel qu'occasionnerait la gestion des parcours de fin de vie : par exemple le coût de la coordination par un réseau de soins palliatifs s'établit en moyenne par patient entre 1 645 € (montant moyen financé par les ARS) et 2 132 € (coût médian pour le réseau selon la DGOS 2012).

Le niveau des rémunérations proposées aux professionnels de ville pourrait expliquer en partie leur sous-utilisation, constat relayé lors des auditions mais qui n'a pu être étayé faute d'avoir obtenu les données demandées par la mission. Il serait intéressant de vérifier, par exemple, les conditions de mises en œuvre et d'utilisation :

- du dispositif spécifique pour la coordination en ville des soins palliatifs, prévu par l'avenant n° 12 du 3 juin 2003 à la convention des médecins généralistes ;
- du contrat type figurant dans le décret du 3 mai 2002 relatif à la délivrance de soins palliatifs à domicile.

3.2.2 Les cadres d'intervention se multiplient sans véritable interfaçage

La fin de vie nécessite l'action combinée de nombreux professionnels suivant des modalités très diverses, propres au stade d'avancement de la pathologie. Faute d'avoir structuré une action commune de ces différents professionnels, les cadres d'intervention au domicile se sont multipliés et se juxtaposent désormais en autant de structures proposant aux malades leurs propres modalités de prise en charge, voire exclusives les unes des autres (notamment l'articulation SSIAD/HAD décrite ci-après).

Alors que les patients privilégient le maintien d'interlocuteurs connus et choisis, cette juxtaposition d'acteurs au domicile offre un cadre instable au gré de la succession des intervenants, généralement incompréhensible pour le malade et l'entourage.

⁴² Sur la base de 864 patients par médecin traitant (données CNAMTS 2016), d'un taux de mortalité moyen de 8,5/1000 et de besoins en soins palliatifs de 60%

⁴³ prévu en cas d'adhésion au contrat type figurant dans le décret du 3 mai 2002 relatif à la délivrance de soins palliatifs à domicile. Voir site ameli.fr mis à jour pour la dernière fois le 27 avril 2015

Sur le plan médical, la frontière est floue entre l'action de médecins coordonateurs rattachés à des structures d'HAD et d'EHPAD et celle des médecins effecteurs. Malgré les responsabilités claires qui font du médecin traitant le médecin prescripteur, la substitution par un tiers médecin est souvent pratiquée pour motifs d'urgence (autorisée en EHPAD selon les dispositions de l'article D312-158 du Code de l'action sociale et des familles : « En cas d'urgence, le médecin coordonateur peut prescrire des médicaments aux résidents ») ou d'indisponibilité du médecin traitant. Cette pratique qui échappe partiellement au cadre légal, répond, de l'avis général à des considérations de bon sens dans l'intérêt des patients, qu'il s'agit plutôt d'entériner en les sécurisant juridiquement que d'interdire.

Des difficultés sont également constatées pour articuler les prises en charge paramédicales. La combinaison de l'action du SSIAD et de l'HAD est toujours proscrite par l'assurance maladie, à l'exception de dérogations conventionnelles dans des zones sous-dotées. Comme l'avait déjà souligné l'IGAS dans son rapport sur l'hospitalisation à domicile en 2010, la prescription d'une HAD entraîne un changement d'équipe soignante qui perturbe le confort du patient, habitué à des infirmières et aides-soignants depuis parfois des années.

L'articulation des parcours entre la ville et l'hôpital est encore extrêmement tributaire des situations et des initiatives installées localement. Les difficultés concernent d'abord l'entrée à l'hôpital qui, faute d'organisation, s'effectue souvent de façon non-programmée. Ainsi 22 % des personnes admises à l'hôpital décèdent soit dans un service d'urgences (5 %) soit en réanimation (16 %) plutôt que un autre service selon l'INED (voir Annexe 8). Malgré la mise en place de dossiers de liaison, les échanges d'information sont insuffisamment et les hospitalisations sont peu anticipées. Les sorties de l'hôpital, qui nécessitent la vérification des conditions de réinstallation du patient à son domicile ne sont pas toujours préparées et conduisent alors à des réhospitalisations à brève échéance. A cet effet la Haute Autorité de Santé a édité en juillet 2016 un guide à destination des professionnels de santé sur l'amélioration de la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs.

3.2.3 La coordination des parcours peine à trouver un modèle déployable à plus grande échelle

La coordination des soins ou des parcours ne fait pas l'objet d'une définition officielle. L'objectif visé est de rendre plus pertinentes et efficaces les interventions des différents professionnels et structures⁴⁴.

Le médecin traitant est responsable de la coordination (cf. 3.1 supra), mais lorsque les situations sont trop complexes et qu'il n'est plus en mesure de répondre seul aux besoins identifiés, il peut être appuyé par des structures dédiées mobilisant leurs propres moyens et personnels.

La Haute Autorité de Santé définit une situation complexe comme une situation dans laquelle la présence simultanée d'une multitude de facteurs, médicaux, psychosociaux, culturels, environnementaux et/ou économiques sont susceptibles de perturber ou de remettre en cause la prise en charge d'un patient, voire d'aggraver son état de santé.

Les structures de coordination ne sont pas des effecteurs de soins. Elles appuient le médecin traitant en proposant, à partir d'une évaluation des besoins, un plan personnalisé de soins (PPS) qui pourra être actualisé, et assurent l'interface avec les différents acteurs de la prise en charge (hôpital, médico-social, paramédicaux ...).

⁴⁴ Voir « Coordination d'appui au médecin traitant pour faciliter les parcours de ses patients » M-O. Frattini, M. Naiditch - S.F.S.P. | « Santé Publique »

Les pouvoirs publics ont favorisé le développement de ces structures d'appui à la coordination afin de fluidifier les parcours de soins et de prévenir les ruptures dans les prises en charge. Cette dynamique s'est inscrite dans une logique de spécialisation qui a vu la multiplication de dispositifs, axés sur des populations (CLIC et PAERPA pour les personnes âgées) ou sur des pathologies (MAIA pour la maladie d'Alzheimer). D'autres acteurs ont promu leur propres initiatives comme l'Assurance Maladie (programme de retour à domicile PRADO) ou les professionnels de santé (réseaux de santé, maisons et pôles de santé ...).

La mission a écarté une évaluation d'ensemble de ces dispositifs, travail déjà effectué par l'IGAS en 2014⁴⁵ et qui avait notamment soulevé les limites d'une organisation cloisonnée, coûteuse, et répondant mal aux besoins des patients et des professionnels de santé. Elle a préféré centrer son analyse sur les deux dispositifs spécifiques à la coordination des parcours de fin de vie, les réseaux et les EMSP.

Les parcours d'environ 10 000 patients à domicile sont coordonnés par les réseaux, les EMSP intervenant dans les prises en charge extrahospitalières d'environ 10 000 patients également.

Définis par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, les réseaux assurent une prise en charge des patients à la demande et sous l'autorité des professionnels de santé. Ils sont constitués le plus souvent entre professionnels de santé libéraux et hospitaliers. Le mouvement de mutualisation amorcé en 2012⁴⁶ s'est traduit par une réduction importante du nombre de structures (- 42 % depuis 2011). En 2015, 57 réseaux de soins palliatifs ont coordonnés le parcours de 10 520 patients à domicile. Les réseaux sont financés par les ARS sur le Fonds d'Intervention Régional (FIR).

Selon la circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, les Equipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) fonctionnent au minimum 5 jours sur 7 aux heures ouvrables et participent à la permanence de la réponse en soins palliatifs et accompagnement. En 2015, 424 EMSP étaient comptabilisées en France. Environ 146 253 patients uniques ont été vus par des EMSP au sein et hors de l'établissement, mais les interventions sont essentiellement intrahospitalières (à 93 % en incluant les USLD). Leur intervention en dehors des établissements hospitaliers revêt un caractère facultatif. Depuis une instruction ministérielle de 2010⁴⁷, l'intervention en EHPAD est possible et conditionnée à la signature préalable d'une convention.

Réseaux comme EMSP sont de petites structures qui comptent en moyenne respectivement 5,6 ETP et 3,6 ETP (données DGOS 2015). Ils bénéficient de financements du Fonds d'Intervention Régional des ARS à hauteur de 17,3 M€ pour les réseaux et 131,6 M€ pour les EMSP. Ces financements bénéficient donc essentiellement à l'hôpital car l'activité des EMSP est très fortement intrahospitalière.

Lors de ses auditions la mission a tenté d'évaluer la capacité de ces structures à monter en charge pour soutenir un développement des soins palliatifs à domicile, notamment par élargissement des critères d'inclusion des patients, encore limités aux cas complexes.

Cette capacité est avant tout conditionnée à l'existence d'une organisation structurée capable d'admettre un nombre accru de patients, rapidement et sans dégradation de la qualité de services et des conditions de travail. Faute d'étude nationale, la mission n'a pu s'en tenir qu'aux résultats de ses auditions qui offrent le sentiment d'une approche encore « artisanale », entendue comme un mode d'organisation qui, faute de moyens suffisants et d'une taille critique, s'appuie principalement sur le savoir-faire individuel des équipes.

⁴⁵ "Evaluation de la coordination d'appui aux soins" IGAS 2014

⁴⁶ Instruction DGOS/PF3 no 2012-349 du 28 septembre 2012 relative au guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ».

⁴⁷ Instruction N° DGOS/R4/DGCS/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.

Par exemple la présence de logiciels de gestion des patients n'est pas systématique et relève encore de logiques d'équipement au cas par cas. Cette hétérogénéité gêne la communication et l'échange de données entre structures, et peut transformer l'outil informatique en obstacle alors même qu'il a vocation à faciliter et à soutenir le développement de l'activité.

Ce sentiment devra être étayé localement par les ARS afin de préciser les conditions d'une organisation des coordinations d'appui suffisamment robuste pour permettre une augmentation des prises en charge au-delà des seuls cas complexes.

3.2.4 Une entrée tardive dans les dispositifs à domicile

L'anticipation de la démarche palliative augure d'une meilleure prise en charge. Celle-ci est susceptible d'une part d'améliorer le confort de vie des personnes et de mieux soulager leurs symptômes, voire d'allonger leur survie et d'autre part d'améliorer la « soutenabilité » du système de santé en réduisant les dépenses collectives⁴⁸.

Pour autant, rares sont les personnes qui, en fin de vie, sont enclines à entendre et à parler des conditions leur mort et le cas échéant, les différentes composantes du ressenti du poids de la maladie évoluent avec le temps. Aussi, faut-il savoir saisir les moments et les occasions pour entamer un échange sur le sujet, en évitant de susciter effet repoussoir, déni et rejet.

L'anticipation suppose de pouvoir par ailleurs détecter les cas suffisamment tôt.

A domicile, le délai d'entrée dans un dispositif n'a pu être documenté que dans deux cas – l'Hospitalisation à domicile (HAD) et en EHPAD, qui témoignent l'un comme l'autre d'une détection tardive :

- Pour l'HAD, 38 % des patients admis décèdent durant une prise en charge « soins palliatifs »⁴⁹, sachant que les séjours durent en moyenne 30 jours. Cela indique qu'une part significative des patients n'est pris en charge par l'HAD en « soins palliatifs » qu'à un stade très avancé de leur maladie ;
- On compte plus de 90 000 décès en EHPAD⁵⁰. L'identification des situations palliatives s'effectue grâce à l'outil « PATHOS » qui permet d'allouer les crédits des ARS en remboursement des prestations de soins que les EHPAD délivrent. Cet outil n'identifie les situations palliatives qu'au stade terminal de la maladie au détriment d'une approche plus anticipée.
- Il est par ailleurs probable que le nombre de situations terminales soit sous-évalué par l'outil. En effet, selon les coupes PATHOS, entre 1,8 % et 2,0 % des résidents seraient dans une situation de fin de vie, taux globalement stable entre 2008 et 2014 (voir détails en Annexe 5). Dans son enquête nationale sur la fin de vie en EHPAD, l'ONFV avait pour sa part établi un taux de 5,0 % en recueillant les déclarations, par les établissements, de 15 276 situations de toute fin de vie (moins de 15 jours) sur un échantillon de 304 187 résidents.

⁴⁸ Institute of medicine "Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life". IOM, September 2014.

⁴⁹ Données ATIH 2015 sur la base du nombre de séjours.

⁵⁰ « Les soins palliatifs en Ehpads en France » - HAS 2015.

3.3 Le développement des soins à domicile doit s'appuyer sur une l'offre hospitalière

3.3.1 Une offre inégalement répartie

Les progrès réalisées ces dernières années dans le déploiement de l'offre hospitalière n'ont toutefois pas permis de résorber d'importantes inégalités territoriales. Les disparités géographiques sont régulièrement mises en évidence, dernièrement dans le rapport public annuel 2015 de la Cour des comptes.

Aux analyses existantes l'IGAS a ajouté une évaluation des disparités basée sur le rapprochement de l'offre avec le nombre de décès, indicateur plus pertinent que le nombre d'habitants pour prendre en compte les disparités démographiques liées aux situations de fin de vie (notamment la répartition des personnes âgées).

Il ressort de cette analyse, effectuée sur les LISP en France métropolitaine, que 10 départements disposent de moins de 4 lits pour 1 000 décès - principalement des départements ruraux, tandis qu'à l'autre extrémité 8 départements dépassent le seuil des 12 lits pour 1 000 décès (voir détail en Annexe 8).

Ces disparités de l'offre hospitalière permettent d'éclairer la lecture de la répartition territoriale des décès à domicile (cf. supra Graphique 4), en prenant garde à ne pas effectuer de lien direct entre faiblesse de l'offre hospitalière et recours au domicile : de nombreux facteurs culturels et organisationnels permettent de justifier d'un recours au domicile indépendamment de la situation à l'hôpital.

Elles interrogent également sur les circonstances des prises en charge hospitalières dans les territoires où l'hôpital est un lieu de décès prépondérant malgré de faibles moyens spécialisés en soins palliatifs : par exemple le département du Cantal présente un taux de décès à l'hôpital (64 %) plus élevé que la moyenne (58 %) et une très faible dotation en LISP et en USP.

3.3.2 La capacité d'accueil en LISP n'est que partiellement utilisée

L'IGAS a estimé que la capacité d'accueil des LISP s'élevait en 2015 à 103 739 séjours⁵¹, alors que l'ATIH n'a répertorié que 47 416 séjours effectifs, soit un taux d'occupation de moins de 50 %. En comparaison les USP ont enregistré un taux d'occupation de 87 % correspondant aux 25 893 séjours enregistrés pour une capacité d'accueil estimée par l'IGAS de 29 835 séjours⁵².

Il faut rappeler que les LISP ne sont pas des lits « physiques » déterminés mais des modalités de prise en charge par les services de l'hôpital (ex : cancérologie, pneumologie ...) qui demeurent libres de l'attribution de leurs lits en fonction de leurs besoins.

L'effectivité de certaines prises en charge dans ces structures est par ailleurs critiquée. Une étude de la DGOS a identifié une pratique de « faux lisp » dans certains établissements⁵³ qui bénéficieraient de la tarification majorée alors que le cahier des charges n'est pas respecté. Ces résultats semblent corroborés par une enquête récente menée pour le compte de la SFAP⁵⁴ qui mettrait en évidence qu'un seul des 320 services accueillant des LISP de l'étude pouvait réellement justifier des 6 critères d'attribution. Sans contrôle, rien ne permet donc d'affirmer que les LISP remplissent bien leur cahier des charges.

⁵¹ 5226 LISP * 365.25 / DMS de 18.4 jours.

⁵² 1552 lits * 365.25 / DMS de 19 jours.

⁵³ Etude interne datée de 2013. 3 établissements sur les 8 du périmètre de l'étude pratiquaient les « faux lisp ».

⁵⁴ Enquête Elipse soutenu par le Dr. Edouard Ferrand, présentée en juin 2016 au congrès de la SFAP

Les critères de moyens exigés pour l'accueil en LISP imposent des coûts fixes qui ne sont couverts par la majoration tarifaire qu'au-delà d'une activité minimale. On parlerait ainsi d'un seuil de 4 lits. Certains établissements envisagent d'ailleurs de mutualiser les moyens en rassemblant les LISP au sein d'unités dédiées, ce qui est contraire à l'esprit initial du dispositif.

La tarification des soins palliatifs à l'hôpital

L'évaluation des tarifications hospitalières (précisées en Annexe 4) et de leur impact sur les soins à domicile n'a pas été étudiée par la mission. Elle n'entraîne pas stricto sensu dans le périmètre de la mission, et fait par ailleurs l'objet de travaux en cours sous la conduite de M. Olivier VERAN. Dans un rapport d'étape remis en juillet 2016, des propositions ont été effectuées en matière de tarification des soins palliatifs dans les établissements de santé. Les enjeux tarifaires de l'HAD seront abordés dans un second rapport qui devrait être remis début 2017.

3.3.3 A l'hôpital seule une partie des patients fait l'objet d'une prise en charge palliative identifiable

Comme on l'a vu précédemment, entre 227 000 et 258 000 personnes sont identifiées par l'hôpital mais il n'est pas du tout certain qu'elles aient bénéficiées d'une prise en charge adaptée.

On sait néanmoins que les séjours d'environ 86 000 patients ont fait l'objet d'une tarification spécifique « soins palliatifs », identifiée comme tel par le GHS (cf. supra), c'est-à-dire qu'ils ont bénéficié d'une prise en charge qui nécessitait l'allocation de moyens spécifiques.

L'application d'une tarification « non palliative » aux autres patients (entre 139 000 et 172 000), correspondant par exemple à la pathologie traitée, ne signifie par pour autant une absence de soins palliatifs. Certains services développent de très bonnes pratiques de prise en charge de la fin de vie, par exemple en cancérologie. Mais il est certain que les situations palliatives peuvent y être également moins bien identifiées et donc moins bien traitées que dans les unités spécialisées.

On notera un support important des Equipes Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) qui voient en moyenne 136 000 patients au sein des établissements. Les EMSP n'interviennent toutefois qu'à titre d'expertise, sans garantie de l'effectivité d'une prise en charge, cette dernière relevant *in fine* de la seule responsabilité des services.

3.4 Le pilotage des soins palliatifs s'appuie sur des données et des indicateurs fragiles

3.4.1 Le domicile fait l'objet d'un axe spécifique du plan 2015-2018

Prenant la succession du programme 2008-2012, le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie a été lancé le 3 décembre 2015. Doté de 190 M€ il est structuré autour de 4 axes (voir Annexe 3). La DGOS et la DGS se partagent le pilotage du plan au sein de l'administration. Le domicile fait l'objet d'un axe spécifique.

La mission que s'était fixée l'IGAS n'avait pas pour objectif d'évaluer le plan 2015-2018, approche qui aurait été peu pertinente alors que se lançaient les premiers travaux.

3.4.2 Les ARS se mobilisent en ordre dispersé

Les Agences Régionales de Santé assurent l'organisation territoriale de l'offre de soins palliatifs en intégrant le cas échéant un volet spécifique dans le Schéma Régional de l'Offre de Soins, en sus des volets obligatoires. Elles disposent à cet effet de plusieurs leviers d'action :

- la « labellisation » des unités hospitalières spécialisées, qui font l'objet d'une reconnaissance contractuelle dans les Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens entre l'ARS et les établissements (prévue à l'article L. 6114-2 du Code de santé publique). Cette reconnaissance permet l'application par l'hôpital du codage spécifique aux soins palliatifs (Z51.5) et donc de la tarification adaptée ;
- le financement des EMSP et des réseaux par les Fonds d'Intervention Régionaux (150 M€ soit 4,5 % du montant total des FIR en 2013⁵⁵) ;
- la mobilisation d'instances régionales de coordination (comités régionaux de soins palliatifs) réunissant périodiquement les principaux acteurs territoriaux.

Les ARS se mobilisent en ordre dispersé sur le sujet des soins de fin de vie. Pourtant, d'importants problèmes d'organisation territoriale persistent :

- les dispositifs de coordination peinent à être rationalisés. Le découpage territorial des dispositifs d'appui (réseaux et EMSP) reste souvent incohérent avec celui des effecteurs de soins telle que l'HAD, multipliant ainsi les binômes coordination / effecteurs suivant les territoires (voir illustration sur un territoire en Annexe 7) ;
- on note des disparités infrarégionales : par exemple le taux d'équipement en LISP est de 22 pour 1000 décès dans les Hautes-Alpes contre 2 pour 1000 dans le département voisin des Alpes-de-Haute-Provence (voir Annexe 8 pour les autres départements).

Les agences peinent à utiliser les financements comme un véritable outil d'organisation. Leur rôle se limite souvent à un celui de payeur aveugle, la reconduction des financements par les ARS ne semblant pas se fonder sur les critères prévus à cet effet⁵⁶. Les indicateurs de résultats initialement prévus ont souvent été remplacés par des indicateurs de moyens, plus faciles à obtenir mais qui offrent une vision limitée de l'activité réelle des structures. On préfère ainsi les indicateurs capacitaires (nombre de lits, d'USP) ou contractuels (nombre de conventions signées entre les EMSP et HAD), tandis qu'on mesurait préalablement le nombre d'hospitalisations sans passage aux urgences, le délai moyen entre le 1^{er} signalement au réseau et la réalisation de l'évaluation de la personne malade.

3.4.3 Les données nécessaires pour éclairer l'action publique sont trop rares faute d'animation par les principaux acteurs concernés

La mission a commencé ses travaux en ne disposant que d'un nombre réduit de bilans sur les conditions de fin de vie, particulièrement au domicile. Ce constat, partagé avec l'ensemble des acteurs rencontrés, a orienté les travaux vers la constitution d'un premier état des lieux aussi complet que possible sur les aspects sanitaires et sociaux des prises en charge.

A l'occasion de cet exercice, la mission a constaté l'extrême difficulté à rassembler un jeu de données complet et cohérent, tant les sources sont éclatées, peu mises à jour, et insuffisamment exploitées lorsqu'elles existent.

⁵⁵ 127 M€ pour les EMSP et 3 320 M€ sur l'enveloppe FIR estimative 2013 (données DGOS sur rapport d'activité FIR 2013), et 23 M€ au titre des réseaux de soins palliatifs.

⁵⁶ Circulaire de 2008 a précisé les objectifs et l'organisation générale des réseaux de santé en soins palliatifs

L'étude de la fin de vie souffre certes des défauts inhérents à la multiplicité de ses définitions. Néanmoins, la faiblesse dans la production de données fiables et exhaustives est extrêmement préoccupante et reflète avant tout les dysfonctionnements d'une organisation publique qui appréhende difficilement la santé dès lors qu'elle sort du cadre des institutions : on sait très bien identifier et documenter les situations palliatives lorsqu'elles sont prises en charge à l'hôpital.

Sans ces données, comment éclairer les décisions publiques, documenter les études médico-économiques, prioriser et orienter le pilotage régional de l'offre ?

La mission a pu compter sur la collaboration de nombreuses institutions sollicitées : DREES, ATIH, INSERM pour le CepiDC, INED et CNSA notamment. Des difficultés ont toutefois été rencontrées pour se procurer des données « de ville » auprès de la CNAMTS, pourtant sollicitée avec un préavis d'usage et une grande flexibilité dans le périmètre des demandes qu'a formulées l'IGAS.

Les missions de collecte de données et de production d'analyses dédiées étaient jusque là remplies par l'ONFV, dont les travaux ont alimenté de nombreux constats de ce rapport. Le décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016 portant création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, a fusionné l'ONFV et le Centre national de ressources Soins Palliatif. Le nouveau centre doit répondre au besoin d'une plus ample information de la société sur les conditions et l'accompagnement souhaitable de la fin de vie tel qu'elle ressortait du bilan du plan national 2008-2012. Le décret assigne comme mission première au Centre national de « *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* ».

A cette fin il doit mobiliser et valoriser les dispositifs de collecte et de suivi des données relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie. Mais force est de constater que la capacité d'analyse et de production de l'ex-ONFV, qui alimentait traditionnellement les réflexions fait désormais défaut, faute de consensus sur les priorités du centre, et ce malgré la nomination de sa présidente en juin 2016. Le dernier rapport d'activités date de 2014 et le site internet du centre n'a posté aucune étude depuis les dernières de l'ONFV en 2015⁵⁷.

3.5 La fin de vie à domicile reste tributaire des situations individuelles, parfois très fragiles

3.5.1 Etre entouré est une condition essentielle au maintien au domicile

Un aidant est une personne non-professionnelle qui vient en aide à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Selon la DREES, environ 8,3 millions de personnes aident de façon régulière et à domicile un ou plusieurs proches pour raison de santé ou de handicap, dont environ la moitié auprès d'un proche âgé de 60 ans ou plus. Dans 9 cas sur 10, l'aidant est un membre de la famille, généralement des femmes (69 %) et des retraités (44 %).

⁵⁷ <http://www.soin-palliatif.org/>

Présents en EHPAD et à l'hôpital, c'est au domicile personnel que le rôle des aidants est prépondérant. En effet, une part importante des actes qui étaient effectués par les professionnels dans le cadre institutionnel vont être, à domicile, dévolus aux aidants. Selon des études internationales récentes, le temps d'implication des aidants autour du malade serait estimé à plus de 900 heures⁵⁸ sur une trajectoire palliative complète au domicile personnel, soit environ 8 heures quotidiennes sur une durée de 4 mois (contre 4h lorsque le patient est pris en charge en institution ou à l'hôpital).

L'aide à domicile porte essentiellement sur la veille, la préparation des repas, et la toilette, mais l'implication de l'aidant peut devenir très exigeante sur le plan technique (injection, administration médicamenteuse), ce qui occasionne souvent un stress lié à la crainte de mal faire. Les actes peuvent également nécessiter des manipulations fatigantes pour mobiliser le malade. Les repos sont difficiles la nuit en raison des difficultés de sommeil qui sont fréquentes en fin de vie (désorientations, douleurs, angoisses de mort).

Dans ces circonstances les situations d'épuisement sont très fréquentes, notamment lorsque les aidants sont eux-mêmes dans un état précaire (le conjoint âgé par exemple), ou lorsqu'ils doivent concilier leur soutien au malade avec le maintien d'une activité professionnelle et domestique. Ces situations sont généralement mal détectées par les professionnels de santé qui interviennent au domicile, et ce d'autant que les proches, partagés entre fatigue et culpabilité, adoptent souvent une attitude passive vis-à-vis de leur propre condition.

Les impacts sur les relations intrafamiliales, la vie professionnelle et sociale, et la santé des aidants, sont majeurs. Le contexte est propice au développement des situations de fragilité, de stress, de fatigue ou de burn-out, qui concerneraient environ 700 000 aidants (données 2014 de la CNSA). Une majorité d'aidants rapporte un besoin de répit : 92 % de ceux déclarant une charge lourde, 72 % de ceux déclarant une charge moyenne et 44 % de ceux déclarant une charge légère.

La fatigue des aidants contribue également à dégrader la qualité du maintien au domicile personnel. Lorsque l'entourage se trouve démuné, lorsque les symptômes sont insuffisamment contrôlés, le risque d'hospitalisation non programmée est accru, en particulier quand la place du médecin traitant dans la prise en charge à domicile n'est pas certaine⁵⁹.

Par ailleurs, certains malades ne sont malheureusement pas ou insuffisamment entourés. Les situations d'isolement relationnel ou d'absence d'environnement familial sont fréquentes : 43 % des plus de 75 ans vivent seuls, et 27 % sont concernées par des situations d'isolement relationnel, qui sont en progression (données IRDES et Fondation de France « Les solitudes en France » juillet 2014).

3.5.2 La fin de vie à domicile impose aux malades une contribution financière qu'ils ne peuvent pas toujours soutenir

Comme évoqué précédemment (cf. 2.3.3 supra), le choix du lieu de prise en charge est déterminant du point de vue des financeurs. Le déplacement du patient de l'hôpital vers le domicile occasionne un transfert des dépenses sociales, médico-sociales, et d'hébergement de l'assurance maladie vers les patients et les collectivités locales.

⁵⁸ Recalculé par la mission sur la base des données de l'étude « Societal costs of home and hospital end-of-life care for palliative care patients in Ontario, Canada » - Guerrière et Coyte - Health & Social Care in the Community – Décembre 2014

⁵⁹ Abom BM et al « Un planned emergency admission of dying patients. Causes elucidated by focus group interviews with general practitioners ». Ugeskr Laeger 2000;162(43):5768-71 (abstract).

Le financement de ces dépenses est assuré pour partie par l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), versée par les départements aux personnes de plus de 60 ans rattachées aux GIR 1 à 4 (groupe iso ressources qui mesurent le niveau de dépendance). Pour rappel 11 % des personnes décédées - environ 55 000 personnes - ont moins de 60 ans et ne sont de fait pas éligibles à l'aide.

Le solde de la dépense reste à charge des malades, déduction faite d'éventuelles prestations versées en cas de souscription d'une assurance perte d'autonomie (en 2010 la Fédération Française des Sociétés d'Assurance dénombrait 5,5 millions de souscripteurs). Quelques données permettent de préciser ces montants :

- au domicile personnel, les dépenses de dépendance inscrites dans les plans d'aide APA s'élevaient en moyenne à 520 €/par mois et par individu⁶⁰, financées à hauteur de 406 €/par l'APA et 114 €/par la personne. Il convient d'y ajouter le coût des dépenses non-financées par l'APA (le périmètre dépend des orientations prises par les départements), les dépenses d'hébergement, et celles induites par la participation des aidants ;
- en EHPAD, les frais de séjour se montent à 2 171 €/par mois⁶¹ en moyenne, hébergement inclus. Ces dépenses occasionnent un reste à charge pour le résident d'environ 1 758 € et une dépense de 292 € au titre de l'APA.

Les restes à charge sont à mettre en regard des situations financières des personnes en fin de vie.

Si on l'on se réfère à la population des personnes âgées - qui constituent la majorité de la population en fin de vie - la pension nette moyenne s'élevait à 1 475 € en 2014 (COR), les 10 % les plus basses touchant moins de 720 €. Les retraités vivant seuls ont un niveau de vie globalement inférieur à celui des couples (-24 % pour les hommes célibataires et les femmes divorcées), cumulant cette difficulté avec les contraintes liées à leur isolement.

3.5.3 Le domicile personnel n'est pas toujours un lieu adapté à toutes les circonstances de la fin de vie

L'évolution technique et la plus grande diffusion des dispositifs médicaux ont favorisé le développement des prises en charge ambulatoires. Les lits médicalisés, les dispositifs de perfusion et d'oxygénothérapie contribuent à améliorer la qualité de la fin de vie en permettant des soins qui n'étaient auparavant possibles que dans un cadre institutionnel.

L'installation d'équipements à domicile doit cependant satisfaire des conditions matérielles de base. Ainsi, une mauvaise accessibilité au domicile (étage élevé sans ascenseur), ou à certaines pièces (chambre et sanitaires à des étages différents) peuvent rendre la prise en charge extrêmement complexe.

Les situations de grande précarité limitent également l'opportunité d'une prise en charge à domicile, faute de logement personnel ou en raison de conditions d'habitation dégradées (surpeuplement, absence d'eau courante ou de sanitaires ...). Sur les 2,9 millions de personnes identifiées comme étant mal logées⁶², environ 16 000 personnes nécessiteraient une prise en charge palliative en appliquant les ratios moyens précédemment évoqués.

⁶⁰ DRESS 2016 – Dépendance des personnes âgées : qui paie quoi ? - 737 776 bénéficiaires de l'APA à domicile en 2013.

⁶¹ DREES 30 mars 2016 - avec 69 € d'aides aux logements et 53 € de réduction d'impôt et avant prise en compte de l'allocation sociale d'hébergement.

⁶² Fondation Abbé Pierre. A partir de cette population, les besoins palliatifs ont été estimés par la mission avec un taux de mortalité de 9,1 pour mille et d'un taux de besoin de 60% des décès

Au-delà de ces considérations matérielles, la fin de vie peut également transformer la vision du patient et de l'entourage sur le domicile. La confrontation d'une situation parfois idéalisée avec les conditions réelles de prise en charge peut s'avérer décevante. Contrairement aux attentes initiales, les patients doivent s'adapter aux contraintes des structures qui les prennent en charge (HAS, SSIAD, réseaux) ce qui entretient, au gré de la succession des intervenants, un sentiment d'intrusion et de médicalisation du domicile. Ainsi les conséquences de la transformation du logement en lieu de fin de vie sont parfois difficiles à assumer.

Enfin, les circonstances du décès peuvent modifier profondément la relation qu'ont les survivants au domicile. Lorsqu'elle est longue ou difficile, la fin de vie peut être vécue comme un véritable traumatisme par les proches, notamment les personnes les plus sensibles comme les jeunes enfants. Le décès à domicile reste encore culturellement difficile à accepter. L'entourage doit faire face à des gestes sur le défunt (ex : déperfusion, préparation) et l'immobilisation du corps au domicile peut se prolonger dans l'attente de la délivrance du certificat de décès par un médecin disponible – acte non pris en charge par l'assurance maladie et qui n'est pas considéré comme une urgence médicale.

4 PERSPECTIVES ET ORIENTATIONS

Le développement des soins palliatifs à domicile va s'appuyer sur de nombreuses initiatives législatives et gouvernementales en cours, qui relèvent autant d'une approche spécifique à la fin de vie (plan national « 2015-2018 », précédemment évoqué, loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, que de politiques publiques traitant plus largement des prises en charge sanitaires et sociales au domicile (loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement).

La mission a orienté ses recommandations non pas dans une optique critique vis-à-vis de ces initiatives - la plupart d'entre elles, encore récentes, seront évaluées en temps utiles - mais plutôt complémentaire aux actions engagées.

Les recommandations sont structurées en cinq parties :

- mobiliser le médecin traitant comme pivot de la prise en charge ;
- appuyer son action en renforçant les soins infirmiers et l'appui à la coordination
- assurer la continuité des parcours ;
- éviter une logique de « tout domicile » ;
- améliorer le pilotage

Une partie plus prospective complète ces recommandations (4.6).

4.1 Mobiliser le médecin traitant comme pivot des prises en charge palliative à domicile

4.1.1 Le médecin traitant est un élément essentiel du dispositif

Plusieurs éléments font du médecin traitant un acteur idéalement placé pour assurer la coordination des prises en charge de fin de vie : leur proximité géographique, leur connaissance de l'environnement familial, leur approche globale de la personne malade, et la continuité du suivi qu'ils ont assuré tout au long de la trajectoire du patient.

Il est donc essentiel de conforter voire de renforcer le rôle du médecin traitant vis-à-vis des patients en fin de vie. Ils restent les mieux à même d'accompagner ces patients.

Les interventions nécessaires pour assurer la qualité de ces prises en charge sont nombreuses, et elles doivent être assurées soit spécifiquement par le médecin traitant, soit en complémentarité avec d'autres acteurs. Le « cahier des charges » s'établit comme suit :

- Une implication dans le repérage précoce des patients pouvant potentiellement bénéficier de soins palliatifs ;
- Un suivi régulier de l'évolution de leur état de santé et une évaluation de leurs besoins et de leurs souhaits durant les différentes périodes d'évolution clinique significatives de la maladie de leur patient⁶³ ;
- Une intervention thérapeutique en phase avec les souhaits des personnes et à hauteur de leur compétence, certains étant par exemple plus familiers que d'autres de l'utilisation et du maniement des opioïdes. En pratique, on devrait pouvoir compter sur les médecins généralistes pour la prise en charge de base de la douleur, de la dépression, de l'anxiété et des autres symptômes ;
- Un accompagnement psychologique du malade et de son entourage dans la continuité ;
- Une discussion à la demande sur la souffrance, les buts du traitement et leurs principales modalités, et la situation pronostique ;
- Une préparation de la conduite à tenir lorsqu'interviendra la phase de détérioration finale ;
- Un engagement soutenu dans le temps dans l'organisation de la prise en charge ;
- Un rôle d'interface avec le système de santé et les professionnels intervenant à domicile qui suppose sinon un rôle pivot, du moins une participation active au réseau qui opère auprès de la personne en fin de vie, via par exemple des échanges réguliers ou une participation à des réunions de concertation.

4.1.2 Prioriser les interventions du médecin traitant sur la détection et l'accompagnement pré-agonique

Comme on l'a vu, plusieurs freins sont à lever pour que l'engagement des médecins traitants devienne plus significatif qu'il ne l'est aujourd'hui. Certains sont objectifs tels que la rémunération, la disponibilité et la formation nécessaires à la pratique des actes de coordination. D'autres sont subjectifs, notamment leur représentation personnelle de la mort et celle de leur mission à cet égard, leur embarras face à la fin de vie.

Les ressources à mobiliser pour lever l'ensemble de ces freins sont considérables, et paraissent disproportionnées lorsque l'on sait qu'elles ne vont s'appliquer en moyenne qu'à 4 situations par médecin par an. Par ailleurs, exiger des médecins qu'ils accomplissent l'ensemble des interventions attendues d'une bonne qualité de soins de fin de vie paraît peu réaliste, tant elle impliquerait un profond changement des pratiques actuelles.

En conséquence, vouloir faire des médecins traitants des pivots de l'ensemble de la prise en charge palliative semble un objectif trop ambitieux. A l'inverse, permettre une délégation totale des tâches de coordination et de gestion des parcours serait de nature à déresponsabiliser les médecins traitants.

⁶³ Masso M et al. « Palliative care phase: inter-rater reliability and acceptability in a national study». *Palliat Med* 2015;29(1):22-30.

La mission préconise donc une approche pragmatique qui conforte le rôle pivot du médecin traitant mais en les priorisant deux tâches où leur intervention est essentielle :

- une implication dans le repérage des patients pouvant bénéficier de soins palliatifs pour prévenir les prises en charge tardives ;
- une préparation de la conduite à tenir lorsqu'interviendra la phase pré-agonique pour éviter ou retarder une bascule non-programmée vers l'hôpital ;

Recommandation n°1 : Prioriser les tâches de coordination des médecins généralistes sur la détection des situations de fin de vie et l'accompagnement pré-agonique

A cela la mission souligne qu'il conviendrait d'éviter l'utilisation du terme – plusieurs fois entendu - de repérage précoce. La précocité d'un diagnostic de fin de vie est une notion ambiguë qui risque d'être difficilement acceptée tant par les patients, que par les médecins qui pourraient l'assimiler à un renoncement curatif injustifié. Il ne s'agit pas de diagnostiquer 'précocement', mais de ne pas tarder à mettre en œuvre les actions une fois le repérage effectué.

4.1.3 Faciliter l'accès à l'information des professionnels de santé de ville

Lancée le 13 décembre 2016 par la ministre des Affaires sociales et de la Santé, la nouvelle campagne d'information sur la fin de vie doit permettre aux médecins d'accompagner la mise en œuvre des mesures prévues par la loi du 2 février 2016 relative à la fin de vie. Des fiches pratiques et un guide « Repères » ont été postés sur le site du ministère⁶⁴.

La mission préconise le développement d'un mode de communication directe avec les professionnels afin de leur apporter des outils et des guides pratiques qui pourront les aider plus spécifiquement dans leurs deux missions principales : détecter les situations de fin de vie, et accompagner la conduite à tenir lorsqu'interviendront les signes et symptômes de la dégradation de la santé précédant la mort. Des outils fiables existent qui pourraient servir de base à l'élaboration de ces documents^{65, 66}.

En sus du repérage, on doit attendre du médecin traitant qu'il identifie le moment d'ouverture le plus adéquat pour tester la volonté de la personne malade et permettre une première discussion la plus ouverte possible sur les perspectives à venir concernant sa fin de vie. De ce point de vue, il paraît pertinent d'intégrer la démarche relative aux directives anticipées dans les objectifs susceptibles d'être assignés aux médecins directement.

Les prescriptions anticipées permettent aux infirmières d'entreprendre et d'adapter des traitements dans le cadre des protocoles préétablis, écrits, datés et signés par un médecin⁶⁷ afin de supprimer rapidement certains symptômes. Les prescriptions anticipées trouvent un champ d'application naturel dans le traitement de la douleur, mais elles peuvent également être utilisées dans la prévention des situations de détresse (hémorragie, détresse respiratoire ...).

Recommandation n°2 : Prévoir des outils pratiques à destination des médecins portant sur l'aide à la détection et à l'accompagnement de fin de vie ; inclure des points spécifiques sur les prescriptions anticipées et les directives anticipées.

⁶⁴ <http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/findevie/pour-les-professionnels-de-sante/>

⁶⁵ Moine S « Boîte à outils pour le développement des soins palliatifs dans les soins primaires » European association for palliative care 2014.

⁶⁶ Freeman S et al. « Care planning needs of palliative home care clients : Development of the interRAI palliative care assessment clinical assessment protocols (CAPS) ». BMC Palliative Care 2014,13 :58.

⁶⁷ Décret n°2004-802 du 29 juillet 2004

4.1.4 Revoir les conditions de rémunération des médecins de ville en matière de prise en charge de fin de vie

La promotion des pratiques doit s'accompagner d'une revalorisation de l'acte de coordination afin de faire converger les niveaux de rémunération des différents acteurs du parcours de soins et d'intégrer la réalité du coût et du temps passé à la prise en charge de la fin de vie.

L'utilisation des ROSP (Résultats sur objectifs de santé publique), en intégrant dans un indicateur commun l'ensemble des interventions attendues des médecins traitants, incite à la réalisation d'un acte en identifiant les priorités que l'on attend du médecin traitant. La fonction d'intégration, d'interface, d'intercession entre patients et système de soins est une tâche essentielle dans l'accompagnement de fin de vie, qui doit être incitée.

Recommandation n°3 : Revoir les conditions de rémunération des médecins de ville en matière de prise en charge de fin de vie.

4.2 En appui du médecin traitant organiser une offre plus accessible et mieux équipée

4.2.1 Faciliter le travail des médecins coordonateurs

Le médecin traitant du patient à domicile ou du résident en EHPAD est le référent principal de sa prise en charge, mais dans certaines situations d'autres médecins coordonateurs (HAD, EMSP, EHPAD, réseaux) sont amenés à intervenir auprès des patients. La possibilité limitée de prescription qui leur est imposée restreint leur capacité d'intervention – par exemple le médecin traitant est indisponible. Cet obstacle doit être levé afin de pouvoir donner aux médecins coordonateurs plus de souplesse en matière d'intervention thérapeutique, à la condition que la cohérence de la prise en charge conjointe soit assurée (cf. 3.1.1 supra).

Une concertation devrait intervenir à propos des conditions dans lesquelles une autorisation de prescription pourrait être élargie pour les médecins coordonateurs des EHPAD, ceux des réseaux de santé et ceux de l' HAD.

Ces modalités devraient porter notamment sur les circonstances d'intervention par exemple sur le modèle de l'urgence en EHPAD, sur le champ de prescription (et notamment l'accès aux médicaments de réserve hospitalière), et sur l'articulation avec le médecin traitant, le dispositif d'accompagnement et le protocole personnalisé de soins préexistants.

Recommandation n°4 : Donner aux médecins coordonateurs d'HAD ou d'EHPAD plus de liberté en matière de prescription thérapeutique dans les situations de fin de vie.

Recommandation n°5 : Faciliter l'accès aux médicaments de réserve hospitalière et sanctuariser l'accès aux opioïdes.

4.2.2 Développer l'action des effecteurs de soins palliatifs au domicile

En complément des médecins, infirmières et aides-soignantes sont un rouage essentiel de la coordination des soins et de la continuité des parcours qui doit contribuer à renforcer le volet technique des soins.

Le recours accru à l'HAD, acteur essentiel qui a contribué au développement des prises en charge à domicile, est envisageable. Cependant, il renforcerait le poids des soins palliatifs dans l'activité globale de l'HAD alors qu'il s'est établi déjà à environ 45 %, ce qui risquerait d'en faire un acteur essentiellement tourné vers le fin de vie, ce qui n'était ni l'esprit du dispositif à sa création, ni celui des professionnels qui y interviennent quotidiennement.

La mission propose de renforcer l'implication des infirmières libérales et des SSIAD.

La pertinence de la valorisation des actes de soins palliatifs doit être mieux étudiée afin de permettre, le cas échéant, une plus grande attractivité de ces actes.

Le partage des tâches entre soins techniques et soins de nursing entre intervenants infirmiers et aides-soignants reste assez hétérogène, laissé au libre choix déterminé notamment par les modalités de rémunération. Aussi, comme pour les médecins, la cotation et la tarification des actes de soins palliatifs pourraient-elles être revues de manière à être plus incitatives eu égard à leur technicité et au temps passé, comme cela est le cas aux Pays-Bas, en Norvège et au Danemark⁶⁸.

Pour les SSIAD, la réforme tarifaire engagée depuis 2008, n'a pas abouti. L'ARS d'Île-de-France expérimente depuis 2015 des SSIAD dits «renforcés» prévoyant des financements majorés sur certains soins sur des profils de patients et ne relevant pas de l'HAD.

Enfin, à l'exception de quelques constats locaux, aucun bilan global n'a été tiré des expérimentations d'infirmières de nuit en EHPAD et d'une éventuelle extension du périmètre.

Recommandation n°6 : Tirer le bilan des expérimentations et s'interroger sur la pertinence et les modalités d'une tarification améliorée des soins palliatifs infirmiers à domicile.

Recommandation n°7 : Faciliter l'articulation entre l'HAD et les SSIAD en permettant des zones de complémentarité

4.2.3 Simplifier l'accès aux dispositifs d'appui et de coordination et renforcer les interventions vers le domicile

Les médecins doivent pouvoir compter sur une offre dédiée capable de les appuyer lors de la prise en charge des parcours de fin de vie de leurs patients.

L'intervention d'une équipe spécialisée peut s'avérer nécessaire en complément des intervenants de proximité, notamment pour la gestion de douleurs ou de symptômes réfractaires, devant une détresse existentielle importante, ou pour aider à résoudre une situation conflictuelle relative à la finalité ou aux modalités thérapeutiques au sein de l'entourage d'un patient, entre les professionnels intervenant à domicile et la famille ou parmi les intervenants habituels⁶⁹.

⁶⁸ Murray SA et al. « Promoting palliative care in the community: Production of the primary palliative care toolkit by the European association of palliative care taskforce in primary palliative care ». *Palliat Med* 2015;29(2):101-111.

⁶⁹ Quill TE. 2013, cité

Cet appui est actuellement proposé par les EMSP en extrahospitalier ou par des réseaux. L'organisation de cette offre, financée par les ARS, répond à des logiques locales qui aboutissent souvent à ce que plusieurs équipes soient en mesure d'intervenir à domicile. Ce cumul brouille la lisibilité du dispositif pour les malades et les professionnels, et pose question en matière d'efficacité du financement des soins palliatifs par les ARS.

Le développement du nombre de prises en charge, qui pourra passer par un élargissement des critères d'inclusion à des cas moins complexes, nécessitera de rationaliser l'action des structures d'appui de façon à permettre rapidement et sans dégradation de la qualité de soins de nouveaux patients.

Recommandation n°8 : Définir et mettre en œuvre au niveau local une organisation rationalisée des structures d'appui et de coordination.

Les médecins ne sont amenés à solliciter les dispositifs d'appui qu'à de rares occasions (en moyenne 4 à 5 prises en charge palliative par an par médecin). Pour être facilement accessible, les dispositifs d'appui compétents pourraient joignables par un numéro de téléphone unique quelque soit la localisation du médecin traitant ou de son patient.

Recommandation n°9 : Faciliter l'accès à l'offre d'appui en créant un numéro d'appel unique - voire une astreinte téléphonique - qui permette aux professionnels de santé d'activer les dispositifs d'appui présents dans leur région.

Enfin, les financements par les ARS des structures d'appui et de coordination, majoritairement orientés au bénéfice de l'hôpital, pourraient être réorientés vers les domicile.

Recommandation n°10 : Inciter financièrement le développement des réseaux et d'EMSP à domicile au moyen des Fonds d'Intervention Régionaux.

4.3 Améliorer la continuité des prises en charge

4.3.1 Favoriser le repérage des situations de fin de vie

L'hôpital est un lieu essentiel dans le repérage des personnes en situation palliative car une part significative des malades y sont admis. L'identification des cas par rapport au besoin s'effectue de façon satisfaisante dans les deux tiers des cas, mais des progrès pourrait être réalisés pour détecter plus et plus tôt.

Certaines pratiques médicales maintiennent une visée thérapeutique curative, surtout lorsqu'elle est alimentée par l'espoir des malades qui ont du mal à associer « soins » à une démarche anticipant le palliatif. Ainsi les difficultés persistent - même en présence d'équipes spécialisées - tant l'acculturation à une approche spécifique de la fin de vie semble faire obstacle dans nombre d'établissements⁷⁰.

Recommandation n°11 : A l'hôpital, œuvrer à la participation effective des équipes de soins palliatifs aux réunions de concertation pluridisciplinaires et aux réunions relatives aux médicaments de la liste en sus en cancérologie.

Plusieurs pistes concrètes pourront être explorées parmi lesquelles :

- Favoriser (ou rendre obligatoire) la présence de médecins (ou d'infirmières) de soins palliatifs en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) de cancérologie ;

⁷⁰ SFAP Enquête ELIPSE Juillet 2016.

- Favoriser (ou rendre obligatoire) la présence de médecins de soins palliatifs dans les réunions (internes et avec l'ARS) relatives au recours aux médicaments de la liste en sus en cancérologie ;
- Favoriser (ou rendre obligatoire) une présentation annuelle en commission médicale d'établissement (CME) relative à la démarche palliative de l'établissement.

Enfin, le domicile doit faire l'objet de moyens de repérage dédiés à disposition des professionnels de ville. La collecte de données de ville serait facilitée par la présence d'un indicateur de diagnostic de soins palliatifs, sur le modèle de celui utilisé dans le PMSI. Il permettrait d'éviter d'avoir à chaîner systématiquement les parcours pour les relier à une éventuelle prise en charge hospitalière, seule capable d'identifier un diagnostic soins palliatifs.

Recommandation n°12 : En ville, créer un critère d'identification de la prise en charge palliative en ville et faire revoir les critères d'identification des situations palliatives de PATHOS dans les EHPAD.

4.3.2 Améliorer les conditions d'entrée à l'hôpital

Le maintien à domicile comme lieu de fin de vie ne doit pas être considéré comme un choix exclusif. Un ou plusieurs recours à l'hôpital ne doivent pas être écartés d'une organisation rationnelle de la prise en charge de la fin de vie. Mais il importe de bien les programmer.

Les recours non-programmés sont souvent préjudiciables tant pour le patient, dont la situation va se dégrader faute d'une prise en charge adaptée, que pour l'hôpital qui va mobiliser en aveugle des coûteux moyens d'urgence.

Recommandation n°13 : Anticiper et programmer le recours à l'hôpital avec le service concerné.

En cas de recours non programmé, l'intervention éventuelle du SAMU à domicile devra avoir été envisagée par le médecin traitant avec la mise en place systématisée de fiches de liaison (SAMU-Pallia ou équivalent). Un modèle de fiche de liaison est en cours de finalisation par la SFAP. Il en est de même en EHPAD avec l'équipe soignante. L'impact de ces mesures pourrait faire partie de l'évaluation de l'activité des SAMU.

Recommandation n°14 : Evaluer la mise en œuvre des documents de liaison entre les SAMU et la ville pour les conduites à tenir.

Recommandation n°15 : Garantir l'accès 24H/24 à domicile au dossier de liaison d'urgence incluant fiche de souhaits de fin de vie et prescriptions anticipées.

4.3.3 Une impulsion particulière doit être donnée en EHPAD

L'effectivité des prises en charge de fin de vie en EHPAD est loin d'être garantie, malgré une prise de conscience et la mobilisation d'outils en faveur du développement des soins palliatifs (expérimentation d'infirmières de nuit, projet d'établissement, signature de convention HAD et EMSP, formation des personnels ...).

Les indicateurs témoignent d'une difficulté à identifier les situations de fin de vie. Les moyens en personnels médicaux n'atteignent pas les objectifs, et le renforcement par l'intervention des HAD et EMSP, prévu en théorie, est absent des faits.

Les solutions dégagées pour le domicile personnel n'y sont pas forcément applicables, et la poursuite d'actions isolées sans véritable moyens et coordination s'inscrit dans une logique contreproductive, qui n'a jusque là eu que peu des effets escomptés.

4.3.4 Soutenir l'appui des aidants et développer les formes de bénévolat

La participation des aidants est une condition essentielle du maintien à domicile. Aujourd'hui, la charge de travail exigée est telle qu'elle aboutit à plus ou moins brève échéance à des situations d'épuisement qui dégradent les conditions de fin de vie au sein des familles, et aboutissent finalement à l'implosion des prises en charge qui conduisent malades, voire aidants à être hospitalisés.

Le niveau d'implication des aidants est tel qu'il ne peut pas être intégralement compensé, en volume, par les acteurs professionnels.

Les dispositifs de soutien mis en œuvre par les pouvoirs publics sont peu utilisés. En 2015, l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (APAJ) ne comptait que 545 bénéficiaires pour des versements d'environ 433 000 €⁷¹. L'allocation, d'un montant maximal de 55.21 euros brut par jour, ne peut être versée que pour une durée maximale de 21 jours à taux plein (soit environ 900 € nets pour une absence d'un mois). Ce dispositif a été complété par la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, qui prévoit une aide ponctuelle en cas d'hospitalisation du proche aidant.

Le recours au congé de solidarité familiale - qui permet la prise d'un congé non-rémunéré par l'employeur - n'a pu être documenté, faute de données recensées, mais de l'avis des personnes rencontrées, le dispositif était très peu sollicité. L'assouplissement des modalités de prise de ce congé, prévue par la loi du 28 décembre 2015 qui le renomme également « congé de proche aidant » va dans le sens d'une plus forte appropriation du dispositif par les aidants. Les nouvelles modalités qui seront prises par décret n'ont pas encore été précisées.

En plus de la nécessité de continuer l'effort de soutien des aidants notamment grâce aux solutions de répit - préconisation déjà largement relayée et contenue dans le Plan 2015-2018 (action 8-4), la mission propose et d'anticiper et de mieux détecter les situations de ruptures.

Recommandation n°16 : Prévenir les situations d'épuisement en favorisant le repérage et la gestion des situations à risque par les professionnels de santé.

A côté des aidants familiaux, les bénévoles sont susceptibles d'apporter un concours important au quotidien des personnes en fin de vie à domicile.

La participation de bénévoles à l'accompagnement des malades et de leurs proches a été instituée par la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Leurs interventions se structurent dans un cadre associatif qui regrouperait environ 1 500 bénévoles (enquête nationale 2009 de la SFAP).

Les bénévoles offrent un temps d'écoute aux malades et à leur entourage, sans participer aux décisions médicales. Alors qu'une part importante d'entre eux interviennent au sein des établissements de santé ou médico-sociaux, l'accompagnement au domicile personnel semble susciter un nombre limité de vocation. Plus que l'hôpital, le domicile personnel est un lieu propice à une forme de confusion sur le rôle du bénévole dont le cantonnement à l'écoute est parfois mal compris par les malades. Il arrive par exemple qu'un bénévole soit sollicité par un malade pour une aide matérielle, un geste de la vie quotidienne - par exemple tendre une boîte de médicament, un verre d'eau - geste pour lequel il n'est pas habilité à intervenir en raison des risques qu'il présente pour le malade (fausse route, erreur sur les doses médicamenteuses ...).

⁷¹ Données CNAMTS sur le régime général

Plusieurs réflexions sont en cours afin de renforcer l'action des bénévoles et l'intérêt du bénévolat :

- Des associations s'interrogent sur la nature du service apporté à domicile, et une éventuelle évolution possible pour ceux qui le souhaiterait vers un bénévolat de services et plus seulement d'écoute ;
- De nouveaux types de solidarités individuelles ou collectives émergent qui mobilisent le savoir faire et l'engagement au-delà des seuls bénévoles, en facilitant l'implication de professionnels pour des gestes de la vie quotidienne à domicile, les dons de jours de congés pour un proche en fin de vie ...

4.4 Prévenir le « tout domicile » en laissant une place au recours institutionnel

4.4.1 Eviter la tentation du « tout domicile »

Comme on l'a vu, le domicile n'est pas un lieu adapté à toutes les circonstances de fin de vie. Les conditions du maintien ne sont pas toujours réunies : la présence d'aidants n'est pas possible pour tous les malades, et lorsqu'elle l'est, l'implication demandée à l'entourage a des impacts majeurs sur les relations intrafamiliales, la vie professionnelle et sociale, et la santé des aidants, qui peuvent contribuer.

La constitution d'un référentiel permettrait aux professionnels de santé et de la coordination d'évaluer les conditions de maintien à domicile et d'adapter la réponse aux besoins et à la situation des patients.

Recommandation n°17 : Elaborer un référentiel permettant d'objectiver les situations de maintien à domicile sur la base de critères reconnus comme essentiels.

4.4.2 Améliorer le fonctionnement des LISP

Le taux d'utilisation moyen est insuffisant et témoigne d'une véritable difficulté à imposer ce dispositif, pourtant essentiel comme l'illustre les forts besoins en prise en charge palliative. Cette difficulté préoccupante car le dispositif installé depuis plus de 10 ans et qui devrait déjà avoir atteint son rythme de croisière.

Recommandation n°18 : Faire systématiquement intervenir les EMSP dans l'identification des LISP et faire garantir par le médecin DIM l'effectivité des séjours tarifés en LISP.

Enfin, l'admission d'un malade à l'hôpital ne doit pas couper le lien qui s'était construit avec l'entourage lors du séjour à domicile. L'hôpital doit favoriser une continuité de l'accompagnement par les proches en favorisant les conditions de leur accueil.

4.4.3 Développer de nouvelles solutions pour permettre une prise en charge des plus précaires

Réponse doit être donnée au besoin d'une prise en charge adaptée pour des personnes en situation de détresse sociale et de difficultés d'hébergement qui ne sont pas éligibles à une prise en charge en établissement médico-social (par exemple personnes de moins de 60 ans, ne satisfaisant pas les critères de dépendance, à un stade très avancé de leur maladie). Il conviendrait à cet effet d'expérimenter de nouveaux modes d'accueil et d'hébergement intermédiaires médicaux et médico-sociaux pour les personnes en fin de vie dont l'isolement social et le dénuement le justifie. Et permettre une porosité entre enveloppes médicale et médico-sociale pour les financer⁷².

Recommandation n°19 : Assurer un hébergement social et un accompagnement pour les personnes en situation de très grande précarité dans la phase de fin de vie.

A côté des unités spécialisées, l'idée de créer des maisons de fin de vie dans la cité, à l'instar des maisons de la naissance, paraît devoir être écartée. Cette idée, évoquée par certains souhaitant un accompagnement et une aide à la fin de vie, ne paraît pas opportune tant qu'une ambiguïté existe entre accompagnement en fin de vie et accompagnement pour fin de vie.

Elle n'est pas en accord avec la réflexion collective⁷³ et la discussion parlementaire intervenues pour la préparation et dans le cadre de la loi de février 2016. Cette dernière loi a introduit le droit – dans certaines circonstances – à une sédation jusqu'au décès. Or il semble que la demande individuelle d'accéder à ce nouveau droit soit extrêmement limitée. De surcroît, l'évocation de maisons de fin de vie auprès du corps médical suscite des réticences très fortes. Enfin, on peut préjuger d'un rejet important de la société à l'idée que puisse être ainsi organisé par elle un dispositif public de fin de vie.

4.5 Renforcer le pilotage

Plusieurs des actions recommandées pour voir se développer les soins palliatifs à domicile nécessitent une intervention des pouvoirs publics au niveau national pour certaines d'entre elles et au niveau local via les ARS et les collectivités territoriales.

4.5.1 Diffuser un référentiel d'indicateurs de résultats

Le développement des soins palliatifs ne doit pas être envisagé sous un angle uniquement quantitatif qui serait seulement soutenue par la mise à disposition de moyens en nombre suffisant.

Le droit à bénéficier de soins palliatif engage une amélioration de l'approche qualitative, soutenue par des indicateurs de résultats, qui permettront de calibrer l'action des pouvoirs publics.

L'évaluation de la qualité de soins peut s'effectuer selon trois axes complémentaires :

- l'appréciation personnelle du patient sur les conditions de sa prise en charge. Peu pratiquée en matière de fin de vie, le recueil de l'opinion des malades se révèle un exercice délicat dans un contexte d'approche du décès, voire impossible lorsque les patients sont inconscients ou souffrent de troubles cognitifs ;
- il est donc essentiel de pouvoir compléter cette approche par une mesure de la qualité du point de vue des personnels soignants et des aidants, amenés à se prononcer non seulement sur les modalités de la prise en charge et sur les conséquences sur leurs conditions de travail ou leurs conditions de vie. Cette dimension est indispensable en

⁷² Ferrand E. Enquête ELIPSE (SFAP) Juillet 2016.

⁷³ Commission de réflexion sur la fin de vie « Penser solidairement la fin de vie » Rapport au Président de la République. La Documentation française. Décembre 2012.

ville où la pratique médicale, souvent isolée ou faiblement structurée, offre un cadre peu propice à exprimer la façon dont sont vécues les prises en charge ;

- enfin, une analyse quantitative basée sur des indicateurs cliniques objectifs doit compléter les deux axes précédents, essentiellement subjectifs. Il permettrait d'étayer de nombreux constats qui demeurent encore au stade d'impression, s'agissant par exemple du nombre de décès à l'hôpital en dehors d'un lit programmé, ou de la transmission effective des informations entre la ville et l'hôpital (fiches de liaison Samu – ville).

Recommandation n°20 : Etablir et diffuser auprès des ARS un référentiel d'indicateurs évaluant les prises en charge de fin de vie dans une optique de résultats et de moyens.

4.5.2 Enrichir et organiser la collecte de données

Le développement du domicile comme lieu de fin de vie repose sur l'hypothèse d'un bénéfice mutuel pour les malades et pour la collectivité. Mais ce postulat est fragile et les rares études menées en la matière nécessitent d'être approfondies, au risque de faire paraître la fin de vie à domicile comme le nouveau volet d'une politique d'économie au détriment des plus fragiles.

Si la description et la connaissance des parcours s'appuient sur des trajectoires de fin de vie relativement stéréotypées, l'absence de chaînage des données relatives aux différentes étapes et modalités de prise en charge ne nous permet pas de connaître avec suffisamment de précision la réalité des interventions et des prestations réalisées au quotidien au domicile des patients. Une telle étude permettrait une meilleure connaissance des coûts et pourrait également être à même de mieux identifier les difficultés rencontrées par les patients et leur entourage, les blocages dans leurs parcours et les problèmes de collaborations entre professionnels.

Recommandation n°21 : Faciliter la mise à disposition par la CNAMTS de données chaînées sur les parcours de fin de vie selon un cahier des charges établi par les pilotes du Plan 2015-2018.

En dépit du travail réalisé jusqu'à présent par l'Observatoire national de la fin de vie⁷⁴, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie n'a pas repris ses missions de collecte de données et d'études susceptibles d'éclairer les pouvoirs publics sur le suivi de l'action publique et les perspectives souhaitables de leurs actions futures.

Recommandation n°22 : Relancer les travaux de collecte et d'analyse de données par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

⁷⁴ La création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie s'est opérée en 2016 par rapprochement de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) et du Centre national de ressources soins palliatif (CNDR-SP)

4.6 Evolutions prospectives sur l'accompagnement de fin de vie

La mission a souhaité compléter ses recommandations d'une partie plus prospective qui, plutôt que de formuler des propositions d'amélioration des dispositifs existants, alimente les réflexions sur une révision éventuelle de notre façon d'aborder certains aspects de la fin de vie.

4.6.1 Comment prévoir les conditions de sa propre fin de vie ?

Bien qu'à nouveau promue par la loi de février 2016, la mise en œuvre des directives anticipées n'est pas sans poser de difficultés⁷⁵.

Leur nature même est source de difficultés dans la mesure où elles sont porteuses d'ambiguïté entre expression d'une plus grande autonomie mais également d'une forme de limitation à la liberté de choix des personnes. De plus, les personnes concernées sont plus intéressées et plus enclines à discuter des conditions dans lesquelles elles vont vivre le reste de leur vie, le mieux possible, plutôt que de s'interroger sur les conditions dans lesquelles elles vont mourir. Et elles éprouvent de la difficulté à prendre la pleine mesure des dispositions qu'elles souhaitent éviter, notamment pour ce qui concerne les interventions thérapeutiques et leurs impacts.

De surcroît, les directives anticipées sont sources d'interrogation sur leur validité dans le temps compte tenu de l'évolution du statut et de l'identité même des personnes au fur et à mesure qu'elles se rapprochent du terme de leur vie. Tout se passerait comme si en théorie et tant qu'on est bien portant, on prêche un rapport lucide à la vérité, et que tout change, pour certains malades qui semblent préférer cultiver un espoir même illusoire face à la vérité qui s'annonce. Sans généraliser cette attitude, elle est si fréquente que ce droit au déni doit être respecté et compris : comprendre la force des affects et le fait que dans le face à face avec sa propre disparition le poids des affects semblent souvent peser plus lourd que le poids des raisons.

4.6.2 Comment adapter les pratiques d'accompagnement de la fin de vie ?

- L'organisation des soins

Le développement de la prise en charge à domicile, et en particulier des soins palliatifs à domicile, ne pourra que tirer bénéfice des évolutions préconisées ces dernières années pour la modernisation de notre système de santé et dont la mise en œuvre devrait être accélérée. Il s'agit en particulier de :

- Nouvelles façons de pratiquer la santé : organisation proactive, prises en charge individuelle, populationnelle et territoriale ;
- Nouvelles modalités de travail entre professionnels : formations interdisciplinaires, modes de rémunérations et de financements mixtes des médecins et des équipes pluri-professionnelles, partage d'information par des systèmes sécurisés partagés ou interconnectés, transferts de tâches, partage de responsabilité individuelle et collective du travail ambulatoire en équipe⁷⁶ ;
- Nouvelles modalités de partenariats entre représentants de l'Etat, élus locaux et professionnels pour l'articulation avec les politiques sociales d'aide aux personnes âgées ;

⁷⁵ Spranzi M et al. « The near failure of advance directives : why they should not be abandoned altogether, but their role radically reconsidered ». *Med Health Care and Philos* 2016;19(4):563-68.

⁷⁶ Et ceux d'autant que le nombre des médecins généralistes et surtout leur temps de travail se réduit. Voir Bras PL « Les Français moins soignés par leurs généralistes : un virage ambulatoire incantatoire ? » *Tribunes de la santé* 2016 ;(1)50 :67-91.

- Nouvelles collaborations entre écoles d'ingénieurs, professionnels de santé et aides à domicile pour développer des solutions domotiques nouvelles.
- La délimitation des soins de fin de vie

Lutter contre les dépenses inappropriées et inadaptées est un objectif ubiquitaire pour garantir notre capacité à financer les dépenses collectives en santé. Dans le cadre de la fin de vie, la lutte contre l'acharnement thérapeutique et la bonne articulation entre anticipation-démarrage de la démarche palliative et interrogation sur la poursuite de la pertinence de l'approche thérapeutique à visée curative sont nécessaires. Elles doivent conduire à évaluer et à remettre à plat régulièrement dans les établissements de santé les pratiques en matière de chimiothérapies palliatives, en distinguant celles pour lesquelles une amélioration est objectivée alors même que la démarche palliative est entamée et celles qui sont poursuivies, du fait de la difficulté à arrêter devant la crainte du sentiment d'abandon, alors même qu'elles n'ont pas d'effet sur l'évolution de la maladie, ni sur les symptômes⁷⁷. Des recommandations professionnelles existent qui permettent de poursuivre des chimiothérapies en phase très avancée de cancers dans la mesure où elles peuvent avoir un effet sur les symptômes même si elles n'ont pas d'effet sur la survie⁷⁸. Mais ces recommandations alertent également sur la marge étroite existant entre bénéfice clinique et effets secondaires délétères. Les pratiques sur ce point sont mal documentées dans notre pays. Mais, fréquentes dans certaines équipes⁷⁹, elles peuvent être sources d'effets indésirables altérant la qualité de vie au quotidien des malades en l'absence de bénéfices à espérer⁸⁰. Si bien que la pratique de chimiothérapies intervenant dans les deux dernières semaines de vie est considérée comme un indicateur de moindre qualité⁸¹.

Signataires du rapport

Dr. Gilles DUHAMEL

Julien MEJANE

⁷⁷ L'ARS Pays de Loire a lancé récemment un appel à candidature pour favoriser l'amélioration de la prise en charge des personnes avec chimiothérapie dans le contexte d'un cancer en situation palliative.

⁷⁸ American society of clinical oncology (ASCO). "Outcomes of cancer treatment for technology assessment and cancer treatment guidelines". J Clin Oncol 1996;14:671-679.

⁷⁹ Earle CG et al. "Trends in the aggressiveness cancer care near the end of life". J Clin Oncol 2004;22:315-321.

⁸⁰ Prigerson HG et al. « Chemotherapy use, performance status, and quality of life at the end of life ». JAMA Oncol 2015;1(6):778-784.

⁸¹ ASCO Quality oncology practice initiative (QOPI) <https://qopi.asco.org>

RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

Mobiliser le médecin traitant comme pivot des prises en charge palliative à domicile	
1	Prioriser les tâches de coordination des médecins généralistes sur la détection des situations de fin de vie et l'accompagnement pré-agonique
2	Prévoir des outils pratiques à destination des médecins portant sur l'aide à la détection et à l'accompagnement de fin de vie ; inclure des points spécifiques sur les prescriptions anticipées et les directives anticipées
3	Revoir les conditions de rémunération des médecins de ville en matière de prise en charge de fin de vie
En appui du médecin traitant organiser une offre plus accessible et mieux équipée	
4	Donner aux médecins coordonnateurs d'HAD ou d'EHPAD plus de liberté en matière de prescription thérapeutique dans les situations de fin de vie
5	Faciliter l'accès aux médicaments de réserve hospitalière et sanctuariser l'accès aux opioïdes
6	Tirer le bilan des expérimentations et s'interroger sur la pertinence et les modalités d'une tarification améliorée des soins palliatifs infirmiers à domicile
7	Faciliter l'articulation entre l'HAD et les SSIAD en permettant des zones de complémentarité
8	Définir et mettre en œuvre au niveau local une organisation rationalisée des structures d'appui et de coordination
9	Faciliter l'accès à l'offre d'appui en créant un numéro d'appel unique - voire une astreinte téléphonique - qui permette aux professionnels de santé d'activer les dispositifs d'appui présents dans leur région
10	Inciter financièrement le développement des réseaux et d'EMSP à domicile au moyen des FIR
Améliorer la continuité des prises en charge	
11	A l'hôpital, œuvrer à la participation effective des EMSP aux réunions de concertation pluridisciplinaires et aux réunions relatives aux médicaments de la liste en sus en cancérologie
12	En ville, créer un critère d'identification de la prise en charge palliative en ville et faire revoir les critères d'identification des situations palliatives de PATHOS dans les EHPAD
13	Anticiper et programmer le recours à l'hôpital avec le service concerné
14	Evaluer la mise en œuvre des documents de liaison entre les SAMU et la ville pour les conduites à tenir
15	Garantir l'accès 24H/24 à domicile au dossier de liaison d'urgence incluant fiche de souhaits de fin de vie et prescriptions anticipées
16	Prévenir les situations d'épuisement en favorisant le repérage et la gestion des situations à risque par les professionnels de santé
Prévenir le « tout domicile » en laissant une place au recours institutionnel	
17	Elaborer un référentiel permettant d'objectiver les situations de maintien à domicile sur la base de critères reconnus comme essentiels
18	Faire systématiquement intervenir les EMSP dans l'identification des LISP et faire garantir par le médecin DIM l'effectivité des séjours tarifés en LISP
19	Assurer un hébergement social et un accompagnement pour les personnes en situation de très grande précarité dans la phase de fin de vie

Renforcer le pilotage	
20	Etablir et diffuser auprès des ARS un référentiel d'indicateurs évaluant les prises en charge de fin de vie dans une optique de résultats et de moyens
21	Faciliter la mise à disposition par la CNAMTS de données chaînées sur les parcours de fin de vie selon un cahier des charges établi par les pilotes du Plan 2015-2018
22	Relancer les travaux de collecte et d'analyse de données par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : LISTE DES PERSONNES RENCONTREES OU AUDITIONNEES.....	63
ANNEXE 2 : DEFINITIONS DES SOINS PALLIATIFS	67
ANNEXE 3 : PLAN NATIONAL SOINS PALLIATIFS 2015-2018.....	69
ANNEXE 4 : REMUNERATIONS DES SOINS PALLIATIFS.....	73
ANNEXE 5 : COUPES PATHOS EN EHPAD	75
ANNEXE 6 : DONNEES SUR LES STRUCTURES DE COORDINATION ET D'APPUI.....	77
ANNEXE 7 : EXEMPLE DE REPARTITION TERRITORIALE DE L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS A DOMICILE.....	81
ANNEXE 8 : DONNEES INED ET CEPIDC SUR LA FIN DE VIE	83

ANNEXE 1 : LISTE DES PERSONNES RENCONTREES OU AUDITIONNEES

	Nom, prénom	Fonction/Service
Administration centrale		
DGS	Dr De Cacqueray Caroline	Chargée du dossier sur les soins palliatifs, douleur, fin de vie. Bureau prévention des maladies chroniques non transmissibles
DGOS	Mme Hassibi Leilla	Chargée de mission Soins palliatifs - Soins de longue durée. Bureau R4 - Prises en charge post-aiguës, des pathologies chroniques et de la santé mentale
	Dr Biga Julie	Cheffe de bureau - Bureau R4 - Prises en charge post-aiguës, des pathologies chroniques et de la santé mentale
	Mme Moguerou Typhaine	Chargée de mission HAD - Bureau R4 - Prises en charge post-aiguës, des pathologies chroniques et de la santé mentale.
DGCS	Mme Cuvilier Nathalie	Sous directrice de l'autonomie des PH et PA
	Mme Renard Dominique	Adjointe à la sous directrice de l'autonomie des PH et des PA
	Mme Rolland Béatrice	Cheffe de bureau - Bureau de la prévention de la perte d'autonomie et du parcours de vie des personnes âgées - 3A
Institutions		
ANESM	Mme Metais Aline	Responsable de projet, évaluation interne
	Mme Sow Aissatou	Chef de projet
CepiDC (unité INSERM)	Mme Eb Mireille	Chargée de la diffusion des données
Ined	Mme Pennec Sophie	Directrice de recherche
ATIH	Mr Hola Housseyni	Directeur général
	Mme Bourgoin Françoise	Chef de service Réponse aux demandes externes
	Dr Ekong Eric	Responsable de pôle MCO/HAD, du service Classifications Information Médicale, Modèles de Financement
CNAMTS	Dr Fagot Campagna Anne	Département des études sur les pathologies et les patients
	Dr Tupin Philippe	Département des études sur les pathologies et les patients
	Gissot Claude	Directeur de la stratégie, des études et des statistiques
Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie	Dr Fournier Véronique	Présidente
CNSA	Mr Xavier Dupont	Directeur des ESMS
	Dr Yannick Eon	Conseiller médical du Directeur de la CNSA
Déplacement à Rennes		
EMSP CHU Rennes	Dr Morel Vincent	Responsable de l'EMSP

	Dr Texier Géraldine	Praticien hospitalier
	Mme Giret Marie-Thérèse	IDE
	Mme Courtinier Valérie	IDE
	Mr Robin-Vinat William	Psychologue
	Mme Boisse Alexandra	Psychologue
ASPANOR Montgermont (SSIAD associatif)	Mr Fortune David	Directeur
	Mme Sonia Pegeaud	IDE coordinatrice
Equipe de ressource régional de soins palliatifs pédiatriques La Brise- pôle Rennes	Mme Calmanti Sara	
	Mme Isabelle Letourneur	IDE
Centre de santé de Plélan Le Grand	Dr Frin Maguy	Médecin généraliste
	Dr Elodie Le Bail	Médecin généraliste
	Dr Chassaing Pierre	Médecin généraliste
	Stéphanie Corbes	IDE coordinatrice programme Inca
	Elodie Montaigne	IDE libérale
	Virginie Bardouil	IDE libérale
Villa Saint Joseph (Ehpad)	Mme Brigitte Lebeau	IDE
Vivons chez nous/SSIAD Plélan le Grand	Mme Isabelle Goven	Directrice
RCP soins palliatifs Rennes		
CHU Pontchaillou	Dr Léna Hervé	Pneumologue
	Dr Cador	Interniste
ARS Bretagne	Dominique Penhouet	Directeur adjoint Hospitalisation & Autonomie
	Patrick Zamparutti	
	René Nivelet	
	Sylvain Pleyber	
	Dr Benjamin Mordellet	Conseiller médical
Déplacement à Compiègne		
Réseau Soins Continus du Compiégnois (RSCC)	Mr De La Selle Jean	Représentant des usagers au CH de Compiègne, à la polyclinique St Côme et pour un établissement de dialyse
RSCC	Mme Magnard Dominique	Directrice
	Mme Gangler Catherine	Psychologue
	Mme Claudepierre Christine	infirmière de coordination du réseau
	Mme Staub	Présidente du réseau
	Mme Carton	Pharmacienne libérale + CA réseau

	Dr Berger	Médecin coordinateur du réseau + médecin libéral de campagne
Jalmav de Compiègne	Mme Du Passage Sabine	Présidente de l'association
CH Compiègne	Dr Birkui Laurence	responsable du département de SP
	Dr Roux Thierry	responsable de l'EMSP
	Dr Sébastien Moine	
	Mme S. Byroteau	IDE EMSP
	Mme Valazyn	IDE EMSP
	Dr Crindal S.	SAU
	Dr Florent	chef du service des urgences
	Cadre, assistante sociale, IDE, aide soignantes	HAD CH Compiègne
Ehpad Villa Epinomys Compiègne	Mme Pereira Maria	Directrice
	Mme Harrant Laurence	Infirmière de coordination
	Dr Jullien	Médecin coordonateur
Déplacement à Dijon		
EMSP CH Chalon sur Saône	Dr Haddad Guichard Zahia	PH, responsable de l'EMSP
EMSP CH Sens	Dr Arné Pascale	
Ehpad La Providence (Dijon)	Dr Monterde Caroline	médecin coordonateur
	Mr Maison Jérôme	IDEC
	Mme Fariney Audrey	IDE
EMSP La Mirandière (Dijon)	Dr Alavoine Véronique	
	Mme Vialard Sophie	cadre de santé
FEDOSAD	Dr Giet Régis	Médecin coordonateur HAD
	Mme Grillard Florence	IDEC SSIAD
Réseau Opale 89	Dr Guedon Anne	Médecin coordonateur
HAD 71	Dr Couillerot Pierrick	Médecin coordonateur HAD
CHU Besançon	Pr Aubry Régis	
JALMAV Besançon	Mme Denoyer Isabelle	Bénévole antenne Vesoul
ARS Bourgogne Franche Comté	Mr Lannelongue Christophe	Directeur Général
	Mr Obretch Olivier	Directeur Général Adjoint
	Mme Touriner Iris	Responsable de l'unité de régulation de l'offre hospitalière
	Mr Jaffre Didier	Directeur de l'organisation des soins
	Mr Benard Michel	Chargé de mission
Groupement des professionnels de santé du pays Beaunois (GPSPB)	Dr Mercier Patricia	
	Mme Tribault Bernadette	
Réseau Emeraude 58	Mme Perreau Sylvie	IDEC
	Mme Michel Marie Anne	IDEC
EMSP CH Beaune	Dr Chèvre Arnaud	

EMSP CHU Besançon	Dr Becoulet Nicolas	
ARESPA	Mme De Marer Frédérique	Directrice
Région Ile-de-France		
ARS	Mr Bourquin Marc	Directeur du pôle médico-social
	Dr d'Estaintot Elisabeth	Référent soins palliatifs
	Mme Durand Annaig	Référente HAD/SSR
	Mme Dumas Agathe	Chargée de mission appui à la coordination réseaux de santé
	Dr Pulik Marc	Conseiller médical DOSMS
	Mme Courtois Sandrine	Responsable département offre pour personnes âgées
	Mr Duanhnon Pierre	Directeur pôle ambulatoire
HAD AP/HP	Mme Nivet Laurence	Directrice
	Mme Gaillard Claire	Responsable finance
	Mme Andrieu Martine	Chargée de mission stratégie
	Dr De Stampa Matthieu	Président du CCM
	Dr Marquestaut Odile	DIM
	Dr Fournier Lisadie	Médecin coordonateur et présidente du Comité de soins palliatif
Institut Curie	Dr Bouleuc Carole	Responsable du département interdisciplinaire de soins de supports pour le patient en oncologie
Groupe hospitalier Diaconesses Croix Saint Simon	Dr Copel Laure	Chef de service de soins palliatifs
Associations/fondations		
Fondation France répit	Mr De Rohan Chabot Henri	Délégué général
FNEHAD	Dr Hubert Elisabeth	Présidente
	Dr Ballardur Elisabeth	Medicine coordonateur HAD AP-HP
	Mr Noiriél Nicolas	Délégué national
SFAP	Dr De La Tour Anne	Présidente
	Mme Braud Sandrine	Secrétaire SFAP
	Dr Chrétien Jacques	Trésorier SFAP
ASP Fondatrice	Mme Erhart Isabelle	Bénévole
	Mme Sara Jentes	Bénévole

ANNEXE 2 : DEFINITIONS DES SOINS PALLIATIFS

La définition des soins palliatifs a évolué et s'est enrichie avec le temps.

Les soins palliatifs tels que définis par l'OMS en 1990, sont des soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. Cette définition identifie la phase de prise en charge palliative comme devant intervenir après celle du traitement curatif.

En France, la loi n° 99-477 du 9 juillet 1999 les a défini comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à minimiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soulager l'entourage. ».

L'ANAES, en 2002, a retenu une définition plus large : « Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes »⁸².

La même année, l'OMS a complété sa définition dans le même sens : les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal. Ils n'entendent ni accélérer ni repousser la mort. Ils intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients. Ils proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort. Ils offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil. Ils utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles. Ils peuvent améliorer la qualité de vie et influencer, peut être aussi de manière positive, l'évolution de la maladie. Ils sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie. Ils incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.

Selon la définition plus ramassée de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), « les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés par une équipe

⁸² Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. « Recommandations pour la pratique clinique. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs » ANAES Décembre 2002.

pluridisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche ».

Cette approche n'écarte pas le médecin traitant mais elle implique qu'il intervienne dans une démarche d'équipe pluriprofessionnelle et multidisciplinaire.

Le General Medical Council en Angleterre a retenu en 2010 une définition qui se base sur l'idée que se fait l'équipe médicale de la date probable ou possible de l'échéance : les patients « approchent de la fin de leur vie » lorsqu'ils sont susceptibles de mourir dans les douze prochains mois. Cela inclut les patients dont la mort est imminente (attendue dans les heures ou les jours qui viennent) et ceux avec une maladie progressive et incurable à un stade avancé, ou un état général précaire et des comorbidités laissant penser qu'ils risquent de mourir dans les douze mois à venir, ou bien un risque de mourir d'une crise aiguë et soudaine survenant au cours d'une maladie préexistante, ou encore lorsque le pronostic vital est menacé par une affection aiguë causée par des événements soudains et catastrophiques.

ANNEXE 3 : PLAN NATIONAL SOINS PALLIATIFS 2015-2018

Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015-2018

Sommaire

AXE 1 - INFORMER LE PATIENT, LUI PERMETTRE D'ÊTRE AU CENTRE DES DECISIONS QUI LE CONCERNENT

Mesure n°1 : Communiquer auprès du grand public et des professionnels sur les soins palliatifs et la fin de vie

Action 1-1 : Créer un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie

Mesure n°2 : Favoriser l'autonomie des patients dans les décisions qui les concernent

Action 2-1 : Accompagner le patient dans la démarche de rédaction des directives anticipées

Action 2-2 : Communiquer spécifiquement auprès des personnes de confiance pour qu'elles appréhendent mieux leur rôle notamment dans les situations de fin de vie

Mesure n°3 : Renforcer la démocratie sanitaire sur la question des soins palliatifs et de la fin de vie

Action 3-1 : Mettre en œuvre une politique de coopération avec les associations d'usagers et d'aidants

Action 3-2 : Encourager les travaux d'observation des pratiques et le maintien des débats éthiques initiés depuis 2012

AXE 2 - FORMER LES PROFESSIONNELS, SOUTENIR LA RECHERCHE ET DIFFUSER LES CONNAISSANCES SUR LES SOINS PALLIATIFS

Mesure n°4 : Renforcer les enseignements sur les soins palliatifs 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

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

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

Action 4-4 : Fixer des objectifs de formation aux soins palliatifs pour les professionnels des établissements d'hébergement et services sociaux et médico-sociaux

Mesure n°5 : Former davantage 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/douleur

Action 5-2 : Donner l'accès de la médecine palliative à une filière universitaire

Action 5-3 : Financer chaque année au niveau national des postes d'assistants offerts aux internes pour suivre la formation spécialisée en soins palliatifs

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

Mesure n°6 : Soutenir la recherche sur les soins palliatifs

Action 6-1 : Inscrire dans les missions du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie l'identification, avec les alliances Aviesan et Athena des besoins et des axes de recherche relatifs à la fin de vie et aux soins palliatifs et une contribution active à la rencontre entre chercheurs et professionnels investis dans le champ des soins palliatifs et de la fin de vie

Action 6-2 : Inciter les internes à se former à la recherche en soins palliatifs en favorisant leur accès à une année de recherche en la matière

Action 6-3 : Créer au niveau national 10 postes de chefs de clinique fléchés soins palliatifs pour faciliter l'accès à la carrière universitaire des jeunes médecins en soins palliatifs

Action 6-4 : Fixer parmi les priorités des appels à projet les soins palliatifs

Mesure n°7 : Diffuser les bonnes pratiques

Action 7-1 : Mettre en place un programme de travail pluriannuel sur les soins palliatifs avec la Haute autorité de santé (en l'ANESM selon les sujets)

AXE 3 - DEVELOPPER LES PRISES EN CHARGE EN PROXIMITE : FAVORISER LES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE Y COMPRIS POUR LES RESIDENTS EN ETABLISSEMENTS SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX

Mesure n°8 : Soutenir les professionnels et les aidants dans la prise en charge et l'accompagnement en soins palliatifs à domicile

Action 8-1 : Organiser la sortie d'hospitalisation en soins palliatifs sur la base de recommandations de la HAS

Action 8-2 : Faciliter la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile par les professionnels de santé de ville

Action 8-3 : Faciliter la formation continue des professionnels salariés d'ESMS au contact des personnes en fin de vie

Action 8-4 : Soutenir les aidants de proches en fin de vie

Action 8-5 : Pour l'ensemble des professionnels, développer les compétences requises pour la prise en charge des patients atteints de pathologies spécifiques, en lien avec les autres plans

Mesure n°9 : Développer les soins palliatifs en établissements et services sociaux et médico-sociaux

Action 9-1 : Favoriser une présence infirmière la nuit dans les EHPAD sur la base des expérimentations en cours, afin d'éviter si possible les hospitalisations en fin de vie

Action 9-2 : Améliorer le partenariat des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et des réseaux de soins palliatifs avec les établissements et services sociaux et médico-sociaux

Action 9-3 : Intégrer la dimension / la prise en compte des besoins en soins palliatifs dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des établissements et en particulier ceux des EHPAD

Action 9-4 : Intégrer dans l'évaluation externe des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) la prise en charge des personnes en fin de vie

Mesure n°10 : Conforter les soins palliatifs en hospitalisation à domicile

Action 10-1 : Fixer des objectifs de prescription de soins palliatifs en HAD à tous les établissements de santé pour doubler le nombre de patients admis à la fin du programme

Action 10-2 : Evaluer les conditions des interventions de l'HAD en établissements d'hébergement et identifier les freins et les leviers pour favoriser leur développement

Action 10-3 : Encourager via la tarification la prise en charge des patients souffrant de maladies neurodégénératives en situation de grande dépendance

Mesure n°11 : Faciliter les coopérations au bénéfice des parcours de santé

Action 11-1 : Promouvoir les conventions et outils de coopération entre HAD, SSIAD et SPASAD

Action 11-2 : Améliorer l'articulation entre SSIAD et HAD pour la prise en charge d'un même patient

Action 11-3 : Renforcer les capacités et fréquences d'intervention des SSIAD/SPASAD dans des horaires élargis et notamment le week-end ou la nuit

Action 11-4 : Organiser partout la réponse aux situations d'urgence en fin de vie au domicile avec définition de « protocoles d'anticipation » pour chaque établissement de santé disposant d'un service d'urgences

Action 11-5 : Définir les modalités de prise en compte de la démarche palliative dans la lettre de liaison

AXE 4 - GARANTIR L'ACCES AUX SOINS PALLIATIFS POUR TOUS : REDUCTION DES INEGALITES D'ACCES AUX SOINS PALLIATIFS

Mesure n°12 : Promouvoir le repérage précoce des besoins en soins palliatifs

Action 12-1 : Mettre en place des programmes dans chaque région pour repérer de manière précoce les besoins en soins palliatifs

Mesure n°13 : Mettre en place dans chaque région un projet spécifique pour les soins palliatifs

Action 13-1 : Publier une instruction relative au pilotage des projets régionaux pour les soins palliatifs

Action 13-2 : Evaluer la réponse apportée aux personnes en fin de vie sur leur territoire

Mesure n°14 : Compléter l'offre spécialisée en soins palliatifs sur les territoires

Action 14-1 : Compléter le maillage territorial en structures de soins spécialisées (USP-LISP) et en équipes mobiles de soins palliatifs

Action 14-2 : Promouvoir les démarches d'évaluation qualitative des structures de soins palliatifs menées sous la forme d'audits croisés

ANNEXE 4 : REMUNERATIONS DES SOINS PALLIATIFS

1 REMUNERATIONS EN VILLE

Le décret n° 2002-793 du 3 mai 2002 relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris pour l'application de l'article L. 162-1-10 du code de la sécurité sociale prévoit l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels de santé exerçant à titre libéral ou salariés de centres de santé comprenant notamment des médecins et des infirmiers et constituée selon le choix du patient pour dispenser, à son domicile, les soins palliatifs.

Cette équipe, après signature d'un contrat type avec l'assurance maladie, peut bénéficier de trois types de forfaits :

- forfait mensuel du médecin coordonateur de l'équipe de soins (80 euros)
- forfait mensuel du médecin participant à la coordination (40 euros)
- forfait mensuel de soins (90 euros)

Principaux tarifs conventionnels des médecins généralistes et des actes infirmiers en lien avec les prises en charge palliatives à domicile (France métropolitaine à compter du 8 décembre 2013, tels que disponibles sur le site ameli.fr au 10/01/2017)

Actes et majorations	Tarifs (en euros)	Règles de cumul
C : consultation au cabinet	23	
CS : consultation au cabinet par le médecin spécialiste qualifié en médecine générale	23	
RMT : rémunération spécifique annuelle pour un patient en ALD	40	
FMT : forfait médecin traitant pour les patients hors ALD (2)	5	
MPA : rémunération forfaitaire pour les patients âgés (>= 80 ans)	5	
V : visite à domicile	23	
VS : visite à domicile par le médecin spécialiste qualifié en médecine générale	23	
VL : visite longue et complexe réalisée au domicile (ou ehpad) du patient atteint de maladie neuro-dégénérative par le médecin traitant	46	
MD : majoration de déplacement pour visite à domicile justifiée	10	V, VS
MDN : majoration de déplacement pour visite à domicile justifiée de nuit de 20h00 à 00h00 et de 6h00 à 8h00	38,5	V, VS
MDI : majoration de déplacement pour visite à domicile justifiée de nuit de 00h00 à 6h00	43,5	V, VS
MDD : majoration de déplacement pour visite à domicile justifiée de dimanche et jour férié (4)	22,60	V, VS

Actes	Métropole	Départements d'outre-mer et Mayotte
Acte Médico-Infirmier	3,15	3,30
Acte de Soins Infirmier	2,65	2,70
Démarche de soins Infirmiers	10,00	10,00
Indemnité forfaitaire de déplacement (IFD)	2,50	2,50
Majorations de nuit :		
- de 20h à 23h et de 5h à 8h	9,15	9,15
- de 23h à 5h	18,30	18,30
Majoration de dimanche (1)	8,00	8,00
Majoration d'acte unique (MAU)	1,35	1,35
Majoration de coordination infirmière (MCI) pour les pansements lourds et complexes	5,00	5,00

2 TARIFICATION HOSPITALIERE

Le financement des séjours de soins palliatifs repose sur la tarification à l'activité (T2A). Les séjours codés en soins palliatifs Z515 bénéficient tous d'un tarif de GHS indépendant, en dehors des cas précisés ci-dessous, de la durée du séjour mais variant selon le lieu de prise en charge. Ainsi, pour un GHS correspondant à un séjour en LISP, le tarif est majoré de +30 % par rapport au GHS où le séjour s'effectue dans un service non différencié en soins palliatif. Cette majoration est de 50 % quand le séjour s'effectue en USP. Des bornes tarifaires ont été fixées :

- la borne basse de 4 jours offre un tarif de séjour (EXB) supérieur au prix de journée mais inférieur au forfait GHS plein. Ainsi les séjours courts restent relativement bien rémunérés. Par exception, les séjours courts avec décès se voient attribuer un forfait GHS plein, ce qui évitent de pénaliser financièrement les admissions de toute fin de vie ;
- la borne haute pour les USP et LISP permet d'obtenir un complément à la journée (EXH) en sus du forfait GHS. La borne a été fixée à la durée médiane des séjours soit 12 jours, en dessous des durées moyennes fixées pour les autres GHM (16 à 19 jours selon les GHM). Les établissements atteignent ainsi plus rapidement la borne haute des séjours et les séjours longs s'en trouvent mieux rémunérés.

Tableau 1 : Tarification hospitalière (€)

GHS	Libellé	Tarif GHS / séjour	Tarif EXB /jour	Tarif EXH /jour
7992 (MCO)	Soins Palliatifs, avec ou sans acte	2907,22	726,81	134,38
7993 (LISP)	Soins Palliatifs, avec ou sans acte	3779,38	944,84	174,70
7994 (USP)	Soins Palliatifs, avec ou sans acte	4360,70	1090,18	201,57
7991	Soins Palliatifs, avec ou sans acte, très courte durée	543,39	-	-
7992 (MCO)	Soins Palliatifs, avec ou sans acte	4064,02	880,15	265,00
7993 (LISP)	Soins Palliatifs, avec ou sans acte	5283,23	1184,96	344,49
7994 (USP)	Soins Palliatifs, avec ou sans acte	6096,03	1388,16	397,50

Source : Extrait de tarif MCO, ATIH août 2016

ANNEXE 5 : COUPES PATHOS EN EHPAD

Les soins médicotéchniques requis par les résidents compte tenu de leurs pathologies sont mesurés par l'outil PATHOS. Ce modèle, élaboré par le Syndicat National de Gériatrie Clinique et le service médical de la CNAMTS, se décline en un algorithme de traitement qui permet d'évaluer les niveaux de soins requis en fonction de l'état et de la pathologie des personnes.

Les résultats, appelés coupes « PATHOS », servent à allouer l'enveloppe de crédits des agences régionales de santé (ARS) aux EHPAD en remboursement des prestations de soins qu'ils délivrent. Les coupes sont validées par les médecins des ARS.

Les critères appliqués par l'outil « PATHOS » ne permettent d'identifier les situations palliatifs qu'au stade terminal de la maladie. Il existe deux profils : M1, requérant des soins lourds et M2, requérant des soins d'accompagnement.

D'après les données communiquées à la mission, 1 930 situations terminales avaient été identifiées en 2014 sur un échantillon de 97 259 résidents (l'outil GALAAD qui sert à remonter les « coupes » n'est pas utilisé dans tous les établissements).

Tableau 1 : Résidents identifiés en fin de vie dans les EHPAD

Année	M1- fin de vie simple	M2 - fin de vie compliquée	Total M1+M2	Total base GALAAD	En % de la base GALAAD
2008	339	1 480	1 819	102 349	1,78 %
2009	805	2 926	3 731	194 369	1,92 %
2010	369	1 121	1 490	80 272	1,86 %
2011	121	405	526	28 035	1,88 %
2012	301	993	1 294	66 516	1,95 %
2013	417	1 391	1 808	99 450	1,82 %
2014	407	1 523	1 930	97 259	1,98 %

Source : CNSA - coupes PATHOS

ANNEXE 6 : DONNEES SUR LES STRUCTURES DE COORDINATION ET D'APPUI

1 DONNÉES DÉCLARÉES À LA DGOS

Tableau 1 : Réseaux soins palliatifs (2015)

Régions	Nbre réseaux	Nbre moyen ETP salariés	Nbre patients coordonnés	Montant FIR accordé
ALSACE	1	2,5	187	278 944 €
AQUITAINE	3	4,9	294	772 821 €
AUVERGNE	4		Non communiqué	1 585 977 €
BRETAGNE	7	4,0	800	1 275 722 €
CENTRE	1	3,2	0	140 600 €
Champagne-Ardenne	1	1,9	0	Non communiqué
Haute-Normandie	4	7,1	1229	1 961 930 €
IDF	4	4,7	973	1 942 805 €
Languedoc-Roussillon	6	Non communiqué	Non communiqué	1 601 919 €
Lorraine	3	2,5	519	483 411 €
Martinique	1	5,5	393	323 750 €
Nord Pas de Calais	6	4,6	1268	1 199 958 €
PACA	7	10,8	3155	2 665 300 €
Pays de la Loire	3	2,6	507	445 000 €
Picardie	5	4,7	1195	2 283 537 €
Rhône-Alpes	1	Non communiqué	Non communiqué	340 103 €
Total général	57	5,6	10 520	17 301 777 €

Source : DGOS

Tableau 2 : Financement du Fonds d'Intervention Régional (FIR) - Mission Equipes mobiles de soins palliatifs (adultes / enfants)

Régions	Montant liquidé			Evolution 2013/2015
	2013	2014	2015	
ILE-DE-FRANCE	20 572 709	20 272 709	20 922 709	2 %
RHONE-ALPES	12 154 175	12 412 086	12 485 901	3 %
PROVENCE-ALPES-COTE-D'AZUR	9 032 250	9 446 500	9 486 241	5 %
NORD-PAS-DE-CALAIS	6 578 887	6 578 887	6 578 887	0 %
AQUITAINE	6 146 359	6 206 359	6 556 359	7 %
LORRAINE	5 344 320	5 391 820	6 341 658	19 %
CENTRE	6 251 147	6 251 148	6 251 149	0 %
PAYS-DE-LA-LOIRE	5 739 000	5 762 631	5 837 630	2 %
LANGUEDOC-ROUSSILLON	5 116 816	5 388 408	5 473 147	7 %
BRETAGNE	5 227 680	5 300 830	5 282 680	1 %
PICARDIE	4 916 554	4 916 554	4 956 554	1 %
MIDI-PYRENEES	4 894 241	4 894 241	4 894 241	0 %
ALSACE	4 325 868	4 857 814	4 885 735	13 %
BASSE-NORMANDIE	4 495 370	4 174 766	4 861 550	8 %
HAUTE-NORMANDIE	4 375 229	4 375 229	4 375 229	0 %
POITOU-CHARENTES	3 637 645	3 835 570	3 901 684	7 %
CHAMPAGNE-ARDENNE	3 363 966	3 581 592	3 581 592	6 %
BOURGOGNE	2 900 493	3 035 575	2 962 147	2 %
LIMOUSIN	2 563 720	2 563 720	2 564 020	0 %
FRANCHE-COMTE	2 500 931	2 362 084	2 426 584	-3 %
AUVERGNE	2 293 018	2 293 018	2 293 018	0 %
OCEAN INDIEN	1 705 710	1 719 110	1 865 710	9 %
GUADELOUPE	1 046 118	1 046 118	1 046 118	0 %
MARTINIQUE	867 693	867 693	867 693	0 %
CORSE	492 204	629 064	576 564	17 %
GUYANE	323 599	323 599	323 599	0 %
Total	126 865 702	128 487 125	131 598 399	4 %

Source : DGOS

2 DONNEES SAE

La Statistique annuelle des établissements de santé (SAE) est une enquête administrative exhaustive obligatoire, réalisée chaque année par la DREES auprès de tous les établissements de santé de France, pour recueillir des informations sur leur activité, leurs capacités, leurs équipements, et leurs personnels médicaux et non-médicaux.

Les données d'activités d'EMSP issues du SAE doivent être lues avec prudence, car en l'absence d'une prise en charge tarifaire dédiée (financement sur enveloppe FIR), les modalités de suivi de l'activité peuvent être hétérogènes entre établissements.

Tableau 3 : Activités EMSP en 2015

Nombre total d'interventions physiques de l'EMSP au sein de l'établissement	864 168
<i>Nombre d'EHPAD dans lesquelles l'EMSP intervient (= conventions)</i>	3 519
<i>Nombre d'établissements de santé (EJ) dans lequel l'EMSP intervient (= conventions)</i>	1 318
Nombre total d'interventions physiques de l'EMSP hors de l'établissement	147 194
Nombre total d'interventions physiques de l'EMSP hors de l'établissement, au sein d'établissements sanitaires (y compris USLD)	59 313
Nombre total d'interventions physiques de l'EMSP hors de l'établissement, au sein d'établissements médico-sociaux (y compris EHPAD)	31 274
Nombre total d'interventions physiques de l'EMSP hors de l'établissement, au domicile des patients	38 707
Nombre de patients différents (file active) pour lesquels il y a eu une intervention (physique ou téléphonique) de l'EMSP dans l'année, au sein et hors de l'établissement	146 253
Dans l'année, nombre total d'heures de formation action en soins palliatifs dispensées par le personnel de l'EMSP au sein de l'établissement :	147 269
Dans l'année, nombre total d'heures de formation action en soins palliatifs dispensées par le personnel de l'EMSP en dehors de l'établissement	71 194
Nombre d'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)	424

Source : SAE 2015

Tableau 4 : Nombre d'interventions d'EMSP (2011)

Régions	Nombre total d'interventions physiques de l'EMSP	dont en dehors de l'établissement
Alsace	12 140	39,0 %
Aquitaine	48 743	9,3 %
Auvergne	23 278	5,8 %
Basse-Normandie	44 808	11,1 %
Bourgogne	41 589	15,8 %
Bretagne	16 016	16,6 %
Centre	23 424	5,9 %
Champagne-Ardenne	36 943	17,8 %
Collectivités d'outre-mer	4 332	0,9 %
Corse	4 937	53,2 %
Franche-Comté	16 343	5,4 %
Guadeloupe	2 166	0,9 %
Guyane	2 844	4,8 %
Haute-Normandie	17 371	1,1 %
La Réunion	3 664	10,3 %
Languedoc-Roussillon	42 185	12,9 %
Limousin	16 466	14,4 %
Lorraine	39 207	20,2 %
Martinique	2 129	3,1 %
Midi-Pyrénées	26 643	12,5 %
Nord-Pas-de-Calais	63 329	13,5 %
Pays de la Loire	18 699	29,6 %
Picardie	61 503	6,6 %
Poitou-Charentes	33 931	14,8 %
Provence-Alpes-Côte d'Azur	89 534	23,2 %
Rhône-Alpes	108 835	24,6 %
Île-de-France	147 266	4,3 %
France Entière	948 325	14,0 %

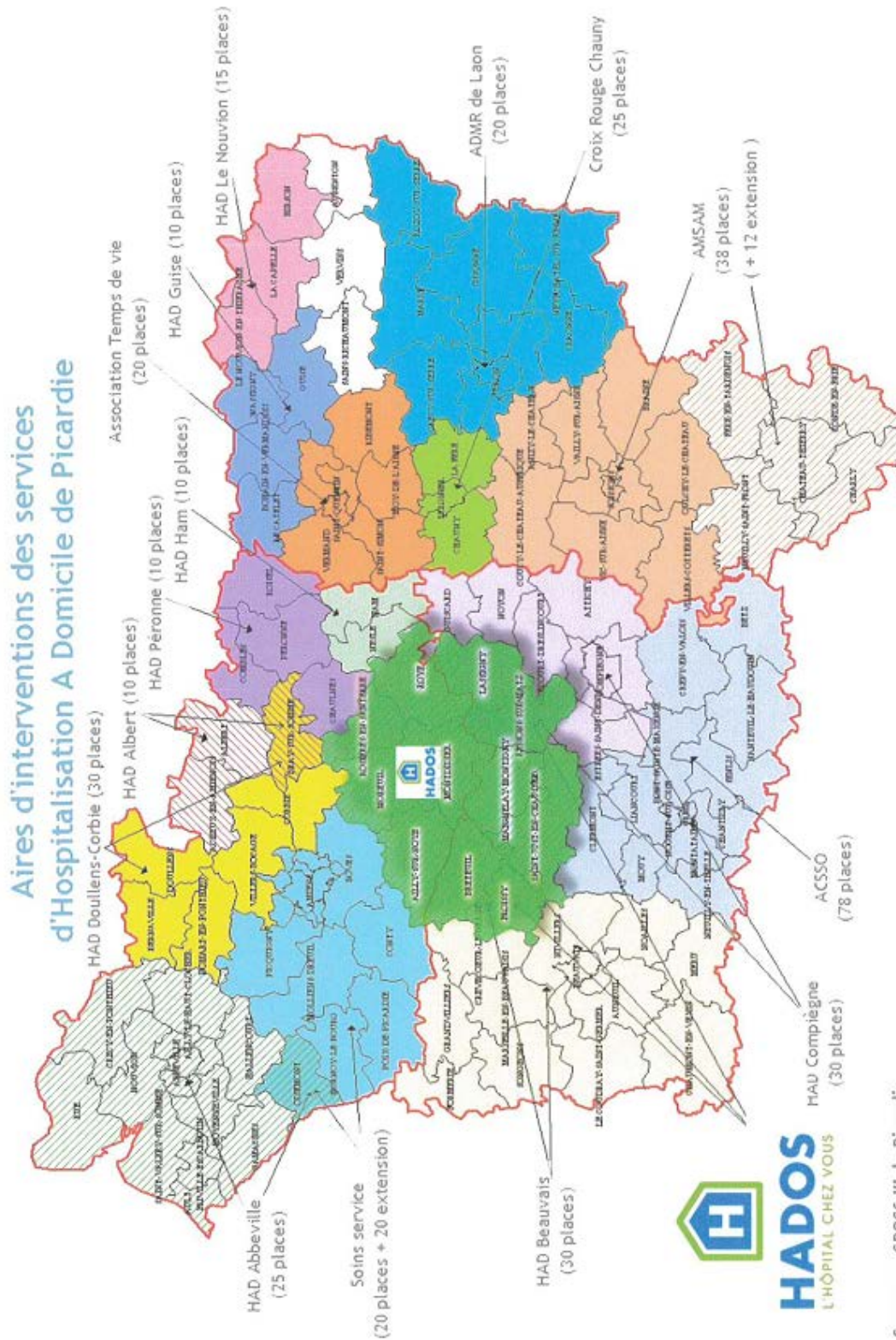
Source : SAE

Tableau 5 : Répartition des interventions EMSP effectuées en dehors de l'établissement de santé (2011)

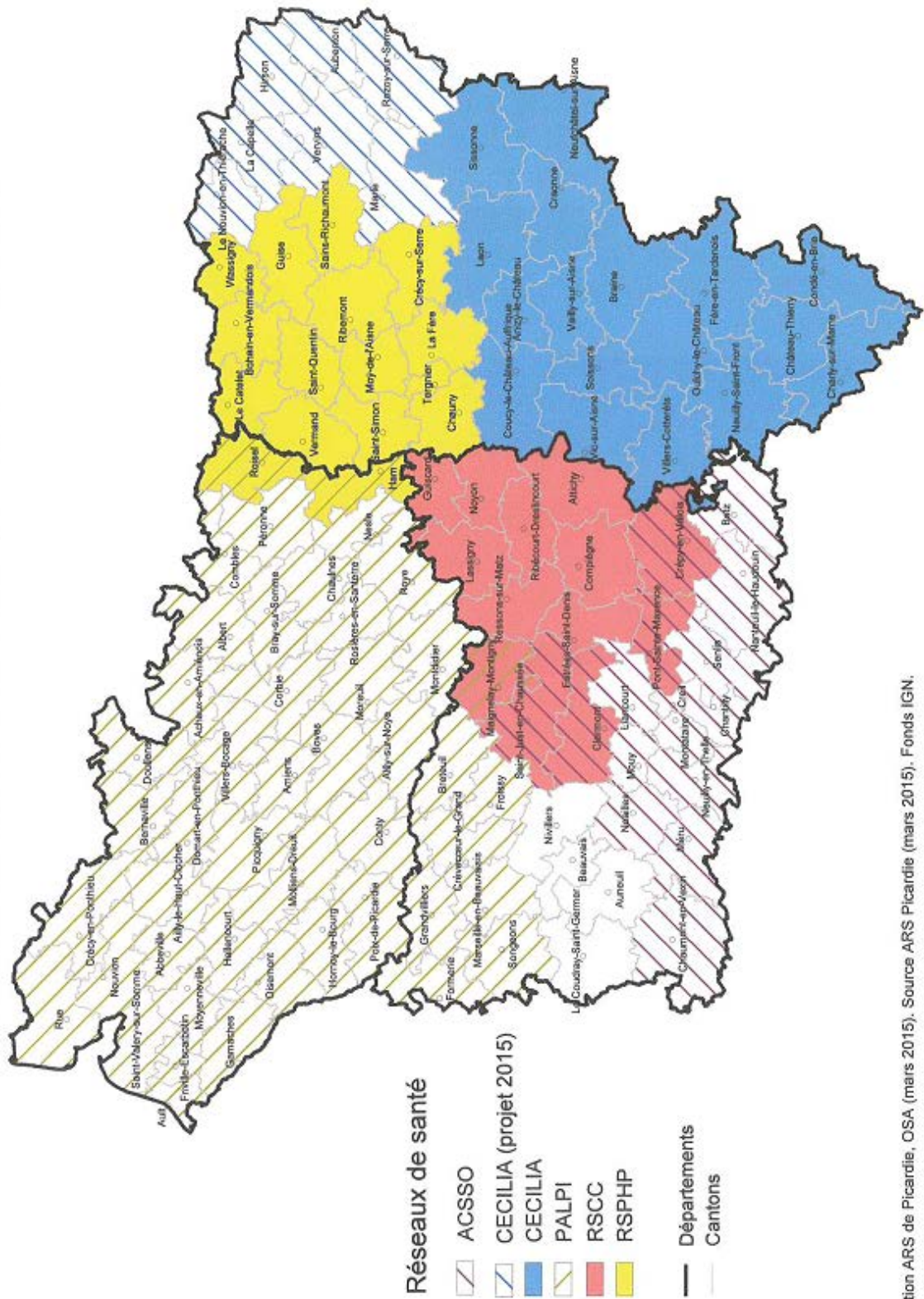
	Etablissements sanitaires (y compris USLD)	Etablissements médico-sociaux (y compris EHPAD)	Domicile personnel
Alsace	18,3 %	28,8 %	39,0 %
Aquitaine	22,0 %	33,1 %	43,4 %
Auvergne	47,5 %	32,0 %	26,3 %
Basse-Normandie	9,1 %	22,3 %	68,7 %
Bourgogne	50,3 %	29,0 %	44,2 %
Bretagne	20,7 %	35,5 %	43,3 %
Centre	17,5 %	16,8 %	64,6 %
Champagne-Ardenne	38,5 %	21,6 %	23,0 %
Collectivités d'outre-mer	0,0 %	0,0 %	100,0 %
Corse	75,8 %	14,4 %	10,2 %
Franche-Comté	49,5 %	28,4 %	4,9 %
Guadeloupe	0,0 %	0,0 %	100,0 %
Guyane	0,0 %	24,1 %	53,3 %
Haute-Normandie	26,2 %	73,8 %	0,0 %
La Réunion	3,5 %	9,3 %	17,3 %
Languedoc-Roussillon	56,4 %	17,3 %	28,7 %
Limousin	9,7 %	14,9 %	4,7 %
Lorraine	30,0 %	20,9 %	19,6 %
Martinique	72,7 %	27,3 %	0,0 %
Midi-Pyrénées	14,8 %	13,9 %	68,1 %
Nord-Pas-de-Calais	37,4 %	44,7 %	5,7 %
Pays de la Loire	19,1 %	21,4 %	59,5 %
Picardie	59,3 %	17,4 %	23,2 %
Poitou-Charentes	52,5 %	11,9 %	26,4 %
Provence-Alpes-Côte d'Azur	68,8 %	9,6 %	22,0 %
Rhône-Alpes	57,9 %	18,1 %	13,0 %
Île-de-France	73,6 %	10,3 %	6,5 %
France Entière	46,6 %	20,3 %	26,0 %

Source : SAE

ANNEXE 7 : EXEMPLE DE REPARTITION TERRITORIALE DE L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS A DOMICILE



Réseaux de santé FIR Soins palliatifs de Picardie



Réalisation ARS de Picardie, OSA (mars 2015). Source ARS Picardie (mars 2015). Fonds IGN.

ANNEXE 8 : DONNEES INED ET CEPIDC SUR LA FIN DE VIE

Tableau 1 : Service de décès lorsque les personnes ont séjourné à l'hôpital le jour du décès

Service	Nombre de décès	(%)
Réanimation	398	16,3 %
Urgences	120	4,9 %
Neurologie	202	8,3 %
Cancérologie	103	4,2 %
Chirurgie	89	3,6 %
Gériatrie	437	17,9 %
Médecine polyvalente	405	16,6 %
Soins palliatifs	288	11,8 %
Autre / Indéterminé	403	16,3 %
TOTAL	2439	100,0%

Source : Enquête INED Fin de vie en France, 2010

Tableau 2 : Indications sur les prises en charge palliative

Région	% de personnes ayant eu une prise en charge palliative	% de décès conformes au souhait des personnes
Île-de-France	67,05	40,42
Champagne-Ardenne	64,76	42,91
Picardie	58,38	39,28
Haute-Normandie	61,77	33,46
Centre	63,66	34,53
Basse-Normandie	71,23	28,21
Bourgogne	66,02	38,12
Nord-Pas-de-Calais	68,11	40,44
Lorraine	71,06	41,18
Alsace	73,22	41,14
Franche-Comté	76,58	36,42
Pays de la Loire	70,28	40,96
Bretagne	61,75	41,1
Poitou-Charentes	57,14	48,52
Aquitaine	67,01	40,55
Midi-Pyrénées	65,25	39,08
Limousin	77,89	38,66
Rhône-Alpes	74,74	42,06
Auvergne	60,15	36,98
Languedoc-Roussillon	70,94	42,94
Provence-Alpes-Côte d'Azur	65,44	42,44
TOTAL	67,46	40,17

Source : Enquête INED Fin de vie en France, 2010

Tableau 3 : Lieu de décès suivant l'âge des personnes décédées

Age	Logement personnel	Etablissements de santé	Etablissements médico-sociaux	Autres
18-59	27,8 %	63,3 %	0,8 %	8,1 %
60-69	23,9 %	68,5 %	2,7 %	4,9 %
70-79	21,1 %	67,2 %	7,7 %	4,0 %
80-89	18,9 %	57,8 %	20,0 %	3,2 %
90et+	17,8 %	42,3 %	37,1 %	2,8 %
Total	20,6 %	57,9 %	17,5 %	4,0 %

Source : CépiDC 2013

Tableau 4 : Lieu de décès suivant le sexe des personnes décédées

Sexe	Logement personnel	Etablissements de santé	Etablissements médico-sociaux	Autres
Masculin	22,5 %	62,3 %	10,4 %	5,4 %
Féminin	18,7 %	53,5 %	24,5 %	4,1 %
Total	20,6 %	57,9 %	17,5 %	4,7 %

Tableau 5 : Nombre de LISP par millier de décès en France métropolitaine en 2013

Département	Nbre lits LISP / 1 000 décès	Nbre unités USP / 1 000 décès	% décès à l'hôpital
Paris	36,42	0,54	64,2 %
Hautes-Alpes	22,32	0,86	59,1 %
Territoire de Belfort	17,87	0,89	55,5 %
Marne	16,69	0,22	62,0 %
Rhône	16,00	0,17	58,2 %
Val-d'Oise	15,46	0,46	66,0 %
Corse	13,06	0,35	58,6 %
Côte-d'Or	13,05	0,23	56,5 %
Vienne	12,80	0,26	57,8 %
Eure-et-Loir	12,70	0,00	61,3 %
Haute-Garonne	12,55	0,48	52,9 %
Oise	12,44	0,51	65,2 %
Calvados	12,27	0,17	57,1 %
Haute-Vienne	12,26	0,27	63,1 %
Aube	12,23	0,70	58,7 %
Bas-Rhin	12,12	0,36	59,7 %
Somme	12,11	0,19	60,3 %
Hautes-Pyrénées	11,97	0,40	54,2 %
Haut-Rhin	11,89	0,50	58,9 %
Hauts-de-Seine	11,66	0,33	64,0 %
Nord	11,48	0,48	61,0 %
Creuse	11,31	0,00	56,6 %
Haute-Savoie	11,27	0,00	53,6 %
Aisne	11,17	0,58	64,8 %
Savoie	11,10	0,32	60,9 %

Indre-et-Loire	11,04	0,20	55,6 %
Ille-et-Vilaine	10,84	0,84	56,7 %
Moselle	10,70	0,22	62,7 %
Hérault	10,43	0,22	50,5 %
Cher	10,12	0,00	60,4 %
Puy-de-Dôme	10,07	0,35	53,9 %
Vaucluse	10,02	0,43	56,6 %
Meurthe-et-Moselle	10,01	0,17	61,5 %
Nièvre	9,79	0,36	63,2 %
Bouches-du-Rhône	9,59	0,44	57,1 %
Finistère	9,51	0,22	54,7 %
Loir-et-Cher	9,35	0,29	56,6 %
Val-de-Marne	9,08	0,26	67,4 %
Gard	8,89	0,16	51,4 %
Essonne	8,83	0,43	66,7 %
Aude	8,82	0,27	53,8 %
Saône-et-Loire	8,62	0,52	59,1 %
Lot	8,41	0,00	46,9 %
Maine-et-Loire	8,37	0,16	52,2 %
Doubs	8,31	0,52	57,8 %
Pas-de-Calais	8,09	0,29	56,6 %
Orne	8,07	0,32	60,6 %
Gironde	8,06	0,17	53,3 %
Sarthe	7,98	0,00	60,8 %
Isère	7,97	0,12	56,3 %
Indre	7,97	0,00	55,5 %
Loire-Atlantique	7,89	0,10	55,3 %
Seine-et-Marne	7,82	0,00	62,6 %
Lozère	7,81	0,00	52,8 %
Morbihan	7,63	0,00	57,0 %
Tarn	7,62	0,53	52,4 %
Meuse	7,58	0,00	60,5 %
Yvelines	7,54	0,38	62,9 %
Mayenne	7,52	0,00	60,2 %
Yonne	7,51	0,00	53,4 %
Corrèze	7,44	0,00	51,2 %
Drôme	7,35	0,49	53,3 %
Seine-Saint-Denis	7,33	0,38	66,5 %
Seine-Maritime	7,27	0,19	58,3 %
Loiret	7,26	0,00	54,3 %
Deux-Sèvres	7,12	0,00	56,4 %
Manche	7,02	0,20	56,5 %
Gers	6,55	0,00	56,1 %
Charente	6,55	0,00	53,6 %
Ain	6,40	0,24	57,1 %
Côtes-d'Armor	6,23	0,00	56,5 %
Ardennes	6,18	0,00	63,8 %

Loire	6,12	0,15	55,6 %
Tarn-et-Garonne	6,06	0,00	48,1 %
Ardèche	6,01	0,32	52,5 %
Alpes-Maritimes	5,77	0,00	53,5 %
Pyrénées-Orientales	5,68	0,00	48,7 %
Haute-Marne	5,57	0,00	62,3 %
Pyrénées-Atlantiques	5,35	0,16	56,0 %
Dordogne	4,66	0,20	53,5 %
Charente-Maritime	4,46	0,00	54,9 %
Haute-Loire	4,35	0,00	57,7 %
Lot-et-Garonne	4,29	0,00	50,9 %
Vosges	4,23	0,00	59,7 %
Var	4,08	0,10	55,6 %
Eure	3,69	0,00	61,2 %
Ariège	3,61	0,00	52,5 %
Allier	3,47	0,25	57,2 %
Landes	3,39	0,00	56,0 %
Jura	3,20	0,40	63,4 %
Cantal	2,67	0,00	63,7 %
Aveyron	2,20	0,00	50,8 %
Vendée	2,03	0,00	55,8 %
Alpes-de-Haute-Provence	1,90	1,26	54,8 %
Haute-Saône	1,39	0,00	61,2 %
MOYENNE NATIONALE	9,51	0,25	57,90 %

Source : Établi à partir du rapprochement des données ATIH 2013 pour les LISP et les USP et CepiDC concernant les lieux de décès. Pour les USP seul le nombre d'unités à pu être établi comparativement pour 2013, non le nombre de lits