

DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

PLAN NATIONAL 2021-2024

Préambule

Les soins palliatifs parce qu'ils visent « à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »¹, figurent parmi les droits de la fin de la vie. Mais, et nos concitoyens ne le savent pas suffisamment, ils sont surtout des temps de soins et d'accompagnement de vie qui contribuent à de meilleures conditions de vie et, dans certains cas, à une augmentation de la survie.

Parler fin de vie touche à une part très intime, nous amène à réfléchir sur l'éthique, sur le sens de la vie, sur cette étape à franchir. C'est aussi nous interroger sur le rôle que l'on peut être amené à avoir en tant qu'aidant et sur notre place auprès de notre proche et parmi l'équipe mobilisée pour apporter les soins.

Parler fin de vie, c'est briser le tabou de la mort, c'est répondre aux besoins de clarification, c'est lever des incompréhensions.

Parler fin de vie, c'est faire reculer les inquiétudes, c'est mieux anticiper la fin de vie pour mieux la préparer et être accompagné le moment venu et soigné en ayant indiqué ses souhaits et renseigné ses limites.

Parler fin de vie, c'est promouvoir les dispositifs de la fin de vie. À travers la formulation et le respect des souhaits, c'est obtenir le soin adéquat, dans les meilleures conditions possibles pour la personne, les professionnels soignants et les accompagnants : c'est le sens de la démarche palliative qu'il nous revient de diffuser, de partager et de mieux nous approprier.

Depuis 1999, ce sont quatre plans nationaux dédiés qui ont été déployés, qui inscrivent les actions conduites par le ministère dans une dynamique continue, au plus près des parties prenantes.

Le temps nécessaire au bilan du précédent plan, arrivé à échéance en 2018, a été pris, tandis que sont poursuivies les actions d'information et la structuration de l'offre de soins palliatifs. Sur la base des constats et préconisations de l'inspection générale des affaires sociales (IGAS), des enseignements de l'épidémie de la COVID-19 et des réflexions menées avec des acteurs de la prise en charge et de l'accompagnement, 3 axes ont été définis pour le plan 2021-2024² :

1. Article L1110-10 CSP

2. [Communiqué de septembre 2021 d'annonce du plan et de mobilisation de 171 millions d'€ et communiqué d'octobre 2021 de lancement des travaux du prochain plan national](#)

■ renforcer l'acculturation aux droits de la fin de vie et diffuser, parmi les professionnels et intervenants, la culture palliative. L'objectif est que chacun connaisse ses droits en matière de fin de vie et puisse s'impliquer dans leur mise en œuvre dans le cadre garanti par la loi ;

■ diffuser les bonnes pratiques, garantir un haut niveau d'expertise en soins palliatifs et son accessibilité pour les acteurs en s'appuyant sur la formation et les travaux de recherche. L'objectif est de garantir l'adéquation des ressources de soins palliatifs aux besoins et que les situations de fin de vie soient anticipées pour que chacun puisse être pris en charge précocement, sur tous les territoires, par des professionnels formés, des médecins et paramédicaux appuyés si besoin par des équipes expertes ;

■ déployer les prises en charge de proximité en renforçant les coordinations, en structurant des modalités d'intégration précoce des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. L'objectif est d'offrir la possibilité d'être soigné sur son lieu de vie ou son lieu de soins, selon ses souhaits, tout en tenant compte de ses besoins dans le cadre d'une prise en charge graduée et coordonnée.

La coordination des travaux d'élaboration du prochain plan a été confiée au Dr Olivier Mermet et au Dr Bruno Richard, sur l'appui d'une feuille de route pour en décliner les principales actions. Elle est un outil pour l'ensemble des contributeurs du Plan, pour atteindre les objectifs fixés.

L'enjeu est celui d'un accès de tous nos concitoyens aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie en conjuguant cet impératif avec les principes qui soutiennent notre système de soins solidaire, et dans une dynamique de mobilisation des équipes autour du patient, de décloisonnement des modes d'exercice, de développement des moyens de coordination et de soutien de l'innovation. Sont déterminantes et guideront les actions du plan dans leur déclinaison, l'anticipation des besoins en soins palliatifs et de l'organisation de la prise en charge, la dispensation de formations adaptées, le soutien des structures de soins palliatifs, l'articulation des intervenants autour de la personne malade et de ses aidants.

C'est le sens des engagements portés par la stratégie nationale de santé et par le comité de suivi plénier que co-président le Dr Mermet et le Dr Richard.

	Sommaire	2
	Introduction	6
Axe 1 	Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie	14
Action 1	Réaliser des campagnes nationales d'information et décliner des actions régulières pour améliorer les connaissances sur les soins palliatifs et les droits de la fin de vie	16
Action 2	Renouveler et mieux faire connaître le CNSPFV, centre de ressources sur les soins palliatifs et la fin de vie	18
Action 3	Développer les dispositifs et les outils au service d'une appropriation anticipée des droits	20
Action 4	Accompagner les aidants de personnes en fin de vie et conforter l'intervention des bénévoles	22
Axe 2 	Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche	24
Action 5	Structurer la filière universitaire médicale et former les futurs enseignants en soins palliatifs	26
Action 6	Développer la formation initiale en soins palliatifs dans toutes les filières de santé, dans une logique pluridisciplinaire et interprofessionnelle (1 ^{er} et 2 ^{ème} cycle)	27
Action 7	Proposer des formations spécialisées en soins palliatifs (3 ^{ème} cycles)	29
Action 8	Développer l'offre de formation continue en direction de tous les professionnels souhaitant mettre à jour et approfondir leurs connaissances	32
Action 9	Accompagner les professionnels souhaitant s'engager dans une reconversion	34
Action 10	Mobiliser la recherche et partager ses enseignements	35

Axe 3 | Définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise **38**

Action 11	Renforcer l'offre hospitalière de soins palliatifs	41
Action 12	Structurer, au niveau de chaque région, la coordination des parcours de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie	44
Action 13	Renforcer, à l'échelle des territoires, les équipes expertes et généraliser les dispositifs facilitant leur recours par les acteurs du domicile	46
Action 14	Donner de nouvelles marges de manœuvre aux acteurs, à domicile et en EHPAD, et clarifier leur articulation	50
Action 15	Répondre aux besoins spécifiques des populations en s'appuyant sur des pratiques professionnelles adaptées et partagées	54

Annexes

La plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie	56
Le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)	58
Les instances de pilotage et de suivi du plan national 2021-2024	60



**Développement des soins palliatifs
et accompagnement de la fin de vie
Plan national 2021-2024**

INTRODUCTION

Il y a 600 000 décès par an en France³ et on estime à 700 000 le nombre de décès à l'horizon 2040. Plus des 2/3 des personnes qui décèdent sont âgées de 75 ans et plus⁴. Mais le vieillissement de la population française⁵ s'accompagne aussi d'un accroissement des maladies chroniques et de la polymorbidité, qui impactent directement la prise en charge palliative et les conditions de la fin de vie. Les trajectoires de la fin de vie sont différentes selon l'âge et les pathologies. Les parcours des patients évoluent, les modalités de leur prise en charge, les organisations sont en mutation dans un contexte d'offre palliative, certes structurée et graduée, mais encore hétérogène selon les territoires et encore trop clivée entre l'hôpital et l'ambulatoire. En France, 53% des décès surviennent à l'hôpital, 24% au domicile personnel et 13% en EHPAD/maison de retraite⁶.

Parmi les patients hospitalisés susceptibles de bénéficier de soins palliatifs, on relève des variations selon la pathologie. S'il convient d'être prudent sur les données disponibles et leur interprétation⁷, près de 59 % des personnes atteintes de cancer ont reçu des soins palliatifs l'année précédant leur décès (+ 7 points sur la période 2013-2015)⁸. Elles sont 24% à avoir bénéficié de soins palliatifs en situation d'AVC aigu, 17% en situation d'insuffisance cardiaque, 23% en situation de sclérose en plaque, 17% en situation de démence⁹.

Toute personne doit pourtant recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa douleur, à apaiser sa souffrance psychique, à sauvegarder sa dignité et à soutenir son entourage. Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile¹⁰. Mis en œuvre précocément, ils améliorent la qualité de vie des patients et de leur entourage. L'administration de soins palliatifs en suite d'un diagnostic de pathologie peut également augmenter les chances de survie : entre 30 et 365 jours après le diagnostic de cancer du poumon à un stade avancé, l'administration de soins palliatifs est associée à une meilleure survie par rapport à ceux qui n'en reçoivent pas, de 53%¹¹.

La démarche palliative¹² vise à repérer précocement les besoins en terme de soins palliatifs et aborde les situations de fin de vie (soins terminaux) de façon anticipée et intègre le questionnement éthique, l'accompagnement psychologique aux soins de confort associés au juste soin. Elle est une approche centrée sur le sens du soin, sur les valeurs du patient, sur la prise en compte de son entourage plutôt que sur la seule dimension curative. Ses principes tiennent dans (1) l'évaluation des besoins de la personne et la mise en œuvre d'un projet de soins personnalisés, (2) l'accompagnement de la personne et de ses proches, (3) la mise en place de réunions pluri-professionnelles de discussions de cas, (4) le soutien des professionnels en particulier en situation de crise, (5) la mise en place de formations multidisciplinaires et pluri-professionnelles.

La diffusion de la démarche palliative doit aussi s'accompagner de l'acculturation générale de la société aux questions de fin de vie, ce que l'on peut désigner comme la « culture palliative ».

Des campagnes de communication ont été conduites par le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie qui ont contribué à améliorer les connaissances et à aider à l'orientation vers les structures et les aides existantes, et l'offre de soins a été complétée, structurée¹³, en identifiant différents niveaux de recours auprès d'équipes spécialisées en milieu hospitalier, tant effecteurs de soins que structures expertes.

Ainsi, le nombre de lits de soins palliatifs¹⁴ est passé de près de 3340 en 2006 à près de 7500 en 2019. Nous disposons en 2020 de 164 unités de soins palliatifs contre moins de 100 en 2006, et 139 en 2015. Le nombre d'ESMP est passé de 288 en 2006 à 428 aujourd'hui. Par ailleurs, le soutien du développement des soins palliatifs à domicile s'est traduit par un recours croissant à l'HAD (+25% du nombre de patients suivis en HAD sur la période 2016-2018).

3. [INSEE, chiffres 2019](#)

4. Inserm-DépiDc, 2016, cité dans « Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie », CNSPFV, 2^{ème} édition, 2020

5. L'espérance de vie à la naissance atteint 79,7 ans pour les hommes et 85,6 ans pour les femmes en 2019, en France métropolitaine.

6. Données INSEE 2018, citées dans « Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie », CNSPFV, 2^{ème} édition, 2020

7. Les données concernant les EHPAD et le domicile présentes dans le système national des données de santé ne contiennent pas d'information médicale (codage des diagnostics) et ne permettent donc pas actuellement de repérer les prises en charge palliatives.

8. CNAM, Présentation des travaux relatifs à la fin de vie et au parcours de soins l'année et les 30 jours précédant le décès, en particulier en présence d'un cancer (données 2015), Rapport charges et produits 2019, juillet 2018

9. BEH 31, 12 décembre 2017, « Recours aux soins palliatifs hospitaliers des personnes décédées en 2013 en France selon leurs caractéristiques et pathologies »

10. Article L1110-10 CSP

11. Association of early palliative care use with survival and place of death among patients with advanced lung cancer receiving care in the veterans health administration D.R Sullivan, MD and al. JAMA Oncol.2019;5(12) :1702-1709

12. HAS, « L'essentiel de la démarche palliative », décembre 2016

13. Circulaire du 25 mars 2008

14. Comprend les lits dédiés aux situations plus complexes en unités de soins palliatifs (1880 en 2019) et les lits identifiés de soins palliatifs répartis dans les différents services hospitaliers (5618 en 2019)

Toutefois, on se heurte à une démographie médicale tendue avec un nombre de postes vacants évalué à 150 et ¼ des médecins de soins palliatifs allant quitter leurs fonctions d'ici 5 ans. Les médecins disposant d'une compétence et d'une expérience en soins palliatifs représentent moins de 2% des praticiens hospitaliers¹⁵. En EHPAD, seulement 15% de médecins coordonnateurs sont titulaires d'un DU « soins palliatifs ».

Si la France se situe au 10^{ème} rang mondial¹⁶ à l'issue d'un classement retenant 20 indicateurs quantitatifs et qualitatifs (environnement, ressources humaines, accès aux soins, qualité des soins, niveau d'engagement communautaire), elle est 5^{ème} pour la qualité des soins mais 22^{ème} pour l'accès aux soins.

On constate 3 tendances fortes qui persistent, en dépit des efforts engagés durant les quatre plans successivement conduits depuis 1999 :

■ (1) **des obstacles culturels, sociétaux, au développement de la culture palliative**. S'il ressort du sondage CNSPFV-BVA de février 2021 que les Français (personnes interrogées de plus de 50 ans) connaissent l'existence des dispositifs de la loi de 2016 (directives anticipées 48% ; personne de confiance 72% ; sédation profonde et continue jusqu'au décès 53%), ils n'en connaissent pas bien les modalités (directives anticipées 30% ; personne de confiance 60% ; sédation profonde et continue jusqu'au décès 36%). La SPCMD est le plus souvent assimilée à l'euthanasie. 18% des français de plus de 50 ans seulement, disent avoir rédigé leurs directives anticipées¹⁷ en 2021. Ils étaient 13% en 2019¹⁸, 11% en 2018¹⁹ contre seulement 2,5% en 2010²⁰.

■ (2) **l'augmentation des situations complexes en soins palliatifs**, l'allongement des parcours de fin de vie, dans un contexte d'appropriation de la démarche palliative hétérogène parmi les professionnels, de formations à développer, de structures à mieux répartir sur les territoires, à renforcer sur le plan médical.

■ (3) **le recours non programmé aux urgences et considéré comme évitable²¹** dès lors qu'il traduit des prises en charges trop tardives, non anticipées, l'absence de recours à des professionnels 24h/24, 7j/7, le manque de structures d'accueil adéquates.

15. SFAP, enquête-flash entre avril et juin 2018

16. Economist Intelligence Unit, « Quality of Death Index », 2015, cité dans le rapport IGAS 2018-140R

17. Au sens de l'art L1111-11 à 12 CSP

18. CNSPFV, Étude réalisée par l'Institut BVA auprès d'un échantillon de Français âgés de 50 ans et plus interrogés par téléphone du 29 avril au 7 mai 2019

19. CNSPFV, Sondage BVA, février 2018

20. « Étude INED parmi les personnes décédées en 2010 », Population et Sociétés, n°494, novembre 2012

21. « Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile », rapport IGAS janvier 2017.

Il convient de relever que si 85% des français²² déclarent vouloir décéder à domicile, toutefois quand l'entourage est interrogé, ce souhait n'est formulé que par 35% d'entre eux. L'appréhension tient dans les conditions de la prise en charge à domicile, dans la crainte d'une insuffisance de soins palliatifs²³. Alors qu'une sortie sur 5 d'USP est un retour à domicile, il convient de rappeler les recommandations de bonnes pratiques disponibles, la possibilité pour le médecin de recourir aux équipes expertes qui se déplacent à domicile, comme les EMSP ou les équipes HAD. Tout un collectif de soins s'articule, en associant étroitement le médecin traitant, l'infirmier, dans l'intérêt de la personne soignée et au service des patients et des aidants familiaux.

Les bénévoles de l'accompagnement notamment, ont une place non négligeable, encore méconnue. L'impératif qui doit guider l'ensemble des parties prenantes est celui de prendre en charge la personne dans son intégrité (physique, psychique, sociale et spirituelle) et de rendre effectif le droit d'accès aux pratiques palliatives, dont la sédation lorsqu'elle est nécessaire, en conformité avec les volontés exprimées et la mise en œuvre de la procédure collégiale qui aboutira à la prise de décision médicale.

En matière de prise en charge palliative, plusieurs types de situations peuvent requérir plusieurs niveaux d'expertise. L'enjeu est ainsi tout à la fois de renforcer l'offre et de clarifier le rôle des différents acteurs, dans le contexte d'une reconfiguration territoriale de l'offre, de la volonté de développer la prise en charge dans tous les lieux de soins, y compris à domicile et dans les établissements médico-sociaux, d'améliorer la coordination pour soutenir aussi les professionnels dans leur exercice au quotidien.

ENSEIGNEMENTS TIRÉS DE L'ÉPIDÉMIE « COVID »

En s'appuyant sur les enseignements tirés de la gestion de l'épidémie de la COVID-19, le plan ambitionne de **poursuivre le développement de l'offre hospitalière spécialisée en soins palliatifs tout en soutenant les professionnels de proximité, dits de 1^{ers} recours, pour favoriser la mobilisation des équipes autour de la personne malade.**

L'épidémie de COVID est venue modifier les schémas de prise en charge des personnes malades et en particulier dans le cadre des soins palliatifs. La situation d'urgence initiale a montré de manière aiguë les besoins en expertise pour soulager les symptômes, pour accompagner les prises de décision de limitation des soins, l'importance de l'accompagnement des patients et des proches, l'importance du soutien des soignants. Toutes ces missions qui sont celles des professionnels et bénévoles de soins palliatifs ont été mises en exergue. Durant cette période, les équipes de soins palliatifs ont montré leur capacité à s'adapter rapidement pour répondre aux besoins.

22. *Sondage IFOP de 2010*

23. *Rapport IGAS, 2017, « Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile »*

La pandémie a mis en évidence un certain nombre de priorités de santé publique :

- accès universel aux soins palliatifs, notamment à domicile et dans les établissements médico-sociaux
- accès aux pratiques sédatives quel que soit le lieu de soin
- amélioration des modalités de prises de décision collégiale avec association du médecin traitant
- mesures permettant d'éviter toute rupture des liens sociaux
- anticipation du recueil des volontés des personnes malades et de l'adaptation de leurs besoins
- communication sur l'intentionnalité des pratiques, sur les possibilités ouvertes par loi et sur la complexité de la réflexion
- accompagnement psycho-social du deuil.

Malgré le tumulte généré par la crise sanitaire, les soignants ont su s'adapter, de nouvelles façons de travailler se sont développées et dont certaines pourront avantageusement être poursuivies :

- collaborations renforcées entre réseaux de soins palliatifs, EMSP, EHPAD, HAD, mais aussi entre les équipes de soins palliatifs et de gériatrie
- travail d'équipe (prévention du burn-out, accompagnement des soignants)
- astreintes territoriales de soins palliatifs
- usage des techniques de réunions distancielles pour assurer la collaboration entre structures, entre institutions et libéraux
- utilisation plus large des techniques de télémédecine (télé-expertise, téléconsultation).

Riches de ces enseignements, les professionnels de soins palliatifs seront en mesure de se mobiliser de manière encore plus efficace en cas de nouvelle pandémie. L'expérience du COVID rend encore plus urgent le développement des soins palliatifs dans notre pays, notamment grâce à ce nouveau plan national.

LES OBJECTIFS DU PLAN NATIONAL 2021-2024

L'égalité d'accès aux soins palliatifs commande 3 objectifs, qui structurent le plan national 2021-2024. Piloté par le ministère des solidarités et de la santé, le Dr Mermet et le Dr Richard, il va réunir les représentants des professionnels de la ville comme hospitaliers et du milieu médico-associatif, des représentants de patients et associations d'aidants et de bénévoles de l'accompagnement, aux côtés des institutionnels.

- (1) **S'assurer que chacun connaisse les droits en matière de fin de vie et puisse contribuer à leur mise en œuvre effective**

- (2) **Garantir que chacun puisse être pris en charge dans le cadre d'une évaluation précoce de ses besoins et d'une anticipation des situations de fin de vie, sur tous les territoires, par des professionnels formés et experts**
- (3) **Permettre à chacun d'être soigné sur son lieu de vie ou de soins, selon ses souhaits, tout en tenant compte de ses besoins dans le cadre d'une prise en charge coordonnée et adaptée, par des médecins traitants et des professionnels paramédicaux appuyés si besoin par des équipes expertes.**

LES AXES QUI STRUCTURENT LA FEUILLE DE ROUTE DU PLAN NATIONAL 2021-2024

- 1 | Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie
- 2 | Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche
- 3 | Définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise

LES 10 MESURES-PHARES

1. **Renforcement des équipes palliatives existantes et financement de structures palliatives complémentaires, dont le soutien de la filière palliative en outre-mer** : création d'unités de soins palliatifs supplémentaires, renforcement/création d'équipes mobiles de soins palliatifs, renforcement/création d'équipes régionales ressources en soins palliatifs pédiatriques, renforcement des compétences et de la couverture territoriale des HAD
2. **Structuration et financement des équipes d'appui et de coordination de la prise en charge palliative et de l'accompagnement des patients, développement des articulations ville-hôpital-médico-social, dans le contexte des nouvelles configurations territoriales** : cellule d'animation régionale de soins palliatifs, dispositif d'appui et de coordination (DAC), CPTS, MSP, centres de santé, hôpitaux de proximité, équipes territoriales expertes en soins palliatifs, acteurs des soins primaires, GHT

3. **Financement d’astreintes de soins palliatifs** pour garantir la mise en place de dispositifs de permanence territoriale assurés par des médecins spécialisés en soins palliatifs et articulés avec les autres dispositifs (dont les astreintes gériatriques, maladies rares, etc.), généralisation du financement d’astreintes des infirmiers de nuit en EHPAD
4. **Réalisation de campagnes d’information sur les soins palliatifs et la fin de vie** et avec le relai notamment, du portail du CNSPFV « parlons fin de vie »
5. **Développement de l’offre de formation** en direction des professionnels libéraux, des personnels hospitaliers, des personnels des ESMS, dont EHPAD, des professionnels du secteur sanitaire privé, des personnels des structures et établissements sociaux
6. **Développement de l’accès aux pratiques sédatives à visée palliative à domicile et accompagnement de la mise à disposition du Midazolam en officines de ville** : informations en direction des professionnels et des aidants intervenant auprès de la personne malade
7. **Renouvellement du CNSPFV autour de missions recentrées**
8. **Financement de postes d’assistants spécialistes « médecine palliative »**
9. **Financement de postes d’enseignants hospitalo-universitaires de médecine palliative**
10. **Financement de la plateforme nationale de recherche sur la fin de vie ainsi que d’années-recherche en soins palliatifs.**

LES ACTIONS PRÉALABLES ET TRANSVERSALES À CONDUIRE POUR DÉPLOYER LES MESURES DU PLAN

■ La disponibilité de données plus étendues, plus précises²⁴ (cf. pratiques sédatives, mise en œuvre protocoles sédation, prises en charge à domicile) : évolution des codages (le codage des séjours ne permet pas de rendre compte de la coordination ni précisément du recours aux soins palliatifs, encore moins à des soins précoces), chaînage des données, constitution d’une base de données nationale SPFV, recours à enquêtes. L’évaluation du précédent plan a relevé le manque d’indicateurs, nécessaires pour l’analyse à long terme du développement de la démarche palliative en France.

■ L'articulation avec les autres plans et feuilles de route conduits par le Ministère de la santé : réforme grand âge et autonomie, feuille de route « maladies-neuro-dégénératives », stratégie de lutte contre le cancer, aidants, précarité, maladies rares, HAD, etc.

■ La coopération avec d'autres équipes ministérielles : implication du MESRI, dans les instances de pilotage et de mise en œuvre du plan. Travaux à conduire en s'associant les équipes des ministères de la justice, des collectivités territoriales, de l'éducation nationale, des outre-mer, etc.

■ L'implication, dans les instances de pilotage et de mise en œuvre du plan, des référents des ARS et de partenaires territoriaux, pour décliner opérationnellement le plan sur les territoires

■ L'identification des besoins spécifiques, pour l'inscription de mesures adaptées sur l'ensemble des volets du plan : selon les territoires (zones rurales, outre-mer), selon des critères populationnels (enfants-adolescents, personnes âgées, etc.), selon les pathologies ou les handicaps, ou des critères socio-économiques (personnes en écart aux soins, en situation de précarité, etc.)

■ La clarification du rôle des acteurs en matière d'information sur les soins palliatifs (CNSPFV, SFAP, MSS, HAS, plateforme nationale pour la recherche sur la fin de Vie, fédérations associatives, etc.) : selon les populations cibles et le degré de vulgarisation

■ La réflexion éthique : elle guide toutes les étapes de prises en charge et doit associer les usagers à toutes les étapes de la réflexion

■ L'intégration des enseignements des soins palliatifs et sur la fin de vie dans les formations des filières médicales, paramédicales, psychologiques, médico-sociales et dans le milieu associatif (bénévoles) : elle est à interroger et à préciser.

Dans le cadre du plan national 2021-2024, les contributeurs seront amenés à participer aux réflexions nationales sur la **stratégie de moyen terme sur la prise en charge palliative et à identifier des actions à mener à plus long terme**. Les éléments de bilan du plan et les enseignements qui seront tirés des débats organisés sur la période nourriront ces réflexions.

24. CNAM, rapport charges et produit 2019, juillet 2018 : « L'absence d'information sur le recours aux SSIAD, aux équipes mobiles et réseaux de soins palliatifs à domicile, mais aussi la difficulté à distinguer les chimiothérapies palliatives ou non, et surtout l'impossibilité de distinguer un parcours véritable de fin de vie d'un décès subit, rendent difficile toute conclusion tranchée sur la qualité de la prise en charge à domicile des patients. Lever les zones d'ombres et enrichir les données disponibles dans les bases permettraient d'améliorer la connaissance du parcours de soins en amont du décès et le recours aux soins palliatifs afin d'élaborer des indicateurs de suivi permettant, entres autres, d'évaluer certaines des actions développées ».



AXE 1 : FAVORISER L'APPROPRIATION DES DROITS EN FAVEUR DES PERSONNES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE

« Que chacun connaisse les droits de la fin de vie et puisse contribuer à leur mise en œuvre effective »

MESURES-PHARES :

Réalisation de campagnes d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie et avec le relai notamment, du portail du CNSPFV « parlons fin de vie »

Renouvellement du CNSPFV autour de missions recentrées

OBJECTIFS ET RÉSULTATS ATTENDUS :

Il importe de poursuivre les efforts pour délivrer une information objective, précise et adaptée, sur les soins palliatifs et les droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie pour en favoriser l'appropriation par tous. Il s'agit de lever les incompréhensions, de clarifier les dispositifs et les notions (obstination déraisonnable, sédation profonde et continue, etc.), d'atténuer l'assimilation des « soins palliatifs » à la fin de vie, d'inciter à « parler fin de vie » et de façon plus anticipée pour améliorer la planification des soins à venir.

Cette communication auprès du plus grand nombre est à différencier de celle apportée à chaque patient, au rythme qu'il souhaite, avec circonspection, tout au long de son parcours de soin.

Le CNSPFV est un effecteur majeur de cet axe du plan et s'articulera avec ses partenaires.

Ce travail devra être mené étroitement avec l'ensemble des parties prenantes et se traduire par des actions combinées pour inciter à « parler fin de vie » et pour favoriser les espaces de démocratie participative permettant aux usagers, aux patients, aux aidants, aux bénévoles :

- de mieux connaître et comprendre la nature des soins palliatifs, qui ne se limitent pas à la fin de vie et gagnent à être instaurés de façon précoce, en complément des autres traitements et dont la réalisation ne dépend pas que des seuls spécialistes des soins palliatifs
- de mieux connaître et comprendre le cadre légal actuel organisant les questions liées à la fin de vie (rôle de la personne de confiance, des directives anticipées, obstination déraisonnable, droit aux soins palliatifs et, dans certains cas, à la sédation profonde et continue...)
- d'être intégrés et de contribuer aux travaux (réalisation et suivi du plan, orientations du CNSPFV...).

L'enjeu sera d'offrir des informations adaptées au grand public, aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux et aux non-spécialistes de soins palliatifs, pour pérenniser l'acculturation des différents publics et répondre aux besoins des personnes malades, des populations vulnérables et/ou aux besoins spécifiques (personnes atteintes de maladie neuro-dégénérative, de cancer, de maladie rare, en situation d'handicap, les personnes isolées, les populations en situation précaire, etc.).

Une communication régulière sera effectuée sur les actions du plan national au travers de ses instances de gouvernance. Les contributeurs auront un rôle de remontée et de partage des éléments de terrain, de relais et de suivi auprès des différents acteurs de soins palliatifs et intervenants investis dans une démarche palliative.

Les travaux seront à mener en articulation avec la stratégie de mobilisation et de soutien des aidants.

ACTION N°1 : RÉALISER DES CAMPAGNES NATIONALES D'INFORMATION ET DÉCLINER DES ACTIONS RÉGULIÈRES POUR AMÉLIORER LES CONNAISSANCES SUR LES SOINS PALLIATIFS ET LES DROITS DE LA FIN DE VIE

ENJEUX

En 2020, plus de la moitié des personnes interrogées²⁵ déclarent connaître la loi, 79% déclarent connaître au moins un dispositif de la fin de vie : 48% connaissent les directives anticipées, 72% connaissent le dispositif de la personne de confiance. 18% des français de plus de 50 ans seulement, disent avoir rédigé leurs directives anticipées²⁶ en 2021. Ils étaient 13% en 2019²⁷, 11% en 2018²⁸ et seulement 2,5% en 2010²⁹. Les précédentes campagnes nationales conduites par le CNSPFV ont contribué à mieux faire connaître les dispositifs de la loi fin de vie.

Néanmoins, persistent des obstacles culturels et sociétaux à l'appropriation et à l'exercice de ces droits. Ainsi, plus de la moitié des personnes interrogées ne souhaitent pas rédiger leurs directives anticipées (54%) et plus des deux tiers déclarent ne pas souhaiter en discuter avec leur médecin traitant. Seuls 0,6% des DMP en ligne contiennent des directives anticipées³⁰.

Il s'agit de sensibiliser, d'informer et d'accompagner les citoyens, les personnes malades, leurs aidants, les professionnels et les bénévoles de l'accompagnement en leur apportant les éléments dont ils ont besoin selon les situations qu'ils rencontrent, qu'il s'agisse de clarifier les notions et les représentations, d'accéder aux informations utiles, de nourrir leurs réflexions, de contribuer aux débats, ou encore de les soutenir dans leur engagement.

Un point d'attention sera porté à l'information adaptée à donner en direction de populations (personnes malades et leur entourage) en situation d'handicap (malentendants, déficiences motrices, mentales, etc.) ou lors de situations relevant de l'urgence.

25. *Sondage BVA réalisé en 2020 par le CNSPFV auprès d'un échantillon représentatif de 901 citoyens.*

26. *Au sens de l'art L1111-II à I2 CSP*

27. *CNSPFV, Etude réalisée par l'Institut BVA auprès d'un échantillon de Français âgés de 50 ans et plus interrogés par téléphone du 29 avril au 7 mai 2019*

28. *CNSPFV, Sondage BVA, février 2018*

29. *Étude INED parmi les personnes décédées en 2010, Population et Sociétés, n° 494, novembre 2012*

30. *Bilan réalisé par la CNAM en septembre 2019 : Sur les 7 271 684 DMP créés à cette date, 43 577 étaient alimentés par des DA*

Il sera veillé à intégrer des représentants des citoyens, des patients, des aidants, aux côtés des sociétés savantes, des représentants de différentes spécialités médicales et disciplines des sciences sociales et humaines, pour bénéficier d'un éclairage varié, concret, expert et transversal lors de la réalisation des campagnes d'information sur les questions liées à la fin de vie et pour contribuer plus largement à la dynamique de relais et de diffusion de l'information. Mais également, bien sûr, pour faciliter cette appropriation des droits et leur plein exercice.

Le plan de communication contribuera à l'identification, par le grand public, du CNSPFV à travers les informations qu'il met à disposition sur les soins palliatifs et la fin de vie.

MESURES

Les actions préalables à mener

- Identifier les besoins des différents publics : réalisation d'enquêtes sur la compréhension et l'appropriation des connaissances et des droits, sur les représentations des soins palliatifs.

Les actions à conduire

- Réaliser des campagnes d'information régulières, dans la dynamique des précédentes campagnes nationales 2017 et 2018, et sur des thématiques approfondies
- Planifier des actions de communication, grand public et/ou ciblée, relayées à échéances régulières avec mise à disposition de supports adaptés en direction des publics (applications, guides, flyers, vidéos, portails³¹...), dont :
 - le développement de programmes de sensibilisation et de formation des équipes enseignantes et de la médecine scolaire aux sujets de la fin de vie, de la mort et du deuil, pour accroître la visibilité des ERRSPP auprès des équipes enseignantes (avec les contributions des rectorats, des enseignants spécialisés et des enseignants référents « inclusion » et « élèves malades et à besoins spécifiques »)
 - la conception de programmes d'information en direction des personnes âgées et de leurs proches
 - l'encouragement à la communication de proximité, dans les différents lieux d'accueil de patients, lieux d'usagers du système de santé.
- Remanier, actualiser et optimiser les informations délivrées dans les pages « SPFV » du portail du ministère et informer régulièrement sur les réalisations du plan national

31. <https://lavielamortonenparle.fr>

L'indicateur de suivi

■ Évaluation de l'impact des campagnes de communication lancées.

ACTION N°2 : RENOUVELER ET MIEUX FAIRE CONNAÎTRE LE CNSPFV, CENTRE DE RÉFÉRENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET LA FIN DE VIE

ENJEUX

Le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, créé en janvier 2016³² dans le cadre du plan national « développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » (2015-2018), est né de la fusion du centre national de ressources en soins palliatifs et de l'observatoire national de la fin de vie. Placé auprès du Ministre de la santé, il offre un espace de dialogue et de recueil des expressions plurielles. Les membres de son conseil d'orientation stratégique (COS), qui réunit les sociétés savantes, les institutions et les représentants de la société civile, participent aux analyses et études thématiques conduits sous l'égide du CNSPFV et qui associent, à travers la constitution de groupes thématiques, des acteurs des soins palliatifs et de la fin de vie.

Néanmoins le CNSPFV reste un acteur aux rôles méconnus alors qu'apparaît le besoin d'identifier un interlocuteur privilégié pour accéder à des informations fiables et à des expertises objectives et neutres.

L'objectif est de mieux le faire connaître en sa qualité de centre de ressources national sur les soins palliatifs et la fin de vie, de clarifier ses missions et d'améliorer la visibilité de ses travaux. Car il s'agit, à travers lui, de proposer au grand public, aux institutionnels, aux professionnels, aux aidants et aux personnes malades et à leur entourage, un espace privilégié d'information, de rencontre et d'échanges.

Il s'agit également de mieux le repositionner au sein de l'écosystème des soins palliatifs et de la fin de vie en clarifiant son articulation avec les organismes et les structures nationales existantes avec lesquelles il est amené à interagir (SFAP, 2SPP, plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, Helebor (ex-fonds pour les soins palliatifs), etc.

Enfin, sa refonte doit contribuer à davantage intégrer les représentants des patients, des aidants et des bénévoles.

32. Renouvelé jusqu'au 31 décembre 2021 par décret no 2021-114 du 2 février 2021

Il est ainsi proposé de :

- * développer la mission de centre de ressources statistiques, épidémiologiques et documentaires du CNSPFV, en partenariat avec les structures existantes, lui permettant de documenter et diffuser les bonnes pratiques en matière de gestion, d'organisation et de soins, ou d'informer sur les législations, les pratiques internationales et leur évolution
- développer sa mission d'observatoire et sa capacité de production ou de promotion d'expertises objectives et neutres, dans tous les domaines concernant les soins palliatifs et la fin de vie, dans le respect des compétences des autres instances (HAS, sociétés savantes, plateforme nationale de recherche sur la fin de vie et centres de recherche...), dans une démarche d'ouverture à tous les lieux de fin de vie
- développer ses missions d'information et de communication, et notamment son rôle pédagogique, pour aider les usagers à se repérer dans la multitude des informations qui s'offrent à eux (sources institutionnelles, professionnelles, associatives, etc.)
- faire du centre un lieu de dialogue, de partage et d'échange ouvert au grand public comme aux professionnels de santé, à toutes les spécialités médicales, mais aussi aux personnes venant des champs des sciences humaines et sociales, aux représentants de la société civile, chercheurs, bénévoles, personnalités qualifiées..., en soutenant le développement de la réflexion et de l'anticipation sur l'intégration de la fin de vie dans le parcours de vie, et des soins palliatifs dans le parcours de santé.

MESURES

Les actions préalables à mener

- Dans le cadre d'une élaboration concertée, publication du décret et élaboration des textes de mise en œuvre de refonte des missions et de la gouvernance du CNSPFV

Les actions à conduire

- Diffuser des travaux réalisés sous l'égide du CNSPFV et dans le cadre de ses partenariats
- Confier au centre la réalisation de campagnes d'information nationales sur les sujets liés à la fin de vie, en direction du grand public, des personnes malades et de leurs proches et aidants, de l'ensemble des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux, des bénévoles
- Impliquer le centre dans la réalisation d'une réflexion nationale sur la fin de vie

ACTION N°3 : DÉVELOPPER LES DISPOSITIFS ET LES OUTILS AU SERVICE D'UNE APPROPRIATION ANTICIPÉE DES DROITS

ENJEUX

Pour tous les patients, des soins palliatifs précoces ont un impact positif sur la qualité de vie et de soins, tant pour les patients que pour leur entourage³³. Les soins palliatifs ne se limitent pas à la fin de vie et gagnent à être instaurés de façon précoce, en complément des autres traitements, pour améliorer le confort de vie.

La mise en place des soins palliatifs est conditionnée par les changements de comportements et les changements de pratiques. Leur réalisation ne dépend pas que des seuls spécialistes des soins palliatifs mais nécessite l'implication des personnes soignées, de leurs proches et des professionnels de soins, et ce aux différentes étapes du parcours de santé/soins, voire avant même une entrée dans un parcours de soins.

Les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance sont le plus souvent abordés au cours d'une hospitalisation et insuffisamment en ambulatoire avec le médecin traitant ou au sein du cercle de soins, alors qu'il s'agit de favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie, de façon anticipée, et de donner aux personnes lorsqu'elles seront malades la possibilité d'exercer leurs droits à l'autonomie, leur droit de refuser l'obstination déraisonnable. Cela passe par la mobilisation des directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance mais également d'outils incitatifs et facilitateurs pour développer le recours aux discussions anticipées.

La mise à disposition d'outils à remettre au patient à différentes étapes de l'évolution d'une maladie grave, est l'illustration concrète de l'intégration plus précoce des soins palliatifs dans la prise en charge, dans des conditions adaptées et dédiées.

Ils participent de l'amélioration du dialogue patient-entourage-professionnels et personnel soignant et de la mobilisation des équipes autour de la personne en soins.

MESURES

Les actions préalables à mener

- Documenter les ressources et leviers disponibles, évaluer la charge de travail et de l'organisation requise pour l'accompagnement à la rédaction des DA pour les soignants

33. *Journal of the American Medical Association (JAMA) Oncology*, <https://jamanetwork.com/journals/jamaoncology/fullarticle/2751526>

- Engager une réflexion autour de la construction d'éléments explicatifs des directives anticipées (outils d'aide à la rédaction) selon les pathologies ou les vulnérabilités de populations spécifiques.

Les actions à conduire

- Décliner les dispositifs incitatifs au développement de discussions anticipées en ESMS : renforcement du volet « soins palliatifs » dans les CPOM
- Mettre à disposition des outils pour accompagner les professionnels dans leur dialogue avec leurs patients :
 - développer des discussions anticipées comme support de dialogue médecins-patients³⁴, diffuser les pratiques de planification anticipée des soins (« *advance care planning* »), expérimenter des consultations dédiées à l'écriture des DA, des consultations de planification anticipée des soins
 - communication auprès des médecins, sur leurs rôles dans l'aide à la rédaction des directives anticipées et sur les possibilités offertes dans chaque territoire.
- Mettre à disposition des outils facilitant l'expression des volontés (*E-learning*, plateforme d'écoute et de soutien, aides au remplissage, etc.) et mise en œuvre d'actions pour :
 - soutenir les projets d'outils sur les discussions anticipées à domicile entre le patient et sa famille
 - soutenir les projets d'outil d'aide à la rédaction des directives anticipées adaptées à des situations de handicap.
- Mettre à disposition des solutions et d'outils numériques facilitant le dépôt, la consultation, la révision et le stockage des volontés (DMP, espace numérique de santé) en garantissant leur traçabilité dans le dossier médical d'urgence, le dossier de liaison d'urgence (fiche urgence pallia), et leur accès 24H/24 aux professionnels requis (notamment les équipes intervenant en cas d'urgence).

L'indicateur de suivi

- Suivi du volet « soins palliatifs » des indicateurs CPOM des EHPAD

34. Cf. enseignements du colloque de mai 2019, repris dans propositions CNSPFV de juillet 2020

ACTION N°4 : ACCOMPAGNER LES AIDANTS DE PERSONNES EN FIN DE VIE ET CONFORTER L'INTERVENTION DES BÉNÉVOLES

ENJEUX

La culture de la prévention et de l'anticipation, les actions de mobilisation et de soutien des aidants concourent au déploiement de cette action. Il s'agit ici d'appuyer les problématiques spécifiques et d'enrichir l'offre en l'adaptant aux besoins des aidants des personnes en fin de vie.

L'objectif est de doter les aidants des informations utiles pour s'orienter vers les professionnels et institutionnels ressources, pour favoriser le dialogue avec l'équipe soignante et les différents intervenants autour de la personne malade (patient-entourage-professionnels ville/établissements de santé/médico-social milieu associatif, etc.).

Ils doivent être renseignés sur les associations qui les représentent, sur les dispositifs existants en cas de besoin de soutien, sur les solutions de répit mises à leur disposition et les accompagnements proposés, tandis que les professionnels doivent être sensibilisés sur le repérage des aidants en souffrance. Ces associations, services d'accompagnement, participent de la sensibilisation sur les droits. Il pourra être étudiée, la mise à disposition d'une interface d'écoute et d'accompagnement des aidants et des personnes malades.

Parce que la démarche palliative ne s'arrête pas au décès de la personne malade, il s'agit d'améliorer l'accompagnement du deuil et d'offrir un accompagnement psychologique.

Les mesures de mobilisation et de soutien des aidants sont à déployer en parallèle des actions auprès des acteurs du bénévolat d'accompagnement qu'il convient de mieux faire connaître. Favoriser le développement du bénévolat d'accompagnement dans tous les lieux de vie passe aussi par des mesures d'encouragement des citoyens à s'engager dans le bénévolat auprès des personnes malades, notamment en facilitant l'investissement par des mesures adaptées dans le milieu professionnel.

MESURES

Les actions préalables à mener

- Recenser les dispositifs d'information et d'accompagnement existants à l'attention des aidants intervenant auprès d'une personne en soins palliatifs
- Mettre à disposition les recommandations nationales sur les solutions de répit et d'accueil temporaire : la stratégie nationale de mobilisation et de soutien aux aidants prévoit un cadre national d'orientations

- Recenser les sessions d'information/de sensibilisation et l'offre de formation (en soins palliatifs, en accompagnement de la fin de vie) en direction des bénévoles d'accompagnement, des aidants
- Mettre à disposition des annuaires/cartographies, permettant aux citoyens de connaître les ressources en soins palliatifs et les contacts des associations de bénévoles d'accompagnement
- Engager une réflexion sur le développement d'un « passeport bénévole » valorisant les acquis des formations à l'accompagnement et en soins palliatifs, sur la base d'un référentiel de formation

Les actions à conduire

- Selon l'état des lieux des formations existantes, proposer des sessions d'information, des formations aux aidants, conçus en lien avec les acteurs de l'accompagnement et notamment, les plateformes de répit :
 - organiser des formations à la réflexion éthique et/ou à l'accompagnement de la fin de vie associant aidants, bénévoles et professionnels, complémentaires aux formations sur la démarche palliative
 - accompagner l'appropriation des droits des aidants
 - le principe de l'autonomie du patient
 - le droit de visite auprès de la personne malade
 - dispositions facilitatrices dans le contexte professionnel, scolaire, etc. (congé du proche aidant)
- Orienter vers les dispositifs de repérage des aidants en difficulté et mobiliser les offres de soutien psychologique (notamment via les plateformes de répit)
- Encourager les établissements de santé, les ESMS, à conclure des conventions avec les associations de bénévoles d'accompagnement.

Les indicateurs de suivi :

- Évolution du nombre de partenariats mis en place avec les plateformes de répit
- État des lieux et retours d'évaluation sur les actions de sensibilisation et des formations disponibles pour les aidants et les bénévoles
- Évolution du nombre d'établissements (santé, ESMS) ayant signé des conventions avec des associations de bénévoles d'accompagnement.



AXE 2 : CONFORTER L'EXPERTISE EN SOINS PALLIATIFS EN DÉVELOPPANT LA FORMATION ET EN SOUTENANT LA RECHERCHE

« Garantir que chacun soit pris en charge, sur tous les territoires, par des professionnels formés, des médecins et paramédicaux appuyés si besoin par des équipes expertes »

CCNE, avis n°129, septembre 2018 :

La formation initiale et continue est l'outil majeur pour permettre cette acculturation. Aider les professionnels de santé via la formation « tout au long de la vie » à se confronter aux situations complexes apparaît nécessaire et dépasse le seul domaine de la fin de vie. Il est ainsi nécessaire de **développer une formation solide au dialogue et au savoir être pour aider tout à la fois à l'information des principaux intéressés sur ce qui les concerne en premier lieu, et aider à la mise en place d'une relation de confiance.** Une finalité essentielle de la relation de confiance à créer avec les personnes malades est qu'elles puissent exprimer leur avis sur les investigations et les traitements, formuler leurs volontés, voire écrire leurs directives anticipées. Apprendre à dialoguer est aussi apprendre à débattre dans les situations où l'incertitude est centrale. Cela impose donc de **développer la formation à la construction de la réflexion éthique et à la construction d'une argumentation lors de processus délibératifs pour contribuer à des décisions justes.** Enfin, la formation doit contribuer à **ce que tout professionnel de santé connaisse la loi et puisse l'explicitier aux personnes malades.**

MESURES-PHARES :

- **Financement de postes d'assistants spécialistes « médecine palliative »**
- **Financement de postes d'enseignants hospitalo-universitaires de médecine palliative**
- **Développement de l'offre de formation en direction des personnels hospitaliers, des personnels des ESMS, dont EHPAD, et des professionnels du secteur sanitaire privé, des personnels des structures et établissements sociaux**, au moyen de la mobilisation d'outils incitatifs, de leviers facilitateurs
- **Financement de la plateforme nationale de recherche sur la fin de vie** ainsi que d'années-recherche en soins palliatifs

OBJECTIFS ET RÉSULTATS ATTENDUS :

Un plan sur 4 ans peut apparaître court au vu des enjeux de la formation et de la recherche pour un domaine dont la structuration est encore récente en France : 1^{er} DU de soins palliatifs créé en 1989, 1^{ers} enseignements en soins palliatifs rendus obligatoires en 2^{ème} cycle des études médicales en 1998, création de postes de Professeurs associés en soins palliatifs en 2011, création de la sous-section 46-05 du CNU en 2017 « épistémologie clinique », puis « médecine palliative » en 2019.

Les étudiants en santé sont formés aux soins palliatifs dès le début de leur cursus universitaire (1^{er} et 2^{ème} cycles). Au cours du 3^{ème} cycle, ils choisissent une spécialité et dans le cadre de cette spécialité, ils peuvent approfondir leurs connaissances en soins palliatifs : en fonction de leur projet professionnel, ils peuvent suivre une FST « soins palliatifs » pour acquérir une compétence en soins palliatifs. Une formation complémentaire est également possible dans le cadre de la formation continue. Ainsi, 20 universités proposent des diplômes universitaires (DU) en soins palliatifs ; 25 universités, des diplômes interuniversitaires (DIU).

Développer l'enseignement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie pour augmenter le nombre de professionnels formés reste cependant un objectif à moyen et long terme pour répondre au manque de professionnels formés en médecine palliative. L'IGAS a ainsi alerté sur le risque de limitation significative du nombre de candidats dans une discipline en situation de pénurie médicale³⁵.

35. IGAS, rapport 2018-140R, [175]

Enquête auprès des médecins de soins palliatifs ; synthèse des résultats définitifs (2020-07-16), Lucas Morin et Régis Aubry

Le plan décline ainsi des objectifs et des actions qui doivent contribuer à la dynamique, travailler sur l'attractivité des formations en soins palliatifs, et proposer aux professionnels des enseignements construits en cohérence ainsi que des formations de qualité. Consolider une offre de formation initiale, spécialisée et continue, bénéficiera directement aux patients, à travers la généralisation escomptée des pratiques de prise en charge globale des personnes malades, conformes aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Ce volet accompagne nécessairement la diffusion de la démarche palliative et conditionne le renouvellement et le développement des équipes expertes.

ACTION N°5 : STRUCTURER LA FILIÈRE UNIVERSITAIRE MÉDICALE ET FORMER LES FUTURS ENSEIGNANTS EN SOINS PALLIATIFS

ENJEUX

Des avancées ont été obtenues avec la nomination de professeurs associés (12 actuellement), le soutien d'années-recherche en soins palliatifs. La création d'une sous-section de médecine palliative au CNU santé (2017) ouvre la voie à des carrières hospitalo-universitaires.

Le besoin d'une filière universitaire tient dans :

- la spécificité de la formation eu égard aux questions relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie, à la réflexion éthique, à la communication avec les malades, à l'interdisciplinarité
- le besoin d'attractivité pour de futurs hospitalo-universitaires
- le besoin d'augmenter le nombre d'enseignants pour répondre aux besoins de formation
- l'intérêt de développer la discipline universitaire de médecine palliative sur l'ensemble des UFR de médecine pour rendre la discipline plus visible vis-à-vis des étudiants, des enseignants et des praticiens des autres spécialités
- l'encadrement de la recherche.

Le développement de la filière universitaire soutiendra le développement des enseignements dans les formations initiales et continues des professionnels de santé médicaux et non médicaux. Sa structuration doit se réfléchir sur l'appui d'une formation initiale spécialisée afin que les futurs hospitalo-universitaires puissent s'engager plus précocement dans ce cursus.

Une réflexion sera conduite dans le cadre de la révision annuelle des effectifs menée conjointement par le MSS et le MESRI.

MESURES

Les actions préalables à mener

- Établir une cartographie des professionnels de santé formés en soins palliatifs
- Disposer d'une analyse prospective des besoins de professionnels formés en soins palliatifs pour évaluer le besoin d'enseignants universitaires

Les actions à conduire

- Nommer, sur quota national, des enseignants hospitalo-universitaires titulaires de médecine palliative : PU-PH (professeurs des universités-praticiens hospitaliers) et MCU-PH (maîtres de conférence des universités- praticiens hospitaliers)
- Nommer des chefs de clinique des universités-assistants hospitaliers de médecine palliative
- Nommer des professeurs associés ou maîtres de conférence associés
- Développer des enseignements « fin de vie » dans l'offre de formation universitaire

Les indicateurs de suivi³⁶:

- Évolution du nombre d'hospitalo-universitaires nommés : titulaires (PU-PH et MCU-PH), non titulaires (CCA), temporaires (PHU) ; UFR concernées
- Évolution du nombre de professeurs et maîtres de conférences associés nommés par an ; UFR concernées

ACTION N°6 : DÉVELOPPER LA FORMATION INITIALE EN SOINS PALLIATIFS DANS TOUTES LES FILIÈRES DE SANTÉ DANS UNE LOGIQUE PLURIDISCIPLINAIRE ET INTERPROFESSIONNELLE (1^{ER} ET 2^{ÈME} CYCLE)

ENJEUX

Pour renforcer la formation initiale en soins palliatifs de tout futur professionnel de santé mais également de tout professionnel amené à intervenir auprès de personnes en soins palliatifs ou en fin de vie, il importe :

- d'assurer une formation minimale en soins palliatifs pour tous les futurs professionnels de santé
- de proposer des formations initiales combinant théorie et pratique
- de favoriser des cursus pluridisciplinaires.

36. 9 postes créés sur le contingent national en 2017, 1 en 2018. A la date du 1er janvier 2020, les effectifs HU sont d'1 MCU-PH (Montpellier) ; de 2 PHU (Grenoble, Rennes) ; de 7 CCU-AH (Besançon, Bordeaux, Lille, Lyon, Nantes, Tours, APHP). Aucun candidat PU-PH ni MCU-PH n'a été admis en 2021. Il existe en outre des postes d'enseignants associés

En direction de l'ensemble des professions concernées, des réflexions seront engagées s'agissant de l'édition d'un référentiel de compétences professionnelles de la démarche palliative, prenant en considération les différentes conditions d'exercice.

Les formations de l'ensemble des professionnels doivent insister sur l'aspect pluridisciplinaire et interprofessionnel (incluant les bénévoles) des prises en charges palliatives, proposer si possible des temps de réflexion en interprofessionnalité et combiner théorie et pratique. Elles doivent aborder les différents aspects de la souffrance, intégrer les thématiques de la communication, de la délibération, de l'anticipation, de l'éthique et de la réflexion multidisciplinaire. Elles doivent permettre de développer des compétences transversales relationnelles et communicationnelles, spécifiques au domaine de la fin de vie et pierres angulaires de la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie.

Il apparaît opportun que les apports théoriques soient consolidés par des mises en situation pratique.

La réalisation d'un stage dans un dispositif spécialisé en soins palliatifs est prévue³⁷. Cependant, elle n'est pas obligatoire et non susceptible de remettre en cause la validation de la formation. S'il apparaît important de maintenir le principe du stage pour l'acquisition des connaissances en soins palliatifs auprès des équipes qui les dispensent, il convient également de tenir compte des contraintes d'organisation pratique compte-tenu du nombre d'étudiants en formation, notamment paramédicaux. Il est proposé d'engager des réflexions pour adapter l'instruction, sur l'appui des enseignements tirés de la mise en œuvre de ce dispositif et du constat de la réalisation quasi-exclusive des stages de 2^{ème} cycle en milieu hospitalier.

La réalisation d'un stage dans un dispositif spécialisé en soins palliatifs, pour chaque étudiant, en filière médicale et paramédicale, est un objectif à long terme, conditionné par le nombre et la variété des terrains de stage, la disponibilité de davantage d'encadrants. Enfin, elle requiert d'être adaptée aux contraintes territoriales.

Les espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) peuvent participer également à la formation initiale des futurs professionnels de santé et seront associés aux travaux.

MESURES

Les actions préalables à mener

- Recenser les enseignements en soins palliatifs-fin de vie dans les cursus de formation initiale des différents professionnels de santé

37. Instruction DGOS/DEGESIP du 10 mai 2017 relative à la mise en œuvre des actions 4-1 et 4-2 de l'axe II du plan national 2015-2018

- Disposer du bilan de la réalisation des stages en soins palliatifs et des enseignements interdisciplinaires

Les actions à conduire

- Selon l'issue des réflexions conduites, élaborer un référentiel de compétences professionnelles des professions concernées
- Sur l'appui de l'évaluation disponible, adapter l'instruction source pour favoriser le développement des stages pratiques en 1^{er} et 2^{ème} cycles
- Développer les formations au relationnel entre le médecin et le patient, sur des situations complexes en fin de vie ou pour aborder les soins palliatifs, évalués par des ECOS (examens cliniques objectifs et structurés, outils d'évaluation des étudiants en santé pouvant être développés en pédagogie pour des mises en situation)

L'indicateur de suivi :

- Suivi de la réalisation de stages en soins palliatifs

ACTION N°7 : PROPOSER DES FORMATIONS SPÉCIALISÉES EN SOINS PALLIATIFS (3^{ÈME} CYCLE)

ENJEUX

À travers la consolidation et la pérennisation d'un corpus de professionnels suffisant et s'inscrivant dans la durée, il s'agit de pourvoir les postes requis dans les structures spécialisées et dans les équipes expertes.

En effet, dans les 164 unités de soins palliatifs (USP) et les 429 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), exercent des praticiens ayant une expertise en médecine palliative pour répondre aux besoins de prise en charge des patients relevant de soins palliatifs complexes et, pour les EMSP, favorisant l'intégration de la démarche palliative dans la pratique de tous les professionnels de santé. Les futurs médecins acquéraient leurs compétences en formation initiale via le DESC qui comportait 3 semestres de stage en USP/EMSP et un semestre en centre de la douleur. À l'issue de la réforme du 3^{ème} cycle, le DESC a disparu et a été créée une FST « soins palliatifs » qui offre la possibilité à des médecins d'acquérir des compétences solides pour développer une démarche palliative intégrée au sein de leur spécialité d'origine.

En 3^{ème} cycle, pour chaque spécialité, il s'agirait de proposer au moins une séance de formation sur l'accompagnement de la fin de vie, quelle que soit leur filière. Il est proposé d'inclure des séances abordant la communication, la délibération,

l'anticipation, l'éthique et la réflexion multidisciplinaire. Les apports théoriques y seraient consolidés par des mises en situation pratique.

À l'intention des étudiants en filière de médecine générale, il s'agirait de proposer des séances supplémentaires pour aborder les spécificités de l'accompagnement à domicile et en établissement médico-social.

La FST « soins palliatifs », réalisée pendant l'internat, si elle ne confère pas un droit d'exercice exclusif en soins palliatifs, contribue à développer l'approche palliative dans les différentes spécialités et offre une formation pratique indispensable à l'exercice des soins palliatifs. Ainsi, 2 demi-journées par semaine sont consacrées à la formation théorique tandis que les étudiants doivent obligatoirement réaliser 6 mois dans une USP et 6 mois dans une EMSP. Elle est ouverte aux spécialités³⁸ en fonction du projet professionnel de l'interne. Les postes de FST sont contingentés au niveau national et les FST font l'objet d'une évaluation chaque année par l'ONDPS en vue d'une ouverture annuelle de postes. La FST « soins palliatifs » connaît une montée en charge progressive : le nombre de postes ouverts en FST « soins palliatifs » est passé de 100 en 2019 à 105 en 2020. Ils seront 107 postes ouverts à la rentrée 2021. Si l'on peut évaluer son attractivité au travers du taux des postes pourvus (44% en 2019 ; 49% en 2020), il apparaît possible de mieux la faire connaître.

Le dispositif déployé des assistants spécialistes « médecine palliative » a concerné les étudiants qui avaient choisi de réaliser un DESC de médecine palliative et de médecine de la douleur. Ce DESC ayant disparu lors de la réforme de la formation et auquel s'est substitué l'année de FST « soins palliatifs », il s'agit de réfléchir à l'évolution de ce financement dédié à l'attention des étudiants qui, au terme d'une FST de soins palliatifs, souhaiteraient poursuivre leur formation pendant un an afin d'acquérir les compétences pour travailler dans des structures spécialisées de soins palliatifs. Des postes non utilisés en post-FST pourraient être proposés à des internes en fin de cursus pour leur permettre de découvrir la spécificité de la pratique palliative, avec la possibilité de compléter cette formation pratique par une formation théorique ultérieure.

Un autre enjeu réside dans le développement de formations adaptées aux conditions d'exercice (libéraux / salariés / fonction publique) et à l'environnement (structure, organisation de la filière de prise en charge, etc.). Une réflexion réunissant les institutionnels, les professionnels de soins palliatifs, les enseignants universitaires en médecine palliative et les représentants des filières médicales (médecine générale, oncologie, neurologie, gériatrie, pédiatrie, spécialistes d'organes,...), sera menée pour rendre plus visible et accessible la formation en soins palliatifs des internes.

Parmi les enjeux majeurs pour les médecins, la lisibilité/visibilité de la formation en soins palliatifs pour les jeunes médecins (internes) et l'attractivité d'une filière structurée devraient permettre de former un nombre plus important de médecins de soins palliatifs.

Par ailleurs, il apparaît important de sensibiliser aux soins palliatifs les internes en formation dans des spécialités souvent confrontées à des fins de vie comme l'oncologie, la gériatrie, la cardiologie, la neurologie, la médecine générale, la pneumologie, etc. en proposant des formations théoriques couplées à des mises en situation dans une structure de soins palliatifs (USP, EMSP, ...).

La recherche d'une montée en compétences des professionnels infirmiers s'est traduite par l'intégration de la fin de vie et des soins palliatifs dans les formations IPA récemment créées³⁹ tandis que leur formation aux aspects éthiques est développée dans une UE dédiée (UE responsabilité, éthique, législation, déontologie) et au cours de l'année de formation commune à l'ensemble des mentions.

MESURES

Les actions à conduire

- Selon l'issue des réflexions conduites, renforcer les enseignements pour chaque spécialité médicale
- Financer des postes d'assistants « médecine palliative »
- Tirer le bilan des réflexions conduites pour rendre plus visible et accessible la formation en soins palliatifs des internes notamment en facilitant l'accès à la FST "médecine palliative"
- Sous réserve des enseignements qui seront tirés du rapport d'évaluation IGAS, former des IPA « soins palliatifs »

Les indicateurs de suivi :

- Évolution du nombre de postes ouverts en FST et du taux d'adéquation
- Évolution du nombre de postes d'assistants de médecine palliative (post-FST ou non)
- (sous réserve des réflexions conduites) ; nombre d'UFR proposant une formation d'IPA mention « soins palliatifs » ; nombre d'étudiants ayant entamé cette formation à l'issue du plan

38. La FST soins palliatifs figure dans la maquette des diplômes d'études spécialisées (DES) des spécialités (Arrêté du 19 mars 2019 relatif aux connaissances, aux compétences et aux maquettes de formation des diplômes d'études spécialisées et fixant la liste de ces diplômes et des options et formations spécialisées transversales du troisième cycle des études de médecine)

39. Dans l'UE clinique de la mention « pathologies chroniques stabilisées ; prévention et poly pathologies courantes en soins primaires » et dans la mention « oncologie et hématologie »

ACTION N°8 : DÉVELOPPER L'OFFRE DE FORMATION CONTINUE EN DIRECTION DE TOUS LES PROFESSIONNELS SOUHAITANT METTRE À JOUR ET APPROFONDIR LEURS CONNAISSANCES

ENJEUX

La formation continue en soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie doit permettre de réunir des profils pluridisciplinaires et pluriprofessionnels, gage de partage d'expériences, de coopération, et d'approche transversale des besoins de la personne malade et de son entourage. Ici encore, l'accent doit être mis sur l'inter-professionnalité.

Outre les personnels des établissements de santé, il s'agit d'orienter vers la formation continue davantage de professionnels du secteur ambulatoire, de personnels des ESMS et notamment des EHPAD (médecins coordonnateurs).

Développer la prise en charge palliative à domicile s'accompagne nécessairement du renforcement de la formation des différents intervenants (notamment, dans le contexte de l'élargissement de l'accès en ville au Midazolam) : professionnels libéraux, équipes HAD, personnels des ESMS, membres des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), des SPASAD.

Les personnels des SAAD, les accompagnants éducatifs et sociaux, les personnels administratifs, les professionnels des services d'aide et d'accompagnement à domicile dont les interventions ne relèvent pas du soin, doivent également être sensibilisés et formés sur les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie.

Il est souligné que le soutien des structures expertes, dans leur rôle de diffusion des bonnes pratiques professionnelles, passe par la reconnaissance de leur activité de formation, en plus de leur activité clinique.

Les espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) organisent des actions de formation continue dans le domaine de l'éthique et pourront apporter leur éclairage.

MESURES

Les actions préalables à mener

■ Évaluation de l'activité « formation » des structures expertes en soins palliatifs

Les actions à conduire

■ Diffuser des outils d'appropriation des bonnes pratiques professionnelles, adaptés aux profils et besoins des utilisateurs (professions / lieux et contextes de prise en charge / situations des patients)

- Développer la formation continue en direction des professionnels libéraux (ANDPC) en faisant figurer la démarche palliative dans les orientations stratégiques, en diffusant le guide « DPC soins palliatifs », en sensibilisant les professionnels et en portant à leur connaissance les sessions proposées, et en réalisant une enquête de satisfaction auprès des personnes formées
- Développer la formation continue en direction des personnels hospitaliers et du secteur sanitaire privé en s'appuyant notamment sur l'instruction annuelle de développement des compétences
- Former ou sensibiliser les personnels des ESMS (dont des EHPAD), selon leurs fonctions, en mobilisant les outils incitatifs (inclusion d'indicateurs « formation » dans les CPOM des ESMS, création de critères qualité des établissements, etc.)
- Dispenser des formations en accompagnement de la mise à disposition du Midazolam en officine de ville

Les indicateurs de suivi :

- Nombre de sessions réalisées, et profils des professionnels participants, dans le cadre du DPC ; des DU et DIU
- Nombre de sessions de formation continue, et profils des professionnels participants, ayant réuni des personnels de la fonction publique hospitalière et du secteur sanitaire privé (ANFH, OPCO Santé, etc.)
- Nombre de personnels des ESMS, dont personnels des EHPAD, ayant suivi une action de DPC ou de formation (dont infirmiers et médecins coordonnateurs, si possible par EHPAD)

ACTION N°9 : ACCOMPAGNER LES PROFESSIONNELS SOUHAITANT S'ENGAGER DANS UNE RECONVERSION

ENJEUX

L'enjeu est de donner la possibilité à des professionnels d'autres filières de se reconverter dans le domaine des soins palliatifs en cours de carrière mais aussi d'éviter l'épuisement professionnel en garantissant la possibilité de se reconverter. Il s'agit de faciliter les passerelles vers les soins palliatifs ou depuis les soins palliatifs.

Dès la rentrée universitaire 2022, les professionnels en exercice auront la possibilité de faire un 2^{ème} DES et de suivre une FST (dont la FST soins palliatifs). Cela pourra répondre, en partie, aux attentes de passerelles facilitées.

En mettant à disposition une voie de validation des acquis, complétée d'une formation théorique couplée à une période de stage, les médecins qui, après un exercice de plusieurs années dans leur spécialité d'origine, souhaiteraient exercer dans une structure experte en soins palliatifs pourraient ainsi soumettre leur dossier à une commission nationale pour une validation des acquis de l'expérience (VAE). Selon que les candidats auront préalablement obtenu ou non une FST de soins palliatifs, selon leurs formations et leur expérience, la commission nationale pour une VAE statuerait sur la nécessité d'un complément de formation théorique (DIU de soins palliatifs) et sur la nécessité et la durée d'un stage. Cette double formation théorique et pratique permettrait à un praticien ayant l'expérience d'un exercice professionnel dans une autre discipline, d'acquérir les compétences requises en médecine palliative.

MESURES

Les actions à conduire

- Accompagner la possibilité de faire un 2^{ème} DES et de suivre une FST (dont la FST « soins palliatifs »)
- Proposer un dispositif de validation des acquis
- Offrir des instants de répit : postes partagés, allers-retours

L'indicateur de suivi :

- Nombre de reconversions et de VAE par an

ACTION N°10 : MOBILISER LA RECHERCHE ET PARTAGER SES ENSEIGNEMENTS

ENJEUX

Les situations relatives aux limites de la vie sont souvent des situations aux limites du savoir. La recherche dans le champ de la médecine palliative et sur les questions relatives à la fin de vie peut contribuer, de façon factuelle, à documenter les situations rencontrées. La recherche se nourrit de l'interdisciplinarité, et doit s'appuyer sur des méthodes aussi bien quantitatives que qualitatives.

Levier indispensable de la production de connaissance et de la réflexion sur l'action, la recherche contribue à l'évolution et à l'amélioration des pratiques soignantes ainsi qu'à l'acculturation des professionnels de santé et des citoyens aux questions de fin de vie. De la recherche sur le médicament jusqu'à la philosophie, en passant par l'économie et la santé publique, cette recherche recouvre des disciplines et des approches très variées et, sans doute en raison de cette complexité et des cloisonnements disciplinaires, elle reste encore insuffisamment structurée au niveau national et peu visible à l'international.

La plateforme nationale de recherche sur la fin de vie⁴⁰ a été créée en 2018 pour améliorer la qualité de la recherche française dans ce domaine et faciliter les échanges entre chercheurs, en leur donnant l'occasion de collaborer davantage autour de projets structurants et de thématiques fédératrices.

Elle figure parmi les réalisations du plan national SPFV 2015-2018 et a pour mission de « contribuer à la structuration, au développement et à la valorisation de la recherche française dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs ». À ce titre, la plateforme cherche à favoriser les interfaces disciplinaires, les approches collaboratives et les innovations méthodologiques tenant compte des spécificités des réalités complexes de la fin de la vie et des vulnérabilités de la personne malade (cf. annexe).

La plateforme poursuit le recensement des chercheurs impliqués dans des projets de recherche afin de disposer d'un panorama des compétences et d'un annuaire des équipes mobilisées dans les différents champs de la recherche clinique ainsi qu'en sciences humaines et sociales. Elle comptabilise 92 thèses (en cours ou soutenues), recense 341 chercheurs et renseigne 32 projets⁴¹.

40. <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/index.php/>

41. Consultation du 20/07/2021 - <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/index.php/panorama-de-la-recherche>

En 2020, la plateforme a contribué au montage et à la coordination d'une étude à l'échelle nationale « COVIDEHPAD » - qui a permis de recueillir l'expérience et le ressenti des personnes confinées dans les EHPAD au début de l'épidémie Covid-19.

Le soutien de la plateforme est mené en parallèle d'un travail de clarification du rôle des organismes composant « l'écosystème » des soins palliatifs.

Ainsi, le décret de refonte du CNSPFV, en n'inscrivant plus dans ses missions « promouvoir des axes de recherche en matière de soins palliatifs et à la fin de vie » participera de la volonté de conforter la plateforme sur ses missions de développement de la recherche.

La plateforme incarne la coopération étroite entre le MSS et le MESRI sur ces sujets de recherche.

L'enjeu est de contribuer au développement de la recherche en soins palliatifs au travers de projets interdisciplinaires, de diffuser les enseignements tirés des travaux de recherche et de contribuer, par ces travaux, à la formation des futurs enseignants universitaires.

MESURES

Les actions préalables à mener

- Évaluation des actions conduites par la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie
- Poursuivre la mise à jour de l'annuaire des chercheurs et du répertoire des travaux, consultables via l'observatoire de la recherche⁴²

Les actions à conduire

- En fonction de l'évaluation des missions actuelles de la Plateforme, consolider son fonctionnement et poursuivre son financement sur l'appui notamment de son rapport d'activité annuel
- Développer les missions de la plateforme :
 - impulser, accompagner et coordonner les équipes dans le cadre des appels à projets nationaux (dont ceux dans le cadre des appels à projets⁴³ des programmes ministériels, projets financés dans le cadre de l'agence nationale de recherche, etc.) et internationaux :
 - favoriser les collaborations internationales et faire participer des équipes françaises à des projets européens ou internationaux

42. <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/> : pages de l'onglet « Observatoire de la recherche » dont « répertoire des projets » ; « annuaire des chercheurs », etc.

43. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/recherche-et-innovation/l-innovation-et-la-recherche-clinique/appels-a-projets/programmes-recherche>

- lancer une réflexion et élaborer des propositions pour mettre à disposition un tableau de bord des données (et éventuellement méta-données) utilisables par les chercheurs
- Financer des années-recherche « soins palliatifs-fin de vie » d'internes en médecine

Les indicateurs de suivi :

- Nombre d'années-recherche « soins palliatifs-fin de vie » financées par an
- Évolution du nombre de projets de recherche accompagnés par la plateforme ayant été retenu à l'issue d'un appel à projets, dont le nombre d'équipes participant à un projet européen et/ou international
- Nombre d'actions d'animation scientifique organisées et nombre de participants aux sessions



AXE 3 | DÉFINIR DES PARCOURS DE SOINS GRADUÉS ET DE PROXIMITÉ EN DÉVELOPPANT L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS, EN RENFORÇANT LA COORDINATION AVEC LA MÉDECINE DE VILLE ET EN GARANTISSANT L'ACCÈS À L'EXPERTISE

« Permettre à chacun d'être soigné sur son lieu de vie, selon ses souhaits tout en tenant compte de ses besoins dans le cadre d'une prise en charge coordonnée et adaptée »

MESURES-PHARES :

— **Financement d'astreintes de soins palliatifs offrant une permanence d'appui aux professionnels du territoire**, assurées par des médecins spécialisés en soins palliatifs et articulées avec les dispositifs existants (dont les astreintes gériatriques, maladies rares, etc.) et dans le cadre de la généralisation du financement d'astreintes des infirmiers de nuit en EHPAD

— **Renforcement des équipes palliatives existantes et financement de structures palliatives complémentaires**, dont soutien de la filière palliative en outre-mer : création d'unités de soins palliatifs supplémentaires, renforcement/création d'équipes mobiles de soins palliatifs à vocation territoriale, renforcement/création d'équipes régionales

ressources en soins palliatifs pédiatriques, développement des articulations ville-hôpital-médico-social, renforcement des compétences et de la couverture territoriale des HAD

— **Structuration et financement des équipes d'appui et de coordination de la prise en charge palliative et de l'accompagnement des patients**, développement des articulations ville-hôpital-médico-social, dans le contexte des nouvelles configurations territoriales : cellule d'animation régionale de soins palliatifs, dispositif d'appui et de coordination (DAC), CPTS, centres de santé, MSP, hôpitaux de proximité, équipes territoriales expertes en soins palliatifs, acteurs des soins primaires, GHT, etc.

— **Développement de l'accès aux pratiques sédatives à visée palliative à domicile et accompagnement de la mise à disposition du Midazolam en officines de ville** : informations en direction des professionnels et des aidants intervenant auprès de la personne malade.

OBJECTIFS ET RÉSULTATS ATTENDUS :

53% des décès ont lieu à l'hôpital, 23% au domicile personnel et 12% en EHPAD⁴⁴. Tendre davantage vers une fin de vie vécue à domicile, si cela doit être recherché pour répondre aux souhaits exprimés par les français ainsi qu'aux volontés figurant dans les directives anticipées, ne peut néanmoins être un but en soi, à atteindre à tout prix.

Cette prise en charge nécessite en effet une évaluation préalable, des conditions et des facteurs favorables : des médecins généralistes et des professionnels de proximité formés sur le territoire, dotés d'outils (aide à la décision, à la prescription, etc.) et pouvant bénéficier rapidement de l'expertise requise en cas de nécessité ou pouvant recourir, à tout moment, à des équipes spécialisées ainsi qu'à des intervenants dont les interventions sont coordonnées. L'entourage de la personne malade doit également être en capacité d'exercer son rôle d'aidant.

Des solutions de repli, des conditions de répit doivent être prévues, qui ne doivent pas être considérées comme un échec de la prise en charge à domicile. Si l'enjeu est de maintenir la personne malade à domicile autant que souhaité et que possible, cela doit s'organiser dans les limites des considérations éthiques, de la sécurité des traitements, de la continuité et de la qualité des soins et de l'accompagnement.

Aussi le développement d'une prise en charge palliative de proximité s'accompagne-t-il de mesures de renforcement de l'offre experte en soins palliatifs pour venir en appui des soignants et permettre aux personnes malades de recevoir des soins palliatifs et d'être accompagnés à domicile le plus longtemps possible.

44. INSEE, données 2019

En s'appuyant sur les enseignements tirés de la gestion de l'épidémie de la COVID-19, le plan ambitionne de poursuivre le développement de l'offre hospitalière spécialisée en soins palliatifs tout en soutenant les professionnels de proximité, dits de 1^{ers} recours, pour favoriser la mobilisation des équipes autour de la personne malade.

Il convient de soutenir la généralisation d'astreintes palliatives⁴⁵, de réinterroger les modalités de prise en charge à domicile, de faciliter le recours aux équipes de soins expertes (LISP), aux équipes apportant conseil et expertise (EMSP, ERRSPP) ou aux équipes de recours (USP, HAD), de valoriser le rôle du médecin traitant et de l'infirmier libéral référent et de mieux reconnaître les interventions des professionnels paramédicaux.

L'enjeu réside dans le renforcement de l'offre dans une logique de parcours et d'anticipation. Ainsi, l'identification plus précoce des besoins de soins palliatifs et l'anticipation de la mise en œuvre de la prise en charge palliative dans les parcours de soins doit contribuer à éviter les ruptures de soins et les transferts à l'hôpital en urgence évitables. Les patients et leur entourage doivent être rassurés sur le fait qu'en cas de maladie grave, ils auront la garantie d'être accompagnés par des professionnels quel que soit leur lieu de vie ou de soins.

Cela nécessite de repenser la prise en charge de proximité, de partager sur les organisations les plus pertinentes, de renforcer la coordination des parcours en intégrant les impératifs de la reconfiguration territoriale des soins et de l'articulation renforcée entre les secteurs hospitalier/de la ville/du médico-social.

Cela requière également, en parallèle, de doter les professionnels de proximité d'outils et de dispositifs les accompagnant tout au long de la prise en charge en révisant la valorisation des actes et en leur facilitant l'accès à l'expertise requise en temps voulu.

L'attention se portera sur le déploiement de soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie des populations en situation de précarité, d'handicaps ou relevant de besoins plus spécifiques.

Les travaux seront notamment menés en articulation avec :

- la feuille de route 2020-2022 maladies neurodégénératives
- la stratégie décennale de lutte contre le cancer
- la feuille de route HAD

45. Durant l'épidémie COVID-19, les astreintes « personnes âgées » ont permis aux professionnels intervenant auprès de la personne âgée, d'obtenir des conseils, un accompagnement et l'organisation d'une décision collégiale et concertée avec la famille et/ou le patient. Les équipes mobiles de soins palliatifs, les équipes mobiles gériatriques mais également des équipes territoriales de soins palliatifs (ex-réseaux de soins palliatifs) et des établissements d'hospitalisation à domicile, ont apporté leur concours

- la mesure Ségur n°28 : évaluation et anticipation des besoins d'hospitalisation en HAD des résidents d'EHPAD
- la réforme grand âge et autonomie
- la mise en œuvre des dispositifs d'appui à la coordination
- la mise en place des hôpitaux de proximité
- la généralisation de la présence infirmière de nuit dans les EHPAD (DGCS)
- identification d'EHPAD « centres de ressources territoriaux », « d'EHPAD-plateformes »
- la réforme de financement des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et développement de SPASAD (fusion) (DGCS)
- la réforme USLD (Prs Jeandel et Guérin)
- la mise en place des services d'accès aux soins (SAS)
- le plan précarité
- Ma santé 2022 : les CPTS et équipes de soins primaires/équipes de soins spécialisés
- la feuille de route nationale « accélérer le virage numérique ».

ACTION N°11 : RENFORCER L'OFFRE HOSPITALIÈRE DE SOINS PALLIATIFS

ENJEUX

L'offre hospitalière de soins palliatifs a été structurée par la circulaire du 25 mars 2008, qui en a précisé la graduation ainsi que les missions et les articulations des équipes au moyen de référentiels d'organisation des soins.

Ainsi, a-t-elle préconisé la création d'au minimum une USP dans chaque région, située dans un CHU ou dans un établissement autorisé ayant une activité en cancérologie, étant précisé que le nombre d'USP était à ajuster en fonction de la densité de population, de la géographie locale et des flux de patients.

L'ambition du plan 2015-2018 a été de compléter le maillage territorial en structures de soins spécialisées (USP-LISP) et en équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). De fait, l'offre en soins palliatifs a augmenté significativement en 10 ans. Le nombre de lits de soins palliatifs est passé de près de 3340 en 2006 à près de 7500 en 2019 ; nous disposons de 164 unités de soins palliatifs contre moins de 100 en 2006 ; le nombre d'ESMP est passé de 288 en 2006 à 428 aujourd'hui.

Par ailleurs, le soutien du développement des soins palliatifs sur le lieu de vie s'est traduit par un recours croissant à l'HAD (+25% du nombre de patients suivis en HAD sur la période 2016-2018).

Si l'offre en soins palliatifs couvre la quasi-totalité des territoires, en 2019, 26 départements comptant plus de 100 000 habitants ne disposent pas d'USP⁴⁶. Il importe d'améliorer la couverture territoriale en renforçant l'offre là où les besoins l'exigent, dans un objectif d'équité d'accès et de qualité des soins. Les enquêtes ainsi que l'atlas national de l'offre de soins palliatifs, édités par le CNSPFV contribuent à dresser l'état des lieux et à livrer des éléments d'analyse.

Diminuer l'éloignement des familles/de l'entourage doit se conjuguer avec les contraintes de l'exercice professionnel et les exigences d'une prise en charge respectueuse de la personne malade.

Dans le contexte de la reconfiguration des organisations territoriales et de l'évolution de la prise en charge palliative, la circulaire de 2008 doit être actualisée et réinterrogée pour, notamment, définir une allocation des moyens à la hauteur des missions confiées aux équipes.

MESURES

Les actions préalables à mener

- Disposer de données quantitatives et qualitatives :
- dresser l'état des lieux de l'offre de soins palliatifs (établissements de santé, établissements médico-sociaux) et se doter des moyens nécessaires au suivi de son évolution, de son activité, des conditions d'exercice et des moyens (base de données nationale) ; dont cartographie des LISP et évolution de leur répartition selon le type d'établissement
- analyser l'activité des structures existantes (évaluation des LISP⁴⁷, rapports d'activité des équipes mobiles) et tirer le bilan des expérimentations menées (dont IDE de nuit en EHPAD)
- préciser les organisations mises en place au moyen d'enquêtes nationales et/ou ciblées (enquête « SAE pallia », enquête EHPA) et du bilan du déploiement d'outils à disposition tels que les outils de liaison (dont la fiche « urgence pallia », le dossier de liaison)
- engager une réflexion pour assurer une prise en charge homogène entre les établissements de santé privés et publics⁴⁸.

Mener des réflexions sur le suivi de l'activité palliative et la construction d'indicateurs partagés : un recueil régional via les ARS sur la base d'indicateurs d'activité communs est une piste privilégiée, à étudier. A titre d'exemple, une alternative à la remise annuelle de rapport d'activité des USP dont la rédaction peut apparaître lourde pour les équipes, pourrait être de recourir au **contrat de pôle de l'établissement**.

46. CNSPF, *Atlas de l'offre en soins palliatifs*, édition 2020

47. <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2020-4-page-339.html>

Les registres professionnels, édités par les CNP représentant les sociétés savantes des différentes spécialités, permettent de recueillir des indicateurs hors cadre PMSI. Il peut être organisé une remontée auprès des ARS, voire au national. Dans le cadre du plan, pourrait être proposée la construction d'indicateurs de la collégialité dans les parcours complexes et être réfléchies des modalités d'intégration des équipes palliatives dans le suivi des patients.

Les actions à conduire

- Réviser la circulaire d'organisation des soins palliatifs de 2008 et harmoniser les cahiers des charges des structures palliatives, sur l'appui desquels seront transmis aux ARS les rapports d'activité
- Renforcer les équipes mobiles de soins palliatifs en adaptant leurs moyens à leurs missions en particulier lorsqu'elles ont vocation à assurer un appui du domicile, créer des structures supplémentaires (USP notamment) en prenant en considération la situation dans les départements dépourvus
- Structurer la prise en charge palliative dans les hôpitaux de proximité et en repositionnant les LISP
- Développer des hôpitaux de jour en soins palliatifs⁴⁸
- Définir et développer une offre de prise en charge palliative en SSR sur l'appui d'un cahier des charges national de leur activité en soins palliatifs
- Renforcer la place de l'HAD autour des situations les plus complexes dans une perspective de gradation des soins palliatifs à domicile
- Positionner les équipes de HAD formées en soins palliatifs comme structures de recours contribuant au maillage de l'offre de proximité et tendre vers la convergence des pratiques des équipes en établissant le socle de leurs compétences, en développant leur articulation avec les autres intervenants de la prise en charge et de l'accompagnement
- Inscrire les soins palliatifs dans les projets GHT et projets territoriaux d'établissements de santé

Les indicateurs de suivi :

- Mise à disposition du cadre d'organisation des soins palliatifs (publication de la circulaire de 2008 révisée)
- Évolution de la couverture territoriale des structures de soins palliatifs, dont le nombre d'USP supplémentaires créées, le nombre d'hôpitaux de jour en soins palliatifs
- Évolution des partenariats des EMSP avec les autres acteurs de la prise en charge
- Évolution des postes vacants, médicaux et paramédicaux, en structures de soins palliatifs

48. Instruction N° DGOS/RI/DSS/IA/2020/52 du 10 septembre 2020

ACTION N°12: STRUCTURER, AU NIVEAU DE CHAQUE RÉGION, LA COORDINATION DES PARCOURS DE SOINS PALLIATIFS ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

ENJEUX

On estime qu'un médecin traitant sera confronté à 4 ou 5 situations de fin de vie par an. Il importe qu'il puisse être accompagné dans la mise en place des soins palliatifs et qu'une coordination se mette en place dans le cas de parcours plus complexes.

Dans plusieurs régions s'étaient mis en place des réseaux de soins palliatifs, qui contribuaient à faciliter la coordination entre les structures hospitalières et les professionnels de santé exerçant en ville.

Il importe de préserver leur expertise acquise et de tirer les enseignements de leurs contributions dans le contexte de leur évolution.

Plusieurs régions ont mis en place des coordinations régionales en soins palliatifs⁴⁹. Leurs missions sont variées et les ont positionnées comme des interlocutrices privilégiées pour les ARS, des organisations représentatives des professionnels de soins palliatifs, des collectifs contribuant à l'analyse des besoins et à la structuration de la filière de prise en charge (adulte, pédiatrie, ambulatoire, établissement de santé et ESMS) ou encore incarnant la coopération entre les acteurs régionaux dans les domaines de la formation, de la recherche. Elles facilitent l'orientation vers les équipes ressources. Elles contribuent à une meilleure articulation entre les secteurs de prise en charge.

On peut identifier différents niveaux de coordination :

- les cellules d'animation régionale de soins palliatifs : équipes contribuant à l'harmonisation des pratiques et à l'appui aux ARS pour le développement de la culture palliative
- les équipes territoriales de soins palliatifs : équipes d'expertise et de recours (appui à l'évaluation des situations et aux réunions pluri professionnelles / à la diffusion de référentiels et de protocoles médicamenteux / à la mise en œuvre de la procédure collégiale)
- les DAC : équipes intervenant dans la coordination des parcours complexes.

Les modalités de pilotage mises en place dans le cadre du plan national contribueront à la formalisation de retours et d'échanges sur la structuration de la filière « soins palliatifs-fin de vie ».

49. En Nouvelle-Aquitaine, CAPalliatif ; en Bretagne, CARESP ; en Ile-de-France, Corpalif ; en Centre-Val-de-Loire, coordination régionale réseau de soins palliatifs Centre-Val-de-Loire

Il s'agit de favoriser l'intégration de l'axe « structuration de l'offre palliative et coordination des prises en charge » dans les projets régionaux de santé déclinés par les ARS. Également, de promouvoir des mesures sur la démarche réflexive en pluriprofessionnalité face aux situations complexes, de favoriser notamment des projets intégrés dans l'accord conventionnel interprofessionnel (ACI) relatif aux structures de santé pluri-professionnelles (MSP, CPTS, centres de santé pluriprofessionnels) tels que des protocoles pluri-professionnels, des réunions de concertation pluri-professionnelles, le dépôt sur un système d'information commun des synthèses des échanges pluri-professionnels (dont la démarche collégiale si nécessaire), des coordonnées de la personne de confiance, des directives anticipées, en lien avec le DMP.

Il s'agit également d'encourager les pratiques concourant à l'amélioration de la continuité de la prise en charge : transmission d'un volet médical de synthèse, ou DLU, ou fiche urgence-pallia, suivi d'actions de formation sur les soins palliatifs, signature de conventions de collaboration entre les équipes soignantes ambulatoires et les structures spécialisées en soins palliatifs.

MESURES

Les actions préalables à mener

- Établir le bilan de l'activité des coordinations régionales de soins palliatifs existantes
- Tirer les enseignements du bilan de l'expérimentation relative aux dispositifs renforcés de soutien au domicile (DRAD) sur les aspects soins palliatifs et accompagnement de fin de vie

Les actions à conduire

- Créer des cellules d'animation régionales de soins palliatifs articulées avec les DAC et les équipes territoriales ainsi que des dispositifs renforcés de soutien au domicile, au champ de missions partagé : harmonisation des pratiques ; diffusion de la culture palliative ; appui aux ARS pour la déclinaison de la feuille de route « soins palliatifs-fin de vie » et des programmes régionaux de santé (PRS) en région
- Intégrer les CPTS, les MSP, les centres de santé, dans la filière de coordination et de prise en charge palliative en faisant figurer un volet transversal « soins palliatifs » dans leur projet de santé
- Promouvoir des outils et solutions de coordination partagées : système d'information partagé et communicant entre les acteurs
- Articuler l'organisation territoriale en soins palliatifs et la filière de prise en charge de l'urgence : mobilisation du dispositif des services d'accès aux soins -SAS⁵⁰ ; des astreintes « soins palliatifs » dans la PDSSES

- Mettre à disposition une cartographie et un annuaire⁵¹ des équipes ressources en soins palliatifs (équipes d'appui et d'expertise pluriprofessionnelle sur les territoires de santé)

Les indicateurs de suivi :

- Nombre de cellules d'animation régionales de soins palliatifs créées en régions
- Évolution du recours aux équipes mobiles de soins palliatifs par les CPTS, les MSP, les centres de santé

ACTION N°13 : RENFORCER, À L'ÉCHELLE DES TERRITOIRES, LES ÉQUIPES EXPERTES ET GÉNÉRALISER LES DISPOSITIFS FACILITANT LEUR RECOURS PAR LES ACTEURS DU DOMICILE

ENJEUX

Si chaque région est dotée d'équipes d'appui expertes en soins palliatifs, à travers les 428 EMSP et les 22 ERRSPP, leur activité est néanmoins encore très centrée sur l'hospitalier. Ainsi, 16%⁵² seulement de l'activité des EMSP s'exerce hors de leur établissement de rattachement alors qu'elles peuvent exercer, depuis 2012, leur rôle d'appui et d'expertise auprès des soignants du domicile. Parmi leurs interventions extra-hospitalières, on constate cependant une hausse de leurs interventions au domicile : 33% en 2019 contre 26% en 2015⁵³.

Leur permettre de développer leur activité extra-hospitalière est nécessaire pour rendre accessible cette expertise auprès des professionnels de soins primaires, en ambulatoire, comme auprès des personnels des structures médico-sociales. Leur organisation doit leur permettre d'intervenir rapidement, y compris en recourant aux nouvelles technologies.

Il s'agit de garantir aux personnes malades, quel que soit leur pathologie, que les professionnels qui prennent en charge leurs soins et leur accompagnement, auront accès à l'expertise requise à chaque étape de leur parcours.

50. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/segur-de-la-sante-les-conclusions/article/service-d-acces-aux-soins-garantie-d-un-acces-aux-soins-partout-a-toute-heure>

51. Annuaire national consultable sur le [site du CNSPFV](#) ; sur le [site de la SFAP](#)

52. DREES, SAE 2019

53. DREES, SAE 2019 illustrées dans l'«Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France», CNSPFV, 2^{ème} édition 2020

En soutenant les structures et les équipes expertes de médecine palliative dans l'exercice de leurs missions, notamment extra-hospitalières, il s'agit de définir leur territoire d'action et de viser une couverture effective de ce territoire à hauteur des besoins des patients et des professionnels de soins. Il apparaît intéressant d'articuler les interventions des équipes mobiles (EMSP, EMG, etc.), notamment, lors des interventions en EHPAD.

En direction des équipes expertes, il apparaît indispensable d'accompagner la restructuration des ex-réseaux pour en préserver l'expertise et faciliter, selon les opportunités et leur pertinence, leur évolution ou leur intégration au sein des EMSP ou des DAC.

Les équipes expertes pluriprofessionnelles, formées en soins palliatifs, intégrées à la filière « soins palliatifs », en lien avec les acteurs du territoire et les coordinations, sont responsables de l'appui des professionnels et s'organisent territorialement pour assurer ce service 24h/24, 7 j/7. Il s'agit également de s'adapter aux besoins de populations plus spécifiques. La continuité 24h/24 et le suivi médicalisé sont portés structurellement par l'HAD en tant qu'effectrice de soins aux côtés de professionnels libéraux. L'objectif est que les équipes de HAD jouent leur rôle de niveau de recours dans les situations complexes en mettant en œuvre leur cahier des charges.

Ainsi, la démarche palliative apparaît insuffisamment répandue parmi les personnels exerçant au sein des établissements accueillant les 60 000 personnes handicapées adultes en 2017. Seulement 45% des établissements du champ du handicap ont conventionné avec les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), qui interviennent pour apporter expertise et soutien aux personnels de soins pour la mise en œuvre de protocoles de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie.

Or, la finalité de ce conventionnement est de favoriser la fin de vie dans le lieu habituel de vie, en respectant la dignité des personnes et l'accès aux thérapeutiques appropriées.

Le soutien des professionnels des MAS (maison d'accueil spécialisée) et des FAM (foyer d'accueil médicalisé) pour adultes handicapés dans l'accompagnement de la fin de vie des personnes handicapées passe par l'accompagnement des équipes et la mise en place d'une réflexion éthique autour des situations complexes de fin de vie.

Ces établissements partagent avec les EHPAD la problématique de la continuité des soins et de pouvoir recourir à un infirmier la nuit dans certaines situations spécifiques.

L'objectif est ici de contribuer à la mise en place d'un projet palliatif territorial articulant les structures et ressources autour de missions communes.

CCNE, avis n°129, septembre 2018 :

Les équipes mobiles de soins palliatifs – en tant qu'outils d'acculturation, d'aide et de soutien pour les équipes prenant en charge des malades relevant de soins palliatifs – sont à renforcer. Il serait nécessaire que ces équipes interviennent dans une logique territoriale de proximité, dans le respect d'une éthique du parcours de santé de la personne malade plutôt que d'être confinées à un établissement sanitaire. Il apparaît nécessaire qu'une véritable culture palliative irrigue l'ensemble des pratiques soignantes.

MESURES

Les actions préalables à mener

- Poursuivre le financement des astreintes gériatriques et palliatives en direction des personnes âgées (mesure Ségur) en mettant à disposition un cahier des charges des missions socles, communes et distinctes
- Recueillir des indicateurs fiables relatifs à l'activité des EMSP (cf. action n°11)
- Établir le retour d'expérience sur les dérogations mises en œuvre au cours de l'épidémie COVID (en particulier, les mesures d'allègement de la procédure de recours à la HAD⁵⁴, la suppression du délai de 7 jours pour les prises en charge HAD-SSIAD, parcours d'admissions directes des personnes âgées en service d'hospitalisation sans passer par les urgences, prescription de la prise en charge HAD par les médecins coordonnateurs des EHPAD, le règlement direct des IDE par l'assurance maladie)

Les actions à conduire

- Mettre en place des dispositifs de permanence territoriale assurés par des médecins spécialisés en soins palliatifs (astreintes) pour répondre aux besoins d'expertise et d'appui des professionnels
- Définir une équipe mobile d'appui en soins palliatifs référente du domicile et des ESMS pour chaque territoire. Cette équipe pourra avoir un rattachement à un établissement de santé ou à une autre structure de soin ou de coordination pertinente

54. Cf. la suppression du délai de 7 jours pour les prises en charge HAD-SSIAD, suppression de l'accord de prise en charge en HAD du médecin traitant en cas d'indisponibilité ou lorsque l'urgence de la situation le justifie

- Intégrer un volet palliatif dans les projets des dispositifs d'appui et de coordination (DAC) identifiant les équipes territoriales d'appui avec lesquelles ils s'articuleront ainsi que les acteurs des différents champs de la prise en charge (hôpital, ville, médico-social, associations, etc.), sur l'appui d'un cahier des charges national
- Développer les interventions extra-hospitalières d'équipes hospitalières spécialisées en soins palliatifs (EMSP, ERRSPP) en tenant compte des besoins du territoire concerné, en les dotant des moyens complémentaires nécessaires et en en créant dans les régions dépourvues
- Désigner un référent « soins palliatifs » (idéalement un binôme médecin-infirmier ou autre soignant) au sein des établissements accueillant des personnes gravement malades et/ou en fin de vie et intégrer un volet « soins palliatifs » dans les projets de soins des établissements concernés
- Conventionner les structures du secteur social et médico-social, notamment les EHPAD, les SSIAD, établissements pour enfants et adultes handicapés, pour personnes en situation de précarité, pour personnes privées de liberté, avec une structure et un établissement d'HAD de référence⁵⁵
- Organiser des missions d'appui pour soutenir la structuration de la filière de prise en charge palliative en outre-mer

Les indicateurs de suivi :

- Mise en place d'astreintes en soins palliatifs sur les territoires et nombre d'équipes HAD partenaires/nombre total d'HAD
- Évolution de l'activité extra-hospitalière des équipes spécialisées
- Suivi des désignations de référents soins palliatifs dans les établissements de santé

55. Les conventions auraient des finalités distinctes selon les structures (effecteurs de soins en établissement ou à domicile ; équipes recours pour les prises en charge complexes ou les situations d'urgence ; apport d'expertise, etc.)

ACTION N°14 : DONNER DE NOUVELLES MARGES DE MANŒUVRE AUX ACTEURS, À DOMICILE ET EN EHPAD, ET CLARIFIER LEUR ARTICULATION

ENJEUX

32 % des personnes atteintes par un cancer⁵⁶, prises en charge à leur domicile, dans les 30 jours ayant précédé leur décès, avaient eu au moins un recours aux urgences ; les 3/4 d'entre elles avaient eu recours au moins une fois à un médecin généraliste (avec une médiane de 2 visites sur les 30 jours) et 68 % avaient vu une infirmière au moins une fois, avec pour 50 % d'entre eux environ une visite tous les 2 jours. Le recours à un médecin spécialiste était un peu moins fréquent (32 % des personnes).

Ces taux de recours reflètent néanmoins une image incomplète du suivi à domicile par les professionnels de santé car les interventions des professionnels de santé des SSIAD, des HAD, des équipes mobiles et réseaux de soins palliatifs ne sont pas comptabilisées dans le SNDS.

Si les soins palliatifs et le recours à une sédation sont possibles à domicile⁵⁷, ils nécessitent, le plus souvent, l'appui d'une équipe spécialisée en soins palliatifs, dans les conditions définies⁵⁸ s'agissant des modalités d'administration, d'adaptation et de surveillance des médicaments, ainsi que d'accompagnement des proches et des professionnels.

Les spécificités ne sont pas tant médicamenteuses que de l'ordre des compétences et sur le plan organisationnel, notamment s'agissant de garantir la disponibilité de professionnels formés en soins palliatifs 24h/24. Ainsi, faciliter l'accès aux traitements palliatifs et la mise en œuvre des pratiques sédatives, à domicile, dans les conditions éthiques et collégiales requises, nécessite de doter les professionnels de l'appui requis, de moyens adaptés et d'un cadre de pratiques révisé pour accélérer l'appropriation des bonnes pratiques professionnelles.

Sur l'appui des enseignements de l'épidémie Covid et des expérimentations en cours, seront étudiées les évolutions à apporter, notamment celles susceptibles de mieux valoriser les interventions des équipes à domicile que ce soit pour les temps de présence, de soins d'accompagnement, de concertation. Le droit de prescription conféré aux médecins d'HAD en situation d'urgence ou de nécessité de continuité des soins avec information du médecin traitant, est une voie à étudier pour les médecins coordonnateurs d'EMSP et d'EHPAD pour harmoniser ce droit de prescription⁵⁹.

56. CNAM, [rapport charges et produits 2019, juillet 2018 - Etude sur le recours aux soins lors du dernier mois de vie, données 2015](#)

57. HAS, [pratiques sédatives, janvier 2020, page 23 et page 25 : « recommandations aux pouvoirs publics »](#)

58. HAS, « [Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?](#) »

59. [Proposition du rapport Jeandel](#)

Il importe de saisir les opportunités des innovations techniques, de mobiliser les outils numériques et de décliner des solutions de télésanté ayant fait la preuve de leur efficacité.

Ces actions seront mises en œuvre en étroite collaboration avec les représentants des médecins généralistes et des infirmiers dont il convient de reconnaître le rôle pivot dans la prise en charge des situations palliatives à domicile. Les professionnels de l'ambulatoire doivent être encouragés à poursuivre les efforts effectués ces dernières années pour intégrer la démarche palliative dans leurs pratiques.

L'intervention de l'HAD se justifie autour des situations complexes, à risque de décompensation ou de transfert hospitalier, ou en cas de nécessité d'une technicité ou d'une intensité de soins. Elle est positionnée comme une structure de recours dont les équipes sont formées en soins palliatifs, offrant un accès aux médicaments de la réserve hospitalière, et mettant à disposition une équipe effectrice pluri-professionnelle avec une capacité d'intervention 24h/24 et disposant d'une régulation médicalisée⁶⁰.

Son articulation avec le médecin traitant et l'équipe de premier recours souvent antérieurement constituée et avec les intervenants des SSIAD⁶¹ est à renforcer. La HAD est un des acteurs clés de la prise en charge à domicile. 13% des personnes décédées à domicile ont reçu une prise en charge en HAD et 26% de son activité relève des « soins palliatifs », avec un tendancier à la hausse.

Il s'agira de contribuer à la mise en œuvre de la démarche palliative dans les établissements médico-sociaux dès lors qu'ils sont susceptibles d'accueillir des personnes malades en soins palliatifs ou des personnes en fin de vie. Un recours à la HAD doit pouvoir être facilité lorsque des soins deviennent trop complexes pour être réalisés par l'équipe soignante de l'établissement médico-social ou lorsqu'il s'agit de réaliser des soins qui auraient pu nécessiter une hospitalisation.

Ainsi, il est apparu, lors de la crise Covid-19, que la collaboration des EHPAD avec les équipes HAD pouvait encore être améliorée et surtout, anticipée.

60. Cf. [feuille de route HAD](#)

61. Cf. [l'intervention conjointe SSIAD / HAD, prévue par l'article D6124-312 du CSP](#)

Pour développer les interventions de l'HAD à domicile et dans des délais rapides en cas d'évolution défavorable de l'état du patient, les actions qui doivent être déployées ont vocation à favoriser :

- la réalisation d'une évaluation conjointe HAD-EHPAD, pour repérer les résidents dont l'état de santé pourrait nécessiter une hospitalisation en HAD pour des soins palliatifs complexes, en lien avec les équipes mobiles de soins palliatifs ou gériatriques
- la réalisation de la préadmission en HAD des résidents identifiés par ce recueil anticipé, de l'accord du médecin traitant et du résident ou de sa famille pour réaliser une HAD le moment venu, la création d'un dossier HAD, l'établissement des prescriptions anticipées, la préparation d'une mallette d'urgence
- lorsque l'état de santé du résident évolue conformément aux prévisions, l'intervention rapide de l'HAD sur simple appel de l'équipe de soins de l'EHPAD, y compris le soir et le week-end

Dans le cadre du plan, l'attention se portera à accompagner la montée en compétence des IDE à domicile, notamment pour garantir la continuité de l'administration des thérapeutiques.

Enfin, il est apparu le besoin de soutien psychologique, chez les personnes en situation palliative comme chez leurs proches mais également chez les équipes soignantes. L'intervention de psychologues cliniciens engagés dans une collaboration avec la structure experte en soins palliatifs de leur territoire, nécessite une formation spécifique, un 1^{er} temps d'évaluation, des échanges réguliers avec les autres membres de l'équipe. Une réflexion sur le mode de rémunération des psychologues sera menée.

MESURES

Les actions préalables à mener

- (dans l'attente d'une évolution de la nomenclature) Réaliser des enquêtes pour suivre la mise en œuvre des différentes étapes de la démarche palliative à domicile

Les actions à conduire

- (dans le cadre de la mesure 28 du Ségur de la santé) Déployer des actions d'évaluation et d'anticipation des besoins d'hospitalisation en HAD des résidents d'EHPAD et des mesures d'anticipation de l'intervention de l'HAD dans les EHPAD

Elles ont vocation à :

- éviter les pertes de chance et réduire les passages aux urgences et les hospitalisations avec hébergement évitables
- permettre une intervention à tout moment y compris le soir et le week-end grâce à la préadmission des patients et au recueil anticipé de l'accord du médecin traitant
- Structurer par territoire, sous la responsabilité des cellules d'animation régionale de soins palliatifs, une mission d'appui et de formation à l'intention des professionnels libéraux. Cette mission sera assurée par l'opérateur le plus pertinent (EMSP, HAD, CPTS...)
- Mettre à disposition des médecins généralistes des aides à la décision et outils d'aide à la pratique palliative dans des formats compatibles avec les déplacements au domicile ; diffusion des outils PNDS (protocoles nationaux de diagnostics et de soins) auprès des médecins traitants, des médecins spécialistes, des équipes des centres de référence
- Préciser le rôle des médecins coordonnateurs d'EHPAD et d'EMSP en leur qualité d'effecteurs et de prescripteurs, en cas d'urgence ou d'indisponibilité du médecin traitant, en lien avec celui-ci⁶²
- Organiser l'accès à un soutien psychologique en fonction des besoins de la personne malade, de ses proches, de ses soignants
- Définir les conditions d'accès au Midazolam en ville au travers sécurisé, garantissant la collégialité lorsqu'elle s'impose et l'accompagnement des acteurs (professionnels, aidants). Assurer un suivi des pratiques. Définir les conditions d'accès en ville au Midazolam en pédiatrie
- Développer le recours à la télésanté : télé médecine (téléexpertise et téléconsultation) et télésoin, dans les situations jugées opportunes
- Sous réserve des résultats de leur évaluation, promouvoir la rédaction de protocoles de coopération organisant des délégations de compétences entre les intervenants du domicile et des ESMS (médecin>infirmier ; infirmier>aide-soignant) et sécuriser les conditions d'exercice (télésanté, recours aux équipes expertes, administration des thérapeutiques la nuit par les aides-soignants, recours à l'astreinte, formation,...)
- Expérimenter et tirer les enseignements de parcours de soins innovants
- Poursuivre la pérennisation du dispositif issu de l'expérimentation de la présence d'infirmiers de nuit dans les EHPAD
- Accompagner et sécuriser l'utilisation des PCA dans les ESMS à l'identique de ce qui est fait à domicile

62. [Décret n° 2019-714 du 5 juillet 2019](#)

Les indicateurs de suivi :

- Intégration dans les conventions de la tarification des actes de télésanté
- Évolution des recours aux dispositifs de télésanté
- Évolution du nombre des équipes HAD formées en soins palliatifs
- Évolution du nombre de situations ayant bénéficié d'un partenariat entre HAD et EHPAD
- Publication d'outils d'aide à la décision, à la prescription, déclinés à partir des recommandations de bonnes pratiques du Midazolam à domicile (adulte, enfant)
- Suivi des volumes de Midazolam délivrés en ville ; suivi du nombre de patients pris en charge ; suivi du nombre de prescripteurs différents

ACTION N°15: RÉPONDRE AUX BESOINS SPÉCIFIQUES DES POPULATIONS EN S'APPUYANT SUR DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES ADAPTÉES ET PARTAGÉES

ENJEUX

L'objectif recherché est d'intégrer la réflexion sur la fin de vie dans les parcours de soins des personnes âgées, des patients atteints de pathologies chroniques en phase avancée (plan cancer⁶³, maladies rares, MND, insuffisances d'organes) pour intégrer plus précocement l'évaluation de leurs besoins en soins palliatifs et pour anticiper l'organisation de leur prise en charge dans une démarche palliative.

Il s'agit non seulement de sensibiliser les professionnels des différentes spécialités concernées sur les soins palliatifs précoces mais aussi de structurer des organisations des soins facilitant l'anticipation (planification de temps de concertation pluridisciplinaire, de consultations dédiés) et susceptible de limiter toute obstination déraisonnable.

Une attention particulière sera portée à rendre ces parcours accessibles aux personnes particulièrement vulnérables du fait de leur situation clinique (patients en situation de handicap, physique ou psychique) ou social (patients en situation de précarité, privés de liberté). L'adaptation des pratiques se pose pour permettre aux différents intervenants d'acquiescer le « langage des derniers soins »⁶⁴.

63. <https://www.fondation-arc.org/support-information/brochure-soins-palliatifs-en-cancerologie>

64. https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/document_repere_ethique_ehpap.pdf

MESURES

Les actions préalables à mener

- Recenser les recommandations (sociétés savantes, travaux internationaux) et consensus existants sur les parcours de soins et identifier les besoins de recommandations, de partage de bonnes pratiques professionnelles
- Engager les réflexions pour la création d'une consultation longue d'annonce en phase avancée des maladies sévères ou chroniques

Les actions à conduire

- Développer des parcours patients incluant l'anticipation de la démarche palliative : maladies chroniques, insuffisances d'organes, maladies rares, MND, cancer, handicaps, enfants, etc.
- Structurer dans les parcours patients, des étapes formalisées d'anticipation palliative, en favorisant la participation des équipes de soins palliatifs et celle du médecin traitant aux réunions pluri-professionnelles, en étudiant la création d'une RCP de phase avancée dans les parcours cancer, maladies neuro-dégénératives, insuffisance d'organes
- Inciter à l'expérimentation de pratiques, d'organisations, de dispositifs, d'innovations, susceptibles de favoriser une meilleure anticipation et une intégration des valeurs et attentes du patient dans les choix thérapeutiques
- Construire et diffuser des pratiques de soins et d'accompagnement auprès d'acteurs non soignants, concernés par la fin de vie : milieu scolaire, secteur associatif, milieu carcéral, etc.
- Proposer un hébergement adapté aux personnes en situation de très grande précarité⁶⁵ et en fin de vie

Les indicateurs de suivi :

- Évolution du nombre d'établissements (pour enfants et adultes handicapés, lits d'accueil médicalisés, lits halte soins santé, appartements de coordination thérapeutique, ...) conventionnés avec des structures de soins palliatifs
- Nombre de parcours de soins identifiés
- Nombre d'actes d'anticipation identifiés

65. HAS, janvier 2021, « [Lits halte soins santé \(Lhss\), lits d'accueil médicalisés \(Lam\) et appartements de coordination thérapeutique \(Act\) : l'accompagnement des personnes et la continuité des parcours, 14 janvier 2021](#) »

ANNEXE : LA PLATEFORME NATIONALE POUR LA RECHERCHE SUR LA FIN DE VIE

La plateforme assure depuis 2018 les missions suivantes :

- rassembler les forces de recherche dans le domaine de la fin de vie
- constituer des espaces d'échanges interdisciplinaires et optimiser les rapprochements entre chercheurs et cliniciens au niveau régional, national et international
- faire connaître et reconnaître la recherche sur la fin de vie, y intéresser les sociétés savantes, instituts de recherche et décideurs politiques
- proposer des orientations stratégiques de recherche.

Elle les réalise au travers de trois principales actions :

Constituer un observatoire de la recherche française

- Alimenter un [annuaire national](#) des chercheurs en ligne (339 chercheurs recensés)
- Constituer et alimenter un [répertoire](#) des projets de recherche (32 projets actuellement)
- Établir une [cartographie](#) des équipes de recherche
- Publier chaque année un [panorama](#) de la recherche permettant de connaître les disciplines, thématiques et populations concernées
- Recenser les [thèses](#) en cours (92 thèses)
- Mener des enquêtes annuelles permettant de décrire la recherche française
- Décrire la production scientifique française grâce à un travail d'analyse bibliométrique

Favoriser à la réponse à des appels à projets

- Établir des axes de recherche émergents prioritaires
- Préparer les équipes de recherche à répondre aux appels à projets nationaux, européens et internationaux (projet d'AMI en 2021-2022)
- Rencontrer les décideurs, les instituts de recherche, les associations et les sociétés savantes concernées par le champ de la fin de vie pour renforcer la thématique de la fin de vie dans les appels à projets
- Favoriser les collaborations internationales

Animer la communauté scientifique nationale

- Organiser des [rencontres scientifiques interdisciplinaires](#) (colloques, journées scientifiques, journées doctorales, webinaires, séminaires et ateliers)
- Inciter les membres du réseau à collaborer lors de journées de rencontres nationales et régionales et via la diffusion [d'annonces](#)
- Réaliser une [veille active](#) sur l'actualité scientifique (publications,

événements, appels à projets, appels à communications, appels à articles...) et diffuser ces informations

- Valoriser la recherche par le biais de divers [articles de valorisation scientifique](#) (portraits de chercheurs, dossiers thématiques) et sur les réseaux sociaux
- Développer les [relations internationales](#).

ANNEXE : LE CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE (CNSPFV)

Le CNSPFV a été créé en 2016⁶⁶ auprès du ministre chargé de la santé pour être le centre national de référence sur les thématiques des soins palliatifs et de la fin de vie. Il a pour missions d'améliorer les connaissances sur les soins palliatifs et de contribuer à diffuser les dispositifs créés par la loi en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie.

Centre de ressources, il recueille, exploite et met à disposition des ressources statistiques, épidémiologiques et documentaires. Il produit des expertises indépendantes reflétant la pluralité des opinions, étayées par les données scientifiques. Il informe et communique en direction du grand public, des professionnels, des représentants de la société civile, des intervenants de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie. Enfin, il favorise le développement de la réflexion pour l'intégration des soins palliatifs dans les parcours de santé et l'intégration de la fin de vie dans les parcours de vie. Il contribue à l'animation du débat sociétal et éthique.

Dans le cadre de ses missions, le CNSPFV a ainsi conduit plusieurs actions, parmi lesquelles :

- publication de la [2^{ème} édition de l'atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie en France](#)
 - mise à disposition d'une [carte interactive des structures de soins palliatifs en France](#)
 - mise en ligne d'un [MOOC « La fin de vie, s'informer pour en parler »](#)
 - édition d'un « [panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde](#) »
 - réalisations régulières d'enquêtes sur l'appropriation de nos concitoyens des dispositifs de la loi Claeys-Léonetti
 - [sondage BVA 2021](#) « Fin de vie : le regard des Français sur la loi du 2 Février 2016, 5 ans après »
 - [les publications](#) issues des groupes thématiques, des soirées en région, etc.
 - alimentation de la [base de données Palli@Doc](#) et enrichissement du [centre de documentation virtuel VigiPallia](#)
 - mise à disposition d'une [plateforme d'écoute téléphonique](#) (01.53.72.33.04).
- Son dernier rapport annuel d'activité est accessible sur le site du CNSPFV⁶⁷.

66. [Décret n°2016-5 du 5 janvier 2016 modifié portant création du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie](#)

67. <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>

L'instance du CNSPFV, le conseil d'orientation stratégique, est présidée par le Docteur Sarah Dauchy et réunit les représentants des administrations centrales, de la DREES, des représentants des sociétés savantes, des représentants d'associations d'usagers, des représentants du CCNE, du CMG, du CNP Infirmier, du collège de masso-kinésithérapie.

Le décret qui prorogera le CNSPFV à compter de janvier 2022, va recentrer ses missions et réviser sa gouvernance. Il a une visée de clarification mais élargit également la représentation des usagers en santé au sein de l'instance du CNSPFV, la commission d'expertise, qui remplace le conseil d'orientation stratégique. Ainsi, la composition de la commission d'expertise s'enrichie de dix nouveaux membres, portant leur nombre à vingt-huit. Leur désignation s'effectuera par arrêté du ministre chargé de la santé.

ANNEXE : LES INSTANCES DE PILOTAGE ET DE SUIVI DU PLAN NATIONAL 2021-2024

Le comité de pilotage

Le comité de pilotage est placé sous la conduite du ministère et des deux personnalités qualifiées désignées pour le présider, le Dr Olivier Mermet et le Dr Bruno Richard. Aux côtés des partenaires institutionnels, représentés par les équipes ministérielles (y compris de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation), les agences régionales de santé, la caisse nationale d'assurance maladie, la haute autorité de santé et le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), sont associés le collège de la médecine générale, le conseil national professionnel infirmier, la société française d'accompagnement et de soins palliatifs et la société française de soins palliatifs pédiatriques.

Parce que ce 5^{ème} plan se veut au plus près des besoins des personnes malades, de leurs aidants et des bénévoles de l'accompagnement, sont également membres permanents du comité de pilotage, France assos santé, le collectif Je t'aide regroupant une soixantaine d'associations d'aidants ainsi qu'un représentant des associations agréées de bénévoles de l'accompagnement.

Le COPIL expose, instruit et suit l'état d'avancement des actions du Plan. Il procède aux analyses et aux validations requises permettant d'acter la réalisation des mesures. Il établit le programme de travail selon les priorités arrêtées par le Ministre en charge de la santé, désigne des pilotes pour chacun des axes du Plan dont il précise les missions et les moyens mis à leur disposition. Il entérine les contributeurs et parties prenantes à associer. Il fixe et suit les indicateurs de suivi du Plan. Il étudie et propose à l'arbitrage ministériel les ajustements éventuellement requis pour la réalisation des objectifs du plan.

Chacun des représentants siégeant au COPIL contribue à la remontée, au partage et à la diffusion des informations nécessaires à la conduite du plan, et relaye les éléments arbitrés auprès des acteurs qu'ils représentent pour favoriser la mise en œuvre des mesures du Plan.

Le COPIL se réunit au moins une fois par trimestre pour établir, et réviser si besoin, le calendrier des travaux, suivre leur état d'avancement, analyser et valider les productions et propositions des groupes thématiques.

Des pilotes ont été désignés pour les 3 axes du plan national 2021-2024 :

■ **axe 1** (favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades

et des personnes en fin de vie) : Françoise Ellien, directrice de l'association SPES, secrétaire générale de la société française et francophone de psycho-oncologie (SFFPO), présidente de l'association nationale JADE

■ **axe 2** (conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche) : Pr Laurent Calvel, professeur associé des universités en médecine palliative / médecin des hôpitaux universitaires de Strasbourg, président du collège national des enseignants pour la formation universitaire de soins palliatifs

■ **axe 3** (définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise) : Dr Elisabeth Ballardur, cheffe du département clinique adulte des équipes d'hospitalisation à domicile de l'AP-HP

Chacun des pilotes constitue les groupes de travail qu'il estime nécessaire pour conduire les actions inscrites dans le plan 2021-2024, en veillant à faire appel aux acteurs des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie dont les contributions et le relais seront déterminants pour le déploiement des actions.

Le comité de suivi

Le principe d'une concertation élargie et de bilan d'étape régulier sera maintenu tout au long du plan, auprès d'un comité de suivi représentant l'ensemble des parties prenantes.

Le comité de suivi est co-présidé par le ministère de la santé (DGOS), le Dr Olivier MERMET et le Dr Bruno RICHARD.

Il rassemble, outre les membres du COPIL et des groupes de travail thématiques, toutes les parties prenantes en charge de suivre la mise en œuvre du plan, sous forme de bilans d'étapes.

Des appels à contributions peuvent être effectués se traduisant par la production d'avis ou de mesures complémentaires à même d'enrichir et/ou de faciliter la mise en œuvre opérationnelle des actions, qui seront étudiés en COPIL.

Journées des référents « soins palliatifs »

Elles réunissent les référents de structures et d'équipes de soins palliatifs, hospitalières mais également ambulatoires ou du secteur médico-social ou associatif, et les référents des ARS.

Elles doivent favoriser les échanges et partages d'expériences et sont l'occasion de bilans de l'état d'avancement des actions du plan et de ses indicateurs de suivi et de réalisation.

