

Programme de développement des soins palliatifs (2008-2012)

Etat d'avancement au 31 décembre 2010



Axe 1: Poursuivre le développement de l'offre hospitalière et favoriser l'essor des dispositifs extrahospitaliers

Axe 2: Elaborer une politique de formation et de recherche

Axe 3: Renforcer l'accompagnement offert aux proches

Axe 1: Poursuivre le développement de l'offre hospitalière et favoriser l'essor des dispositifs extrahospitaliers

Axe 2: Elaborer une politique de formation et de recherche

Axe 3: Renforcer l'accompagnement offert aux proches

**« Parachever le maillage territorial
de l'offre hospitalière »**

Mesure n°1

« Développer les soins palliatifs au sein des structures hospitalières de court séjour »

| Région | Nbre d'USP | Nbre de lits d'USP | Nbre de Lits identifiés de soins palliatifs (LISP) |
|----------------------------|------------|--------------------|--|
| Corse | 1 | 8 | 41 |
| Limousin | 1 | 10 | 131 |
| Franche-Comté | 1 | 15 | 53 |
| Auvergne | 1 | 14 | 98 |
| Champagne-Ardenne | 3 | 27 | 165 |
| Basse-Normandie | 1 | 12 | 120 |
| Bourgogne | 1 | 15 | 115 |
| Poitou-Charentes | 1 | 10 | 168 |
| Haute Normandie | 1 | 10 | 140 |
| Alsace | 4 | 40 | 221 |
| Picardie | 3 | 25 | 167 |
| Lorraine | 2 | 25 | 267 |
| Région Centre | 1 | 10 | 259 |
| Languedoc-Roussillon | 4 | 40 | 231 |
| Midi-Pyrénées | 3 | 30 | 337 |
| Aquitaine | 3 | 41 | 150 |
| Bretagne | 11 | 92 | 183 |
| Pays de la Loire | 2 | 13 | 347 |
| Nord pas de calais | 19 | 191 | 331 |
| Provence alpes cote d'azur | 8 | 90 | 232 |
| Rhône-Alpes | 10 | 87 | 349 |
| Ile-de-France | 25 | 375 | 581 |

Mesure n°1:« Développer les soins palliatifs au sein des structures hospitalières de court séjour »

> Evolution de l'offre de soins entre 2007 et 2009 (données SAE)

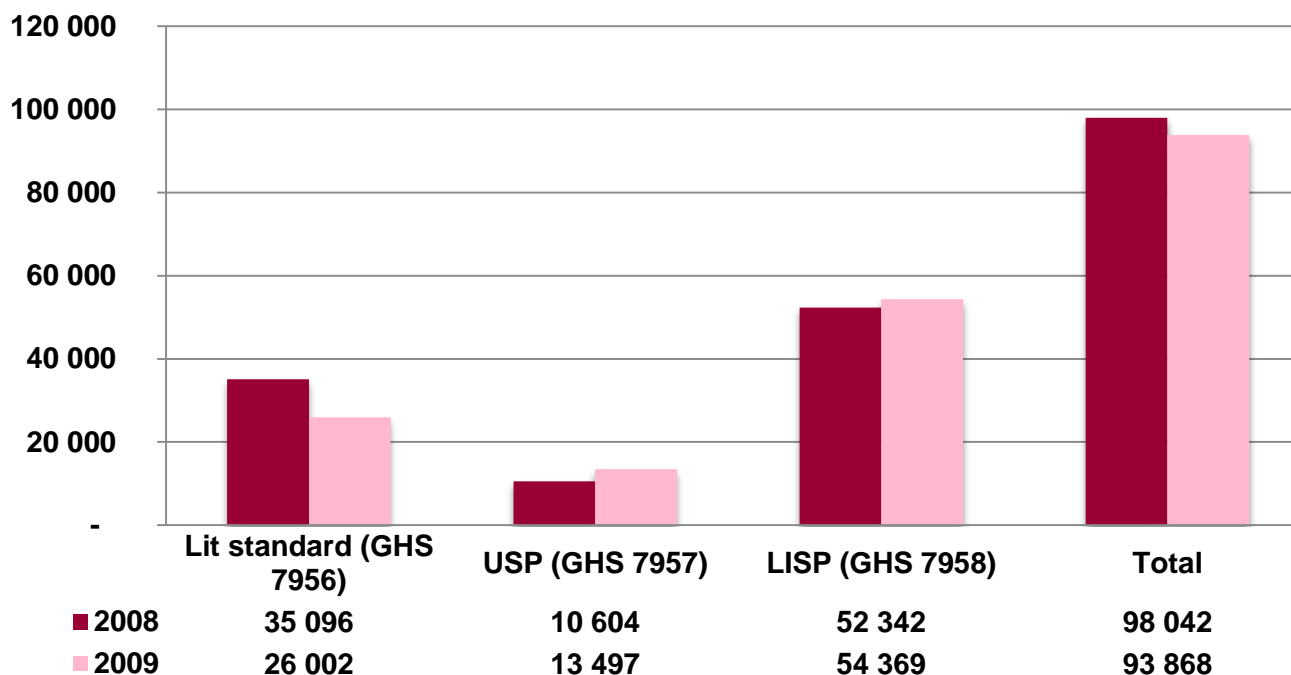
| | 2007 | 2009 |
|------|-------------|-----------------------------------|
| USP | 88 | 106 (soit 1200 lits) |
| LISP | 3075 | 4700 lits (780 établissements) |
| EMSP | 320 | 346 |

> Evolution de l'activité MCO entre 2008 et 2009 (données PMSI)

| | 2008 | 2009 |
|---------------------------|--------------------------|--------------------------|
| USP (GHS 7957) | 10 604 | 13 800 |
| LISP (GHS 7958) | 52 342 | 54 500 |
| Lits standards (GHS 7956) | 36 096 | 26 500 |
| | 99 042 séjours | 95 000 séjours |

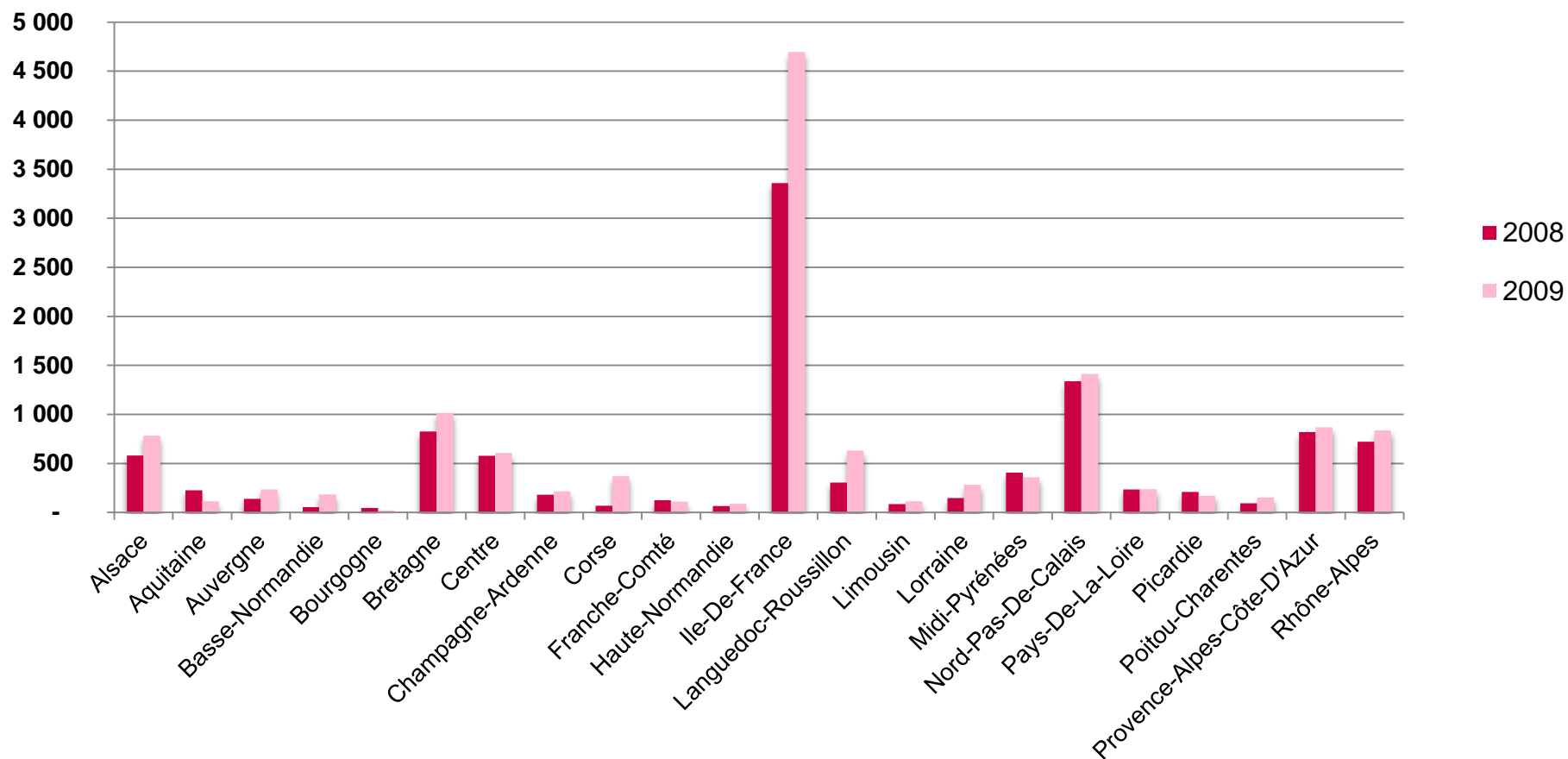
> Hospitalisation à domicile : 27 500 séjours

Evolution de l'activité MCO en soins palliatifs entre 2008 et 2009 (données PMSI)

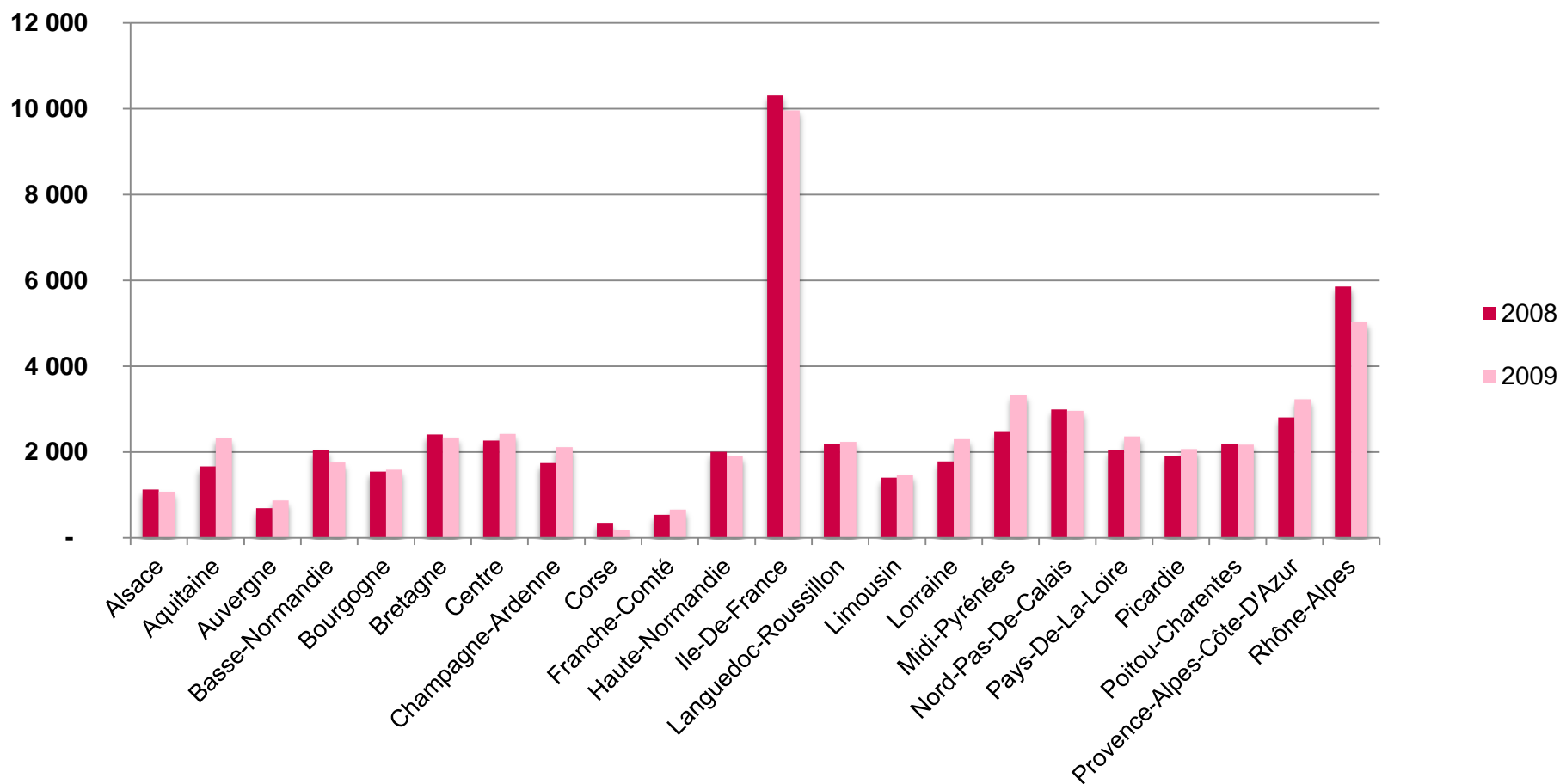


Le nombre de séjours de soins palliatifs en « lit standard » diminue de près de 26% entre 2008 et 2009, possiblement du fait des nouvelles règles de codage T2A. A l'inverse, le nombre de séjours en USP augmente de 27%, passant de 10 600 en 2008 à 13 500 en 2009/

Evolution du nombre de GHS "soins palliatifs en USP" entre 2008 et 2009 selon les régions (données PMSI)



Evolution du nombre de GHS "LISP" entre 2008 et 2009 selon les régions (données PMSI)



Mesure n°1: « Développer les soins palliatifs au sein des structures hospitalières de court séjour »

« Il existe aujourd'hui une réelle difficulté à évaluer le nombre de patients pris en charge en soins palliatifs dans l'année »

- > Les règles actuelles de codage de la V11 de la **tarification à l'activité** n'assurent plus la visibilité effective de l'activité de soins palliatifs dans un établissement.
- > A priori ce défaut sera corrigé en 2011: pour tout séjour en MCO les soins palliatifs seront une CMA (co morbidité associée) permettant de valoriser le séjour (passage d'un GHM de niveau 1 à un GHM de niveau 3)
- > Le **maintien de la DAF en SSR** rend difficile la mesure précise de l'activité réalisée en "soins palliatifs"
- > Les prises en charge réalisées dans les services de soins avec l'appui des **équipes mobiles de soins palliatifs** ne font aujourd'hui l'objet d'aucune remontée fiable dans les systèmes d'information

Mesure n°1:« Développer les soins palliatifs au sein des structures hospitalières de court séjour »

« 2010 voit enfin la création d'unités de soins palliatifs dans tous les CHU qui n'en étaient pas dotés (Caen, Reims, Strasbourg, Poitier, etc.), à l'exception du CHU de Rennes. »

- **Accessibilité des USP**

Les personnes nécessitant une admission en USP selon le référentiel annexé à la circulaire de mars 2008, ne se déplacent pas vers les USP si celles-ci sont trop éloignées, compte tenu de la précarité de leur état clinique et de l'importance de la place des proches .

- **Soutien de l'activité liée à la recherche des USP**

Les USP des CHU ont vocation à piloter régionalement la recherche dans le champ des soins palliatifs en s'appuyant sur les autres structures de soins palliatifs de la région. Compte tenu de l'importance de la recherche dans ce champ et de l'absence de filière universitaire, il apparaît nécessaire de veiller à un financement d'un temps dédié pour faciliter ce travail de mise en œuvre d'axes de recherche en interaction avec les sciences humaines et en lien avec les méthodologistes des DRCI, et l'Observatoire de la fin de vie.

- **Evaluation des lits identifiés de soins palliatifs**

Compte tenu des moyens mis en œuvre, il semble important de mener une évaluation de leur utilisation, du fonctionnement et de l'impact sur le développement d'une culture palliative intégrée. Dans un second temps, une étude d'impact sur l'évolution de la démarche palliative intégrée devra être réalisée au plan national.

Mesure n°3: « Développer la culture palliative dans les USLD »

> Avancement depuis juillet 2010 :

Mise en place d'un groupe de travail consacré à l'adaptation de l'outil MobiQual « *Soins palliatifs* » au contexte et aux problématiques des unités de soins de longue durée (USLD)

> Perspectives à 6 mois:

Intensifier la formation des personnels soignants et des praticiens intervenant dans les USLD , les établissements pour personnes handicapées et les ex-hôpitaux locaux

Mesure n°5: « Identifier des lits de soins palliatifs dans les services de soins de suite »

« Un enjeu important pour assurer la diffusion de la culture palliative »

> Objectif : multiplier par 4 le nombre de LISP dans les services de SSR prenant en charge des patients en fin de vie et disposer par conséquent de 1200 lits identifiés en 2012.

En 2010, 1,8 millions d'euros répartis entre les régions métropolitaines et 156 000 euros destinés aux collectivités d'Outre-mer

Entre 2007 et 2010, près de 14,5 millions d'euros ont ainsi été consacrés au développement des LISP en SSR, dont 14.06 millions entre 2008 et 2010

La forte réduction de l'enveloppe observée en 2010 s'explique en grande partie par la forte croissance du nombre de LISP en SSR en 2008 puis 2009

> Alertes ou difficultés rencontrées

Peu de visibilité sur l'usage réel des ressources allouées chaque année.

***« Renforcer les pôles de
compétence pour développer la
culture palliative à l'hôpital et
dans le secteur médico-social »***

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

> Évaluation quantitative: 350 EMSP en 2010, soit plus de 3 équipes par département

Une connaissance précise de la réalité de l'offre sera communiquée en février dans le cadre du bilan des rencontres régionales menées auprès des ARS par Régis Aubry.

> Evolution des crédits alloués aux régions au titre des Missions d'Intérêt Général

Depuis 2007, plus de 19 millions d'euros ont été alloués au titre de l'enveloppe MIG pour le développement des EMSP, dont 17 millions dans le cadre du Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012. Alors que la dotation était inférieure à 2 millions d'euros en 2007, elle est égale à 5.735 millions d'euros en 2010. Ce renforcement net des moyens destinés aux équipes mobiles est constaté sur l'ensemble du territoire.

> La nécessité d'une d'évaluation qualitative

Dans le cadre du suivi des priorités de santé publique, il est indispensable de mener une évaluation qualitative pour apprécier la « plus-value » de l'action des équipes mobiles de soins palliatifs. La SAE, enquête menée annuellement par la DREES a été modifiée dans ce sens et il est prévu de mener une coupe « un jour donné » pour évaluer l'action des EMSP.

Organiser la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques

« La France sera en 2011 le premier pays au monde à disposer d'équipes régionales spécifiquement dédiées aux soins palliatifs pédiatriques »

> Etat d'avancement

- Affectation par les circulaires budgétaires successives en mai et décembre 2010 de crédits MIG d'un montant total de 4 M€, répartis entre les régions selon la population requérante.
- Ces équipes se sont constituées grâce à l'action conjointe du groupe de travail et à la mobilisation de chaque région sur cette mesure lors des déplacements en région de Régis Aubry
- Organisation, le 23 novembre 2010, d'une journée nationale des soins palliatifs pédiatriques rassemblant l'ensemble des futures équipes régionales

> Perspectives à 12mois:

- L'évaluation des besoins se fera en lien avec l'Observatoire national de la fin de vie .
- Elaboration d'indicateurs de suivi de l'activité des équipes régionales ressources en SPP, suivi de la mise en place des équipes.
- Création d'une « Fédération nationales des équipes ressources en soins palliatifs pédiatriques »

Les soins palliatifs à domicile

« La prise en charge à leur domicile des personnes en fin de vie constitue une préoccupation des acteurs de terrain et relève d'une obligation d'ordre éthique. »

Développer les réseaux ayant une activité de soins palliatifs

« La principale difficulté rencontrée réside dans l'absence de cadrage de la politique nationale de de développement des réseaux. A ce jour des orientations claires sont nécessaires. »

> Le travail en réseau coordonné dans un territoire de proximité sera une priorité de la DGOS pour l'année 2011.

> Il apparait au terme du « tour de France des régions » réalisé en 2010 qu'en certains endroits les réseaux de soins palliatifs, particulièrement lorsqu'ils élargissent leur champ en direction de celui de la dépendance, du handicap et des soins de support apportent une véritable valeur ajoutée. Dans ces cas il semble évident que « ce qui marche » doit être poursuivi.

> C'est la notion de « travail en réseau au sein d'un territoire de proximité » qui semble se substituer à la notion de « réseau de santé »

> L'usage qui sera fait de la fongibilité des parts régionales du fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS) et du fonds pour la modernisation des établissements de santé publics et privés (FMESPP), votée dans le cadre du PLFSS pour 2011, pourrait servir cette notion d'interface.

Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie: vote de la loi

« Une démocratie s'honore lorsqu'elle se donne les moyens d'accompagner et de prendre soin des plus vulnérables de ses membres »

- > Vote à l'unanimité de la loi n 2010-209 visant à créer une Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie par l'Assemblée Nationale le 2 mars 2010 (vote en 2^e lecture)
- > Un premier décret relatif aux salariés est actuellement en cours de signature et devrait paraître fin janvier 2011.
- > La mise en place de cette allocation nécessite de modifier les textes des statuts de la fonction publique. Un deuxième décret relatif à la fonction publique sera donc publié dans les plus brefs délais

Mesure n°9: Maison d'accompagnement

« Les enjeux sont à la hauteur de l'augmentation prévisible du nombre de personnes requérantes et de leur besoin d'éprouver une qualité de vie et de trouver un sens à ce temps. »

> Objectifs

Lieux de répit ou lieux de fin de vie, il s'agit de structures intermédiaires qui ne sont ni dans le champ sanitaire ni dans le médico-social. Les 3 projets doivent démarrer au plus tard le 1er juin 2010, afin de garantir une période minimale de 18 mois de fonctionnement, permettant de réaliser une évaluation suffisamment précise d'ici la fin du programme.

> Les trois projets sont portés par la Croix-Rouge :

> La « maison de vie » (Franche Comté) Location d'une maison en centre ville dans un environnement arboré permettant l'accueil de 7 personnes. Un comité de pilotage a été mis en place à l'ARS de Franche Comté. Ouverture prévue le 1er mai 2011.

> La « maison de Lionel » (Rhône Alpes) Construction d'une structure d'accueil de 14 places d'hébergement et 3 places d'accueil de jour, implantée dans la commune du Teil. La réception du chantier est prévue le 20 mai 2011.

> « L'Oasis » (Midi Pyrénées) Construction d'une structure destinée aux enfants, d'une capacité d'accueil de 8 places avec 6 lits de répit et 2 suites familiales. Personnel embauché à partir du 1er novembre. La structure a ouvert début décembre.

Mesure 8 : « Développer et favoriser l'intervention de gardes-malades à domicile et assurer leur formation »

> La prise en charge d'heures de gardes malades à domicile

Cette prestation répond aux situations urgentes et temporaires (nuits, week-ends) sans limite de temps mais avec un montant forfaitaire par intervention. (2 600€ à 3 000 € selon les plafonds de ressources avec un reste à charge de 10 % ou de 15 %.)

Cette prise en charge peut être renouvelée au vu de la situation médicale et financière de l'assuré bénéficiaire.

74% des prises en charge ont été réalisées hors partenariat HAD (EMSP, RSP, SSIAD) (4263 assurés en 2009, 49 h en moyenne par bénéficiaire).

26% des prises en charge ont été réalisées dans le cadre d'un partenariat CPAM/HAD (1303 assurés en 2009), 57 h en moyenne par bénéficiaire)

> La prise en charge de prestations non remboursables (médicaments et matériels)

Cette mesure permet de répondre à toutes demandes de fournitures sans plafond mensuel (supprimé en 2003) comprenant : des accessoires non inscrits à la Liste des Produits et Prestations tels que fauteuils de repos, matelas anti-escarres dont le tarif de remboursement est inférieur au prix public, des dépenses de médicaments non remboursables, dès lors qu'elles sont justifiées médicalement.

> La formation des gardes-malades à domicile

Cette intervention peut couvrir le coût de la formation (rémunération des intervenants) et le temps d'indemnisation des gardes-malades (une journée de formation en moyenne).

En 2009: 1 184 gardes-malades ont été formés (221 € coût moyen). Objectif du programme national : augmenter le nombre de gardes-malades à domicile à 1 500

Secteur médico-social:

« renforcer la formation et faciliter le recours aux réseaux et aux équipes mobiles »

Mesure n°7: Expérimenter la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs dans les EHPAD »

➤ Evaluation de la situation des personnes en fin de vie en EHPAD

La présence d'une IDE de nuit semble diminuer le nombre d'hospitalisations: 35% de résidents ont connu une hospitalisation dans le cas d'une présence infirmière, 43% dans le cas contraire.

Sous-déclaration probable des résidents en fin de vie: 3,7% des résidents (inférieur à la réalité du nombre de décès en EHPAD).

Les enquêtes qui n'interrogent que des médecins se caractérisent par des estimations beaucoup plus élevées, de l'ordre de 14 à 20%.

61% des établissements répondants déclarent que moins de 60% de leur personnel ont bénéficié d'une des formations sur la douleur ou la fin de vie.

➤ Etude sur les pratiques de soins palliatifs dans les EHPAD de Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon (CNSA)

Un tiers des décès en EHPAD concerne des personnes relevant de soins palliatifs

Seuls 4 à 7% des établissements disposent d'une IDE de nuit. (ETP de nuit moyen : 0,2)

Deux tiers des établissements (66%) estiment que certains soins de fin de vie ne peuvent être réalisés la nuit.

Mesure n°7: « Expérimenter la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs dans les EHPAD »

Objectif: comparer des établissements disposant d'infirmier de nuit, établissements mettant en place une astreinte opérationnelle d'infirmier de nuit et établissements ne disposant d'aucun temps d'infirmier de nuit)

> Etat d'avancement

- Circulaire interministérielle N°DGCS/5C/DSS/1A/2010/179 du 31 mai 2010 relative aux orientations de l'exercice 2010 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées (validation CNP du 2/6/10).
- 20 régions sont engagées, le Limousin ayant renoncé faute de candidat et l'Alsace ayant potentiellement des difficultés à démarrer dans les délais. : 3 établissements enquêtés dans chaque région

> Perspectives à 6 mois:

Remontée mensuelle des données gérée par la CNSA

Exploitation des données été 2011 pour, le cas échéant, généralisation à l'ensemble du territoire.

Axe 1: Poursuivre le développement de l'offre hospitalière et favoriser l'essor des dispositifs extrahospitaliers

Axe 2: Elaborer une politique de formation et de recherche

Axe 3: Renforcer l'accompagnement offert aux proches

« Au-delà de la question de l'offre de soins et d'accompagnement, c'est bien le défi du développement des compétences des professionnels de santé qui doit être relevé »

Mise en place d'une filière universitaire Médecine Palliative - Médecine de la Douleur

« Il faut créer les conditions d'un véritable essor de la médecine palliative dans notre pays »

- **5 Postes de professeurs associés ont été créés en 2010.**
(3 PA « soins palliatifs, 2 PA « douleur ». Ces postes créés pour un an sont à priori renouvelables. Ces 5 PA travaillent à la mise en œuvre d'une offre de formation de type master 2 recherche.
Quelques postes seront vraisemblablement créés en 2011. Ces PA préfigurent les futurs PUPH. Il est à noter que certains candidats ont déjà le cursus et les publications scientifiques pour pouvoir être assez rapidement nommés.
In fine, l'objectif serait d'avoir dans chaque inter région 1 PUPH « soins palliatifs » et un PUPH « douleur »
- **DESC « médecine de la douleur / médecine palliative », 30 à 35 assistants spécialistes**, très majoritairement issus du DES de médecine générale sont formés chaque année depuis 2 ans. 31 postes d'assistants spécialistes sont financés cette année dans le cadre de la circulaire DGOS du 8 décembre 2010 relative à la campagne tarifaire 2010 des établissements de santé.
La visée de cette formation et de ces postes est essentiellement de permettre la formation de professionnels susceptibles de travailler dans les structures dédiées aux soins palliatifs et à la douleur ; ce nombre a été calculé également pour permettre le remplacement progressif, au fil des départs à la retraite des médecins travaillant dans ces structures.
- **Des postes de chefs de cliniques pourraient être dégagés** si, parmi les étudiants en DESC émergent des personnes susceptibles d'assumer de futures fonctions universitaires.
La circulaire de révision des effectifs mentionne ce point. Il n'y a pas de création ad hoc mais un redéploiement des postes par les doyens. Création de 70 postes de CCA de médecine générale.

Mesure n°10 : « Conforter la recherche clinique en soins palliatifs »

> Développement de travaux en lien avec l'Observatoire de la fin de vie

Séminaire de recherche : « *Euthanasie et suicide assisté : état des connaissances et enjeux pour la recherche* » (organisé le 23 11 2010)

Fin mars 2011 : organisation d'un séminaire d'initiation à la recherche qualitative (2 jours) Avec *Serge Daneault (Université de Montréal, Québec) et l'Espace Ethique de Bourgogne-Franche Comté*

Automne 2011: journée d'échanges des équipes engagées dans la recherche pour faciliter les liens entre chercheurs et sociétés savantes, stimuler les partenariats, les interactions et les échanges de méthodologie et faire un état des lieux des projets en cours.

Soutien et accompagnement de projets de PHRC en particulier accompagnement de projets menés par des acteurs des USP des CHU

Mesure 11 : « Adapter le dispositif de formation médicale »

> Formation initiale / Projet d'intégration de la « démarche palliative » dans le cadre de la réforme des études médicales.

Dès la rentrée 2010 2011, dans le cadre du L1, inclusion des soins palliatifs de manière explicite dans le programme. L'objectif est d'intégrer d'autres items du niveau licence santé.

Des experts pour les soins palliatifs seront auditionnés sur la base du référentiel de compétence et de formation qui a été proposé par le comité de suivi du programme de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, dans le cadre de la commission pédagogique qui fabriquera le référentiel de formation.

> Approche éthique de la prise de décision en soins palliatifs: formation pluridisciplinaire

- Objectif: expérimenter un programme de formation innovant autour de « la prise de décision complexe »
- Expérimentation dans 3 régions (Pays de la Loire, Bretagne et Bourgogne)
- Audit mi-Janvier sur les conditions de réalisation de l'expérimentation
- Evaluation à 6 mois pour mesurer l'impact : un groupe de travail pour le référentiel d'évaluation va être constitué (pilote : DGOS RH2)
- L'expérimentation en Bretagne démarre en Janvier suivie par la Bourgogne au second semestre

Cahier des charges de l'expérimentation

> Objectifs généraux :

Développer et renforcer l'approche interdisciplinaire et pluridisciplinaire des questions complexes d'ordre éthique dans le domaine de la fin de vie.

Amplifier la diffusion de la culture palliative chez les professionnels de santé et autres intervenants

> Public-cible (15 professionnels environ)

Acteurs d'un même territoire de proximité : médecins hospitaliers, médecins libéraux, spécialistes ou généralistes, infirmières libérales ou hospitalières, aides-soignantes, acteurs des SSIAD, pharmaciens d'offices, auxiliaires de vie sociale, psychologues, assistantes sociales

> Deux méthodes pédagogiques:

un apport de connaissances théoriques favorisant le questionnement des pratiques professionnelles en interdisciplinarité

une analyse des pratiques professionnelles à partir de situations vécues

> Durée de la formation: 2 jours sur site

> Intervenants:

Un professionnel de santé habitué au traitement des questions éthiques dans le champ des soins palliatifs

Un intervenant compétent pour proposer une approche philosophique

Eventuellement un troisième intervenant au profil juridique

Mesure n°12: « Mettre en œuvre des actions de formation MobiQual dans les EHPAD et les services de soins à domicile »

> Etat d'avancement

Signature d'une convention entre la CNSA et la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG) le 13 juillet 2010.

Montant : 5 millions d'euros pour les 3 années 2010 / 2012.

L'extension des modules « soins palliatifs, douleur et bienveillance » au domicile est validée

- Progression dans la définition de protocoles et procédures :
- Progression dans la définition de procédures visant l'application de la loi Léonetti :

Près de 2 000 kits « soins palliatifs » distribués à ce jour

> Perspectives à 6 mois:

Diffusion dans les régions non pourvues : Bourgogne (janvier 2011), Picardie, Poitou-Charentes, Corse.

Diffusion élargie aux services intervenant à domicile : SSIAD, HAD, ainsi que les instituts de formation initiale (IFSI, IFAS, IFCS).

Une information particulière est prévue auprès de coordinations régionales en soins palliatifs ainsi qu'auprès de l'ordre national des infirmiers.

Axe 1: Poursuivre le développement de l'offre hospitalière et favoriser l'essor des dispositifs extrahospitaliers

Axe 2: Elaborer une politique de formation et de recherche

Axe 3: Renforcer l'accompagnement offert aux proches

Mesure n°14: « Soutien des proches et des aidants »

« À domicile, des missions de soins et d'accompagnement en fin de vie incombent souvent aux proches de la personne malade. Il est aujourd'hui nécessaire de repérer les signes d'épuisements de ces aidants et de les orienter vers les aides appropriées. »

> Etat d'avancement au 31 décembre 2010

Le cahier des charges dans lequel doivent être prévus des éléments d'évaluation est finalisé. Il a été élaboré avec l'Union Nationale des réseaux de soins palliatifs.

La formation cible les responsables de secteur (aide à domicile) et les infirmières coordinatrices (SSIAD) ; dans un second temps, ces professionnels formés diffuseraient l'information au sein de leur service, vers tous les professionnels et notamment les aides-soignants / AMP et AVS. Ces derniers assureraient l'information / formation des aidants.

Réunion programmée fin 2010 avec l'Union Nationale des réseaux de soins palliatifs et les OPCA, afin de valider le dispositif, de chiffrer la mesure en termes de cibles de formation.

> Perspectives pour 2011:

- 1er semestre: organiser la 1ère étape (tests avec tous les réseaux partie prenante du cahier des charges), retour de ces tests et éventuels ajustements de la formation).
- 2ème semestre: Communiquer auprès des fédérations ; Préciser le rôle de l'Observatoire dans l'évaluation

Mesure 16 : « Formation des bénévoles d'accompagnement »

Dans le cadre du Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale (FNASS), des crédits sont alloués par la CNAMTS à la SFAP et redistribués aux associations pour la formation des bénévoles. 201 associations sont présentes dans 92 départements et qualifiées par un comité de pilotage CNAM/SFAP comme pouvant bénéficier du dispositif.

> 2008 :

- 5 058 bénévoles accompagnaient des personnes en phase terminale le 1^{er} janvier 2008
- 5 172 au 31 décembre 2008, soit +2%
- Chiffres restent stables par rapport à 2007 : 5 066 – 5 186
- Formation initiale 1712 + formation continue 4911 = 6 623 bénévoles formés

> 2009

- 4 958 bénévoles accompagnaient des personnes en phase terminale au 1^{er} janvier 2009 ;
- 5 349 au 31 décembre 2009
- Soit une augmentation de 3.4 % entre 2008 et 2009
- Formation initiale 1 933 + formation continue 5 097 bénévoles = 7 030 bénévoles formés (+ 6.1 % de 2008 à 2009)
- 1 441 175 € versés à 191 associations

« Améliorer l'information des professionnels de santé et du grand public »

> Brochures INPES : Deux supports d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie:

- Une brochure « *Grand public* » (114 000 exemplaires distribués)
- Un dépliant « *Repères pour vos pratiques* » (160 000 exemplaires distribués)

Plus de 62 000 dépliant « *repères pour vos pratiques* » ont été envoyés aux médecins généralistes, et plus de 63 000 aux infirmiers libéraux.

> Financement INPES

- Conception / impression brochure soins palliatifs 28 300 €
- Conception / impression *Repères pour votre pratique* 6 000 €
- Diffusion brochure + repère 72 000 €



«Améliorer l'information des professionnels de santé et du grand public »

> Un long-métrage à destination du grand public

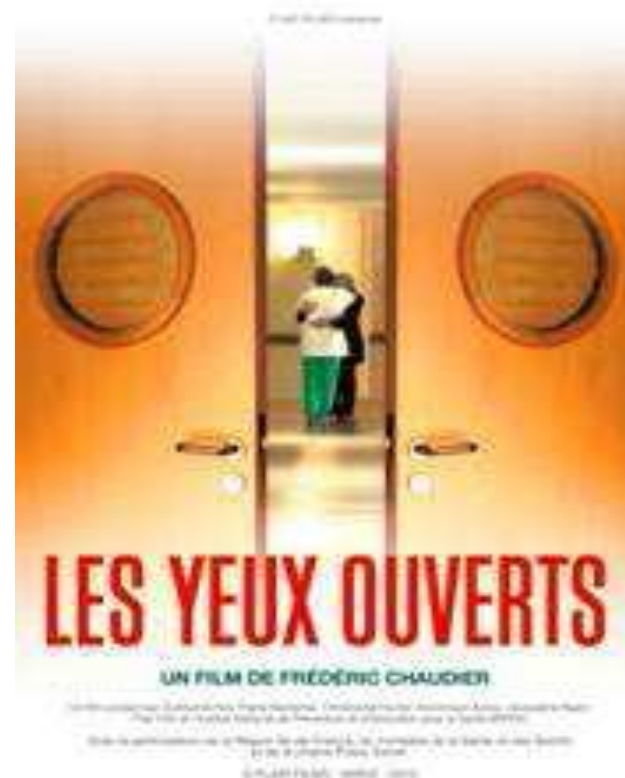
Film « les yeux ouverts » réalisé par Frédéric Chaudier

La projection en avant première du film « *Les Yeux ouverts* », en présence de la Ministre de la santé et de la Secrétaire d'Etat chargé des Aînés, a eu lieu à l'occasion de la journée mondiale des soins palliatifs le 11 octobre 2010.

Ce film a une carrière dans les grandes salles et a été acheté par la télévision française (France Télévision et Public Sénat)

L'aide du ministère a consisté via l'INPES en une subvention de 125 000 €, en une participation à la coproduction de 8000 € et en l'achat de droit pour le compte du ministère (7 200 €) .

La production d'un document à visée pédagogique à partir de ce long métrage est prévue en 2011, via l'INPES.



« Elaborer un annuaire des structures de soins palliatifs par région et par territoire de santé »

- > L'objectif est de rendre accessible au grand public les coordonnées récentes des différentes structures de soins palliatifs en France avec une mise à jour régulière du répertoire.
- > Avec l'aide financière de l'INPES (28 000 €) attribuée dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs), la SFAP a modernisé l'outil informatique qui permet la diffusion de l'information.
- > Par une mise à jour téléphonique et sur la base des données qui seront publiées dans le cadre du rapport issu du tour de France des régions réalisé par Régis Aubry, les données seront actualisées pour 2011.
- > La mise à jour sera ensuite (à partir de 2012) effectuée par une équipe constituée d'un coordinateur national et de correspondants régionaux bénévoles (1 à 2 par région). La Fondation de France a attribué à la SFAP une subvention pour cette action.
- > Un lien sera fait via l'Observatoire de la fin de vie avec le National Council for Palliative Care en Grande Bretagne qui assure un recensement annuel des données nationales pour évaluer les soins palliatifs en Grande Bretagne.

Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie: publication du décret d'application

La **publication du décret d'application de la loi créant l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie** permet sa mise en œuvre effective. (décret n° 2011-50 du 11 janvier 2011, JO du 14 janvier)

- > Cette allocation peut être attribuée aux **bénéficiaires du congé de solidarité familiale**, aux personnes qui **suspendent ou réduisent leur activité professionnelle** pour accompagner un proche en fin de vie et aux demandeurs d'emploi indemnisés.
- > Le montant de l'allocation est fixé à **53,17 € par jour**, versés pendant une durée maximale de 21 journées.
- > Un **modèle de demande de versement de l'allocation** est défini par arrêté ministériel (à paraître dans les tous prochains jours)

[\[Lien vers le site du Ministère du travail, de l'emploi et de la santé\]](#)

Déclinaison régionale du Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012

> Entre septembre 2009 et novembre 2010 une **journée de travail a été organisée dans chaque région en métropole et chaque département- région d'outre mer**, permettant la rencontre des décideurs, des acteurs et des usagers sur la déclinaison régionale du programme de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement. Au terme de chaque rencontre un projet régional de soins palliatifs s'est dégagé.

> Un document de synthèse : « ***Etat des lieux et perspectives pour le développement des soins palliatifs en France*** » sera publié prochainement à partir des données collectées.

Ce document d'avoir une idée précise, puisque recueillie sur le terrain, de l'offre existante en 2010, des particularités de chaque région et des axes de développement prioritaires.

Interfaces entre les plans nationaux de santé publique: *Plan cancer : 4 axes de travail en commun*

- ***Formation initiale,***

Mise en commun d'un séminaire concernant le parcours éthique organisé dans le cadre du DESC de Médecine Palliative – Médecine de la Douleur (70 étudiants), avec les DES d'oncologie (3 options soit 177 internes) et les DESC de Cancérologie (avec 5 options soit 100 étudiants).

A terme, modification des maquettes de DES et de DESC, via la DGOS (RH) et le MESR.

- ***Formation continue,***

Le projet de développement professionnel continu « *Approche éthique de la prise de décision en soins palliatifs* » sera porté à la connaissance des réseaux régionaux de Cancérologie.

- **Recherche**

- Appel à projet libre dans le domaine des sciences humaines et sociales, épidémiologie, santé publique, avec en particulier une thématique sur la qualité de vie et soins palliatifs.

- Le PHRC Cancer peut intéresser les travaux de recherche dans le champ des soins palliatifs.

- Les Canceropôles comme relais inter-régionaux pour la facilitation de la recherche.

- Axes de recherche dans le champ de la transversalité avec le milieu associatif en lien avec l'INCa (ARC et Ligue).

- Organisation par l'observatoire de la fin de vie d'une réunion en 2011 pour préciser à la fois les besoins en recherche dans le domaine de la fin de vie, et les modalités possibles de mise en œuvre de cette recherche.

Interfaces entre les plans nationaux de santé publique:

- ***Plan douleur: 1 axe de travail en commun essentiel***

La collaboration concerne essentiellement la filière universitaire: outre le DESC médecine palliative - médecine de la douleur et le financement de postes d'assistants dans le cadre du plan soins palliatifs, les démarches menées auprès du MESR pour la création d'une filière U sont menées conjointement avec le Dr Alain Serrie

- ***Plan maladies chroniques***

L'année 2011 verra les liens se tisser en direction de ce plan tant il semble que les enjeux de santé publique se croisent. L'organisation de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques ou chronicisées renvoie à la notion de complexité des situations et en miroir à la nécessité de penser les coopérations et la fonction de coordination. La formation au questionnement éthique et la recherche dans une approche transversale s'imposent.

- ***Plans AVC et Alzheimer***

Les liens recouvrent les problématiques évoquées en direction des plans cancer et maladies chroniques

Un « programme d'actions concertées » entre la Haute Autorité de Santé et l'Observatoire de la fin de vie

« Les démarches qualité initiées par la HAS sont un levier majeur pour accroître la diffusion de la "culture palliative" à l'hôpital. »

- > L'axe de collaboration principal concerne l'insertion, au sein du manuel de certification V2010 d'un critère de pratique exigible prioritaire (PEP) : « *Prise en charge et droits des patients en fin de vie* » (13a)**
 - Ce critère est un levier important pour assurer puis mesurer le déploiement de la démarche palliative dans les établissements de santé.
 - La récente révision du critère devrait faciliter l'appréhension concrète de la démarche palliative par les établissements et par les experts-visiteurs.
 - Plusieurs actions sont engagées en direction des experts-visiteurs et des acteurs de santé impliqués dans l'amélioration de la qualité des soins pour les informer et sensibiliser aux enjeux du développement de la démarche palliative hors des services spécialisés.

- > Une étude d'impact de cette mesure est prévue**
 - Cette étude originale devrait permettre de mesurer l'impact de la certification sur l'amélioration de la prise en charge des malades en fin de vie dans les établissements de santé français.

Quelle politique de développement des soins palliatifs après 2012 ?

> Vers une étude de l'impact du programme

Au delà de l'évaluation de la mise en œuvre des mesures, de l'évaluation de la bonne utilisation des financements dédiés, une étude d'impact du programme national de développement des soins palliatifs est à prévoir afin d'évaluer si l'objectif affiché (culture palliative intégrée) est atteint.

En cas de non atteinte de l'objectif, un tel travail devra déboucher sur des mesures correctrices ou adaptatives.

En cas d'atteinte de l'objectif, il sera nécessaire de penser si les moyens utilisés sont toujours justifiés, si une optimisation est possible.

En pratique des travaux préparatoires pourront être menés en lien avec la DGOS. Le Haut Conseil en santé publique sera sollicité à cette fin.

> Un autre plan de développement des soins palliatifs ou un développement dans le cadre du plan maladies chroniques, en lien avec la question de la dépendance ?