



EHESP

Médecin Inspecteur de Santé Publique

Promotion : **2008- 2009**

Date du Jury : **septembre 2009**

**Instruction d'un projet de création
d'unité de soins palliatifs dans le
département de la Sarthe**

Véronique BLANCHIER

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont aidé au cours de cette formation professionnelle :

Merci au Dr Hélène de Séverac, mon maître de stage, pour sa disponibilité, son soutien et ses conseils avisés.

Merci au Dr Juliette Daniel, mon guide dans le domaine des soins palliatifs, pour son enseignement riche d'expérience et sa patience.

Merci à tous les collègues de la D.D.A.S.S de Loire Atlantique, de la D.R.A.S.S des Pays de la Loire et aux professionnels de terrain pour le temps qu'ils ont bien voulu me consacrer tout au long de cette année.

Merci enfin à mes proches pour leurs encouragements et leur appui.

Sommaire

Introduction	1
1 Les soins palliatifs en France et en région Pays de la Loire.....	3
1.1 Présentation du contexte national	3
1.1.1 Définition et enjeux des soins palliatifs	3
1.1.2 Historique des soins palliatifs.....	4
1.1.3 Organisation des soins palliatifs	5
1.1.4 Principe de reconnaissance au sein des structures sanitaires et financement.....	6
1.2 Les soins palliatifs en Pays de la Loire	7
1.2.1 Professionnels impliqués dans le suivi des dossiers « soins palliatifs »	7
1.2.2 Reconnaissance des lits identifiés de soins palliatifs en Pays de la Loire.....	8
1.2.3 Etat des lieux de l'offre de soins palliatifs en Pays de la Loire	9
1.2.4 Etat des lieux de l'offre sarthoise au 31 décembre 2008	11
2 Le projet de création d'U.S.P en Sarthe : de la commande à l'instruction ..	13
2.1 La commande : contexte et méthodologie de travail	13
2.2 Présentation du projet et commentaires	14
2.2.1 Points favorables :	16
2.2.2 Points de réserve :	16
2.2.3 Points de travail :	17
2.3 Le projet au regard des textes et de l'analyse des besoins en Sarthe	18
2.3.1 Au regard des recommandations nationales	18
2.3.2 Au regard du S.R.O.S III des Pays de la Loire	20
2.3.3 Au regard de l'analyse de l'offre et des besoins sur le département :	21

2.4	Programme prévisionnel de travail.....	23
2.4.1	Echéancier prévisionnel pour le suivi du dossier.....	23
2.4.2	Echéancier prévisionnel pour le comité de suivi des soins palliatifs	23
2.5	Principales réunions et résultats	23
2.5.1	Temps d'échange avec le promoteur	24
2.5.2	Réunions du comité régional de suivi du S.R.O.S III.....	27
3	L'analyse des résultats et les enseignements.....	31
3.1	Synthèse des résultats	31
3.1.1	Etat d'avancement du projet.....	31
3.1.2	Atouts et limites du dossier.....	31
3.1.3	Obstacles rencontrés.....	32
3.2	Principaux enseignements	32
3.2.1	Au plan méthodologique :.....	32
3.2.2	A propos de la place du M.I.S.P :	33
3.2.3	En ce qui concerne le rôle du M.I.S.P :	33
	Conclusion	35
	Bibliographie.....	37
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

A.R.H : Agence Régionale de l'Hospitalisation
C.H.M : Centre Hospitalier du Mans
C.H.U : Centre Hospitalier Universitaire
C.O.M.E.X : Commission Exécutive de l'A.R.H
C.P.O.M : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
D.A.F : Dotation Annuelle de Financement
D.A.R.H : Directeur de l'A.R.H
D.E.S.C : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires
D.H.O.S : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
D.I.U : Diplôme Inter Universitaire
D.R.A.S.S : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
D.R.E.E.S : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
E.M.S.P : Equipe Mobile de Soins Palliatifs
E.R.S.M : Echelon Régional du Service Médical
G.H.M : Groupe Homogène de Malades
G.H.S : Groupe Homogène de Séjours
H.A.D : Hospitalisation A Domicile
I.N.S.E.R.M : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
L.I.S.P : Lits Identifiés de Soins Palliatifs
M.C.O : Médecine, Chirurgie et Obstétrique
M.I.R.A : Médecin Inspecteur Régional Adjoint
M.I.S.P : Médecin Inspecteur de Santé Publique
O.M.S : Organisation Mondiale de la Santé
O.Q.O.S : Objectifs Quantifiés de l'Offre de Soins
P.M.S.I : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
P.M.T : Projet Médical de Territoire
P.S.P.H : Privé participant au Service Public Hospitalier
Pré -C.O.M.E.X : Instance de préparation de la Commission Exécutive de l'A.R.H
S.F.A.P : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
S.R.O.S : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
S.S.I.A.D : Services de Soins Infirmiers A Domicile
S.S.R : Soins de Suite et de Réadaptation
T2A : Tarification A l'Activité
U.R.C.A.M : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie
U.S.L.D : Unité de Soins de Longue Durée

1 Introduction

Depuis les années soixante-dix et surtout à partir des années quatre-vingt, les soins palliatifs, à la croisée des questions d'éthique et de soin, ont connu un développement constant en France.

Le premier Plan triennal 1999-2001 de développement des soins palliatifs¹ a vu le jour avec la Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs².

L'engagement de l'Etat s'est ensuite poursuivi avec le plan 2002-2005³ centré sur trois objectifs principaux : le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et dans les lieux de vie habituels, la poursuite du développement de ces soins dans les établissements de santé, la sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social.

Aujourd'hui, les avancées sont certaines, notamment à travers la diversification de l'offre de soins dédiée aux malades en fin de vie et à leur entourage proche. Réseaux, équipes mobiles, lits identifiés ou unités de soins palliatifs constituent désormais les maillons d'une organisation graduée, du domicile à l'hôpital, répondant aux besoins spécifiques des malades.

Les progrès restent cependant modestes face aux enjeux sociétaux majeurs liés à ces types de prise en charge. L'offre de soins, encore insuffisante, est par ailleurs inégalement répartie sur l'ensemble du territoire. La diffusion d'une « culture palliative »⁴ intégrée dans la pratique de tous les professionnels doit être poursuivie. Face à ce constat, les pouvoirs publics ont choisi de maintenir leur action. Le programme national de soins palliatifs 2008 - 2012⁵ avec ses trois axes prioritaires (accroissement quantitatif des dispositifs hospitaliers ou extrahospitaliers, développement de la formation et de la recherche et amélioration de l'accompagnement offert aux proches) fait actuellement référence.

¹ Ministère Emploi et Solidarité. *Plan triennal de développement des soins palliatifs*, 1999-2001

² Loi n°99-477 du 9 juin 1999 *visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*, p 8487

³ Ministère de la Santé et des Solidarités. *Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005, chapitre VI – axes 1, 2 et 3.*

⁴ Hennezel M. de. *Mission 2005 : La France palliative*, p15

⁵ Présidence de la République, *Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012*, p 3

Dans ce cadre, un établissement sanitaire de la Sarthe a été amené à déposer un projet de création d'unité de soins palliatifs auprès de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (A.R.H) des Pays de la Loire.

Le suivi de chacune des étapes de l'instruction, initialement confiée au Médecin Inspecteur Régional Adjoint (M.I.R.A) de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (D.R.A.S.S) des Pays de la Loire, également référent de l'A.R.H pour cette thématique, a constitué le support de ce travail.

La lenteur du processus et les freins inhérents au dossier lui-même, ne m'ont pas permis d'en voir l'aboutissement. Cependant, à travers la tâche qui m'a été confiée, j'ai pu étudier la méthodologie d'instruction de projet et suivre le déroulement d'une démarche de planification.

Ce mémoire retrace les étapes successives de ce travail. Après avoir replacé le projet dans le contexte national, régional et départemental, il reprend les différentes phases de l'instruction avant d'en dégager les principaux enseignements.

2 Les soins palliatifs en France et en région Pays de la Loire

2.1 Présentation du contexte national

2.1.1 Définition et enjeux des soins palliatifs

La notion de soins palliatifs ayant sensiblement évolué dans le temps, les définitions successives ont élargi progressivement le champ de ce type de soins.

Ainsi la circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986⁶ évoquait « des soins d'accompagnement visant à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence » comprenant « un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels ».

Pour les auteurs de la Loi du 9 juin 1999⁷, « les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

En 2002, l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S) proposait la définition suivante : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés »⁸.

Aujourd'hui, la charte des soins palliatifs et de l'accompagnement qui figure dans le préambule des statuts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (S.F.A.P) énonce que « les soins palliatifs concernent toutes les personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale maintenues à domicile ou séjournant en institution, ainsi que leur famille et leurs proches. Leur objectif principal est de soulager les douleurs physiques ou tout autre symptôme lié à la maladie tout en prenant en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle⁹ ».

⁶ Circulaire du 26 août 1986 *relative à l'organisation des soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie*, chapitre I.

⁷ Loi n°99-477 du 9 juin 1999 *visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*, Titre 1^{er} p 8487.

⁸ World Health Organization, *national cancer control programmes*, p 84.

⁹ <http://www.sfap.org>

Le champ, volontairement large de ces définitions, laisse entrevoir le nombre de personnes éventuellement concernées. Sur la base de précédents travaux, le comité national de suivi du développement des soins palliatifs estime ainsi que sur l'ensemble des décès annuels en France, soit 1% de la population, 40% correspondent à une population requérant des soins palliatifs¹⁰. Ce qui porte à 210.000, le nombre de personnes potentiellement concernées sur une année dans notre pays.

Au-delà de ces estimations, les enjeux de santé publique sont d'importance.

En effet, l'augmentation des besoins est prévisible. L'accroissement de la population concernée est considéré comme inéluctable au regard du vieillissement attendu de la population générale et par conséquent, de l'évolution prédictive du nombre de poly pathologies et de situations de handicap. Selon R. Aubry et O. Maurel, « Le nombre de morts, relativement stable actuellement à 520 000 par an, va augmenter considérablement ; en 2050, on prévoit 700 000 décès par an chez les plus de 60 ans »¹¹. La consolidation de l'offre et son égale répartition sur l'ensemble du territoire sont donc essentielles.

Les questions éthiques se rattachant aux soins palliatifs bousculent régulièrement notre société : mourir dans la dignité est aujourd'hui un droit¹². Le respect du choix du patient, de la qualité de fin de vie passe par la diffusion d'une culture palliative auprès des professionnels. La formation des acteurs doit être poursuivie.

Le développement des soins doit s'organiser dans un cadre contraint de maîtrise des dépenses de santé. Cela impose l'optimisation du fonctionnement de l'ensemble du dispositif qui doit garantir la qualité des prises en charge tout en tenant compte des coûts. Il s'agit donc de diversifier l'existant mais aussi et surtout de favoriser la pluridisciplinarité.

Devant ces constats, l'Etat a fait le choix de mener une politique volontariste de développement des soins dédiés aux malades en fin de vie à travers l'élaboration des plans.

2.1.2 Historique des soins palliatifs

Sous l'influence des anglo-saxons, les années 70 voient naître les premières consultations de soins palliatifs en France.

Il faut attendre la circulaire du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, pour que le mouvement prenne une véritable ampleur.

¹⁰ Aubry R., *Rapport 2007 du comité national de suivi du développement des soins palliatifs*, p14.

¹¹ Aubry R. et Maurel O., *Etat des lieux et enjeux des soins palliatifs et de l'accompagnement en France*, p 4.

¹² Loi n°99-477 du 9 juin 1999 *visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*, p 8487.

Les années 90 voient progresser rapidement la reconnaissance de ces soins, notamment à travers le premier Plan triennal 1999 - 2001 et surtout la Loi du 9 juin 1999 qui garantit un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie et prévoit l'organisation de l'enseignement et du bénévolat.

La circulaire du 19 février 2002¹³ et la Loi du 4 mars 2002¹⁴ sur les droits des malades marquent un autre tournant dans l'histoire des soins palliatifs. La notion de « lits identifiés de soins palliatifs » est introduite, l'organisation des soins et de l'accompagnement est repensée. Rapidement un second plan triennal 2002-2005 est lancé afin de favoriser le développement des structures, la prise en charge à domicile et la sensibilisation des professionnels.

Les avancées se poursuivent avec l'ordonnance du 4 septembre 2003¹⁵ qui impose l'intégration de la thématique dans les Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaires (S.R.O.S).

Plus récemment, la Loi n°2005-370 du 22 avril 2005¹⁶, issue des recommandations du rapport dit LEONETTI¹⁷, préconise encore l'adaptation du système de soins à la fin de vie et l'amélioration de la formation et du respect du droit des malades.

Aujourd'hui, la circulaire DHOS/O2/2008/99 du 28 mars 2008 et le plan présidentiel 2008-2012 de développement des soins palliatifs constituent les cadres de référence de leur organisation. Ces textes montrent la détermination du gouvernement à apporter des solutions aux besoins des patients en fin de vie.

2.1.3 Organisation des soins palliatifs

Les soins palliatifs reposent en France sur une organisation graduée dans laquelle tant les personnels de santé que les associations de bénévoles ont leur place. L'objectif est celui d'un accompagnement de qualité, adapté aux besoins du malade et dispensé à travers un système intégré fondé sur la coopération des acteurs et la pluridisciplinarité.

La prise en charge s'organise donc sur plusieurs niveaux articulés entre eux qui peuvent prendre appui sur l'équipe mobile de soins palliatifs (E.M.S.P). Cette équipe pluridisciplinaire d'expertise et de soutien, destinée à répondre aux questionnements des professionnels confrontés à des situations difficiles, a aussi pour mission d'impulser la démarche.

¹³ Circulaire du 19 février 2002 *relative à l'organisation des soins palliatifs et l'accompagnement.*

¹⁴ Loi du 4 mars 2002 *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.*

¹⁵ Ordonnance du 4 septembre 2003 *portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé ainsi que des procédures de création d'établissements ou de services sociaux et médicosociaux soumis à autorisation.*

¹⁶ Loi du 22 avril 2005 *relative aux droits des malades et à la fin de vie.*

¹⁷ Léonetti J. *Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la Loi du 22 avril 2005.*

A domicile, les services d'Hospitalisation à Domicile (H.A.D), les Services de Soins Infirmiers à domicile (S.S.I.A.D), les professionnels du secteur libéral et les réseaux de soins palliatifs jouent un rôle essentiel de soins ou de coordination. Ils contribuent au maintien du malade dans son lieu de vie ou à l'adaptation de sa prise en charge en fonction de l'évolution de sa pathologie.

A l'hôpital, les services de Médecine Chirurgie et Obstétrique (M.C.O), ceux de Soins de Suite et de Réadaptation (S.S.R) et les Unités de Soins de Longue Durée (U.S.L.D) sont impliqués. Un premier niveau d'accompagnement dédié est offert dans des lits n'ayant pas fait l'objet d'une reconnaissance spécifique. Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (L.I.S.P) constituent le second niveau de prise en charge. Enfin, la prise en charge des situations hospitalières les plus complexes est placée sous la responsabilité de l'Unité de soins palliatifs (U.S.P), dernier maillon de cette organisation graduée.

De façon générale, la gestion administrative de l'ensemble du dispositif (planification, financement et suivi) est partagée entre l'Etat et l'Assurance Maladie. Le développement des différents niveaux de structuration est favorisé par l'attribution de moyens financiers distincts.

En ce qui concerne le dispositif hospitalier, les tarifications spécifiques prévues pour valoriser les actes effectués autour d'un malade en fin de vie, sont attribuées à l'issue d'une reconnaissance de la qualité de l'activité, conduite au nom de l'A.R.H.

2.1.4 Principe de reconnaissance au sein des structures sanitaires et financement

Contrairement aux réseaux, aux équipes mobiles ou aux services H.A.D qui sont soumis à des règles de labellisation ou d'autorisation particulières, les lits identifiés et les unités de soins palliatifs obéissent à un principe de reconnaissance de l'activité par l'A.R.H.

Les établissements souhaitant valoriser l'activité développée dans leurs services autour des malades en fin de vie, doivent déposer une demande de reconnaissance. Celle-ci est examinée par le référent thématique sur la base d'un référentiel d'organisation des soins annexé à la circulaire du 28 mars 2008 de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (D.H.O.S) et en référence aux objectifs fixés réglementairement dans le volet obligatoire du S.R.O.S. La procédure d'instruction associant éventuellement l'Assurance Maladie selon des adaptations locales, aboutit à une proposition de reconnaissance soumise à la commission exécutive (C.O.M.E.X) de l'A.R.H. L'avis de cette dernière et la délibération qui s'en suit concluent le processus.

La reconnaissance peut avoir une traduction budgétaire. Il s'agit de permettre aux établissements remplissant les critères d'accueil et d'accompagnement des patients nécessitant des soins palliatifs:

- Pour les services M.C.O, de bénéficier d'un tarif plus avantageux dans le cadre de la Tarification à l'Activité (T2.A). Les modalités de codage sont précises. A partir du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (P.M.S.I), les patients suivis en soins palliatifs sont classés dans un Groupe Homogène de Malades (G.H.M) auquel correspondent des Groupes Homogènes de Séjours (G.H.S) distincts en fonction du

niveau de prise en charge. A chaque G.H.S correspond un tarif différent selon le statut de l'établissement (privé ou public).

En 2008, au G.H.M 23Z02Z correspondait trois G.H.S (7956, 7958, 7957) variant selon le statut de l'établissement et le type de prise en charge (lit «standard» en service M.C.O, lit identifié ou unité)

Depuis le 1^{er} mars 2009, il existe quatre G.H.S pour ce même G.H.M : 7992, 7993, 7994 et 7991 (annexe 1).

- Pour les services S.S.R, d'obtenir une reconnaissance de cette activité et, le cas échéant, de percevoir une allocation forfaitaire dont le montant, évalué en partenariat avec l'Assurance Maladie, est remis en cause annuellement en fonction de la Dotation annuelle de Financement (D.A.F) fixée dans la circulaire budgétaire relative à la campagne tarifaire des établissements de santé¹⁸.

En fonction des règles de structuration nationales décrites ci-dessus, chaque région française a progressivement développé un maillage territorial propre, plus ou moins étoffé selon la dynamique locale. En Pays de la Loire, le déterminisme de tous les acteurs a contribué au développement harmonieux des différents dispositifs, notamment sanitaires.

2.2 Les soins palliatifs en Pays de la Loire

2.2.1 Professionnels impliqués dans le suivi des dossiers « soins palliatifs »

Des professionnels d'horizon différent participent en même temps au suivi des dossiers relevant des soins palliatifs. Lorsque ceux-ci concernent le champ hospitalier, ces agents travaillent au nom de l'A.R.H. En Pays de Loire, ces attributions sont portées successivement par :

- Un chargé de mission A.R.H

Le chargé de mission travaille en collaboration avec le référent D.R.A.S.S. Il porte la responsabilité du dossier en termes de planification, s'assure de la cohérence de l'ensemble du dispositif et fait le lien avec le directeur de l'A.R.H.

- Un référent D.R.A.S.S

Parmi les effectifs de la D.R.A.S.S, un référent A.R.H est désigné en accord avec le directeur de l'A.R.H pour suivre le dossier des soins palliatifs. Dans la région Pays de la Loire, un M.I.S.P assure cette fonction depuis deux ans. Il est chargé de l'instruction technique des dossiers déposés par les établissements sanitaires dans le cadre des demandes de reconnaissance. Il a également pour mission d'animer ou de participer, en

¹⁸ Circulaire du 17 mars 2009 *relative à la campagne tarifaire 2009 des établissements de santé. Annexe II, p 4*

lien avec le chargé de mission, aux instances de réflexion sur la thématique et de réaliser un état des lieux régional annuel du dispositif.

Dans la perspective de la révision prochaine du volet « soins palliatifs » du S.R.O.S III (annexe 2) et de la mise en adéquation du schéma avec le programme national 2008-2012, le directeur de l'A.R.H des Pays de la Loire a souhaité relancer en début d'année 2009, les travaux du comité de suivi du schéma régional. Dans ce cadre, le référent « soins palliatifs » porte la responsabilité de la co-animation des groupes de travail initiés pour l'occasion. Sur la base d'un état des lieux régional approfondi, centré sur l'offre et le besoin, il a pour mission de dégager les axes de planification qui s'inscriront dans le prochain S.R.O.S.

- Des médecins conseil de l'Assurance Maladie

En Pays de la Loire, l'Assurance Maladie a souhaité se pencher, pour chaque établissement demandeur, sur la qualité de codage des actes justifiant de l'activité réalisée au titre des soins palliatifs. Les médecins conseils de l'échelon Régional du Service Médical (E.R.S.M) effectuent ces contrôles sur site, parallèlement à l'instruction technique conduite par le référent de la D.R.A.S.S, pour chaque demande de reconnaissance de L.I.S.P.

Enfin, en fonction des dossiers :

- Des représentants départementaux peuvent être sollicités pour leur connaissance du contexte local.

Tous ces professionnels, selon leurs attributions, participent à la reconnaissance des lits identifiés sur la base d'une procédure adaptée localement.

2.2.2 Reconnaissance des lits identifiés de soins palliatifs en Pays de la Loire

Jusqu'alors, la volonté des directeurs successifs de l'A.R.H des Pays de Loire de voir se développer l'activité palliative dans la région a conduit à choisir d'instruire et valider sans les planifier, toutes les demandes de reconnaissance entrant dans le cadre des textes réglementaires en vigueur.

Le processus d'identification des lits repose sur la recherche de critères qualitatifs dans la prise en charge proposée aux malades et leur famille (pluridisciplinarité de l'équipe, formation du personnel, locaux adaptés, prise en compte des familles..). Pour la région Pays de la Loire, il repose également sur un « guide méthodologique de reconnaissance contractuelle des lits identifiés de soins palliatifs » (annexe 3). Ce document rédigé en collaboration avec l'Assurance Maladie permet de déterminer, au sein des établissements demandeurs, le nombre de lits à reconnaître au titre de ces soins.

Dans les Pays de la Loire, le circuit d'instruction d'une demande de reconnaissance de Lits Identifiés de Soins Palliatifs, est toujours le même :

L'établissement envoie sa demande en triple exemplaires à l'A.R.H, la D.D.A.S.S de son département et au M.I.S.P référent « soins palliatifs » de la D.R.A.S.S.

Le M.I.S.P référent étudie le dossier réceptionné en vérifiant la conformité par rapport à la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Il informe

l'Assurance maladie qui se chargera du contrôle de la tarification en parallèle puis programme une visite sur site, si possible dans le mois.

Celle-ci permet de rencontrer les référents « soins palliatifs » de l'établissement (cadres de santé, médecins, direction...). Elle est aussi l'occasion de répondre à leurs questions concernant la procédure. Elle permet enfin de voir les locaux dédiés, les conditions d'accueil des malades ou d'éclairer les points restés flous à la lecture du dossier.

Un rapport intégrant les conclusions du médecin conseil de l'Assurance Maladie sur la qualité du codage est proposé au Directeur de l'A.R.H (D.A.R.H). Le référent « soins palliatifs » y émet un avis technique (favorable ou non) sur la demande de l'établissement.

Le Directeur de l'A.R.H autorise le passage du dossier dans une instance chargée de la préparation d'une commission exécutive des décisions de l'A.R.H, la pré- C.O.M.E.X ; commission au cours de laquelle le M.I.S.P présente la demande et fait état de ses conclusions.

Le dossier est ensuite présenté en C.O.M.E.X, instance à l'issue de laquelle le D.A.R.H reconnaît définitivement l'activité.

Le M.I.S.P propose un courrier à la signature du D.A.R.H faisant réponse définitive à la demande initiale. Outre le directeur de l'établissement hospitalier demandeur, en sont également destinataires, la D.D.A.S.S et surtout l'Assurance Maladie. Cette dernière pourra appliquer la nouvelle tarification le premier du mois suivant si la demande est en lien avec une activité M.C.O. Par ailleurs, un avenant au Contrat d'Objectif Pluriannuel de Moyen (C.P.O.M) de l'établissement y intègre l'autorisation.

Au fil des années, les reconnaissances successives ont abouti à une réelle diversification de l'offre sanitaire en Pays de Loire, comme le montre l'état des lieux régional suivant.

2.2.3 Etat des lieux de l'offre de soins palliatifs en Pays de la Loire

Selon les objectifs fixés dans le plan national 2002-2005 de développement des soins palliatifs, les régions devaient se doter de lits identifiés dans chaque service M.C.O ayant une activité palliative. Une unité d'au moins 10 lits devait être créée dans les Centres Hospitaliers Universitaires (C.H.U) ou les établissements régionaux de référence. Le développement des équipes mobiles, réseaux et service H.A.D devait se poursuivre.

Le comité national de suivi du développement des soins palliatifs de ce même plan renseignait par ailleurs sur les objectifs à atteindre : cinq L.I.S.P pour 100 000 habitants, une équipe mobile pour 200 000 habitants, une unité par pôle régional de cancérologie ou rattachée à un C.H.U d'ici 2007, un réseau par département au départ puis pour 400 000 habitants.

Au regard de ces objectifs, les besoins ligériens, rapportés à la population recensée en 2006 (3 425 990 d'habitants) étaient donc les suivants : 172 L.I.S.P, 17 équipes mobiles, 2 unités de soins palliatifs, 8 réseaux (1 réseau par département à ce jour soit 5 réseaux dans la région).

Le bilan de l'offre des Pays de la Loire au 31 décembre 2007 peut être comparée avec les données nationales 2007 extraites du rapport provisoire de la Direction de la Recherche,

des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (D.R.E.S.S)¹⁹ sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national. Cette étude comparative est présentée dans la figure 1.

Fig. 1 : L'offre de soins palliatifs en Pays de la Loire au 31.12.2007

Capacités et densité en structures ou en lits de soins palliatifs
(équipes mobiles de soins palliatifs, unités de soins palliatifs et lits identiques de soins palliatifs)

	Populatio n	Équipes mobiles		Unités			Lits identifiés		Total lits (USP + LISP)	
		Population au 01/01/06 (INSEE)	Nombre d'EMSP	Taux EMSP pour 200 000 hab	Nombre d'USP	Nombre de lits d'USP	Taux lits USP pour 100 000 hab	Nombre de LISP	Taux de LISP pour 100 000 hab	Nombre de lits (USP + LISP)
Loire- Atlantique	1 219 497	6	0,98	1	8	0,66	61	5,00	69	5,66
Maine-et-Loire	758 998	5	1,32	1	5	0,66	64	8,43	69	9,09
Mayenne	299 499	4	2,67	0	0	0,00	22	7,35	22	7,35
Sarthe	554 998	4	1,44	0	0	0,00	54	9,73	54	9,73
Vendée	592 998	4	1,35	0	0	0,00	44	7,42	44	7,42
Total Pays de la Loire	3 425 990	23	1,34	2	13	0,38	245	7,15	258	7,53
Objectifs		17		2	au-20		172			
France entière	62 998 818	34 0	1,08	89	937	1,49	3 075	4,88	4 012	6,37

D'après les données D.R.A.S.S 2007, D.R.E.S.S 2009 et STATISS 2008

La politique volontariste des Pays de la Loire s'est donc traduite par un développement notable de l'offre de soins. Concernant les taux d'équipement en lits et en équipes mobiles, les résultats obtenus dépassent ceux observés au niveau national. En revanche, on constate un écart régional en matière d'unité de soins palliatifs, les deux U.S.P

¹⁹ Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, *Rapport provisoire sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national*, p 18

implantées sur Nantes et Angers ne répondant pas au critère de taille optimum préconisé dans le plan.

L'étude du bilan régional 2008 d'autre part montre la constante évolution du développement des L.I.S.P dans l'ensemble des départements de la région mais aussi la persistance du déficit en unité de soins palliatifs.

L'état des lieux du dispositif sarthois au 31 décembre 2008 est rapporté ci-dessous (Fig.2.)

Fig. 2 : L'offre de soins palliatifs en Pays de la Loire au 31.12. 2008

Capacités des structures

Structures et départements	Lits identifiés	Unités nombre de lits	Equipes mobiles	Hospitalisation à domicile nombre de structures
Loire Atlantique	87	8	6	3
Maine et Loire	75	5	5	1
Mayenne	22	-	4	2
Sarthe	62	-	4	1
Vendée	50	-	4	1
Total Pays de Loire	296	13	23	7

D'après le bilan D.R.A.S.S 2008

Dans la perspective d'instruction du dossier Sarthois, une attention particulière est portée sur les données de ce département.

2.2.4 Etat des lieux de l'offre sarthoise au 31 décembre 2008

La mobilisation des acteurs a été également notable dans le département de la Sarthe. Au 31 décembre 2008, le dispositif repose dans ce département sur :

- Soixante-deux lits identifiés (19 S.S.R, 43 M.C.O) répartis de façon inégale sur l'ensemble du département (Fig.3) et reconnus pour 75.8% d'entre eux dans des établissements privés à but lucratif ou des établissements Privés Participant au Service Public Hospitalier (P.S.P.H)
- Quatre équipes mobiles, majoritairement portées par des établissements publics, intervenant en intra hospitalier mais aussi, pour certaines, dans d'autres établissements ou au domicile des patients.
- Un service H.A.D installé sur Le Mans porté par un établissement privé.
- Des associations de bénévoles dont J.A.L.M.A.V (Jusqu'A La Mort Accompaner La Vie)

- Un Réseau de Soins Palliatif (ARIANE72 -RSP), réseau inter hospitalier départemental créé en 1999 qui s'appuie sur trois des quatre équipes mobiles du département, sur les structures de soins adhérentes à la charte du réseau et sur l'association JALMAV. Depuis quelques années, il développe une activité de maintien des malades au domicile, reconnue et financée par l'A.R.H et l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie (U.R.C.A.M).

Fig. 3 : L.I.S.P et équipes mobiles en soins palliatifs: Bilan 2008 en Sarthe



L'ensemble de cette organisation est basé sur du personnel formé, garantie de la qualité des prises en charge. Ainsi, parmi les 12 médecins de ce département exerçant au sein des équipes mobiles ou des services accueillant des L.I.S.P, seuls deux n'ont pas encore débuté de formation. Huit ont un Diplôme Inter Universitaire (D.I.U) ou un Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (D.E.S.C) de soins palliatifs, deux sont en cours de formation.

3 Le projet de création d'U.S.P en Sarthe : de la commande à l'instruction

3.1 La commande : contexte et méthodologie de travail

En avril 2008, le M.I.S.P de la D.R.A.S.S, référent pour l'A.R.H du dossier des soins palliatifs est sollicité pour l'instruction d'un projet de création d'U.S.P sur le département de la Sarthe (annexe 4). A mon arrivée en tant que M.I.S.P stagiaire à la D.D.A.S.S de Loire Atlantique, l'instruction est en cours. Une première visite sur site a déjà eu lieu en juillet 2008 avec le directeur, l'équipe médicale de l'établissement et la D.D.A.S.S de la Sarthe sur le futur site d'implantation de l'U.S.P. Les objectifs du promoteur y ont été cernés et la méthodologie d'instruction expliquée.

En octobre 2008, un travail d'observation de l'activité de reconnaissance en lits identifiés de soins palliatifs mené au titre de ma formation, m'amène à me rapprocher du médecin en charge de ce dossier à la D.R.A.S.S. Dès décembre 2008, celui-ci me fait la proposition de poursuivre sur cette thématique en l'accompagnant dans l'instruction du projet sarthois.

L'examen des particularités techniques de ce dossier a constitué une de mes premières tâches. Son intrication avec les questions de planification hospitalière m'a secondairement conduite à participer aux travaux de révision du volet « soins palliatifs » du S.R.O.S III et à y contribuer à travers un travail d'analyse des besoins en soins palliatifs sur la Sarthe, modélisation départementale de l'état des lieux régional. Associée autant que possible aux points d'étape exigés par le directeur de l'A.R.H sur l'état d'avancement des travaux du comité de suivi du S.R.O.S III, j'ai été observatrice de l'ensemble de la réflexion stratégique conduite autour de cette thématique.

D'un point de vue méthodologique, un premier temps d'appropriation du projet m'a amenée à réaliser une recherche documentaire. Elle a permis le recueil des textes réglementaires, des données concernant l'établissement et le niveau de structuration en soins palliatifs du département et de la région. Elle s'est effectuée notamment en lien avec les inspecteurs en charge de la politique hospitalière et le service statistique de la D.R.A.S.S. Ma réflexion a parallèlement été alimentée par la consultation de sites Internet, la rencontre de professionnels de terrain, la visite de services M.C.O et S.S.R comportant des L.I.S.P, la participation aux instances régionales (conférence régionale de santé, comité de suivi du S.R.O.S) voire nationale (comité national de suivi du développement des soins palliatifs) sur le sujet.

Le suivi de cette demande de création d'U.S.P a nécessité ensuite des temps d'échanges avec le promoteur, le plus souvent lors de réunions organisées en lien avec la D.D.A.S.S de la Sarthe. Ces contacts réguliers ont permis successivement d'éclairer les zones d'ombre du dossier, d'apporter un appui technique au promoteur et d'assurer l'interface entre la D.D.A.S.S, le porteur du projet et l'A.R.H. A cet effet, tous les moyens matériels

(téléphonie, bureautique, documentation) et de transports (véhicule, billets S.N.C.F) ont été mis à ma disposition par la D.D.A.S.S de Loire Atlantique et la D.R.A.S.S Pays de Loire.

En parallèle, j'ai été amenée à me pencher plus spécifiquement sur l'analyse des besoins en soins palliatifs de la population sarthoise. Trois étapes successives ont été nécessaires pour mener à bien ce travail : La sélection d'indicateurs pertinents par le croisement d'un faisceau d'approches (études antérieures ou en cours, échanges avec des spécialistes de ce domaine), le recueil de données à partir des systèmes d'information existants (extraction PMSI, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale I.N.S.E.R.M) et la synthèse de l'ensemble sous forme de tableaux ou de cartographie. Ces travaux, en confirmant les besoins départementaux, ont été utiles à l'instruction du dossier déposé par la Sarthe. Ils ont été présentés le 27 mars 2009 au promoteur et à la D.D.A.S.S 72. Ils ont également été exploités dans le sous-groupe « état des lieux » du comité de suivi du S.R.O.S III, chargé de dégager les critères nécessaires à la planification des soins palliatifs dans la région Pays de la Loire.

Tous les temps de réunion (annexe 5), ont bien sûr été préparés en amont (ordre du jour, préparation d'exposé, modalités d'animation..) et ont fait l'objet d'un relevé de conclusion diffusé à l'ensemble des participants.

Avant d'entrer dans le détail de ces différents travaux, une présentation du projet s'impose.

3.2 Présentation du projet et commentaires

L'examen du dossier permet de cerner le projet. Celui-ci comprend une présentation de la structure, un argumentaire détaillé visant à justifier la pertinence de la proposition (données P.M.S.I de l'établissement sur les deux sites, enquête jour donné) et une présentation détaillée (missions, projet de soins, architecture...)

Au jour de la demande, la fondation, particulièrement investie dans le domaine des soins palliatifs dispose de 20 L.I.S.P, 3 en M.C.O (Grand Lucé) et 17 en S.S.R (Le Mans et Grand Lucé) répartis sur ses deux sites.

Dans son projet, le promoteur propose que la restructuration en cours sur le site du Mans soit accompagnée de la création d'une U.S.P de 12 lits. Au regard des besoins identifiés localement, ce dernier souhaite y accoler 3 lits M.C.O à 9 lits S.S.R et implanter l'unité dans un service S.S.R de 25 lits.

Pour mener à bien ce regroupement, l'établissement propose le transfert vers le site du Mans des 3 lits M.C.O du Grand Lucé et de 3 des 11 lits S.S.R identifiés sur ce même site (Fig.4).

Conformément au référentiel annexé à la circulaire du 28 mars 2008, l'établissement s'engage à remplir les critères de fonctionnement et d'organisation garants de la qualité

de la prise en charge et envisage le développement d'activités d'enseignement et de recherche.

Fig. 4 : Répartition des L.I.S.P avant et après restructuration

Projet U.S.P	20 L.I.S.P AVANT		20 L.I.S.P APRES	
	M.C.O	S.S.R	M.C.O	S.S.R
Site du Mans	-	6	3	3 + 6
Site du Grand Lucé	3	8 + 3		8

D'après le projet de la fondation COULON

A l'issue de ce premier examen, des recherches complémentaires sur les autorisations accordées au promoteur sont effectuées.

La fondation dépositaire, privée participant au service public, possède notamment deux établissements sanitaires d'une capacité totale de 225 lits, implantés l'un au Mans, l'autre sur le Grand Lucé. Elle y développe à la fois des activités S.S.R et des activités M.C.O selon les autorisations accordées dans le cadre du S.R.O.S III.

Comme le montre la figure suivante (fig. 5), le site du Mans n'est autorisé que pour une activité S.S.R.

Fig. 5 : Situation des autorisations après publication du S.R.O.S III

Activités de soins		Date d'autorisation	fin de validité
Site du Grand Lucé mise à jour février 2008			
Médecine	Hospitalisation complète	24.01.2001	01.08.2011
	Hospitalisation à temps partiel	23.06.2003	11.07.2013
Soins de suite	Hospitalisation complète	20.12.2000	01.08.2011
Rééducation et Réadaptation	Hospitalisation complète	20.12.2000	01.08.2011
Site du Mans mise à jour septembre 2007			
Soins de suite	Hospitalisation complète	21.02.2000	26.04.2010

Source D.R.A.S.S

Outre son service de soins infirmiers à domicile et sa maison de retraite, elle porte la coordination inter hospitalière et de ville des soins palliatifs sur le département, à travers le réseau de santé ARIANE 72, réseau reconnu par l'Assurance Maladie.

A l'issue de cette première lecture, plusieurs remarques et questions sont d'ores et déjà formulées.

3.2.1 Points favorables :

Au cours d'une intervention en conférence sanitaire de secteur, le directeur de l'A.R.H a indiqué son souhait de voir s'implanter une unité de soins palliatifs sur le nord de la région. Le projet fait donc partie des attentes de l'agence.

L'établissement, spécialisé en cancérologie, pneumologie et infectiologie (prise en charge des malades confrontés au Virus de l'Immunodéficience Humaine) a aussi une expertise en soins palliatifs. Il porte ARIANE, le réseau départemental de soins palliatif, activité pour laquelle il est reconnu. En termes de compétence, il a donc toute légitimité pour prétendre au développement d'une telle unité.

La restructuration en cours prévoit une implantation de cette unité sur le site du Mans, site central du département. Le projet bénéficie du redéploiement de lits déjà reconnus en S.S.R. ou en M.C.O ce qui devrait permettre une mise en œuvre rapide.

3.2.2 Points de réserve :

La demande émane d'un établissement privé. Le Centre Hospitalier du Mans qui, de par sa vocation départementale et son volume d'activités, était pressenti pour porter une telle unité a-t-il eu connaissance de ce projet ?

Pour répondre aux besoins sarthois repérés par le promoteur, l'U.S.P aura la particularité d'être implantée dans un service S.S.R et de mélanger des L.I.S.P M.C.O et des L.I.S.P S.S.R : Quelles sont les conséquences de ce choix sur la viabilité du projet dans un contexte où seule l'activité M.C.O permet une tarification spécifique ? Les besoins en S.S.R sont-ils effectifs ?

Les perspectives de développement des U.S.P se limitant à une implantation départementale à l'horizon 2013, la future unité devra répondre aux besoins de l'ensemble de la population sarthoise. Tel qu'il est présenté, le projet ne met pas en évidence de lien avec les autres établissements impliqués dans la prise en charge de malades en fin de vie : Y a-t-il eu une réflexion départementale avec les autres acteurs ? Quels sont les partenariats envisagés ?

L'établissement demandeur n'a pas de mission universitaire contrairement aux autres établissements porteurs d'U.S.P sur la région : Comment la future unité assurera-t-elle sa mission de recherche et d'enseignement ?

D'autres questions plus techniques d'organisation et de fonctionnement sont insuffisamment développées dans le dossier, notamment dans l'hypothèse d'une implantation en S.S.R ou d'une mixité des lits M.C.O / S.S.R : Quel plateau technique support ? Quelles modalités d'admission ?

L'ensemble de ces interrogations sera approfondi en interne et avec le promoteur au fil de l'instruction. Elles conduisent dans un premier temps à dégager des axes de travail.

3.2.3 Points de travail :

- Avec l'A.R.H :

L'unité de soins palliatifs devant s'inscrire dans une logique régionale, il s'agit de connaître les orientations stratégiques du directeur de l'agence par rapport à ce dossier. Plusieurs sujets devront être éclairés dont celui de la planification régionale en U.S.P ou celui de la recevabilité d'un projet ne correspondant pas stricto sensu aux critères du programme national 2008 -2012.

D'autres aspects techniques liés au projet de transfert de L.I.S.P M.C.O vers un site ne détenant pas d'autorisation pour ce type d'activité devront être également abordés et par conséquent la question de la révision du S.R.O.S.

- Avec la D.D.A.S.S 72 :

Un travail doit être engagé pour replacer le projet dans le contexte départemental à travers un état des lieux de l'offre et des besoins sarthois en soins palliatifs. Les enjeux locaux doivent être mesurés (priorités de la D.D.A.S.S, place de l'établissement dans le paysage sanitaire, problématiques...)

- Avec le promoteur :

Le contenu du projet doit être retravaillé ou précisé pour être validé techniquement. Ainsi, la dimension départementale, l'activité de recherche et de formation au sein de la fondation ou l'organisation de la filière de soins seront revues point par point.

- Avec l'Assurance Maladie :

La reconnaissance d'un lit supplémentaire interviendra secondairement. Elle sera envisagée en lien avec l'Assurance Maladie conformément à la procédure en vigueur dans les Pays de la Loire.

L'examen du dossier ayant permis de comprendre les motivations et les objectifs du promoteur, il s'agit ensuite d'apprécier l'adéquation du projet aux besoins du département et d'en établir la pertinence.

3.3 Le projet au regard des textes et de l'analyse des besoins en Sarthe

3.3.1 Au regard des recommandations nationales

- Ce que dit le Programme National de Développement des Soins Palliatifs 2008-2012

Le programme national préconise de « créer des U.S.P (d'au moins dix lits) dans les établissements de santé où sont comptabilisés au moins 600 décès annuels dans les disciplines de court séjour, dès lors qu'ils n'en disposent pas à ce jour »²⁰. Ces critères d'implantation doivent être affinés région par région dans la perspective des S.R.O.S, en tenant compte « du maillage territorial, de la typologie des établissements éligibles et de la proportion de patients relevant de soins complexes ».

Pour la région Pays de la Loire, cela correspondrait à la création supplémentaire de deux unités sur les centres hospitaliers départementaux de La Roche sur Yon et du Mans en plus de celles existant sur les C.H.U de Nantes et St Nazaire.

Le projet déposé par un établissement comportant moins de 600 décès par an, même s'il prévoit une implantation sur Le Mans ne correspond pas strictement aux critères énoncés. La révision du volet soins palliatifs du S.R.O.S III sera l'occasion d'une réflexion sur le critère des 600 décès annuels et les adaptations possibles en fonction du contexte régional.

- Ce que dit la circulaire du 25 mars 2008

La circulaire apporte des précisions en proposant un référentiel d'organisation des soins pour chacun des dispositifs dédiés. Le référentiel relatif aux U.S.P expose les spécificités de ces unités exclusivement consacrées aux soins palliatifs. Celles-ci doivent assurer une triple mission de soins, de formation et de recherche. Elles sont destinées à la prise en charge des personnes présentant les situations les plus complexes et ne pouvant plus être suivies à domicile, en établissement médico-social, ou dans leur service hospitalier d'origine.

Toujours selon ce référentiel, « chaque région doit comporter au minimum une U.S.P située dans un C.H.U ou dans un établissement autorisé ayant une activité en cancérologie. Le nombre d'U.S.P et leurs capacités sont fonction de la densité de

²⁰ Présidence de la République, *Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012*, p 6

population, de la géographie locale et des flux de patients. Ils sont mentionnés dans le volet soins palliatifs des SROS »²¹. Il y est recommandé que les U.S.P relèvent du court séjour afin de bénéficier d'une tarification à l'activité et qu'elles disposent au minimum d'une capacité de 10 lits.

Les deux U.S.P de Nantes et Angers, implantées dans la région selon d'autres critères en vigueur par le passé, sont aujourd'hui sous calibrées. Le projet en cours répond aux critères recommandés en termes de capacité (12 lits prévus) mais déroge aux conseils de viabilité financière en envisageant une mixité M.C.O et S.S.R des lits. L'étude de besoins en soins palliatifs du département de la Sarthe devra dégager les éléments permettant de justifier une telle demande.

- Ce que dit le Rapport de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

La mission préconise « qu'à court terme une U.S.P soit opérationnelle dans chaque région d'ici au 1er janvier 2010 et que chaque département compte une unité avant le 1er janvier 2013, à l'échéance du programme national de soins palliatifs²² ». La région pourrait à ce titre envisager une implantation complémentaire sur le département de la Mayenne d'ici 2013.

Il est à noter qu'une réflexion nationale en cours devrait déboucher sur une nouvelle circulaire attendue au début de l'été 2009. Plusieurs états des lieux du dispositif de soins palliatifs^{23 24} doivent prochainement aboutir à un rapport²⁵ dont la synthèse a été confiée à la D.R.E.E.S. Un référentiel sur les U.S.P est également sur le point d'être achevé dans le cadre des travaux du comité national de suivi du développement des soins palliatifs.

- Ce qui dit la circulaire du 17 mars 2009 relative à la campagne tarifaire des établissements de santé

Dans son annexe II, cette circulaire précise les moyens alloués à la mise en œuvre des plans et mesures de santé publique au titre de l'année 2009. En fonction des clés de

²¹ Circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins, p 18

²² Léonetti J. *Rapport de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005*, p 239.

²³ Maresca B. *éd. 2008. Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France : le secteur hospitalier et des soins à domicile.*

²⁴ Maresca B. *éd. 2008. Etude sur la perception et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge de soins palliatifs : les établissements médico-sociaux.*

²⁵ Cabe MH., Blandin O., Poutout G. *Rapport provisoire sur l'état des lieux du dispositif des soins palliatifs au niveau national en 2009.*

répartition définies en 2009 au niveau national, elle révèle ainsi que les Pays de la Loire ne bénéficieront d'aucun crédit pour les soins palliatifs en S.S.R

Il y est aussi rappelé que les financements consacrés à la mesure n°5 (création de lits identifiés dans les services de soins de suite et de rééducation) du programme national ne sont pas destinés au développement d'U.S.P²⁶.

3.3.2 Au regard du S.R.O.S III des Pays de la Loire

Dans les Pays de la Loire, le schéma d'organisation des soins qui propose les orientations stratégiques régionales pour cinq ans sur la base d'un diagnostic par territoire de santé²⁷ a été publié le 15 mai 2006. Un volet obligatoire depuis 2003²⁸, y est consacré aux soins palliatifs. Les données suivantes, extraites des trois principaux chapitres du document, concernent spécifiquement les unités de soins palliatifs²⁹:

La partie « état des lieux, problématique et enjeux » expose le constat suivant : « Deux unités de court séjour ont été créés en Pays de la Loire aux Centres Hospitaliers Universitaires de Nantes (8 lits) et d'Angers (5 lits). L'offre globale en soins palliatifs par territoire de santé atteint largement les objectifs nationaux au 31 décembre 2004 ».

Dans les faits, à l'issue du programme national 2002-2005³⁰ qui prévoyait « une U.S.P d'au moins dix lits en C.H.U... », les unités existantes apparaissent nettement sous-calibrées. Par ailleurs, y est aussi pointé « Le nombre limité d'U.S.P eu égard à l'accroissement des prises en charge lourdes et complexes et le nombre plus élevé de ce type de structures dans les autres régions ».

La partie « orientations » suggère que « le territoire régional [...] dispose d'U.S.P pour l'expertise, la formation et la recherche » sans en préciser ni le nombre, ni les critères d'implantation.

²⁶ Circulaire du 17 mars 2009 *relative à la campagne tarifaire 2009 des établissements de santé*, annexe II, p 4

²⁷ 7 territoires de santé de recours dont Le Mans, 15 territoires de santé de proximité dont Le Mans et Sablé sur Sarthe/ La Flèche en région Pays de la Loire

²⁸ Arrêté du 27 avril 2004 pris en application des articles L.6121-1 du Code de la Santé Publique fixant la liste des matières obligatoires dans les schémas régionaux d'organisation sanitaires modifié par ordonnance 2003-850 2003-09-04 art.5 I, II JORF 6 septembre 2003.

²⁹ S.R.O.S III des Pays de la Loire. *Volet soins palliatifs*, p 159, p 374, p 508.

³⁰ Ministère de la Santé et des Solidarités. *Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005*, chapitre VI -2.

Enfin, les Objectifs Quantifiés de l'Offre de soins (O.Q.O.S) spécifient, par type d'activité et par territoire (région entière ou territoire de recours), l'offre à atteindre en termes d'implantations à l'échéance du S.R.O.S 2006-2010. Ils spécifient également la cible en matière de volume d'activité lorsque l'activité est soumise à autorisation. Selon ce document, il existe trois autorisations relatives au développement d'une activité M.C.O sur la ville du Mans mais aucune pour le site manceau de la fondation. Pour l'ensemble de la région, les perspectives propres aux soins palliatifs sont limitées à deux unités de soins palliatifs sur les sites de Nantes et d'Angers et plus spécifiquement à trois équipes mobiles et deux réseaux sur le site de recours du Mans.

A ce jour, le schéma régional n'intègre ni le développement d'une troisième unité sur la région ni celui d'une activité M.C.O au Mans. Le projet sarthois, y compris en cas de recevabilité, n'entre donc pas dans le cadre réglementaire de l'organisation des soins en Pays de la Loire. Son développement ne pourra être considéré qu'au terme d'un processus long et complexe de révision du S.R.O.S : délibération des conférences sanitaires des sept territoires de santé de recours de la région sur le sujet concerné, passage en Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Social (C.R.O.S.S) et Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-sociale (C.R.O.S.M.S), passage en Commission Exécutive de l'A.R.H (C.O.M.E.X).

En pratique, l'échéance prochaine du schéma et la nécessaire mise en adéquation de son volet « soins palliatifs » avec les orientations du programme national 2008 -2012 ont déjà amené l'A.R.H à envisager la relance des travaux du comité régional de suivi du S.R.O.S. Dans cette perspective, ce dernier est chargé de dégager les indicateurs pertinents d'une nouvelle planification.

3.3.3 Au regard de l'analyse de l'offre et des besoins sur le département :

Le dispositif sanitaire sarthois reposait au 1^{er} janvier 2007³¹ sur 12 établissements de soins publics et 11 établissements de soins privés offrant 4522 lits d'hospitalisation à temps complet dont 1959 de courts séjours, 900 de soins de suite et de réadaptation et 1142 unités de soins de longue durée. On dénombrait à la même date, 5208 places en maison de retraite dont 4542 places en structures conventionnées, 891 places de services de soins infirmiers à domicile bien répartis sur l'ensemble du territoire sarthois et une offre d'hospitalisation à domicile limitée à un établissement privé de 30 places situé au Mans.

³¹ Statistiques Indicateurs de la Santé et du Social Pays de la Loire (STATISS) - édition 2008

Pour mémoire, l'offre sarthoise en soins palliatifs de soixante-deux L.I.S.P, quatre équipes mobiles, un service d'H.A.D et un réseau départemental, répondait au 31 décembre 2008, aux objectifs fixés nationalement dans le programme 2002-2005 (28 L.I.S.P, au moins trois équipes mobiles attendus pour la Sarthe selon les critères précisés par le comité national de suivi). Par ailleurs, la mise en adéquation du dispositif avec les orientations du programme national 2008-2012 devrait conduire à la création d'une U.S.P sur le centre hospitalier du Mans, seul établissement comptabilisant plus de 600 décès annuel en M.C.O. Parce qu'il émane d'un établissement privé comptant moins de 600 décès par an (182 décès M.C.O et S.S.R en 2007), le projet à instruire ne répond pas aux critères théoriques. Dans ce contexte, la priorité doit être donnée au centre hospitalier du Mans. L'hypothèse d'une adaptation régionale autorisant la prise en compte des chiffres de décès cumulés de plusieurs établissements sur un territoire donné doit être discutée dans le cadre des travaux du comité régional de suivi du S.R.O.S.

L'étude des besoins et du recours aux soins sur le département complète l'analyse. Selon les dernières données validées de l'I.N.S.E.R.M, on comptait 5024 décès en Sarthe en 2005. Sur la base des travaux du comité national de suivi³², on estime à 40% le nombre de décès rattaché à une pathologie pouvant entraîner un besoin en soins palliatifs (cancer, troubles neurodégénératifs, S.I.D.A, Alzheimer) soit 2033 dans ce département. L'examen des données du P.M.S.I montre qu'en 2007, les soins palliatifs représentaient environ 4% de l'activité totale en M.C.O et 7% de l'activité totale en S.S.R. L'étude du taux d'occupation des lits utilisés pour du soin palliatif dans les services M.C.O (130%) et surtout S.S.R (341 %) confirme les besoins identifiés par le promoteur du projet. Enfin, l'approche de la charge en soins en S.S.R sous-tend des besoins spécifiques en gestes techniques lourds sans qu'il ait été possible de les rattacher plus précisément à un besoin d'unité dédiée (prises en charge lourdes, très lourdes ou dépendances lourdes correspondant en 2007 à 57% de la Catégorie Majeure Clinique 20 «soins palliatifs»).

L'étude du Projet Médical de Territoire n'apporte enfin aucun élément complémentaire, la thématique des soins palliatifs n'y ayant pas fait l'objet d'une réflexion propre.

A ce stade, un premier échéancier de travail est fixé. Il s'agit d'accompagner l'établissement demandeur dans le montage de son projet et de suivre, dans le même temps, les travaux du comité de suivi du S.R.O.S III.

³² Rapport annuel 2007 du comité national de suivi du programme de développement des soins palliatifs - p14

3.4 Programme prévisionnel de travail

En accord avec les parties concernées, deux plannings prévisionnels de travail sont fixés pour le suivi du dossier et pour le comité régional de suivi du S.R.O.S dans son volet soins palliatifs.

3.4.1 Echancier prévisionnel pour le suivi du dossier

Le suivi du dossier s'échelonne sur plusieurs mois :

- Septembre/octobre 2008 : une rencontre avec la D.D.A.S.S 72 sera programmée afin d'échanger sur le projet, connaître les enjeux du département, et envisager la place de la région dans l'instruction du dossier.
- Novembre 2008 à avril/mai 2009 : des réunions de travail seront organisées avec le promoteur afin de préciser le projet.
- Février/mars 2009 : les questions relatives au transfert des L.I.S.P comme les autres difficultés techniques seront traitées en lien avec l'A.R.H et les services concernés de la D.R.A.S.S.
- Avant l'été : la finalisation du dossier à cette période permettrait une réalisation du projet avant la création des A.R.S.

3.4.2 Echancier prévisionnel pour le comité de suivi des soins palliatifs

Ce comité composé de l'ensemble des acteurs régionaux (directeurs d'établissements sanitaires, acteurs de santé et représentants d'associations œuvrant dans le domaine du soin palliatif) et des professionnels en charge de ce dossier en D.R.A.S.S ou à l'A.R.H est missionné pour la préparation du futur S.R.O.S.

Sa présidente, médecin responsable d'un réseau de soins palliatifs, et le M.I.S.P référent de la D.R.A.S.S sont chargés de son animation. Les attentes du directeur de l'A.R.H sont les suivantes :

- Début 2009 : le bilan 2008, les objectifs du programme national 2008-2012 et les perspectives de travail devront être présentées au cours d'une réunion du comité de suivi.
- 1er et second semestres 2009 : une réflexion sera engagée sur les axes pré-identifiés.
- Fin juin : des recommandations régionales seront formalisées dans l'optique d'une révision du S.R.O.S en septembre.

3.5 Principales réunions et résultats

L'exposé suivant retranscrit la teneur des échanges au sein des réunions de travail avec le promoteur et au sein du comité de suivi du S.R.O.S. Certains événements parallèles mais importants pour la compréhension globale du sujet sont rapportés ici en italique.

3.5.1 Temps d'échange avec le promoteur

A) Octobre 2008 : réunion de travail avec la D.D.A.S.S 72

Avant de poursuivre l'instruction de ce dossier, un temps de travail est programmé avec le directeur adjoint de la D.D.A.S.S et ses collaborateurs. Il s'agit de recueillir leur avis, leurs questions et de comprendre les enjeux départementaux.

A l'issue de cet échange, un consensus est dégagé :

La demande apparaît recevable dès lors que l'établissement s'engage à répondre aux besoins de prises en charge complexes de l'ensemble de la Sarthe. En effet, ce territoire de recours ne sera doté que d'une seule unité. Celle-ci doit donc avoir une vocation départementale. Pour éclairer la dimension territoriale du projet, les directions des autres établissements sanitaires potentiellement concernées doivent être consultées, notamment celle du Centre Hospitalier du Mans (C.H.M) qui aurait dû porter ce projet.

Dans ce cas, le critère du nombre de décès annuels à atteindre pour pouvoir prétendre au développement d'une U.S.P pourrait être respecté en tenant compte des chiffres de l'ensemble des établissements partenaires. Cette proposition sera abordée dans le cadre du comité de suivi du S.R.O.S.

L'établissement s'est engagé à mettre cinq lits M.C.O dont un L.I.S.P à disposition des médecins généralistes du secteur, dans le but de répondre aux urgences d'hospitalisation repérées au cours des gardes. Le projet de transfert de lits vers le site manceau de la fondation ne doit pas mettre à mal la convention récemment signée avec le centre 15, dans le cadre de la permanence de soins sur le secteur du Grand Lucé. Ce dispositif doit être maintenu.

B) Décembre 2008 : rencontre de l'équipe médicale et de la direction de l'établissement demandeur

Cette rencontre est l'occasion d'une présentation détaillée du projet en présence de la D.D.A.S.S et du référent D.R.A.S.S :

Concernant la dimension départementale, le promoteur explique que le projet a été présenté au conseil d'administration du réseau ARIANE devant les représentants des deux autres établissements départementaux concernés par la problématique des soins palliatifs soit une clinique et le C.H.M, tous deux situés au Mans. Un partenariat matérialisé par une convention sur les soins de support existe déjà avec la clinique. Rien n'est formalisé avec le C.H.M.

L'établissement précise sa demande en expliquant l'origine et le mode de transfert des L.I.S.P constitutifs de la future unité. La demande initiale a un peu évolué. La fondation dispose au total de 20 L.I.S.P (17 S.S.R et 3 M.C.O) dont 6 S.S.R au Mans et 14 au Grand Lucé (3 M.C.O / 11 S.S.R). Vingt lits S.S.R, dont des L.I.S.P, sont en cours de transfert vers le Mans, dans le cadre de la restructuration. L'U.S.P, implantée sur le site

du Mans, résulterait de la fusion de 3 L.I.S.P, M.C.O avec 9 L.I.S.P, S.S.R. Le maintien des engagements pris au titre de la permanence de soins nécessiterait la reconnaissance d'un L.I.S.P supplémentaire en M.C.O sur le site du Grand Lucé.

Fig. 7 : Nouvelle proposition de répartition des L.I.S.P avant et après restructuration

Projet U.S.P	20 L.I.S.P AVANT		21 L.I.S.P APRES	
	M.C.O	S.S.R	M.C.O	S.S.R
Site du Mans	-	6	3	9
Site du Grand Lucé	3	11	+1 à reconnaître *	8

D'après le projet de la fondation COULON / * maintien de la permanence de soin sur le Grand Lucé

Par ailleurs, lors de cette entrevue, des objectifs de travail sont fixés :

Une rencontre D.D.A.S.S, D.R.A.S.S, promoteur et établissements sanitaires concernés par le sujet devra être organisée pour une validation consensuelle du projet. En cas d'accord tacite, des conventions de partenariat devront être élaborées avec ces deux établissements pour matérialiser le fonctionnement départemental.

Les modalités de financement, les moyens techniques et humains dédiés à l'unité devront être approfondis. Lorsque le projet sera plus avancé, un contact sera pris avec les C.H.U de Nantes et d'Angers pour travailler à la formalisation d'un partenariat et à la reconnaissance de l'unité dans le dispositif d'enseignement et de recherche.

C) Janvier 2009 : validation départementale du projet

Les trois établissements sanitaires concernés sont réunis par la D.D.A.S.S 72 et en présence du référent, pour une présentation officielle du projet. Les conditions d'implantation sont rappelées : la Sarthe ne peut prétendre qu'à une seule U.S.P qui doit avoir une vocation départementale. L'objectif de la rencontre est double :

- Confirmer le nom du porteur départemental du projet :

Face à l'importance des enjeux financiers, le tarif correspondant au G.H.S 7994 spécifique aux U.S.P étant bien supérieur à celui des autres dispositifs de soins palliatifs, il est essentiel d'entendre chacune des directions. La position du directeur du C.H.M, établissement public théoriquement pressenti pour le portage d'un tel projet, est particulièrement attendue.

- Obtenir un accord de principe sur les collaborations :

Dans une vision départementale, les directions doivent s'engager à construire le projet ensemble, à définir les niveaux de collaboration et à les formaliser dans une convention de partenariat.

A l'issue de cette rencontre, un avis favorable est émis par les personnes présentes à savoir le directeur du C.H.M, la direction et l'équipe médicale de la clinique ainsi que les représentants de la fondation. Les partenaires s'engagent à affiner le document déjà rédigé et à travailler la question des partenariats.

Il est également convenu que la demande s'inscrive dans le Projet Médical de Territoire.

Un courrier émanant de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (D.D.A.S.S) de la Sarthe est adressé à l'A.R.H le 18 février 2009. Celle-ci demande une révision urgente du S.R.O.S afin de permettre la mise en œuvre de l'U.S.P au cours de l'année.

D) Mars 2009 : Point sur l'état d'avancement des travaux départementaux

L'ensemble des acteurs précédemment invités sont à nouveau réunis. La personne missionnée par le C.H.M sur les projets médicaux de territoire est également présente pour assurer le lien. Elle propose un état des lieux départemental, complété par l'analyse des besoins en soins palliatifs de la Sarthe réalisée par le stagiaire M.I.S.P. Les conclusions se rejoignent. Le déficit de L.I.S.P S.S.R pointé par le promoteur est confirmé.

Le référent « soins palliatifs » expose ensuite les travaux menés pour l'A.R.H dans le cadre du comité de suivi du S.R.O.S, notamment ceux relatifs à l'élaboration d'un cahier des charges régional pour les U.S.P.

Un point sur l'état d'avancement du projet est enfin réalisé. Le promoteur n'ayant pas eu le temps d'avancer sur le dossier, le référent décide de rappeler les éléments importants à prendre en compte.

Ce dernier apporte donc une aide méthodologique en listant les points indispensables à soulever lors des échanges entre les équipes médicales partenaires : L'U.S.P doit bénéficier à l'ensemble du département et fédérer les partenaires sarthois incontournables. Le travail de coopération doit permettre d'affiner le projet. Il s'agit de décrire l'intégralité de la filière de soins depuis les critères d'admission (type et charge de soins), l'entrée (origine, modes d'adressage, procédure d'admission), la prise en charge hospitalière (projet de soins, exigence en plateau technique et partenariat inter-établissement) jusqu'à la sortie. Il s'agit également d'envisager les aspects de formation, d'accueil d'internes ou de stagiaires.

A la veille de la restitution de ce mémoire, le promoteur n'a pas encore abouti à un projet partagé d'U.S.P. Cependant, selon ce dernier, la démarche partenariale engagée devrait permettre de déboucher rapidement sur le dépôt d'un dossier remanié intégrant les remarques du référent A.R.H et de la D.D.A.S.S.

3.5.2 Réunions du comité régional de suivi du S.R.O.S III

Les travaux du comité de suivi du S.R.O.S « soins palliatifs » se déroulent en parallèle à l'instruction du dossier. Leur objectif est la réalisation d'un état des lieux du dispositif et la mise en œuvre d'une réflexion partagée autour des grands axes dégagés collégialement en amont. Les contributions doivent permettre d'élaborer un cadre de planification correspondant aux besoins régionaux et aux directives du programme national 2008-2012. Les perspectives dégagées alimenteront à terme le volet « soins palliatifs » du prochain S.R.O.S. des Pays de la Loire. L'implantation de nouvelles unités de soins palliatifs fait partie des questions à évaluer, ce d'autant qu'au regard du contenu actuel du schéma, rien n'autorise à envisager la création de nouveaux sites.

Un temps préparatoire à la réunion de lancement du comité de suivi du S.R.O.S a été l'occasion de définir les contours de la mission confiée, dans ce cadre, par le D.A.R.H à la présidente du comité de suivi.

Plusieurs temps préparatoires avec cette dernière ont précédé chaque commission plénière. Des points ont régulièrement été effectués avec le directeur de l'A.R.H ou sa chargée de mission pour les tenir informés de l'avancée des débats.

Enfin, la participation concomitante aux réunions du comité national de suivi du programme de développement des soins palliatifs où un référentiel pour les U.S.P est à l'étude a permis de tenir compte des réflexions en cours.

- A) Février 2009 : lancement des travaux - présentation du projet de création d'U.S.P au Mans

Cette rencontre organisée sur le site de l'A.R.H permet au directeur de l'agence d'exposer ses attentes. L'état d'avancement de la région par rapport aux objectifs du programme national est exposé, dispositif par dispositif. Le projet d'unité de soins palliatifs de la Sarthe est officiellement présenté, en présence du promoteur.

Le directeur de l'A.R.H rappelle sa détermination à voir s'implanter une troisième unité régionale sur ce département et au-delà, sa volonté d'étendre le dispositif en Vendée. L'implantation hors C.H.U du projet sarthois doit être l'occasion d'une réflexion spécifique au sein du comité. L'hypothèse est soulevée du développement d'unités différentes de celles créées initialement au regard de leur implantation et de leur activité de formation et de recherche. Une réflexion concertée entre les responsables des U.S.P existantes doit permettre de dégager des recommandations propres aux Pays de Loire.

Peu de temps après cette commission, paraît la circulaire du 17 mars 2009 relative à la campagne tarifaire 2009 des établissements de santé. Les priorités de l'Etat en matière de plans gouvernementaux y sont précisées ainsi que les moyens financiers dédiés. Concernant le soin palliatif, il y est rappelé qu'il est recommandé de créer les U.S.P en M.C.O, sur des critères d'implantation qui peuvent être affinés au niveau régional, la référence en vigueur étant le nombre de décès M.C.O enregistré en une année dans

l'établissement porteur. Pour renforcer les prises en charge spécifiques, les tarifs des trois GHS ont été modifiés au 1er janvier 2009 (annexe 1) et s'échelonnent maintenant selon un rapport de 100, 130 ou 150 en fonction du niveau. Les moyens consacrés région par région au développement des soins palliatifs en S.S.R y sont également précisés. Probablement en raison de l'état d'avancement global du dispositif en Pays de Loire, aucun moyen ne sera alloué sur cet axe en 2009. L'impact de cette annonce sur le développement des soins palliatifs en S.S.R devra être envisagé de même que ses conséquences sur le projet sarthois.

B) Mars 2009 : constitution de sous-groupes de travail

Les professionnels de santé (directeurs d'hôpitaux, médecins, psychologues) et les associatifs jugés indispensables à la réflexion sont réunis à cette occasion. Les vingt participants sont informés des attentes de l'A.R.H. Des pistes de travail, tenant compte des priorités définies au cours de la réunion du 10 février, sont données. Elles débouchent sur la constitution de six sous-groupes pour lesquels six référents coordonnateurs sont sollicités. L'un d'entre eux est chargé de l'évaluation des besoins de santé et des questions de planification, un autre est missionné pour l'écriture d'un cahier des charges régionale portant sur les U.S.P. Chaque sous-groupe, autonome dans son fonctionnement rendra compte de ses conclusions en commission plénière selon un échéancier établi en fonction de la charge de travail. La production concernant les unités de soins palliatifs est attendue pour la prochaine réunion élargie.

Le 27 mars, l'A.R.H se prononce sur les échéances de révision du S.R.O.S dont les perspectives doivent correspondre aux objectifs du programme national et les éléments de planification s'inscrire dans la même durée. La modification du volet « soins palliatifs » ne pourra s'opérer qu'après la finalisation des travaux du comité régional de suivi (septembre 2009 au mieux) et en tout état de cause pas avant la parution attendue de nouveaux indicateurs nationaux. C'est à ce stade que la réécriture du volet « soins palliatifs » sera envisagée dans son ensemble, reportant la révision du S.R.O.S à la fin de l'année 2009. L'idée initiale d'une création rapide de l'U.S.P en Sarthe est ainsi abandonnée.

C) Avril 2009 : présentation du projet de cahier des charges pour les U.S.P

Les premières productions des sous-groupes sont successivement présentées au cours de cette séance. Parmi celles-ci, un état des lieux de l'offre sanitaire par territoire de santé

et un exposé sur la répartition régionale des établissements comptant plus de 600 décès³³ ou plus de 200 décès³⁴ annuels en M.C.O servent de base au débat sur les critères de planification. Par ailleurs, un cahier des charges (annexe 6) relatif aux unités de soins palliatifs rédigé collégialement entre les porteurs des deux unités régionales en place et le promoteur du projet de création est proposé. Celui-ci définit des critères d'implantation à l'échelle régionale. Il précise également les missions de soins, de formation et de recherche de l'unité.

D) Juin 2009 : poursuite des travaux

Une nouvelle version de l'état des lieux régional est présentée. Plusieurs données croisées d'offre et de besoins permettent de dresser l'ébauche d'un profil propre à chaque territoire de santé de proximité. La complexité de ce travail, liée à la nécessité d'établir une programmation régionale dans une région ayant rempli en grande partie les objectifs nationaux, entraîne finalement une demande d'allongement des délais de restitution. Le comité se prononce unanimement sur le besoin d'affiner encore l'analyse territoriale.

En fonction de ces constats, un nouvel objectif de remise des travaux est fixé par le directeur de l'A.R.H (fin octobre 2009). Toutefois, une première synthèse des travaux devra être présentée au cours du mois de septembre au Dr Régis Aubry, coordonnateur du programme 2008-2012 de développement des soins palliatifs, dans le cadre d'une évaluation du dispositif organisée dans chaque région de France. Des indicateurs régionaux de planification y seront alors proposés.

Ces travaux, toujours en cours au moment de la remise de ce mémoire, ont permis d'avancer dans l'instruction du dossier sarthois. A ce stade, un premier bilan et une analyse des principaux enseignements peuvent être proposés.

³³ Critère d'implantation pour les U.S.P

³⁴ Critère d'implantation pour les L.I.S.P

4 L'analyse des résultats et les enseignements

4.1 Synthèse des résultats

4.1.1 Etat d'avancement du projet

Au 10 juillet 2009, le promoteur du projet, toujours dans une démarche de concertation avec les partenaires locaux, n'a pas finalisé le remaniement de son dossier.

Certaines questions soulevées au début de l'instruction plus particulièrement celles relatives au fonctionnement propre de l'unité (modalités d'admission, de sortie, conventions, plateau technique...) n'ont donc pas encore trouvé de réponses.

D'autres points, notamment la validation de l'unité dans son axe « recherche et enseignement », ont volontairement été mises en suspens en attendant une version plus aboutie du projet.

Les questions relatives à la planification de cette unité dans le S.R.O.S vont prendre davantage de temps. Au-delà de l'aspect procédural, la recherche d'indicateurs pertinents visant à établir une programmation adaptée à la situation régionale et inscrite dans les objectifs nationaux est une tâche complexe. La perspective initiale d'une création rapide de cette U.S.P a donc été rapidement abandonnée au profit d'une révision complète du volet « soins palliatifs » du S.R.O.S III qui n'aboutira probablement pas avant 2010.

Si l'état d'avancement du dossier apparaît bien modeste, ce dernier n'en demeure pas moins d'actualité. Un regard synthétique sur le projet amène à en dresser les forces et les faiblesses.

4.1.2 Atouts et limites du dossier

Aujourd'hui la création sur Le Mans d'une U.S.P portée par un établissement P.S.P.H reste une éventualité dans le paysage ligérien. D'emblée intéressant, le projet comporte toutefois des faiblesses, notamment au regard des directives nationales.

Sa localisation centrale dans le département, son développement à partir de moyens existants et la compétence reconnue de son promoteur dans le domaine des soins palliatifs en font ses principaux atouts. L'initiateur du projet a par ailleurs le soutien des autres spécialistes sarthois des soins palliatifs et accepte une dimension départementale qu'il n'avait pas anticipée.

D'autres points plus stratégiques constituent à ce jour des freins qu'un positionnement régional doit lever. Ainsi, le porteur du projet n'est pas le promoteur attendu au regard du programme national 2008-2012. En effet, ce dernier n'atteint pas les 600 décès annuel théoriquement requis pour prétendre à ce type d'implantation. Enfin, la nouvelle structure serait créée dans un établissement sans vocation universitaire contrairement aux deux

U.S.P déjà implantées sur les Pays de la Loire. Elle aurait de ce fait moins de légitimité à y développer des missions d'enseignement et de recherche.

4.1.3 Obstacles rencontrés

Le respect de l'échéancier de travail a été l'une des principales difficultés de cet exercice. En accord avec le promoteur, il s'agissait initialement d'aboutir avant l'été 2009 à un projet de dimension départementale intégrant l'ensemble des acteurs impliqués localement. Dans cette optique, la fondation avait pour tâche de réunir ses futurs partenaires et de bâtir un nouveau projet. La maturation nécessaire à une réflexion partagée associée au manque de disponibilité des professionnels concernés ont freiné la concrétisation rapide de ce travail.

Cet aléa inhérent à l'état d'avancement du projet lui-même, a permis dans une certaine mesure de minimiser les conséquences d'un second obstacle majeur à sa mise en œuvre. Il était en effet impossible d'envisager la création d'une nouvelle U.S.P régionale avant la mise en adéquation du S.R.O.S avec le programme national 2008-2012. La relance des travaux du comité de suivi du volet « soins palliatifs » et notamment, à travers eux, la recherche d'un consensus régional en termes de planification des futures U.S.P était donc un préalable indispensable.

Par ailleurs, les échéances de restitution programmées dans le cadre du comité de suivi ont également subi des modifications au cours du temps. En effet, les réflexions menées dans certains groupes de travail se sont avérées particulièrement complexes. Ainsi, dans l'optique d'une planification équitable et cohérente, la réalisation d'un état des lieux reflétant au mieux les réalités d'offre et de besoin en soins palliatifs de la région a nécessité le croisement de multiples indicateurs définis collégialement après moult débats.

4.2 Principaux enseignements

L'instruction de cette demande portée pour l'A.R.H, par un médecin référent D.R.A.S.S, en partenariat avec la D.D.A.S.S du département concerné et en lien avec le promoteur a permis de soulever les problématiques inhérentes au suivi de ce type de dossier. Plusieurs enseignements peuvent ainsi être dégagés.

4.2.1 Au plan méthodologique :

Le dossier est instruit par le référent D.R.A.S.S, sur la base de décisions régionales mais aussi en cohérence avec le niveau départemental. Cela implique pour une bonne appropriation des enjeux locaux, des contacts étroits avec les référents de la D.D.A.S.S dont dépend l'établissement, en l'occurrence des inspecteurs et un directeur adjoint du fait de l'absence de M.I.S.P en Sarthe.

De même, la validation du projet par l'ensemble des acteurs locaux concernés est un préalable essentiel. Dans la mesure où les régions disposeront à terme et au mieux des

moyens utiles à une seule implantation par département, il est en effet indispensable de lui donner une dimension départementale.

Il est également essentiel de replacer la demande dans le contexte national (programme, circulaires ou textes en cours...) puis dans le contexte régional (contenus du S.R.O.S, des P.M.T, comparaison avec les autres U.S.P de la région..). Dans cet exemple, la validation concertée de critères régionaux d'implantation répondant aux exigences nationales a été nécessaire pour inscrire le projet dans une logique d'équité territoriale.

Enfin, l'A.R.H doit être tenue régulièrement informée de l'état d'avancement des différents dossiers portés par le référent D.R.A.S.S. A cet effet, les comptes-rendus de réunion validant les positions adoptées collégialement sur le plan technique lui sont systématiquement adressés.

4.2.2 A propos de la place du M.I.S.P :

Le M.I.S.P référent ne travaille pas seul. Un ensemble de collaborateurs internes (Inspecteur des Affaires Sanitaires et Sociales du service des politiques hospitalières, statisticienne) et externes (chargé de mission A.R.H, médecin conseil de l'Assurance Maladie) contribuent ou peuvent contribuer à la gestion du dossier. C'est en cohérence avec l'ensemble de ces partenaires que les dossiers doivent être instruits.

Par ailleurs, sa position de technicien lui confère le devoir de s'assurer de la viabilité et de la pertinence du projet au regard du référentiel existant. Il émet à ce titre un avis, contributif à la décision finale qui, elle, relève seule du directeur de l'A.R.H.

Le référent D.R.A.S.S, dans cette situation, instruit pour l'A.R.H des Pays de la Loire un dossier qui verra le jour sur la Sarthe. Dans ce contexte, Il doit faire l'interface entre le niveau régional et le niveau départemental qui ont leurs objectifs et leurs contraintes spécifiques.

4.2.3 En ce qui concerne le rôle du M.I.S.P :

Après avoir jugé de l'intérêt et de la pertinence de la demande, le médecin inspecteur assure un rôle de conseil technique et d'aide méthodologique auprès du promoteur.

A travers sa connaissance des procédures (processus de validation au sein de l'A.R.H, échéances à respecter) et sa maîtrise de la thématique, il ainsi est en mesure de contribuer à l'amélioration de la qualité du dossier déposé à l'A.R.H.

Toutefois, le médecin référent n'a pas vocation à rédiger le contenu du projet qui reste du seul ressort du promoteur et de ses partenaires.

Le M.I.S.P enfin contribue, grâce à sa connaissance du territoire et du sujet comme à travers le suivi du dossier, à rassembler les éléments de la planification régionale. En tant que référent sur la thématique, il assure les travaux de révision du S.R.O.S et les organisations qui en dépendent.

5 Conclusion

Le dispositif des soins palliatifs est une organisation complexe basée, en ce qui concerne les organisations sanitaires, sur un principe de reconnaissance de la qualité de la prise en charge et sur des critères de planification inscrits dans le S.R.O.S.

La demande de création d'unité de soins palliatifs présentée dans ce mémoire a donc été instruite dans un double objectif. Il s'agissait d'une part de s'assurer que la future unité répondrait aux normes nationales fixées pour ce type de structure, d'autre part de vérifier la réalité du besoin régional et départemental.

Les contraintes de travail liées aux modifications à apporter au dossier et à la mise en adéquation préalable du S.R.O.S III avec les objectifs du programme national 2008-2012 de développement des soins palliatifs ont retardé la mise en œuvre de ce projet.

Aujourd'hui, ces travaux se poursuivent en parallèle.

Un nouveau calendrier prévisionnel prévoit en septembre une présentation des travaux du comité de suivi du S.R.O.S au coordonnateur national, une révision du schéma régional avec une réécriture du volet des soins palliatifs et de nouvelles orientations régionales sur cette thématique au début de l'année 2010. Cette révision du S.R.O.S sera également accompagnée d'une modification des autorisations M.C.O de l'établissement demandeur au profit du site du Mans si un nouveau projet sarthois est finalement validé. Ensuite, dès que possible, la reconnaissance d'un lit identifié supplémentaire en M.C.O sur le site du Grand Lucé sera effectuée en lien avec l'Assurance Maladie afin de maintenir les engagements pris au titre de la permanence des soins sur ce secteur.

Cependant, au-delà de la volonté de l'A.R.H de voir s'implanter une nouvelle unité sur la région, d'autres événements imprévisibles et surtout l'arrivée imminente des futures Agences Régionales de Santé introduisent une incertitude quant à la validité de ce programme de travail. En effet, en l'absence de visibilité sur les priorités données à la nouvelle agence, il est encore difficile de se prononcer sur les perspectives d'évolution de ce dossier.

La détermination du promoteur et sa capacité à fédérer les partenaires incontournables du département constituera une des clés de réussite de ce projet.

Bibliographie

Textes réglementaires

LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Journal Officiel, n° 132 du 10 juin 1999, 8487 - 8489.

LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel, n°54 du 5 mars 2002, 4118-4159.

LOI n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel, n°95 du 23 avril 2005, 7089 - 7090.

PREMIER MINISTRE, MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES, DU TRAVAIL ET DE LA SOLIDARITE, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPEES, MINISTRE DE L'OUTREMER. Ordonnance n° 2003-850 du 4 septembre 2003 portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé ainsi que des procédures de création d'établissements ou de services sociaux et médico-sociaux soumis à autorisation. Journal Officiel, n° 206 du 6 septembre 2003, 15391-15405.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'EMPLOI. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie. Texte non publié au Journal Officiel.

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002/n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. Texte non publié au Journal Officiel.

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. Circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Texte non publié au Journal Officiel.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS. Circulaire n°DHOS/F2/F3/F1/DSS/1A/2009/78 du 17 mars 2009 relative à la campagne tarifaire 2009 des établissements de santé. Texte non publié au Journal Officiel.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS. Arrêté du 19 février 2009 relatif à la classification et à la prise en charge des prestations d'hospitalisation pour les activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie, pris en application de l'article L.162-22-6 du code de la sécurité sociale. Journal Officiel, n°48 du 26 février 2009, 3314-3435.

Monographies et rapports

ABALLEA P., 1993, « Le développement des soins palliatifs en Ile de France, une dynamique en quête de plan » in *Santé Publique*, 5^{ème} année, n°4-5, pp 48-63.

AUBRY R., 2007, *Rapport annuel du comité national de suivi et de développement des soins palliatifs*, Paris : Ministère de la Santé de la Jeunesse et des Sports, 37 p.

COUR DES COMPTES, 2007, « La politique des soins palliatifs » in *Rapport Public Annuel 2006*, Paris : Publications de la Cour des Comptes pp 24-25.

ALLARD G., ROZE JC., « Les droits des malades en fin de vie en Pays de la Loire », in *Rapport de la Conférence Régionale de Santé des Pays de la Loire relatif aux droits des usagers du système de santé*, Laval, 15 juin 2009, Nantes: D.R.A.S.S Pays de la Loire, 2009, pp 17-45.

HENNEZEL M. de, 2005, *Mission « la France palliative »*, Paris : Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative, 159 p.

HENNEZEL M.de, 2003, *Mission « fin de vie et accompagnement »*, Paris: Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative, 161 p.

MINISTERE DE L'EMPLOI et de la SOLIDARITE, 2002. *Programme national de développement des soins palliatifs 2002- 2005*, Paris.

LEONETTI J, 2008, *Rapport d'information fait au nom de la mission « d'évaluation de la Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie »*, Paris : Assemblée Nationale, 305 p.

MARESCA B. /éd., 2008, *Etude sur la perception et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs : les établissements médico-sociaux*, Collection de Rapports n° 253, Paris : Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des conditions de vie, 114 p.

MARESCA B. /éd., 2008, *Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France : le secteur hospitalier et les soins à domicile*, Collection de Rapports n°252, Paris : Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des conditions de vie, 144 p.

MINISTERE EMPLOI ET SOLIDARITE, 1998. *Plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001*, Paris.

PRESIDENCE DE LA REPUBLIQUE, 2008. *Programme de développement des soins palliatifs 2008 - 2012*, Paris.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002, « Approaches to cancer control » in WORLD HEALTH ORGANIZATION, *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2nd éd. Geneva: WHO, pp.83-91.

Sites Internet

1. AUBRY R., Lettre de la SFAP n°18 [visité le 27.05.2009], disponible sur Internet : <http://www.sfap.org/pdf/VI-E5-pdf.pdf>
2. CABE M.H., BLANDIN O., POUTOT G., Rapport sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national [visité le 27.05.2009], disponible sur Internet : <http://www.sante.gouv.fr/drees/serieetudes/pdf/serieetud85.pdf>
3. JAMET I., Organisation régionale des soins palliatifs : état des lieux [visité le 12 juin 2009], disponible sur Internet : <http://www.ccecqa.asso.fr/php/index.php>

Liste des annexes

1. TARIFS DES GROUPES HOMOGENES DE SEJOUR V11, 2009, Article 6. I-20 de l'arrêté du 19 février 2009 relatif à la classification et à la prise en charge des prestations d'hospitalisation pour les activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologique et pris en application de l'article L162-22-6 du code de la sécurité sociale.
2. VOLET « SOINS PALLIATIFS » DU SCHEMA REGIONAL D'ORGANISATION SANITAIRE 2006-2010 DES PAYS DE LA LOIRE, pp 373-374, Agence régionale de l'Hospitalisation des Pays de la Loire.
3. RECONNAISSANCE CONTRACTUELLE DES LITS IDENTIFIES EN SOINS PALLIATIFS : EXTRAIT DU GUIDE METHODOLOGIQUE POUR LA REGION PAYS DE LA LOIRE, 2008, Agence Régionale de l'Hospitalisation.
4. SOMMAIRES DU PROJET DE CREATION D'UNITE DE SOINS PALLIATIFS, 2008, *Fondation Georges COULON - Le MANS.*
5. « PROJET DE CREATION D'U.S.P EN SARTHE », 2009 : *Réunions de travail et place du M.I.S.P stagiaire.*
6. PROJET DE CAHIER DES CHARGES DES UNITES DE SOINS PALLIATIFS EN PAYS DE LOIRE, 2009, *comité de suivi du SROS III des Pays de la Loire.*

1- TARIFS DES GROUPES HOMOGENES DE SEJOURS (G.H.S.) V11

Applicables à compter du 1^{er} mars 2009

Référence juridique : Article 6. I-20 de l'arrêté du 19 février 2009

Lorsque les prestations de séjour et de soins conduisent à la production du Groupe Homogène de malades (G.H.M) de soins palliatifs, avec ou sans acte (23Z02Z), la prise en charge du patient donne lieu à la facturation d'un des G.H.S suivants :

- le **G.H.S 7994** lorsque le patient est pris en charge dans une unité de soins palliatifs identifiée pour cette activité et reconnue par contrat conclu entre l'établissement et l'A.R.H
- le **G.H.S 7993** lorsque le patient est pris en charge dans un lit identifié pour cette activité et reconnu par contrat conclu entre l'établissement et l'agence régionale de l'hospitalisation
- le **G.H.S 7992** pour les prises en charge palliatives en lits «standards» M.C.O
- Le **G.H.S 7991** lorsque la durée du séjour est courte (durée encore à préciser)

Deux tarifications sont appliquées en fonction de la nature juridique de l'établissement

GHS	TARIF PUBLIC ET PSPH	TARIF PRIVE
7994 U.S.P	6 412,99 €	4 035,07 €
7993 L.I.S.P	5 557,93 €	3 497,14 €
7992 Autres Soins Palliatifs	4 275,33 €	2 690,12 €
7991, Soins Palliatifs avec ou sans acte, très courte durée	558,03 €	415,50 €

2- S.R.O.S III 2006-2010 des Pays de la Loire VOLET SOINS PALLIATIFS Chapitre « La santé Publique » pp 273, 274

Soins palliatifs

Constat

Définis comme « la médecine de la fin de la vie », les soins palliatifs concernent les personnes atteintes de maladie incurable. Ces soins exigent une démarche prenant en compte le malade dans sa globalité. Ils se caractérisent donc par une prise en charge pluridisciplinaire réellement personnalisée. Le constat ci-dessous en montre les particularités dans la région des Pays de la Loire :

- une demande croissante de soins palliatifs : prise de conscience de la population, acceptation par les établissements de santé...
- un alourdissement des prises en charge à visée palliative : polypathologie, chronicité, augmentation de la cancérologie, vieillissement...
- effet restructurant de la démarche palliative dans les établissements : changement des pratiques et de l'organisation (recentrage sur les besoins des personnes malades) ;
- nombreuses compétences existantes : les 130 établissements de la région prenant en charge des personnes atteintes de maladies graves et évolutives sont répartis dans les réseaux de soins palliatifs, 90% ont signé une convention avec l'équipe mobile référente ou une charte du réseau, 90% disposent de correspondants ou personnes ressources formés aux soins palliatifs et participant aux activités du réseau ;
- aide au maintien à domicile financé par le Fonds national d'action sanitaire et sociale de la Cnamts (FNASS) : gardes-malades à domicile en soutien de la famille, prestations non-remboursables à titre légal ;
- rôle important de l'HAD mais son développement devrait se faire en coordination avec les équipes mobiles référentes.

Préconisations

Les objectifs

1. Poursuivre et consolider les changements dans les pratiques des acteurs hospitaliers et libéraux.
2. Informer, mobiliser le corps social.

Les mesures opérationnelles

1. Poursuivre et consolider les changements dans les pratiques des acteurs hospitaliers et libéraux

- **Structurer l'offre de soins palliatifs au niveau du domicile**
Il convient de réaliser un maillage du territoire régional par la mise en place de réseaux d'aide aux soins palliatifs à domicile et pour les Établissements d'hébergement pour personnes âgées indépendantes (EHPAD) à la hauteur d'un réseau par territoire de recours.
Afin de mutualiser les ressources, ces réseaux seront articulés avec les réseaux interétablissements de santé et avec les autres réseaux concernés par la démarche palliative : personnes âgées, cancer, douleur, mais aussi urgences, pédiatrie, périnatalité, réanimation.

- **Diffuser et entretenir la dynamique palliative dans les établissements de santé**
Il convient de diffuser la démarche palliative dans tous les établissements de santé et en premier lieu les services les plus concernés et qui touchent à la cancérologie, à la gérontologie, à la pédiatrie, en prenant appui sur les équipes mobiles de soins palliatifs.

Le projet de soins palliatifs sera construit en lien avec l'équipe animant le réseau de soins palliatifs et intégré dans le projet d'établissement. Des Lits identifiés de soins palliatifs (LISP) pourront être identifiés après reconnaissance de la qualité et de l'ancienneté de la démarche. Il conviendra d'adapter la démarche aux particularismes des services d'urgence.

Dans les services dont le projet a été labellisé par l'ARH, la dynamique sera entretenue en confiant de nouvelles missions aux équipes mobiles de soins palliatifs, telles que : accompagner des projets de service, organiser des échanges d'expériences, effectuer des analyses de pratiques sur site et susciter le questionnement éthique.

Une équipe de coordination des équipes mobiles sera identifiée par département.

• Garantir un niveau adéquat de soins et de sécurité

Le maillage territorial des soins palliatifs s'organise sur différents niveaux :

- chaque territoire de santé de proximité doit disposer d'au moins une équipe mobile, d'un réseau de soins palliatifs et de LISP. Des places de soins palliatifs seront identifiées dans les structures d'HAD ;
- chaque territoire de recours doit disposer d'un réseau de soins à domicile ;
- le territoire régional doit disposer d'Unités de soins palliatifs (USP) pour l'expertise, la formation et la recherche.

Les services dont la démarche palliative est reconnue et/ou ayant des lits identifiés pour les soins palliatifs doivent bénéficier d'un encadrement soignant suffisant.

2. Informer, mobiliser le corps social

• Communiquer sur les soins palliatifs pour faire évoluer les mentalités

Des débats publics pourront être organisés

dans chaque territoire de santé.

Il conviendra d'informer sur le dispositif de chaque établissement et sur le dispositif régional ainsi que de construire un partenariat avec les associations de bénévoles d'accompagnement.

• Faciliter le maintien à domicile en lien avec l'hôpital de proximité

Le champ de la formation en soins palliatifs pourra être ouvert aux travailleurs sociaux, gardes-malades, auxiliaires de vie avec mise en place de suivis.

Les familles et les soignants seront soutenus par l'intermédiaire du réseau d'aide aux soins palliatifs à domicile. Le Programme régional de santé publique (PRSP) peut contribuer à favoriser ce soutien.

• Maintenir le lien social en renforçant la participation dans les établissements de santé de bénévoles

Des associations agréées assureront la formation de bénévoles à l'accompagnement de fin de vie, adaptée à des non-professionnels. Cette action s'inscrit dans le cadre des orientations définies par le Programme régional de santé publique (PRSP).

Il convient d'envisager la participation d'au moins deux bénévoles d'accompagnement dans chaque service engagé dans la démarche palliative, et en priorité dans les USP et services à lits identifiés, dans le cadre d'une convention entre l'association, l'établissement et le service concerné

Suivi et évaluation

Il conviendra d'assurer un contrôle qualité de la démarche palliative, et du codage PMSI pour les établissements soumis à la T2A.



3 - RECONNAISSANCE CONTRACTUELLE DES L.I.SP

Extrait du guide méthodologique Pour la région Pays de la Loire

A.R.H Pays de la Loire – Juin 2008

Contexte

Les soins palliatifs concernent des personnes atteintes d'une pathologie grave et évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ils se caractérisent par leur objectif prioritairement centré sur l'amélioration de la qualité de vie et la diminution des symptômes. Ils s'appuient sur une prise en charge multidisciplinaire coordonnée, associant plusieurs soins de support.

Dans le cadre de la tarification à l'activité des établissements de santé, les séjours répondant à ce mode de prise en charge donnent lieu à une valorisation spécifique déclinée en trois niveaux, en fonction de l'unité de soins considérée : unité de soins palliatifs, lits identifiés en soins palliatifs (L.I.S.P) au sein d'une unité conventionnelle, unité conventionnelle.

Plusieurs établissements de la région ont répondu à l'appel à projet lancé en 2004 et disposent de L.I.S.P. Depuis, d'autres établissements ont sollicité cette reconnaissance de lits identifiés.

L'activité développée au sein des diverses structures est connue des tutelles et permet le plus souvent de juger de la pertinence d'une demande d'identification des lits en soins palliatifs. Par contre, la détermination du nombre de lits est plus difficile. Le recours aux données du P.M.S.I semble de prime abord une approche logique mais il existe des incertitudes sur la qualité du codage pour ce type de séjours. En effet, il n'est pas rare d'observer une confusion entre « séjours pour soins palliatifs » et « stade palliatif de la maladie ». Ce stade correspond à une phase de l'affection durant laquelle les soins peuvent être de différentes natures : par exemple traiter prioritairement une complication. Les erreurs peuvent être par défaut et par excès. La première situation, qui peut pénaliser financièrement l'établissement, est probablement rare et une étude pour la mettre en évidence serait de réalisation difficile ; on peut considérer que l'établissement, dans ce cas, va pâtir de son manque de qualité de codage.

Les codages abusifs en soins palliatifs peuvent correspondre à deux situations différentes :

- La majeure partie de l'effort de soins aurait dû donner lieu au codage d'un autre diagnostic principal (exemple de la prise en charge de complication – cf. supra) ; le séjour ne peut être pris en compte pour évaluer les besoins en L.I.S.P.
- Le séjour correspond effectivement à des soins palliatifs, mais l'effort de soins délivrés n'est pas situé au niveau attendu pour autoriser ce codage. Dans le cadre de cette évaluation des besoins, ce type de séjour pourra être pris en compte, mais il devra

naturellement conduire à demander à l'établissement de veiller au contenu de la prise en charge.

Compte tenu des difficultés mentionnées pour l'utilisation des données brutes du P.M.S.I, il a été convenu entre l'A.R.H des Pays de la Loire, la référente régionale pour cette thématique et la D.R.S.M de construire une méthode d'analyse qui permette une approche à la fois pertinente et cohérente sur l'ensemble de la région, pour contribuer à la reconnaissance des L.I.S.P.

Objectif

Déterminer le nombre de lits à identifier comme « soins palliatifs » au sein des établissements sollicitant cette reconnaissance contractuelle.

Méthode

Elle repose sur les données statistiques fournies par le P.M.S.I, avec pondération par le résultat d'une analyse d'un échantillon de dossiers médicaux.

Données statistiques

L'établissement fourni le nombre de séjours avec un diagnostic principal en Z 51.5 sur une période de 12 mois exploitables (ceux les plus proches de la date de l'étude statistique). Les durées de séjours ont également été communiquées afin de calculer une D.M.S.

Echantillon de dossiers médicaux

Sur les séjours ainsi répertoriés un échantillon de 30 dossiers est constitué par tirage au sort et mis à disposition du médecin – conseil. Une fiche de recueil (annexe 1) est remplie à partir des éléments figurant dans le dossier. Les situations pour lesquelles le médecin- conseil estime qu'il existe une inadéquation sur le codage en soins palliatifs, le contenu de la pris en charge ou la durée de séjour donne lieu à un échange avec le médecin du service.

Calcul du nombre de lits à identifier en soins palliatifs

Il se fera à partir d'une première approche statistique :

$$\text{Nombre de lits} = \text{Nombre de séjours sur 12 mois} \times \text{D.M.S} / 365.$$

Ce chiffre sera pondéré par le taux de codages corrects observé sur l'échantillon.

Le problème des éventuels séjours qui apparaîtraient exagérément prolongés ne sera pris en compte que si le nombre en est important.

Les séjours pour lesquels le contenu en termes de prise en charge est insuffisant n'interféreront pas avec le calcul. La finalité de cette information est d'orienter l'établissement vers une amélioration de la qualité des soins.

Enfin une marge supplémentaire dans le calcul du nombre de lits pourra être accordée à l'établissement pour tenir compte des fluctuations statistiques et de l'évolution des besoins à moyen terme. Il est proposé de se baser sur une valeur de + 10% à + 20%.

./.

4-SOMMAIRE DU PROJET DE CREATION D'UNITE DE SOINS PALLIATIFS

Fondation Georges COULON- Le MANS

INTRODUCTION

ARGUMENTAIRE

1. LA FONDATION GEORGES COULON
2. ARIANE 72 – RSP

- 2.1. Définition
- 2.2. Indicateurs d'activité (2007)

3. DONNEES ET ARGUMENTS ECLAIRANT LE PROJET

- 3.1. Compétences des professionnels acteurs du projet
- 3.2. Données PMSI – soins palliatifs –
 - 3.2.1. Activité MCO
 - 3.2.1.1. 2006
 - 3.2.1.2. 2007
 - 3.2.2. Activité soins de suite sur le site du Grand Lucé
 - 3.2.2.1. 2006
 - 3.2.2.2. 2007
 - 3.2.3. Activité de soins de suite sur le site du Mans
 - 3.2.3.1. 2006
 - 3.2.3.2. 2007
- 3.3. Mise en évidence de la lourdeur et de la spécificité des prises en charge sur les 2 sites de la Fondation
 - 3.3.1. Site du Grand Lucé le 30/03/08
 - 3.3.2. Site du Mans le 02/05/08

PRESENTATION DU PROJET DE L'USP

1. DEFINITION
2. MISSIONS
 - 2.1. Missions de soins et d'accompagnements complexes et de recours
 - 2.2. Missions de formation
 - 2.3. Missions de recherche et de ressources
3. PROJET DE SOINS
 - 3.1. Critères d'admission
 - 3.2. Organisation
 - 3.3. Activité clinique
 - 3.3.1. Soins
 - 3.3.2. Organisation des soins
 - 3.3.3. Réflexion éthique
 - 3.3.4. Partenariat des familles
 - 3.3.5. La continuité des soins inter établissements – ville / hôpital
 - 3.4. Activité de formation
 - 3.5. Activité de recherche
4. PROJET ARCHITECTURAL
5. MOYENS

5 - Projet 2008 de création d'U.S.P en Sarthe

Réunions de travail et Place du M.I.S.P stagiaire

INSTANCES	DATES	PARTICIPANTS	ROLE DU M.I.S.P STAGIAIRE
Réunions avec le promoteur	17.12.2008 Le Mans	Promoteur : directeur médecin et psychologue D.D.A.S.S 72 : inspecteur, directeur adjoint D.R.A.S.S Pays de la Loire : M.I.S.P référent soins palliatifs	Préparation avec DDASS Echange avec promoteur
	08.01.2009 Le Mans	Promoteur : directeur médecin et psychologue CH du Mans : directeur Clinique V. Hugo : directeur, médecin soins palliatifs D.D.A.S.S 72 : inspecteur, directeur adjoint D.R.A.S.S Pays de la Loire : M.I.S.P référent soins palliatifs	Auditrice Compte-rendu
	27.03.2009 Le Mans	Promoteur : directeur médecin et psychologue CH du Mans : directeur adjoint, médecin soins palliatifs, chargé de mission P.M.T Clinique V. Hugo : médecin soins palliatifs D.D.A.S.S 72 : inspecteur, directeur adjoint D.R.A.S.S Pays de la Loire : M.I.S.P référent soins palliatifs	Présentation état des lieux de l'offre et des besoins en Sarthe Compte-rendu
Réunions préparatoires aux entretiens avec le D.A.R.H et au Comité de suivi du S.R.O.S	30.01.2009 Nantes	Présidente du comité de suivi du S.R.O.S Réfèrent thématique D.R.A.S.S	Préparation ordre du jour, contenu
	26.02.2009 La Chimotais	Présidente du comité de suivi du S.R.O.S Réfèrent thématique D.R.A.S.S	Visite d'un service avec L.I.SP Préparation ordre du jour comité de suivi
Réunions DARH en préparation du Comité de suivi du S.R.O.S	04.02.2009 Nantes	Directeur de l'A.R.H Présidente du Comité de suivi du S.R.O.S soins palliatifs	Auditrice Compte-rendu
	06.06.2009	Directeur de l'A.R.H Présidente du Comité de suivi des soins palliatifs Réfèrent thématique D.R.A.S.S	
Comité de suivi du S.R.O.S	10.02.2009 Nantes	Médecins référents soins palliatifs des cinq départements	Auditrice Compte-rendu
	03.03.2009 Angers	Directeurs d'Etablissements d'hébergement Pour Personnes Agées Dépendantes	
	30.04.2009 Nantes	Associations Réseaux soins palliatifs	
	12.06.2009 Angers	Réfèrent thématique D.R.A.S.S	
Sous-groupe « Etat des lieux »	24.03.2009 Nantes	Service statistique de la C.R.A.M Médecin conseil de l'Assurance maladie Statisticien D.R.A.S.S Réfèrent thématique D.R.A.S.S	Collecte données Participation débat
	03.06.2009 Nantes	Service statistique de la C.R.A.M Médecin conseil de l'Assurance Maladie Statisticien D.R.A.S.S Réfèrent thématique D.R.A.S.S	
Comité de suivi du programme national	17/02.2009 Paris	Coordonnateur national et représentants de : Caisse Nationale d'Assurance Maladie Fédération Nationale de l'Hospitalisation à Domicile Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personnes. Union Nationale des Réseaux de Santé Accompagnement Bénévole en Soins Palliatifs	Représentation référent thématique
Autre réunions internes et externes - Nantes	19.02.2009 06.03.2009	Service statistiques D.R.A.S.S	Préparation état des lieux
	03.03.2009	Service statistiques de la C.R.A.M	Préparation état des lieux
	16.04.2009	Service Politiques Hospitalières D.R.A.S.S	Préparation état des lieux
Conférence Régionale de Santé des Pays de la Loire	15.06.2009	Directeur de l'A.R.H Acteurs régionaux des soins palliatifs Réfèrent thématique D.R.A.S.S	Auditrice

6-CAHIER DES CHARGES DES UNITES DE SOINS PALLIATIFS EN PAYS DE LOIRE

Ce travail a été élaboré à l'occasion de deux réunions (1^{er} avril 2009 et 28 avril 2009) entre les Docteurs Hubert TESSON (Vendée), Nathalie DENIS (Loire Atlantique), Aude PIGNON (Maine et Loire) et Françoise THIBOUS (Sarthe) dans le cadre d'un sous groupe de travail du comité de suivi soins palliatifs des pays de La Loire.

Référence :

- circulaire du 25 mars 2008 sur l'organisation des soins palliatifs,
- rapport Aubry,
- plan national de soins palliatifs 2008 - 2012,
- rapport du CREDOC n° 252 de février 2008 « 20 ans après les premières unités : un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France »
- travaux de la SFAP
- rapports d'activités des USP d'Angers et de Nantes.

INTRODUCTION

L'unité de soins palliatifs est un élément essentiel du maillage de l'offre de soins palliatifs sur un territoire. Elle assure une triple mission : de soins, de formation et de recherche ; ces deux dernières pouvant avoir une dimension régionale.

1. Elle doit répondre aux besoins d'un territoire

- Définition d'un territoire donnée par :
 - Le nombre de décès en MCO et SSR
 - Le SROS : territoire de recours plutôt que de proximité
 - L'équipement privé et public, d'une part sanitaire (HAD, MCO, SSR), d'autre part médico-social (EHPAD, SSIAD, MAS). Evaluation également de l'offre libérale (médecins généralistes, infirmiers).
- Etat des lieux de l'offre en soins palliatifs sur ce territoire : LISP en MCO et SSR, EMSP intra et extra hospitalière, réseau de soins palliatifs.
- Etat des lieux des autres ressources, en matière de réseau douleur, cancérologie, gériatrie.

Ainsi, l'USP est un acteur essentiel du dispositif de soins palliatifs, dispositif qui doit garantir sur un territoire l'égalité de l'accès aux soins, la cohérence et l'efficacité des moyens.

Il est primordial que les structures formalisent leurs liens sous forme de convention (critères d'admission, non substitution, subsidiarité ...) permettant une bonne lisibilité du dispositif sur le territoire.

2. Missions des unités de soins palliatifs

L'USP est une structure spécialisée qui accueille de façon temporaire ou permanente toute personne atteinte de maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ainsi, la prise en charge de cette personne nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire, ayant des compétences spécifiques.

2.1. Pour la mission de soins

- L'USP est une unité d'au moins 10 lits ayant une activité exclusive et spécifique en soins palliatifs.
Son caractère MCO ou SSR se détermine en fonction des ressources existantes du territoire en particulier le nombre de LISP en SSR et MCO.
- L'USP n'est pas isolée au sein de son établissement et
 - a conçu et pensé des interfaces,
 - est articulée à une autre unité médicale au sein d'un service,
 - mutualise des moyens matériels et humains (mobilité programmée des professionnels médicaux et paramédicaux, participation à des activités transversales et / ou de réseau...).

- Elle accueille des personnes présentant des pathologies diverses (cancer, pathologies gériatriques, pathologies neurodégénératives...)
- L'USP prend en charge les personnes présentant les situations les plus complexes. Elle assure :
 - L'évaluation et le traitement des symptômes complexes et réfractaires nécessitant une compétence clinique.
La possibilité de recours à une technicité spécifique ou à un plateau technique est adaptée, discutée en tenant compte de la situation palliative (discussion bénéfices / risques, proportionnalité des soins, discussion éthique...). Leur possibilité de mise en œuvre est soit possible en partie ou en totalité dans l'établissement de l'USP soit fait l'objet de convention.
 - La gestion des situations dans lesquelles des questions complexes relevant de l'éthique se posent.
En cela, l'USP est un acteur essentiel de la réflexion éthique du territoire.
 - L'accompagnement des personnes malades ou de leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes.
- Elle participe à l'organisation de la permanence, de la continuité des soins palliatifs sur le territoire en étroite partenariat avec tous les membres du réseau.

2.2. Pour la mission de recherche

- Il s'agit de recherches cliniques et thérapeutiques en soins palliatifs et d'accompagnement dans les domaines suivants : médical, soins infirmiers, sciences humaines et sociales, éthique.
- Cette mission ne peut se concevoir qu'au travers d'un partenariat étroit, d'une part entre l'USP, les LISP, les EMSP du territoire et d'autre part entre les USP de la région (rencontres régulières programmées).

Une dimension supplémentaire de promoteur des actions de recherche est donnée aux deux USP des CHU en raison de leur proximité avec les milieux universitaires.

2.3. Pour la mission de formation

- Participation aux formations continues à destination des professionnels du territoire.
- Participation aux formations initiales (IFSI, écoles aides soignantes, cadre de santé, psychologues...).
- Participation à l'organisation des formations universitaires (DIU, accompagnement des thèses...).
- Participation à l'élaboration des journées régionales, congrès.

CONCLUSION

Au-delà de sa triple mission, l'objectif de l'USP, au cœur du dispositif du territoire, est de soutenir le développement des soins palliatifs et la diffusion de la culture palliative.

Or, la difficulté de la démarche palliative tient à la dualité entre la perspective technique des soins (soins de confort, nursing, traitement antidouleur...) et la perspective relationnelle de l'accompagnement de la personne.

Le défi de l'USP sera de soutenir et de mettre en œuvre une dynamique coordonnée et pluridisciplinaire de projet de soins et de projet de vie appropriés à la personne.