



EHESP

Médecin Inspecteur de Santé Publique

Promotion : **2008 - 2009**

Date du Jury : **Septembre 2009**

**Adéquation entre l'offre et la demande
d'hospitalisation en Soins Palliatifs
dans les Hauts de Seine (92)**

Dr Frédérique KIRSCH-NOIR

Remerciements

A **mon mari et à mes enfants** qui ont su partager, avec patience et abnégation leur épouse et leur mère avec une profession exigeante, que cette année de formation et ce nouveau métier soit le gage de mon amour,

A **Monsieur le Dr Marcel-Louis VIALARD**, qui depuis vingt ans a guidé ma prise de conscience de soignant, qui a alimenté ma réflexion, et m'a toujours apporté son chaleureux soutien, qu'il reçoive ici mes plus profonds et sincères remerciements,

A **Monsieur le Dr Marc LOSSOUARN et à toute l'équipe de la DDASS des Hauts de Seine**, qui m'ont accueillie chaleureusement et ont guidé avec rigueur et disponibilité mes premiers pas dans l'administration, que je puisse être à la hauteur de leur enseignement,

A **Monsieur le Dr François PETITJEAN**, responsable de la filière MISP à l'EHESP, pour le soutien qu'il m'a apporté tout au long de cette année de reconversion, qu'il trouve ici l'expression de ma reconnaissance,

A **Mesdames et Messieurs les enseignants de l'EHESP**, qui dans leurs compétences respectives, m'ont apporté les différents outils nécessaires à la réalisation de ce travail, qu'ils retrouvent dans ce mémoire l'expression de mes remerciements pour leurs efforts,

A **tous les interlocuteurs extérieurs à l'EHESP**, qui ont accepté de répondre à mes questions et de consacrer du temps à ce travail, que ce mémoire puisse être un reflet fidèle de leurs témoignages respectifs et complémentaires,

A **la République Française**, qui m'a offert toutes les formations que j'ai reçues depuis l'enfance, que je puisse la servir encore, dans le respect de ses valeurs « de liberté, d'égalité et de fraternité », qui restent à réaffirmer chaque jour et dans chacune de nos actions,

A **toutes les personnes en fin de vie et à leurs proches**, dont j'ai ou non reçu le témoignage, et dont j'aurai, à assurer la prise en charge, qu'elles trouvent dans ce travail l'assurance de mon engagement de service public.

Sommaire

INTRODUCTION	1
OFFRE DE SOINS ET SOINS PALLIATIFS	3
1.1 HISTORIQUE	3
1.2 DEFINITIONS DES SOINS PALLIATIFS ET DES SOINS.....	4
1.3 UNE POLITIQUE NATIONALE DE SANTE	6
1.4 LES STRUCTURES DISPENSANT LES SOINS PALLIATIFS	6
SOINS PALLIATIFS DANS LES HAUTS DE SEINE	8
2.1 COMMANDE.....	8
2.2 ACTION PROGRAMMEE	8
2.2.1 Référentiels existants	8
2.2.2 Stratégie – Programmation - Suivi.....	9
2.2.3 Moyens mobilisés : acteurs, partenariat, budget	9
2.3 ACTION MENEES	9
2.3.1 Recueil des données	9
2.3.2 Autres sources d'informations	10
2.3.3 Modes opératoires	10
2.3.4 Réajustement en cours.....	11
2.4 RESULTATS.....	11
2.4.1 Performance atteinte.....	11
2.4.2 Evaluation des besoins en soins palliatifs dans le 92.....	12
2.4.3 Organisation de l'offre de soins palliatifs dans le 92.....	14
2.4.4 Activité des LISP du département 92.....	19
2.4.5 Qualité des soins dispensés dans les LISP d'Ile de France.....	23
2.4.6 Inspections sur plaintes du service de santé publique de la DDASS des Hauts de Seine.....	28

PRECONISATIONS ET ENSEIGNEMENTS.....	30
3.1 PRECONISATIONS	30
3.1.1 Amélioration de l'action administrative et de la communication entre les décideurs	30
3.1.2 Amélioration de la qualité de l'offre de soins.....	32
3.1.3 Amélioration des actions de contrôle.....	34
3.1.4 Application du Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012	34
3.2 ENSEIGNEMENTS	35
3.2.1 Comment l'action s'inscrit elle dans un ensemble de situations similaires ? ...	35
3.2.2 Enseignements pour le métier de MISP.....	36
 C O N C L U S I O N	 37
 L I S T E D E S F I G U R E S	 39
 B I B L I O G R A P H I E	 41
TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES.....	41
ARTICLES DE REVUES ET ETUDES	41
OUVRAGES	42
 L I S T E D E S A N N E X E S	 43
ANNEXE I : DEFINITIONS DES SOINS PALLIATIFS	44
ANNEXE II: HISTORIQUE DES TEXTES REGLEMENTAIRES	45
ANNEXE III : PROGRAMME DE DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS 2008-2012	49
ANNEXE IV : ORGANISATION DES OPERATEURS DE SOINS PALLIATIFS	50
ANNEXE V : LE PATIENT AU CENTRE DU SYSTEME DE SOINS... QUI COORDONNE ?	51
ANNEXE VI: INTERACTIONS DU MISP STAGIAIRE CHARGE DU DOSSIER SOINS PALLIATIFS A LA DDASS DES HAUTS DE SEINE	52

Liste des sigles utilisés

A.N.A.E.S.	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation
A.P.-H.P.	Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
A.R.H.I.F.	Agence Régionale d'Hospitalisation d'Ile de France
A.R.S.	Agence Régionale de Santé
C.C.D.	Comité de Coordination Départemental du 92
C.L.C.C.	Centre de Lutte Contre le Cancer
C.M.U.	Couverture Maladie Universelle
C.P.O.M.	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
C.R.A.M.I.F.	Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile de France
C.R.O.S.S.	Contrat Régional d'Organisation Sanitaire et Social
C.R.U.Q.	Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité
D.D.A.S.S.	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
D.M.S.	Durée Moyenne de Séjour
D.R.A.S.S.I.F.	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales d'Ile de France
D.R.E.E.S.	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
E.H.E.S.P.	Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
E.H.P.A.D.	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
E.M.S.P.	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
E.P.S.	Etablissement Public de Santé
F.M.C.	Formation Médicale Continue
G.H.S.	Groupe Homogène de Séjours
G.H.M.	Groupe Homogène de Malades
H.A.D.	Hospitalisation à Domicile

H.A.S.	Haute Autorité de Santé
H.P.S.T.	Hôpital, Patients, Santé, Territoires
I.A.S.S.	Inspecteur des Affaires Sanitaires et Sociales
I.N.S.E.E.	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
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.I.S.P.	Médecin Inspecteur en Santé Publique
M.C.O.	Médecine, Chirurgie, Obstétrique (Court séjour)
M.P.R.	Médecine Physique et Rééducation (Moyen séjour)
O.M.S.	Organisation Mondiale de la Santé
P.D.S.P.	Plan de Développement des Soins Palliatifs
P.L.	Privé à but Lucratif
P.M.T.	Projet Médical de Territoire
P.M.S.I.	Programme de Médicalisation du Service Informatique
P.S.P.H.	Participant au Service Public Hospitalier
S.F.A.P.	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
S.M.A.M.I.F.	Service Médical de l'Assurance Maladie d'Ile de France
S.P.	Soins Palliatifs
S.R.O.S.	Schéma Régional d'Orientation Sanitaire
S.S.I.A.D.	Services de Soins Infirmiers à Domicile
S.S.R.	Soins de Suite et Réadaptation
U.R.M.L.	Union Régionale de Médecins Libéraux
U.S.L.D.	Unité de Soins de Longue Durée (Moyen séjour)
U.S.P.	Unités de Soins Palliatifs

Introduction

Les soins palliatifs, en tant que discipline spécifique, ne sont apparus dans les textes réglementaires qu'en 1986, dans la circulaire dite « Laroque »¹(1). L'accompagnement du patient, à tous les stades de sa maladie, qu'elle soit curable ou non a toujours fait partie intégrante de la fonction des médecins et des soignants, dans les textes, depuis l'antiquité jusqu'au code de déontologie en cours. (2, 3, 4) Durant les dernières décennies, les progrès des techniques médicales et des traitements curatifs, ont été spectaculaires et ont orienté les praticiens vers l'hyperspécialisation. L'évolution de la gestion hospitalière vers la rentabilité de ces « techniciens » de la santé, spécialistes d'organes ou de fonctions, ne favorise pas la prise en charge de la dimension humaine et globale des patients dans leur environnement, qui correspond portant à la définition de la santé par l'OMS depuis 1948, comme « un état de bien être physique, moral et social ». Les premières mesures en faveur des soins palliatifs, étaient initialement prévues comme transitoires. Elles visaient à réinvestir tous les professionnels de santé dans cette dimension humaine de leurs pratiques.

L'évolution, depuis vingt ans, des idées, des faits et des pratiques, montre que, selon les équipes et les individus, les soins palliatifs sont assurés par les médecins en charge du traitement de la maladie du patient, ou au contraire, sont délégués à des équipes spécialisées. Celles-ci sont jugées, selon les cas, plus compétentes dans ce domaine, ou au contraire considérées comme prestataires de service, permettant de décharger les « soignants techniciens » de tâches ingrates et peu valorisantes sur le plan médical, scientifique ou économique...

Parallèlement, l'évolution de notre société, a entraîné sur la même période, une demande accrue des usagers de prise en charge médico-sociale, là où les familles assuraient précédemment l'accompagnement de la fin de vie, à domicile, comme une affaire privée.

¹ Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite "circulaire Laroque").

Les numéros entre parenthèses correspondent aux références de Bibliographie, qui sont référencées par ordre d'apparition dans le texte, en fin d'ouvrage.

L'amélioration de la qualité des soins a également eu pour conséquence un allongement important de l'espérance de vie (+ 2 mois ½ par an), toujours en croissance actuellement selon les études démographiques de l'INSEE et de l'INSERM, mais cela au prix d'une inflation de la consommation de soins chez les personnes âgées présentant des pathologies multiples. Il est donc probable que la demande en soins palliatifs double dans les prochaines décennies, puisque la population des plus de 75 ans devrait représenter 15% des français en 2050, pour 8% en 2005.¹ Le programme de financement de ces soins prolongés n'est actuellement toujours pas acté, et le déficit de l'assurance maladie ne cesse d'augmenter...

L'actualité du débat sur la légalisation de l'euthanasie comme alternative aux soins palliatifs devient récurrente malgré les récentes lois et rapports sur la fin de vie. Au delà de son aspect compassionnel, la banalisation de l'idée d'euthanasie risque de faire accepter progressivement des idées plus eugénistes, malheureusement déjà développées durant ce siècle, mais qui dans certains esprits représenteraient une alternative économiquement plus réaliste que les soins palliatifs. Notre pays ne pourra s'épargner une réflexion nationale sur le sujet. Celle-ci ne pourra pas être portée par le seul corps médical qui est le seul corps, en sus des lois de la République auxquelles il est soumis, à avoir prêté serment de « ne jamais provoquer la mort délibérément »²...

A travers l'étude des besoins et de l'offre de soins palliatifs dans les Hauts de Seine, ce mémoire, réalisé dans le cadre de la formation initiale de médecin inspecteur en santé publique (MISP) à l'Ecole des Hautes Etudes de Santé Publique (EHESP), s'efforce d'analyser la mise en œuvre d'une politique nationale de santé publique à l'échelon départemental, ses potentiels leviers d'action et ses limites sur le terrain. Les soins palliatifs, qui par définition mettent en jeu des intervenants et instances multiples, permettent, au-delà du sujet traité, d'appréhender le système de soins de façon globale dans le cadre de cette formation initiale du MISP.

" Science, sans conscience, n'est que ruine de l'âme.

Rabelais, *Pantagruel*, Chap. VIII

¹ Site internet de l'INSERM : recherche « mortalité » et « espérance de vie »

² Serment publié dans le Bulletin de l'Ordre des Médecins (Avril 1996, n°4)

Offre de soins et Soins palliatifs

1.1 Historique

L'histoire du soin, du sacré et de la mort sont intimement liées dans l'évolution de l'humanité, depuis que l'homme préhistorique a réalisé les premières sépultures. Les mythes antiques égyptiens ne dissocient pas les fonctions sacrées, médicales et magiques, assurées par les prêtres du temple, dans un système de soins de service public : gratuit, disponible pour tous, dans tout le pays et à tout moment. Isis, déesse qui soigne et use de magie, rend à Osiris son intégrité corporelle et sa fonction paternelle par delà la mort... Imhotep est grand prêtre de Ptah, haut fonctionnaire, architecte du complexe de Djoser à Saqqarah, poète rédacteur du premier recueil connu de sagesses égyptiennes, et médecin de renom. Il a rédigé des traités servant de référence aux médecins grecs formés à Alexandrie. Il prend en charge l'âme jusque dans la mort comme le corps terrestre. (3,4) Hippocrate, formé en Egypte, rédige son célèbre serment ou il précise :

*« Je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement, et je m'abstiendrai de tout mal et de toute injustice. **Je ne remettrai à personne du poison, si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion.** Je passerai ma vie et j'exercerai mon art dans l'innocence et la pureté. »*¹

Dans ce texte, il interdit clairement aux médecins de donner délibérément la mort, alors que ceux-ci ne disposaient alors pas des moyens thérapeutiques efficaces actuels et étaient régulièrement confrontés à des fins de vie difficiles dans la souffrance. Il invite les médecins à user de leur conscience et de leurs forces dans le strict intérêt des patients à tous les stades de la maladie. Ce texte fondateur a depuis toujours fait référence, même s'il a été adapté, à l'exercice de la médecine moderne, dans la rédaction du code de déontologie médicale (2) et des serments prêtés par les médecins de nos jours. Actuellement, la dimension sacrée et magique du soin de l'âme a disparu, remplacée par la dimension laïque de psychisme.

¹ Extrait de la traduction par Émile Littré du serment d'Hippocrate d'origine en grec

« Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. **Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire. Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque ».¹**

Dans cette version actuelle du serment prêté par les médecins, toutes les dimensions du soin, incluant de fait la fin de vie sont abordées, comme dans le texte antique...

1.2 Définitions des soins palliatifs et des soins

Depuis une vingtaine d'années, l'OMS, les sociétés savantes et le législateur français ont été obligés de réaffirmer par de nouveaux textes, concernant les soins palliatifs notamment, plus précis et ciblés, les valeurs et comportements attendus de

¹ Serment publié dans le Bulletin de l'Ordre des Médecins (Avril 1996, n°4)

chaque soignant vis-à-vis de tout patient, en fin de vie ou non, pourtant déjà énoncés par différentes versions du serment d'Hippocrate. Cela répond à la constatation de carences et de manquements itératifs constatés et vérifiés. (Annexes I et II)

Loi n°99-477 du 09 / 06 / 1999 (5)

Art. L.1er A. – « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »

Art. L.1er B. – « 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. »

Art. L.1er C. – « La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. »

La nécessité de réaffirmer le droit de tout patient d'accéder à ce type de prise en charge, démontre que l'article premier de la déclaration des droits de l'homme de 1789, « *Les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits. Les distinctions sociales ne peuvent être fondées que sur l'utilité commune.* », n'est pas appliqué en pratique dans ce domaine. (6) Pourquoi le législateur est-il obligé de rédiger de nouveaux textes alors que les textes fondamentaux de la république semblent ne pas pouvoir être appliqués dans les faits?

L'Organisation Mondiale de la Santé, dans sa définition de 2002 précise que les soins palliatifs « *soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ils n'entendent ni accélérer ni repousser la mort.* » La même année, l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé déclare que « *les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.* » Les soins palliatifs se positionnent sans ambiguïté contre l'euthanasie. (Annexe I)

Le Programme national de développement des soins palliatifs en 2002, a défini les soins palliatifs et a élargi leur concept, au-delà de la cancérologie, à tout patient les nécessitant :

« Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida ou de tout autre état pathologique lié à une

insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies. Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers des personnes et leur entourage » (7) Ce programme réintroduit la dimension spirituelle de l'accompagnement de la fin de vie, qu'elle soit laïque ou sacrée. Ces soins d'accompagnement ne relèvent pas exclusivement du domaine de compétence des médecins et autres soignants, mais aussi de celui de chaque citoyen et de la société en général. Réduire les soins palliatifs au domaine médical est un non sens.

1.3 Une politique nationale de santé

La volonté politique, exprimée par le Président de la République le 21 mai 2007, de renforcer le dispositif de soins palliatifs en France, a permis de mobiliser, au titre des dépenses de l'assurance maladie (sanitaires et médico-sociales), près de 229 millions d'euros pour les soins palliatifs (SP), afin d'atteindre l'objectif d'un doublement de la prise en charge. Il n'a pas été précisé comment cette enveloppe serait répartie : privilégier les territoires les moins dotés ou répartir ces fonds en fonction du nombre d'habitants par territoire... Le ministère de la Santé a rédigé le Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. (8).

1.4 Les structures dispensant les soins palliatifs

Les activités de soins palliatifs hospitalières sont soumises à la contractualisation, par un volet réglementaire du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) et sont réglementés par une circulaire¹ (Annexe IV)

- Les **USP ou Unités de soins palliatifs** (structures totalement dédiées à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement, dont la vocation est de prendre en charge les malades les plus lourds)

- Les **LISP ou lits identifiés en soins palliatifs** (lits d'hospitalisation, en dehors des unités de soins palliatifs, avec renforcement des moyens paramédicaux) soumis à autorisation après reconnaissance contractuelle (CPOM), d'une activité de soins palliatifs importante mais non exclusive (en MCO, SSR, USLD voire en EHPAD). Ils doivent permettre d'assurer la continuité et la qualité des prises en

¹ *Circulaire d'organisation des Soins Palliatifs du 25 / 03 / 08 (9)*

charge, dans le cadre d'une activité de proximité. Ils permettent une valorisation tarifaire importante des séjours, avec une limite de la DMS.^{1, 2}

- Les **EMSP ou équipes mobiles de soins palliatifs** (équipes pluriprofessionnelles exerçant une activité transversale de conseil et de soutien, au sein d'un établissement de santé)

- Les structures **d'HAD, réseaux de soins, SSIAD** et les **hôpitaux de jour** en soins palliatifs

De la bonne interaction des ces structures fonctionnant en réseau, dépend le taux d'occupation des lits d'hospitalisation (USP et LISP) qui seront saturés si les structures d'aval ne sont pas efficaces. Inversement si celles-ci fonctionnent bien, l'activité en hospitalisation diminuera : on ne peut évaluer les lits d'hospitalisation sans tenir compte des autres structures de soins palliatifs à domicile dans un territoire donné.

Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370 du 22 avril 2005 (12), précise que les soins palliatifs font partie des matières obligatoires des Schémas Régionaux d'Organisation des Soins (SROS) et définit les directives anticipées des patients et les conditions d'arrêt de soins déraisonnables (l'accord exprimé de deux médecins au minimum, non liés hiérarchiquement est nécessaire.) Si dans l'esprit, cette loi rend obligatoire l'aspect collégial de la décision d'arrêt des soins déraisonnables, elle ne rend pas obligatoire la prise en compte de l'avis du patient, si son état de conscience le permet, ou à défaut celui de la personne de confiance désignée, de la famille et des médecins traitants habituels du patient. Cela ouvre la porte, en hospitalisation, à des décisions potentiellement abusives d'arrêt de soins en urgence ou de refus d'hospitalisation lors de discussions de transfert de patients, entre des médecins, discutant sur dossier, sans connaître le patient et son contexte médico-social.

¹ Circulaire du 9 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés de soins palliatifs (10)

² Référentiel d'organisation des soins relatifs aux LISP (11)

Soins palliatifs dans les Hauts de Seine

2.1 Commande

Afin de pouvoir appliquer les mesures préconisées par le Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. (8) de façon cohérente, adaptée aux particularités et aux acquis du département et d'en assurer le contrôle, la DDASS des Hauts de Seine doit faire un état des lieux des besoins et de l'offre existante sur le département. (8, Annexe III) Une étude réalisée par le SMAMIF (Service médical de l'assurance maladie d'Ile de France) pour l'ARH sur les LISP d'Ile de France a été publiée fin 2008 (13). Le Comité de Coordination Départemental du 92, qui associe des personnels de la DDASS et des médecins conseils de l'assurance maladie du département, a souhaité réévaluer la qualité du dispositif de soins palliatifs financé dans le département, afin d'orienter les projets de développement à venir sur les trois territoires et de vérifier la qualité des soins financés dans les LISP du département.

Les Projets Médicaux de Territoire (PMT) SSR, gériatrie, urgences et recomposition devant être rédigés en 2009 doivent intégrer les aspects liés aux soins palliatifs. Plusieurs groupes de travail, sur les thèmes SSR, gériatrie, urgences et recomposition, auxquels participent des MISP, des médecins conseils et des IASS sont organisés dans le département.

L'examen des dossiers de demande d'autorisation d'activité en cancérologie (CROSS) par le Comité de Coordination Départemental (SMAMIF, CRAMIF, DDASS) doit permettre de conclure en 2009.

Les résultats de ce travail doivent donc éclairer les décisions et orientations de ces différents groupes de travail au sein de la DDASS des Hauts de Seine.

2.2 Action programmée

2.2.1 Référentiels existants

La première partie de ce travail a consisté à référencer les textes législatifs et réglementaires, les référentiels scientifiques existants sur le sujet, ainsi que des données bibliographiques. (Bibliographie et Annexes)

2.2.2 Stratégie – Programmation - Suivi

A partir des données existantes, il a été décidé de croiser les informations recueillies dans les études à disposition, avec les rapports d'inspection des MISP de la DDASS des Hauts de Seine et des médecins conseils de l'assurance maladie. L'objectif étant de déterminer des profils pour chaque établissement afin de vérifier l'application de la réglementation, d'optimiser l'offre de soins sur le département et d'identifier les sites non reconnus susceptibles d'être valorisés pour cette activité.

2.2.3 Moyens mobilisés : acteurs, partenariat, budget

Un MISP stagiaire participant aux différentes activités du service médical de santé publique de la DDASS des Hauts de Seine, pouvant solliciter les personnes ressources en interne ou en externe dans le cadre de ce travail, disposant d'un bureau individuel, d'un ordinateur avec accès internet et d'une ligne de téléphone a été affecté à cette mission. Le budget étant exclusivement représenté par le financement de ce temps de travail.

2.3 Action menée

2.3.1 Recueil des données

Pour établir cet état des lieux, le recueil des données a été effectué à partir de plusieurs sources, institutionnelles ou non.

- Données de 2007 du *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012* (8), mis en œuvre par le ministère de la santé en juin 2008.
- Données de 2008, concernant les Hauts de Seine, extraites de *L'Evaluation des lits identifiés de soins palliatifs en Ile de France*, étude de l'ARHIF et du SMAMIF, publiée en décembre 2008 sur le site PARTHAGE. (13).
- Les documents préparatoires et finalisés du SROS III rédigés entre 2004 et 2006 à la DDASS des Hauts de Seine.
- Les CPOM entre les établissements et l'ARHIF signés en 2007.
- Les données du PMSI citées dans ces documents.
- Le site de la SFAP. (www.sfap.org)
- Les informations démographiques sur les sites internet de l'INSEE et de l'INSERM concernant la population, la mortalité et l'âge de la population du département.

- Recherches sur Internet sur les sites institutionnels, des sociétés savantes, des associations en accès grand public (pas de codes d'accès spécifiques).
- Les cours reçus à l'EHESP depuis octobre 2008.

Certaines données n'étaient pas disponibles et ont été recherchées ou calculées pour l'occasion. D'autres données existantes n'ont pu être consultées et utilisées (base de données de l'enquête ARH-SMAMIF concernant les dossiers établissements et patients, par établissement).

2.3.2 Autres sources d'informations

Les activités du service de santé publique de la DDASS des Hauts de Seine ont permis d'avoir d'autres points de vue sur le sujet :

- Réunions de travail régulières avec les médecins conseils du SMAMIF.
- Inspections et gestion des plaintes concernant des problèmes de fin de vie.
- Réunions de planification avec des établissements de MCO et de SSR.
- Réunion de mise en place d'un réseau d'oncologie et de soins palliatifs dans le territoire 92.2.
- Participation à la CME d'un établissement disposant d'une USP.
- Participation aux réunions de préparation des projets médicaux de territoires (PMT) gériatrique, SSR, recomposition et urgences.
- Réunion au Ministère de la Santé d'acteurs de soins palliatifs à domicile, dans le cadre du Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012.

Quelques entretiens préliminaires ont été réalisés :

- Mr Gilles ECHARDOUR, Chargé de Mission à l'ARHIF,
- Dr Marcel-Louis VIALARD, E.M.S.P. de l'hôpital Necker – AP-HP,
- Dr Sophie GAUTHIER, SMAMIF 92,
- Dr Graziella POURCEL, SMAMIF.

2.3.3 Modes opératoires

La commande a été passée lors du CCD du 27 novembre 2008. Ce travail devant être réalisé sur le temps de stage de MISP à la DDASS des Hauts de Seine. Le recueil des données s'est poursuivi jusqu'en mars 2009. Un tableur Excel a permis de saisir les informations provenant des différentes sources avant exploitation. L'analyse statistique a été réalisée par les outils de calcul de ce logiciel. Les résultats et graphiques réalisés ont été relus par Mme Sylvie DRUELLE, Service Etudes et Statistiques, à la DRASSIF. La rédaction du travail support n°2,

« *Adéquation entre l'offre et la demande en Soins Palliatifs dans les Hauts de Seine (92)* », a permis de réaliser un premier état des lieux. (14)

2.3.4 Réajustement en cours

Dans un premier temps, la commande de cet état des lieux concernait uniquement les lits identifiés de soins palliatifs (LISP), plus précisément l'aspect qualitatif des soins dispensés dans les LISP autorisés et financés par l'assurance maladie. Ce dernier n'avait pas été suffisamment approfondi par l'étude ARH-SMAMIF dans ses conclusions pour être exploité localement.

Les différentes activités pratiquées dans le service de santé publique de la DDASS des Hauts de Seine, ont mis en évidence d'une part la complexité de l'organisation de cette offre de soins et sa faible lisibilité en tant que filière, en interaction avec d'autres, comme les urgences, la gériatrie et le SSR, les soins à domiciles et les réseaux. D'autre part, les axes et les mesures à mettre en œuvre, déterminées par le *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012* (8), ont nécessité l'élargissement de cet état des lieux à toute l'offre de soins palliatifs dans le département (USP, LISP, EMSP, Réseaux de soins à domicile), pour tenter d'apporter les informations nécessaires aux autres projets en cours.

Dans un second temps, et compte tenu des contraintes matérielles (temps et données validées accessibles), ainsi que du format imposé pour ce mémoire professionnel, le sujet a été limité à l'hospitalisation en soins palliatifs en LISP et en USP pour l'organisation territoriale des soins, puisque ces deux modes d'hospitalisation ne peuvent être dissociés localement et représentent l'hospitalisation en soins palliatifs. Pour ce qui est de l'activité, seule celle des LISP a été étudiée.

2.4 Résultats

2.4.1 Performance atteinte

Ce travail a permis de mettre en évidence des avancées notables dans la prise en charge en soins palliatifs dans le département. Mais il existe encore des limites à l'organisation et au contrôle administratif de l'offre de soins. Des améliorations peuvent également être apportées sur le plan de l'organisation des soins proprement dits. Certains objectifs initialement fixés n'ont pu être atteints, notamment la réalisation d'un profil précis par établissement, recoupant les données des enquêtes et études déclaratives (13), qui n'ont pas toutes été accessibles, avec celles des

rapports d'instructions de plaintes et inspections sur le terrain, pour améliorer l'application des règlements. Des inspections, ciblées sur les soins palliatifs, des établissements n'ont pu avoir lieu durant le temps de stage.

2.4.2 Evaluation des besoins en soins palliatifs dans le 92

Avant l'essor des techniques thérapeutiques efficaces du vingtième siècle, les médecins ont fait, en pratique, plus de soins palliatifs que curatifs... Bien que selon le code de déontologie médicale, tout médecin doit être capable de dispenser ou d'organiser ce type de soins pour ses patients, l'émergence des structures de soins palliatifs, depuis vingt ans, stigmatise la carence de ce type de prise en charge dans notre société. Dans ce contexte, l'évaluation des besoins réels en soins palliatifs est difficile.

D'après le *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012*, les besoins en soins palliatifs concernent moins de 40 % des décès.

Les travaux préliminaires du SROS III en 2004, avaient évalué les besoins en soins palliatifs:

- Conseil économique et social : 5 lits de SP pour 100 000 habitants
- Etude de Derek Doyle : 70 % des décès ont lieu à l'hôpital dont 10 % nécessitent une prise en charge en SP.

Le département des Hauts de Seine compte 1 429 000 habitants. Le taux de mortalité est de 7,9 pour 1000 habitants, soit 11 289 décès par an¹. 7900 décès par an sont prévisibles en hospitalisation, dont 790 nécessiteraient des soins palliatifs d'après les textes précités.

Selon le ratio du Conseil économique et social, il aurait dû être mis en place 71 lits de soins palliatifs (USP + LISP) dans les Hauts de Seine depuis 2004.

La demande d'hospitalisation en LISP dans les Hauts de Seine s'est exprimée en 2007 par 23 625 journées d'hospitalisation en LISP², correspondant à environ 81 LISP avec un taux d'occupation de 80%. Mais une part non évaluée des décès en hospitalisation, dans les autres lits du département pourrait nécessiter une prise en charge en soins palliatifs. Elle n'est pas évaluée qualitativement ni chiffrée actuellement.

¹ Site internet de l'INSEE

² Données PMSI de l'étude ARH-SMAMIF (13)

La population âgée de plus de 75 ans était de 8% en 2005. Elle atteindra 15% en 2050 d'après les prévisions de l'INSERM¹.

Le taux de mortalité par cancer, tous âges confondus, représente environ 30 % des décès. Chez les personnes âgées, le taux de mortalité par cancer diminue régulièrement de 45 % à 7,7 % des décès de 65 à 95 ans, au profit d'autres causes de décès, représentées par les maladies de l'appareil circulatoire et de l'appareil respiratoire (Figure 1).

Compte tenu du vieillissement prévisible de la population du département, il convient donc de développer de façon prioritaire les soins palliatifs en direction des établissements prenant en charge les patients âgés et atteints de pathologies de l'appareil circulatoire et de l'appareil respiratoire.

On ne peut donc apprécier précisément de façon chiffrée le besoin mais seulement estimer la demande exprimée par la consommation de soins...

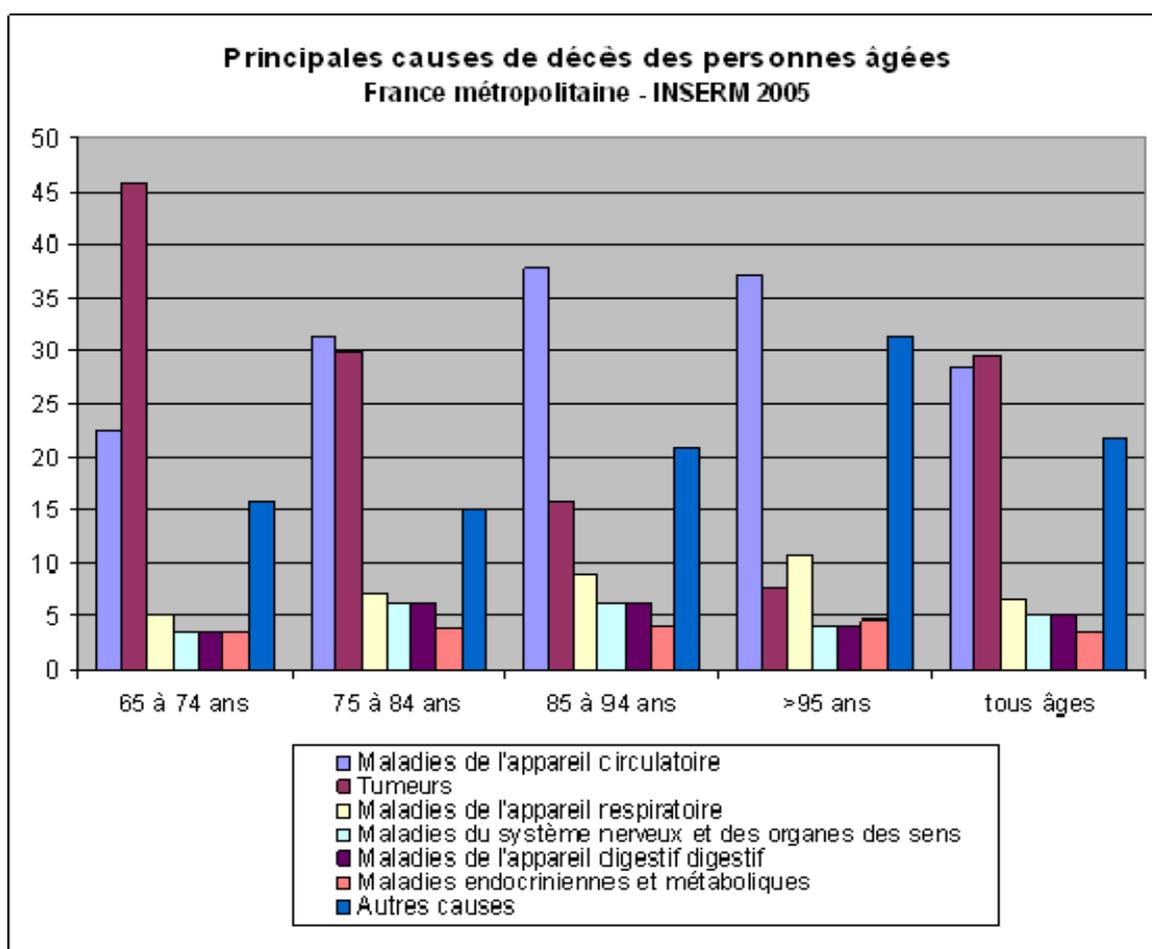


Figure 1 : Causes de décès des personnes âgées, d'après CépiDc- Inserm 2005

¹ Site internet de l'INSERM

2.4.3 Organisation de l'offre de soins palliatifs dans le 92

Un recensement des lits d'hospitalisation en soins palliatifs, en USP et en LISP a pu être réalisé (Figure 2 et 3), ainsi qu'une cartographie (Figure 4) de leur répartition sur les différents territoires.

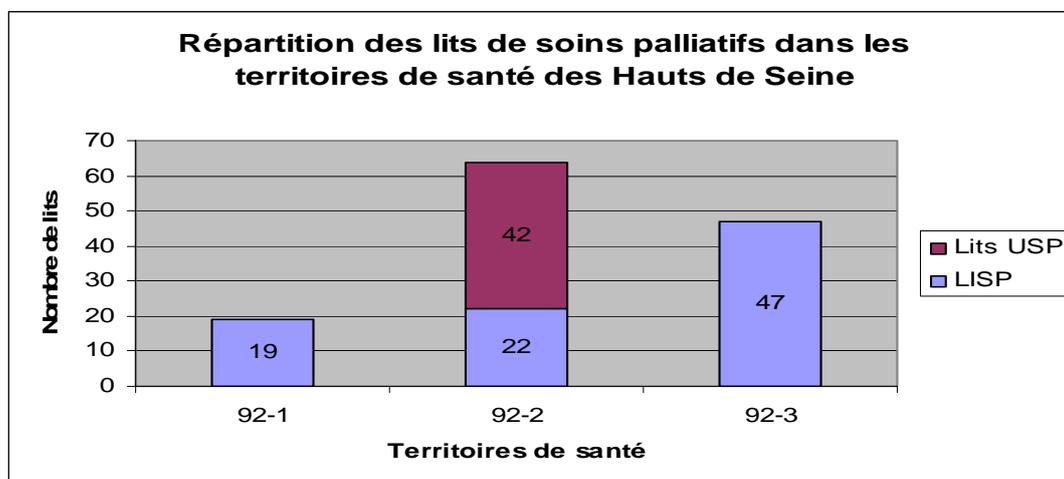


Figure 2 : Répartition des lits d'hospitalisation en soins palliatifs dans les Hauts de Seine, par territoire de santé.

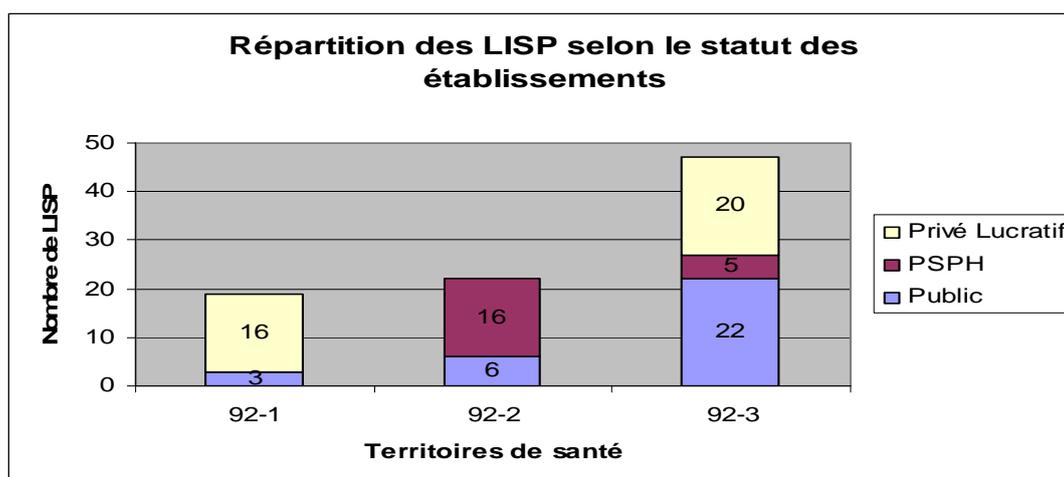


Figure 3 : Répartition des LISP en fonction du statut des établissements dans les Hauts de Seine, par territoire de santé.

Les figures 2, 3 et 4 mettent en évidence une répartition inégale de l'offre de soins palliatifs selon les territoires. Compte tenu de 42 lits d'USP déjà présents dans le territoire 92-2 en 2004, le SROS III avait prévu l'ouverture de 25 LISP maximum pour le département, (10-15 dans le 92-1, 5-10 dans le 92-2 et 10-15 dans le 92-3). Ces prévisions ont donc été largement dépassées quantitativement, lors de la signature des CPOM (91 LISP autorisés, 88 mis en place) entre l'ARHIF et les établissements. L'attribution des autorisations d'ouverture de ces LISP par l'ARHIF, a validé des organisations en place, sur dossier individuel de demande, répondant aux

Etablissements de Santé des Territoires de Santé 1, 2 et 3 du département des Hauts-de-Seine

Activités de Soins Palliatifs

7 EMSP
42 lits en USP
88 LISP
soit 130 lits de SP

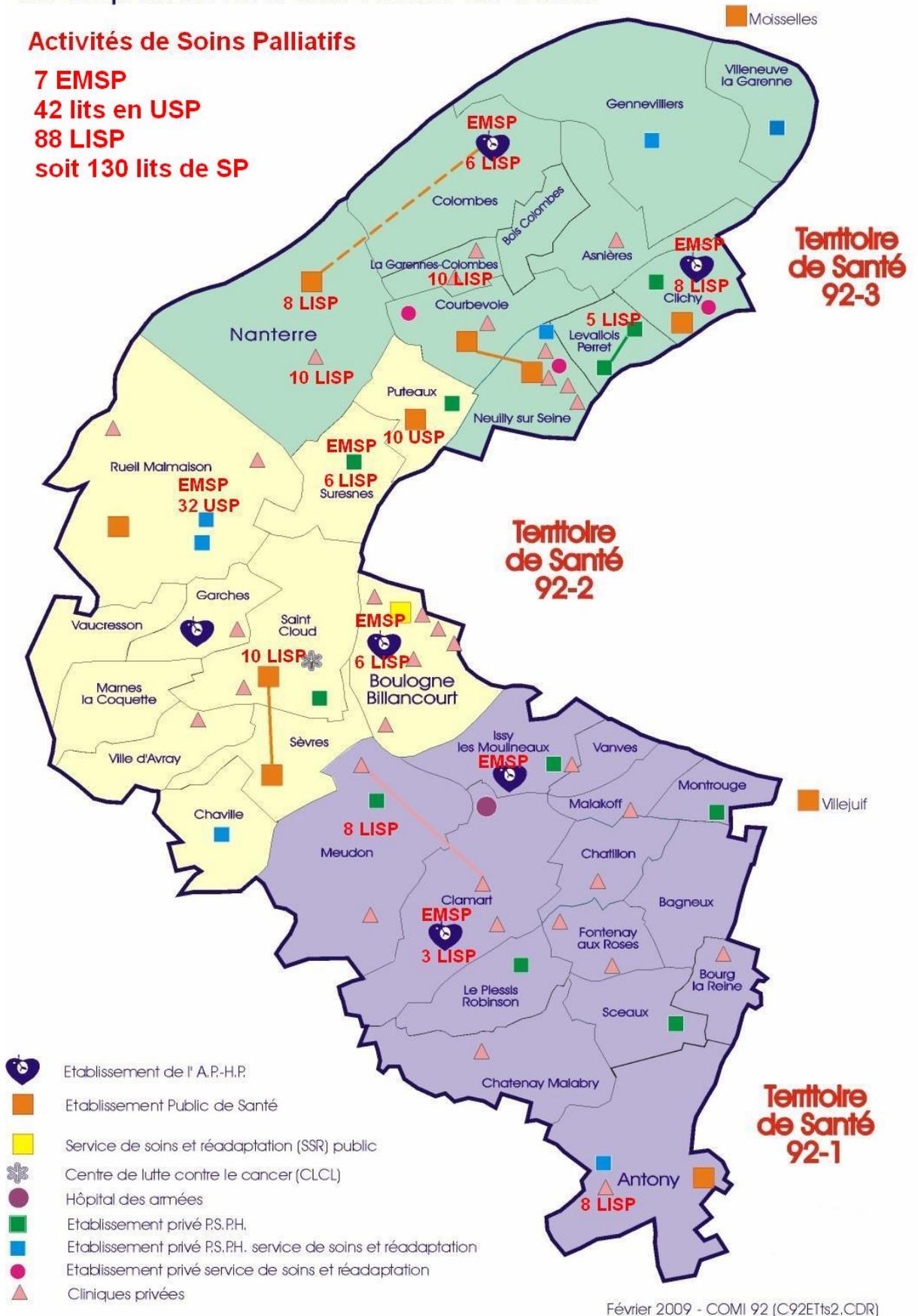


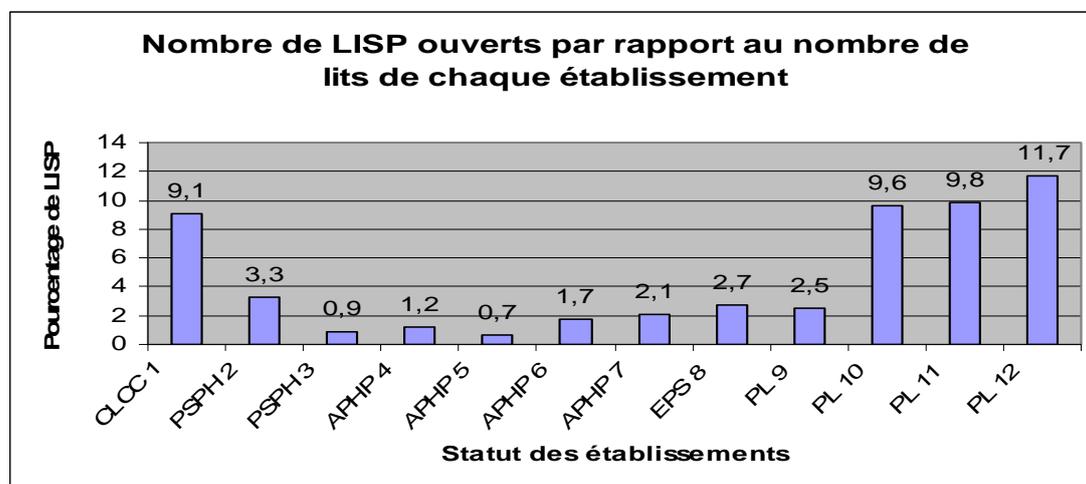
Figure 4 : Carte des structures dispensant des soins palliatifs dans le département

critères du référentiel du *Guide pour l'élaboration d'une demande de lits identifiés en soins palliatifs (2004)* (11). Apparemment, les prévisions du SROS III n'ont pas eu d'impact et il n'y a pas eu de consultation du service médical de santé publique de la DDASS 92, dans le cadre de la planification départementale et territoriale de l'offre de soins. **Les inégalités entre les territoires se sont maintenues. Le retour sur investissement de la mobilisation des salariés de la DDASS et du SMAMIF dans la préparation et la rédaction du SROS III reste donc à évaluer dans ce domaine.**

Dans le territoire 92-1, une vaste zone ne dispose pas d'offre de soins palliatifs, et seuls trois LISP sont ouverts en secteur public (AP-HP) contre 16 en secteur privé à but lucratif. Ce territoire ne compte que 14,5 % des lits d'hospitalisation en soins palliatifs du département. Les communes de ce territoire ne sont pas riches et les frais non remboursés en secteur privé réduisent encore l'accès aux soins palliatifs de proximité dans ce territoire. Dans ce même territoire, un établissement public de SSR (AP-HP), dispose d'une EMSP, dont il finance le fonctionnement, mais ne perçoit aucune valorisation financière pour cette activité, car il n'a pas de LISP autorisés. Pour ces deux établissements de l'AP-HP, des demandes auraient été faites d'autorisation de LISP supplémentaires au service central de l'AP-HP, qui obtient de l'ARHIF les autorisations pour tout le groupe et répartit les LISP secondairement dans ses établissements. **La politique de l'AP-HP n'a pas pris en compte la planification territoriale de cette zone dans la redistribution des LISP au sein de son groupe.**

La multiplicité des acteurs et des décideurs a représenté ici un frein à l'application d'une politique de santé cohérente et planifiée sur le département. La simplification de l'organisation du système de soins français par la création des ARS permettra peut être de prévenir ces inconvénients dans l'avenir.

Figure 5 : Proportion de LISP dans les établissements par rapport au nombre de lits ouverts



Le nombre de LISP ouverts par rapport au nombre de lits total ouverts est variable en fonction du statut des établissements. En Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC), cette proportion élevée s'explique aisément par les pathologies traitées et les débuts historiques des soins palliatifs en oncologie. Deux autres groupes homogènes d'établissement sont identifiables selon ce critère. Dans les établissements publics et PSPH, les LISP représentent en moyenne 1,8% des lits ouverts (écart type : 1%). Dans les établissements privés à but lucratifs, ils représentent 8,4% des lits ouverts (écart type : 4%). **Cette constatation met en évidence une répartition inégale de la potentielle valorisation financière des séjours entre les établissements publics et privés en faveur des établissements privés à but lucratifs du département mais explique également certaines différences en terme d'activité de ces différents types d'établissement (Taux d'occupation et File active).**

Le département des Hauts de Seine compte 42 lits en USP et 91 LISP reconnus par les CPOM dont 88 LISP (96 %) sont installés (5,8 LISP/100 000 habitants), soit 6,15 lits de soins palliatifs pour 100 000 habitants (moyenne de 6,76 lits /100 000 habitants en Ile de France et 6,45 lits /100 000 habitants en France). Douze établissements ont des LISP dans les Hauts de Seine (5 à 12 établissements par département en Ile de France). **Le département est globalement bien doté pour cette offre de soins.**

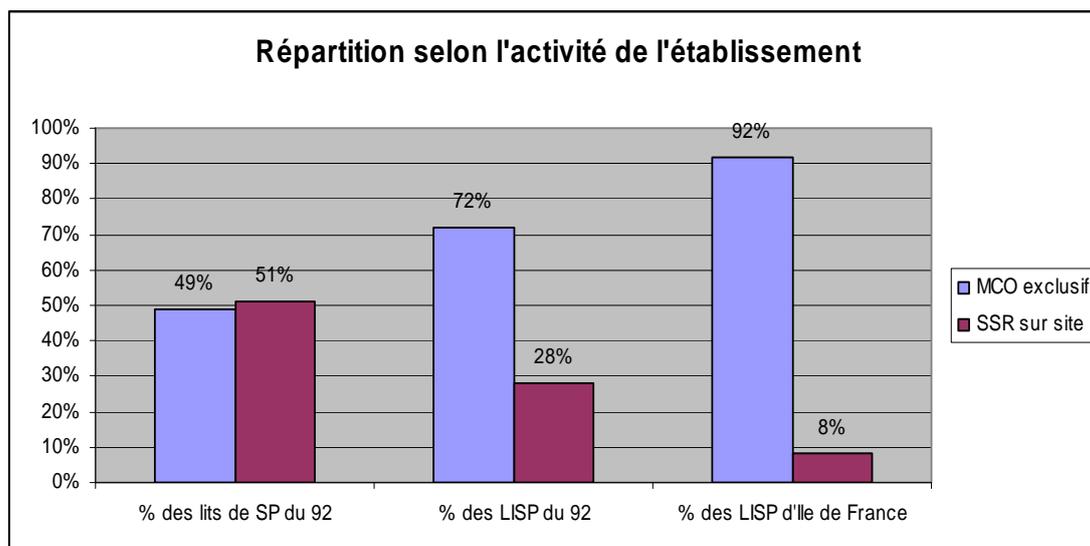
Figure 6 : Démographie et offre de soins palliatifs				
	Nb habitants	LISP /100 000 h	Lits USP + LISP /100 000 h	EMSP /100 000 h
Hauts de Seine	1 428 881	5,8	6,15	0,49
Ile de France	11 000 000	5,1	6,76	0,67
France	62 500 000	4,9	6,45	0,54

Les études consultées (8,13) montrent une rapide augmentation du nombre de LISP ouverts en Ile de France passant de 399 en 2007 à 581 en 2008 (+ 45 %). Dans le département des Hauts de Seine, le nombre de structures n'a pas évolué entre les CPOM 2007 et l'enquête ARH-SMAMIF 2008 (13). **Les LISP ne représentent que 67,7% de l'offre de soins palliatifs en hospitalisation officiellement reconnue dans**

le département: dans ce travail, les lits d'USP ont donc été intégrés à l'étude de l'organisation des soins.

Dans l'étude ARH-SMAMIF (13), **aucune offre de soins palliatifs n'est officiellement identifiée en Soins de Suite et Réadaptation (SSR) dans les Hauts de Seine. Cela ne correspond pas à la réalité de terrain.** Plusieurs biais expliquent ces constatations. Dans les faits, le nombre de lits de soins palliatifs est réparti dans des établissements qui ont des activités de SSR sur le même site et représentent donc une offre réelle de soins palliatifs aux unités de SSR, par transfert interne dans l'établissement, notamment les deux USP. Cette constatation tient au fait que les LISP du département ont tous été identifiés à l'époque où la valorisation financière de l'activité par la T2A ne pouvait l'être qu'en MCO. D'autre part, la valorisation financière par la T2A est plus importante en MCO qu'en SSR. Ce même biais peut être aussi intervenu dans les données des autres départements d'Ile de France.

Figure 7 : Répartition des LISP en fonction de l'activité pratiquée par les établissements des Hauts de Seine



Répartition selon les activités des établissements du 92			
	Nb de lits de SP dans le 92 (U + L)	Nb de LISP 92	Nb de LISP en Ile de France
MCO exclusif	64	64	532
Avec SSR	66	24	49
Total	130	88	581

En reprenant les données départementales, à la lumière des activités pratiquées par chaque établissement, l'accessibilité des soins palliatifs en SSR est à peu près identique à celle en MCO. (Figure 7)

Par contre, malgré la présence d'un établissement de l'AP-HP spécialisé dans la prise en charge du grand handicap, et de service de SSR pour patients présentant des séquelles cérébrales, il n'existe aucun LISP reconnu dans ces deux établissements. L'activité de soins palliatifs spécifiques à ce type de patients, doit être évaluée, reconnue, développée et valorisée par les tutelles.

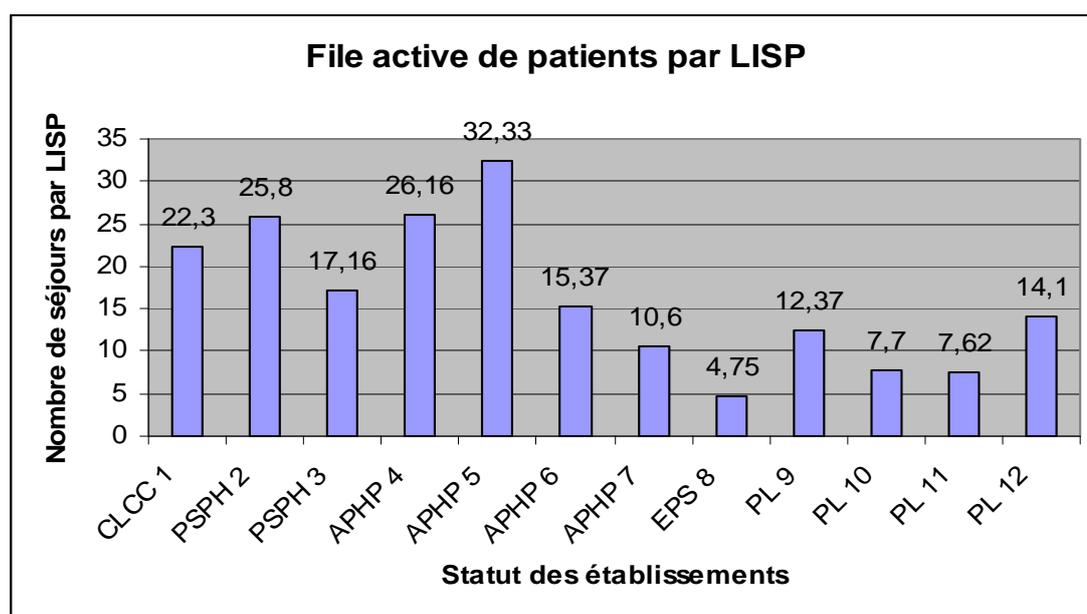
2.4.4 Activité des LISP du département 92

Les données PMSI 2007 pour les lits d'USP et les lits des autres structures où des patients étaient décédés, ne nous ont pas été accessibles sans code d'accès et sans formation à l'outil PMSI. Seuls ont donc étudiées les données d'activité des LISP dont le SMAMIF 92 nous a communiqué la base de données.

Les données PMSI 2007 montrent que l'ensemble des séjours de soins palliatifs (GHM 23Z02Z) représentait en Ile de France 1% des hospitalisations de court séjour réalisés dans les établissements de l'enquête ARHIF-SMAMIF (13), avec une différence notable selon le statut, plus de 7% pour les CLCC, 1,5% pour les PSPH et les privés et autour de 1% pour les autres statuts.

Les hospitalisations en LISP représentaient 75% des séjours de soins palliatifs.

Figure 8 : File active de patients par LISP (Nombre de séjours valorisés au GHS 7958)



La file active de patients pris en charge dans les LISP du département en 2008 est de 1309 patients, (pour un besoin estimé à 790), soit 16 séjours par LISP et par an en moyenne (écart type : 8,6 ; minimum 4,75, maximum 32,33). (Figure 8) La file active des séjours dans les LISP est extrêmement variable : de 38 à 223 séjours par établissement dans les Hauts de Seine et de 12 à 501 séjours par établissement en Ile de France. Si l'on rapporte la file active de patients au nombre de LISP de chaque établissement, contrairement à ce qui a été étudié dans l'étude ARH-SMAMIF, il semble que l'activité soit plus importante et homogène dans les établissements PSPH, CLCC et à l'AP-HP ou elle est en moyenne de 21 séjours par an et par LISP contre 4,75 pour l'EPS et 10 dans les établissements privés à but lucratif. Cela suggère des pratiques et des recrutements de patients probablement différents d'une équipe à l'autre. **Actuellement cet indicateur ne paraît donc pas suffisamment précis. Une étude plus approfondie des pratiques doit être menée pour expliquer ces différences.**

Taux d'occupation

Dans les Hauts de Seine, le taux d'occupation (TO) moyen est de 81%. Il a été obtenu en divisant pour chaque établissement le nombre de journées valorisées en SP par 365 jours et par le nombre de LISP autorisés dans l'établissement. Trois établissements ont des TO supérieurs à 100 % (problème de codage ou LISP autorisés insuffisants pour valoriser l'activité réelle codée?). Trois établissements ont des TO inférieurs à 60 %, méritant un complément d'investigation pour vérifier la réalité de leur investissement dans la démarche palliative. (Figure 9)

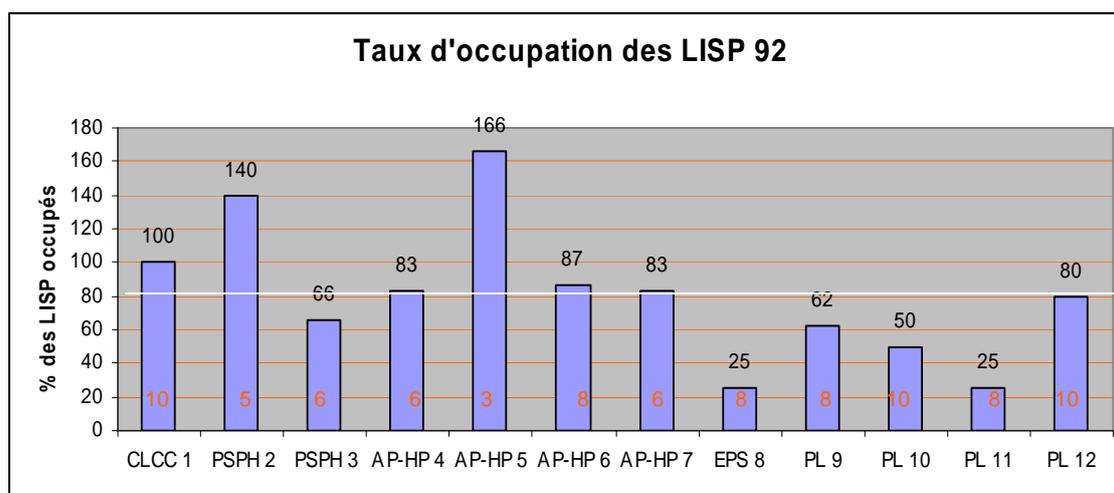


Figure 9 : Taux d'occupation dans les LISP des Hauts de Seine

Nombres dans les colonnes = nombres de LISP ouverts

Le taux d'occupation (TO) moyen en Ile de France est de 78% avec des extrêmes allant de 21% à 295% selon les établissements. Globalement, les taux les plus élevés sont constatés dans les établissements de l'AP-HP (110% en moyenne), et les moins élevés dans les CLCC (63%). Cependant, au sein de chaque statut, leur répartition est différente, avec des TO faibles inférieurs à 50% plus fréquents dans les EPS (33%). Les TO très élevés constatés pour certains établissements, traduisent une différence importante constatée entre les moyens mis en œuvre dans l'établissement (le nombre de LISP installés) et l'activité LISP déclarée (le nombre de séjours valorisés par le PMSI). Ces discordances traduisaient dans certains cas des problèmes de codage (séjours de soins palliatifs valorisés dans des pôles ou des services ne disposant pas de LISP, sur-déclaration lors de l'enquête), mais également des besoins en LISP non reconnus.

Les durées moyennes de séjour (DMS) sont de 17 jours (12-21 jours) dans les Hauts de Seine pour 16 en Ile de France. Il est à noter que **la valorisation financière par la T2A est limitée à un maximum de 35 jours de DMS.**

Le taux de mortalité est de 61 % dans les Hauts de Seine (36-99 %), contre de 51 % en Ile de France. L'hospitalisation en soins palliatifs peut donc représenter un épisode aigu dans le parcours du patient, et pas toujours une issue fatale immédiate.

Le département ne dispose d'**aucun lit d'hospitalisation de jour en soins palliatifs, ni de lits en pédiatrie.**

Relations avec les EMSP

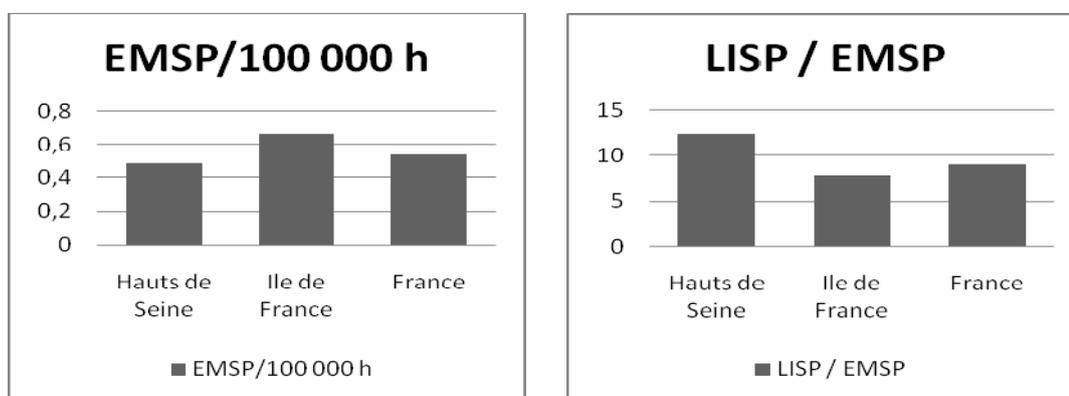


Figure 10 : EMSP et démographie dans les Hauts de Seine

Les sept Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) du département correspondent à un taux de couverture de 0,49 unités/100 000 habitants plus bas que le taux en Ile de France (0,67 unités/100 000 habitants) et de France métropolitaine (0,54 unités/100 000 habitants). (Figure 10) Les EMSP sont actuellement toutes de statut public (5 AP-HP et 2 PSPH). Un projet d'EMSP en secteur privé est à l'étude dans le territoire 92-1, ainsi que le développement d'un réseau et d'une HAD en réseau autour d'elle et des LISP de l'établissement. Les EMSP peuvent intervenir dans les LISP du secteur privé à but lucratif, (qui représentent 41 % des LISP du département), dans le cadre de leur Mission d'Intérêt Général. Les EMSP ont vocation à intervenir dans les services de soins, notamment dans les LISP, puisque les USP disposent de personnel attitré spécialisé. **Dans le département, les 7 EMSP ont en moyenne 12,5 LISP en charge, ce qui est proportionnellement plus que dans le reste du territoire français. La répartition des EMSP selon les territoires est homogène.**

Dans les Hauts de Seine, 42% des équipes ayant des LISP déclarent avoir accès à une EMSP intra-hospitalière, 33% ont accès à une équipe d'un autre établissement. Si l'on exclut les établissements qui ne déclarent que deux passages par an, 42% des équipes n'ont pas accès à une EMSP dans leur établissement, soit près de 100 % dans les PL et 50 % des PSPH. **L'étude des dossiers, sur l'Ile de France, montre que 50 % des patients hospitalisés en LISP n'ont pas eu accès à une EMSP. (13) Cela peut être lié à la compétence non reconnue officiellement de l'équipe en place mais aussi à des pratiques à contrôler. (Figure 11 et 12)**

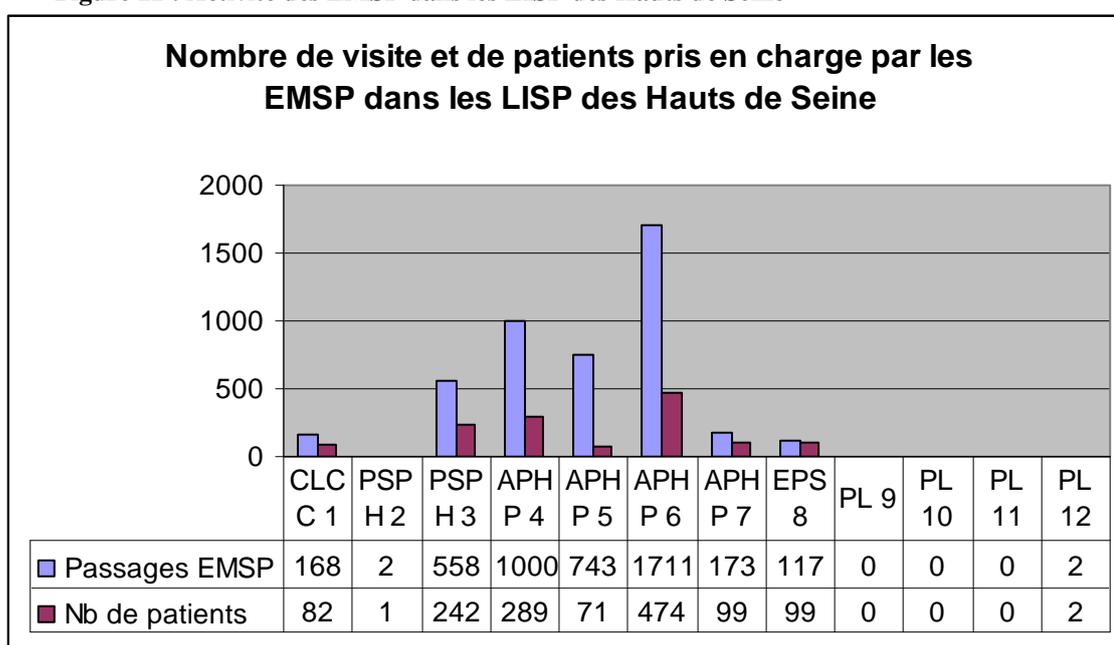
Le nombre d'intervention dans les services, dans les hôpitaux avec lesquels des conventions sont établies et en ville doit être évalué pour renforcer ce dispositif. **Les relations entre les EMSP et les services de lutte contre la douleur doivent être évalués pour éventuellement mutualiser leurs moyens.**

En Ile de France, 2/3 des services de LISP avaient identifié des référents de soins palliatifs, médecins et soignants, mais ils n'étaient pas désignés dans la moitié des services en EPS et PSPH. Pratiquement tous organisaient des formations aux soins palliatifs et/ou à la prise en charge de la douleur. Il y a moins de référents désignés dans les services en cas de recours à une EMSP. Dans un 1/3 des cas aucun temps de psychologue n'était dédié aux patients ou à leurs proches.

Figure 11 : Activité des EMSP dans les LISP des Hauts de Seine

Nb Ets total	Nb Ets en contact avec une EMSP	EMSP dans l'Ets	Passage EMSP autre Ets	Aucun
12	9 (75%)	5 (42%)	4 (33%)	3 (25%)
12	7 (58%)	5 (42%)	2 (16%)	5 (42%)

Figure 12 : Activité des EMSP dans les LISP des Hauts de Seine



Relation avec les Réseaux

Dans les **Hauts de Seine**, seuls 2 établissements n'ont pas de convention avec un réseau de soins, mais il n'en existe pas dans leur territoire. Un projet de réseau est à l'étude actuellement sur ce territoire. Quatre établissements ne participent pas aux réunions des réseaux soit 1/3, mais outre les deux établissements cités précédemment, les deux autres ont une EMSP sur site et un service d'HAD habilité, ils organisent donc leur propre réseau au sein de l'AP-HP.

2.4.5 Qualité des soins dispensés dans les LISP d'Ile de France

La reconnaissance de LISP ou de lits d'USP permet aux établissements d'obtenir des caisses d'assurance maladie, par la T2A, une valorisation financière majorée de façon significative, des séjours côtés en GHS 7958 (PMSI). Des moyens en

effectifs supplémentaires sont également fournis aux établissements qui ont reçu une autorisation de LISP. **Les séjours des patients qui décèdent dans des unités non identifiées, même si les soins et l'accompagnement qui sont prodigués a parfaitement répondu dans les faits à la définition des soins palliatifs, ne donneront pas lieu à une valorisation financière du séjour pour l'établissement qui les a pris en charge.** Sur 88 LISP, 59, soit 67 % ne disposent pas de l'accès à une EMSP localisée dans l'établissement. **Dans quelle mesure la valorisation en LISP apporte-t-elle alors une plus value aux patients par rapport à un lit dans un établissement n'ayant pas obtenu de LISP, qui peut également faire appel à l'aide de l'EMSP d'un autre établissement ?** Dans ce travail, nous n'avons pas pu recenser les patients décédés dans des unités non identifiées en soins palliatifs, ni évaluer les pratiques dans ce cadre, pour avoir un élément de comparaison (groupe témoin) entre les patients pris en charge dans les structures disposant de LISP et d'une EMSP, par rapport à celle n'en disposant pas (autres MCO, SSR, EHPAD ...). **Cela représente un biais notable pour évaluer les résultats de la politique de santé en matière de soins palliatifs dans le département.**

L'étude ARH-SMAMIF (13), de la « **Prise en charge des patients dans les LISP d'Ile de France** », étude déclarative, conclue que « **des moyens humains et techniques ont été mis en œuvre. L'investissement des directions d'établissements et des services dans la définition d'une politique de soins palliatifs reste à poursuivre, et dans certains cas à renforcer. L'appropriation de la démarche palliative par les équipes soignantes à poursuivre et l'intégration des EMSP dans la prise en charge des patients, à améliorer, les liens avec les réseaux à resserrer.** » Elle a défini par une analyse des correspondances multiples (ACM) suivie d'une Classification ascendante hiérarchique (CAH) huit groupes d'établissements semblables sur les critères retenus par la CAH de Ward. Ces résultats sont publiés sur le site internet Parthage, mais base de données ne nous pas été accessible pour les établissements du département. Cette analyse régionale, ne nous a pas permis de vérifier certaines informations recueillies lors des réunions, des inspections et de la gestion des plaintes organisées par la DDASS.

Les résultats de ce travail, a également permis à des médecins conseils des départements d'Ile de France d'analyser les vingt derniers dossiers pris en charge en LISP, dans chaque établissement (résumés dans la Figure 13). Ces résultats régionaux amènent néanmoins plusieurs remarques.

- **Lors du recrutement :**

90 % des patients présentent une pathologie cancéreuse : le Programme de développement des soins palliatifs 2002 (7) précisait que les soins palliatifs concernent *les personnes pouvant « souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies. »* Manifestement, les autres pathologies relevant des soins palliatifs sont sous représentées dans cette étude : ont-elles accès à ces soins ou sont elles prises en charge dans d'autres types de réseaux ? **Le développement des SP dans le cadre du Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 (8) doit permettre d'élargir le champ des pathologies prises en charge par une information et une formation des praticiens autres que cancérologues sur les possibilités de prise en charge de leurs patients non cancéreux en fin de vie.**

28 % des patients sont hospitalisés par les services d'urgence : les **PMT Urgences** doivent intégrer les SP dans leur analyse et s'assurer du bon fonctionnement des relations entre les services d'urgences et ceux susceptibles d'accueillir les patients en fin de vie, ce d'autant que **22% des entrées ne sont pas connues de l'établissement d'accueil et que 30% viennent d'autres établissements qui ne peuvent ou ne souhaitent pas assumer leurs suites dans ce domaine...**

42% des patients proviennent de leur domicile : une étude précise des causes de l'insuffisance de la prise en charge à domicile serait nécessaire pour orienter l'application du Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 (8) et permettre de réaliser de potentielles économies de santé en organisant des soins palliatifs à domicile plus efficaces et / ou plus accessibles. Seulement 25% des patients étaient initialement suivis par des réseaux de soins.

- **Sur la tenue des dossiers**

Les établissements doivent formaliser par écrit le Projet de mise en place des LISP qui ne l'est actuellement que dans 55 % des cas ainsi que l'organisation et le rythme des réunions de synthèse pluridisciplinaires qui ne l'est actuellement que dans 66 % des cas. Des référents locaux de soins palliatifs doivent être identifiés.

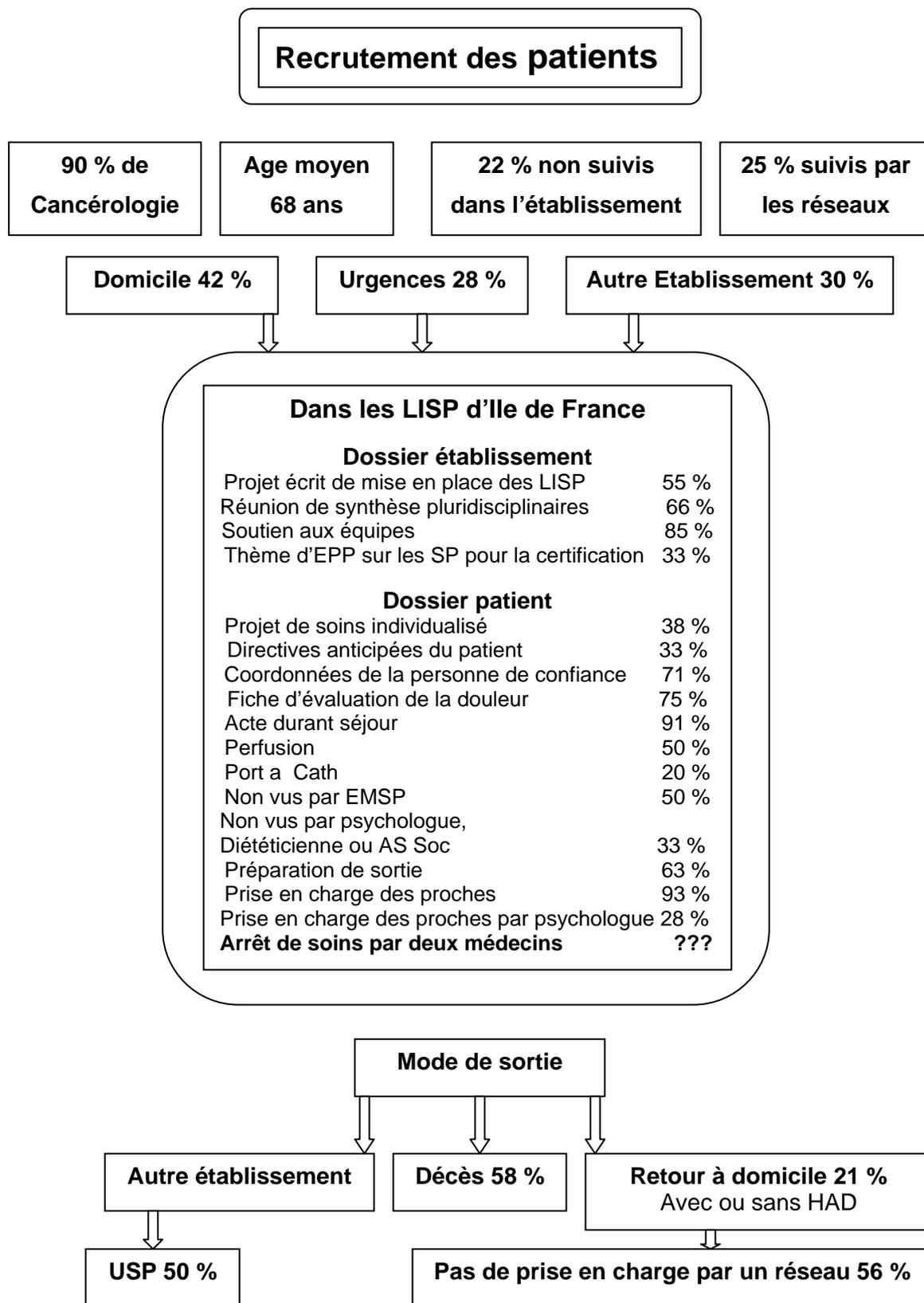


Figure 13 : Tableau de synthèse des données régionales, réalisé à partir des données publiées de l'étude ARHIF-SMAMIF (13)

La base de données concernant les établissements des Hauts de Seine ne nous a pas été communiquée pour permettre une analyse spécifique au département.

Le Dossier patient est de mauvaise qualité dans certains établissements, ne reflétant pas une prise en charge correcte. Le projet de soins individualisé, les directives anticipées du patient, les coordonnées de la personne de confiance et la fiche d'évaluation de la douleur ne sont pas toujours présents dans les dossiers. Selon la Loi Léonetti, l'avis de deux médecins, non liés par des rapports hiérarchiques, doit acter et expliciter les raisons de l'arrêt des soins curatifs déraisonnables. (12) Cette notion n'est pas toujours trouvée dans les dossiers médicaux et n'a pas été recherchée dans l'enquête ARH-SMAMIF. (13). La demande et les réponses apportées par l'EMSP doivent être notées dans les dossiers, (avis psychologue, assistante sociale, IDE ou médecin). A la sortie des patients les contacts avec les réseaux doivent être mieux organisés et tracés. Dans 50% des cas aucun passage de l'EMSP n'a été vérifié.

- **Sur les modes de sorties**

Si 58% des patients décèdent en LISP, 21 % retournent à leur domicile et 21% sont transférés vers d'autres établissements, dont la moitié vers des USP. A quoi correspondent les autres transferts ? Il semble que certains établissements n'acceptent des patients en LISP que pour une durée maximale correspondant à la DMS pour laquelle une valorisation financière est possible, et réadresse le patient à son établissement d'origine ou à un autre établissement si le séjour n'est plus valorisé en LISP. Ces transferts peuvent avoir une explication économique mais ne représentent pas toujours pour les patients une prise en charge optimale sur le plan humain.

Une étude de ces données pour chaque établissement des Hauts de Seine serait utile à la DDASS pour éclairer les décisions de planification territoriale (PMT en cours en gériatrie, urgences, SSR et recompositions, autorisation CROSS en cancérologie) et étayer les rapports d'inspection et de gestion des plaintes. Les ARS devraient permettre, dans un avenir proche, d'améliorer la transmission des informations entre les différents services ayant des fonctions de contrôle et de régulation de l'offre de soins, pour améliorer la qualité de l'application de la politique nationale de santé publique¹ au niveau territorial.

¹ Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 (8)

2.4.6 Inspections sur plaintes du service de santé publique de la DDASS des Hauts de Seine.

La lecture des rapports d'instruction de plaintes et d'inspections traitées par le service de santé publique de la DDASS des Hauts de Seine a permis de mettre en évidence des dysfonctionnements dans la prise en charge de la fin de vie dans les établissements du département, publics et privés, disposant ou non de structures de soins palliatifs, mais aussi dans ceux ayant des LISP ouverts. Ces dysfonctionnements touchent les points suivants :

Etablissements disposant de LISP (13 plaintes sur 5 ans)

- Refus de réhospitalisation,
- Manque d'aide à la toilette et aux repas chez une personne alitée,
- Absence de prise en compte de la douleur physique (6 fois),
- Absence de prise en compte de la souffrance morale (3 fois),
- Comportement inadapté et manque d'humanisme vis-à-vis du patient (6 fois),
- Comportement inadapté et manque d'humanisme vis-à-vis de la famille (6 fois),
- Manque de communication vis-à-vis de la famille (4 fois),
- Confinement dans une chambre « porte bloquée », retrait de sonnette (2 cas),
- Absence d'évaluation et de traçabilité de la douleur (3 fois),
- Présence insuffisante du praticien responsable de l'unité (2 fois),
- Manque de traçabilité dans le dossier médical des passages de la psychologue, de l'EMSP (4 fois),
- Suivi médical irrégulier, pas de trace écrite de suivi pendant 1 mois à 1 an (3 fois),
- Surdosage en O₂ chez un insuffisant respiratoire (de 0,5 à 5 l/mn) - Sédation surdosée,
- Erreurs de prescription ou d'administration médicamenteuses,
- Sortie au domicile sans HAD ni soins palliatifs 7 jours avant le décès,
- Retard à l'annonce du décès à la famille 8h et 13h de retard (2 cas),
- Difficulté d'accès à la chambre mortuaire,
- Mauvais état du corps (saignement de nez non obturé, pas de soins post-mortem immédiats),
- Problème de reconnaissance du corps à la fermeture de la bière nécessitant le recours à un Officier de Police Judiciaire,
- Mauvaises conditions de transport du corps du défunt.

Autres établissements (5 plaintes sur 5 ans)

- Absence soins de support avec défaut de consultation spécialisée de la douleur et de la prise en charge des effets secondaires que le traitement ne contrôle plus, du retentissement psychologique et nutritionnel. Etablissement qualifié de « mouvoir »,
- Surdosage morphinique (10 fois la dose prescrite à plusieurs reprises),
- Morphiniques prescrits sans information à la famille,
- Patient attaché sans prescription médicale...

Le dossier patient est de mauvaise qualité dans certains établissements, ne reflétant pas une prise en charge correcte. Le projet de soins individualisé, les directives anticipées du patient, les coordonnées de la personne de confiance et la fiche d'évaluation de la douleur ne sont pas toujours présents dans les dossiers. Selon la Loi Léonetti, l'avis de deux médecins, non liés par des rapports hiérarchiques, doit acter et expliciter les raisons de l'arrêt des soins curatifs déraisonnables. (12) Cette notion n'est pas toujours trouvée dans les dossiers médicaux. La demande et les réponses apportées par l'EMSP doivent être notées dans les dossiers, (avis psychologue, assistante sociale, IDE ou médecin).

L'instruction de ces plaintes a montré que ces dysfonctionnements étaient le plus souvent liés à des facteurs humains individuels inadaptés, liés au manque d'humanisme individuel, au manque de formation, de présence médicale ou au défaut de communication entre médecin et infirmiers, ou entre personnels soignants et familles. Cela met en évidence l'investissement personnel individuel et le temps nécessaire à la pratique des soins palliatifs, que l'objectif de rentabilité des services hospitaliers ne favorise pas. Il est à noter que la répartition du nombre de plaintes par établissement relève une incidence plus importante des plaintes dans les établissements privés à but lucratif que dans les établissements publics. Dans deux établissements privés, respectivement 3 et 5 plaintes ont été instruites. Des inspections ciblées sur l'organisation des soins palliatifs doivent être programmées. Aucune plainte n'a été recensée en établissement PSPH dans le département.

Ces constatations soulignent des discordances entre certaines conclusions des résultats de l'enquête déclarative d'évaluation des lits identifiés de soins palliatifs en Ile de France, de l'ARHIF et du SMAMIF (13). La prise en charge en fin de vie, sur le plan de l'organisation hospitalière et de la formation des professionnels de santé, tant technique qu'humaine peut être améliorée. Le contrôle par des inspections est complémentaire aux études déclaratives afin de rappeler et de faire respecter les textes réglementaires et la plus élémentaire humanité au cas par cas.

Préconisations et Enseignements

3.1 Préconisations

Le département des Hauts de Seine est bien doté quantitativement en offre de soins hospitaliers (LISP et USP), mais leur répartition territoriale est inégale. Le département est déficitaire en soins extrahospitaliers et en EMSP, ce qui peut entraîner localement une inflation de la consommation de soins hospitaliers. Certaines communes des extrémités nord et sud du département, sont éloignées de l'offre de soins palliatifs du territoire de santé.

3.1.1 Amélioration de l'action administrative et de la communication entre les décideurs

La multiplicité des acteurs et décideurs (ARH, AP-HP, DDASS, SMAMIF...) a représenté un frein à l'application d'une politique de santé cohérente et concertée sur le département. La simplification de l'organisation du système de soins français par la création des ARS permettra peut être de prévenir ces inconvénients dans l'avenir. **Les représentants de l'Etat doivent également réinterroger la pertinence des SROS qui n'ont pas été suivis et des investissements en ressource humaine pour développer ces derniers.**

L'ARH et le SMAMIF se proposent de diffuser leur étude aux établissements pour les sensibiliser aux soins palliatifs et favoriser l'appropriation du référentiel LISP par les équipes et l'intervention des EMSP dans les services. (13) L'identification des différents modes d'organisation devrait permettre de trouver les pistes d'amélioration à explorer pour chaque établissement selon le contexte et le type de prise en charge de chaque groupe de patients et le profil de l'établissement. La définition d'une politique de développement des soins palliatifs par les directions des services et des hôpitaux ainsi qu'une capacité d'accueil en LISP suffisante pour mobiliser des moyens doit permettre le développement des LISP. L'appropriation de la culture palliative par les équipes soignantes est nécessaire. La prise en compte de la dynamique « Ville-Hôpital », en collaboration avec les réseaux doit favoriser les soins palliatifs à domicile.

L'homogénéisation du codage PMSI des séjours doit être améliorée. Ce mode de tarification rend nécessaire l'évaluation du contenu de la prise en charge et le contrôle de la qualité du codage.

Les inégalités entre les territoires doivent être corrigées.

Dans le territoire 92-1, une vaste zone ne dispose pas d'offre de soins palliatifs, et seuls trois LISP sont ouverts en secteur public (AP-HP) contre 16 en secteur privé à but lucratif. Ce territoire ne compte que 14,5 % des lits d'hospitalisation en soins palliatifs du département. **Des LISP supplémentaires pourraient être ouverts sans frais supplémentaires dans les deux établissements de l'AP-HP du territoire 92-1 qui disposent d'une EMSP sur place. Le nombre de LISP ouverts, surtout si une EMSP est présente sur place devrait être évalué proportionnellement au nombre de lits de l'établissement, qui assurent le recrutement interne. Ceci permettrait d'éviter des transferts vers d'autres structures et de faciliter la communication et la continuité des soins.**

Les CPOM signés entre l'ARH et les établissements doivent étoffer leur annexe 2-12 relative aux soins palliatifs par des indicateurs qualitatifs et de suivis dans le temps.

Renforcer les réseaux et l'offre de soins à domicile permettrait de limiter le recours à l'hospitalisation plus couteuse¹ et qui ne permet pas toujours aux patients de mourir entourés de leurs proches, dans leur intimité. Des concertations entre les médecins libéraux de ville, les réseaux, les EMSP et les USP doivent rechercher des pistes d'amélioration de cette « filière ».

L'Ordre des Médecins doit rappeler à ses membres les engagements de leurs serments et veiller à leur application par chaque praticien. Le cloisonnement des spécialités ainsi que celui entre l'hospitalisation et la médecine de ville représente un frein au développement des soins palliatifs et permet à certains praticiens de se décharger de leurs engagements en considérant leur mission limitée à des actes techniques curatifs, mieux valorisés, notamment en cancérologie et en chirurgie. Les facteurs humains individuels sont déterminants dans les possibilités de développement des soins palliatifs. Les médecins doivent être régulièrement sensibilisés aux lois sur l'obligation de signalement

au procureur de la République des actes de maltraitance sur des personnes fragiles ou dépendantes.

3.1.2 Amélioration de la qualité de l'offre de soins

Malgré le nombre de textes et circulaires, riches et précis, réglementant cette pratique, souvent mal connue des praticiens sur le terrain, comme des MISP, les outils et référentiels d'évaluation sont essentiellement quantitatifs. Dans l'esprit des soignants et du grand public, les soins palliatifs concernent souvent seulement les fins de vie carcinologiques : un effort de communication et de formation doit être fait en ce sens.

Une étude comparant les données de l'étude ARH-SAMMIF (13) concernant les dossiers médicaux de chaque établissement des Hauts de Seine aux dossiers des patients décédés dans des unités non identifiées en soins palliatifs (groupe témoin) serait utile. Elle pourrait permettre de vérifier dans quelle mesure la valorisation en LISP apporte une plus value aux patients par rapport à un lit dans un établissement n'ayant pas obtenu de LISP, qui peut également faire appel à l'aide de l'EMSP d'un autre établissement. Ce travail permettrait également d'identifier les structures qui délivrent de réels soins palliatifs, mais n'ont pas fait de demande de LISP et qui pourraient être identifiés dans l'avenir. Ces résultats permettront également d'établir un profil de recommandation adapté à chaque établissement. Une telle étude pourrait obtenir un financement au titre d'un PHRC (projet hospitalier de recherche clinique) ou de la mesure n°10 du Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 (Annexe III)

La rédaction actuelle des Projets Médicaux de Territoires (PMT) pour les urgences, en gériatrie et en SSR est une occasion de réflexion et d'action concertée avec les établissements du département pour appliquer les mesures préconisées par le *Plan de développement des soins palliatifs 2008-2012*.(8)

PMT pour les Urgences :

28 % des patients hospitalisés en LISP le sont par les services d'urgence : les PMT Urgences doivent intégrer les soins palliatifs dans leur analyse et

¹ 42% des patients hospitalisés en LISP viennent de leur domicile

s'assurer du bon fonctionnement des relations entre les services d'urgences et ceux susceptibles d'accueillir les patients en fin de vie, ce d'autant que 22% des entrées ne sont pas connues de l'établissement d'accueil et que 30% sont transférées depuis d'autres établissements qui ne peuvent ou ne souhaitent pas assumer leurs suites dans ce domaine...

PMT en Gériatrie :

Les prévisions de vieillissement de la population montrent une forte croissance de la proportion de personnes âgées dans la population du département dans les années à venir. D'autre part, les causes de mortalités en fonction des âges montrent que 30 % des patients meurent de causes carcinologiques et que plus les patients sont âgés, moins ils meurent de causes carcinologiques, au profit des pathologies circulatoires et respiratoires (Insuffisance cardiaque décompensées, Broncho Pneumopathies Chroniques Obstructives etc...).¹ Cela représente autant de pathologies entrant dans les définitions des soins palliatifs (Annexes I) et relevant donc de ceux-ci. Or actuellement, 90 % des patients pris en charge en soins palliatifs sont atteints de pathologies carcinologiques.

PMT en SSR :

Même s'ils sont tous identifiés et valorisés en MCO, 51 % des lits d'hospitalisation en soins palliatifs (USP et LISP) sont ouverts dans des établissements offrant également soins de SSR.

Les Hauts de Seine disposent d'un établissement de l'AP-HP spécialisé dans la prise en charge du grand handicap, et d'un autre service de SSR prenant en charge des patients atteints des séquelles cérébrales. Des LISP doivent être reconnus dans ces établissements. L'activité de soins palliatifs spécifiques à ce type de patients, débutant tôt dans l'histoire de ces maladie, et dépassant la limite des trente cinq jours de DMS valorisée, doit être évaluée, reconnue, développée et valorisée par les tutelles.

Le développement des soins palliatifs doit permettre d'élargir le champ des pathologies prises en charge par une information et une formation des praticiens autres que cancérologues sur les possibilités de prise en charge de leurs patients non cancéreux en fin de vie. Les soins palliatifs doivent être maintenant développés dans les structures prenant en charge des personnes

¹ Causes de décès des personnes âgées, d'après CépiDc- Inserm 2005 (Figure 1)

âgées, des pathologies circulatoires et respiratoires, neurologiques pour qui l'offre de soins palliatifs est actuellement déficitaire, tant en hospitalisation, que dans les réseaux qui sont tous actuellement mixtes, soins palliatifs et carcinologiques. Si des activités de soins palliatifs se mettent en place dans le SSR et les EPHAD, il faudra renforcer ou multiplier les EMSP pour soutenir cette activité.

3.1.3 Amélioration des actions de contrôle

Les textes réglementaires sont précis et riches, mais pas toujours bien appliqués sur le terrain. Ils définissent les conditions, en quantité et en qualification des personnels, dans les différents types de structures dispensant des soins palliatifs. **Le rôle de contrôle des MISP et des médecins conseils devra être favorisé par des outils et référentiels d'évaluation de la qualité des soins réellement dispensés, qui devront être établis en accord avec les sociétés savantes pour réaliser des contrôles adaptés.** Ces soins ne doivent pas être limités aux actes côtés au détriment de l'accompagnement. **La gestion des plaintes et des inspections doit permettre d'identifier les établissements fonctionnant correctement et de les encourager dans leurs projets mais aussi de corriger les dysfonctionnements, afin de ne pas financer des « coquilles vides »,** LISP valorisés financièrement sans réalité de soins palliatifs multidisciplinaires. **Les soins palliatifs devant être disponibles à tous patients en ayant besoin (5), il convient pour les MISP et médecins conseils de favoriser la diffusion et le contrôle de la démarche palliative dans TOUS les établissements d'hospitalisation, puisque de tels patients y sont de fait admis.**

Les inspections et instructions de plaintes administratives doivent légalement aboutir à des signalements au procureur pour maltraitance de personnes fragiles et dépendantes, lorsque de tels faits sont avérés.¹

3.1.4 Application du Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012

Le Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 a trois objectifs principaux (annexe III): la poursuite du développement de l'offre

¹ Article 40 du code de procédure pénale ; Article 434-1, 434-3 et 223-6 du code pénal ; Article 44 du code de déontologie médicale

hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers, l'élaboration d'une politique de formation et de recherche, l'accompagnement offert aux proches. Les mesures proposées, souhaitent développer les soins palliatifs dans tous les types d'activités (MCO, SSR, USLD, EHPAD).

Pour répondre aux mesures du premier axe, certaines offres de soins manquent ou ne sont pas reconnues actuellement dans le département des Hauts de Seine :

- **Les soins palliatifs pédiatriques,**
- **Les soins palliatifs en SSR et en gériatrie,**
- **Les soins palliatifs en neurologie** (AVC, Blessés médullaires).

D'autres facteurs limitent le développement des soins palliatifs :

- **Nombre insuffisant de personnels qualifiés exerçant à domicile,**
- **Nombre insuffisant d'EMSP à mobiliser dans les structure de SSR, de longs séjours, dans les EHPAD et à domicile,**
- **Facteurs humains individuels dans certains établissements.**

Une évaluation des potentiels à développer doit être réalisée dans le département.

Pour les mesures du deuxième axe de développement, recherche et formation, le département ne dispose pas de faculté de médecine, mais des établissements de l'AP-HP peuvent avoir des activités de recherche clinique. La formation médicale continue doit être organisée en collaboration avec les médecins libéraux et hospitaliers. Des actions doivent être mise en place dans les Instituts de Formation aux Soins Infirmiers du département.

En ce qui concerne le troisième axe, l'accompagnement offert aux proches, l'étude des potentiels doit être réalisées.

3.2 Enseignements

3.2.1 Comment l'action s'inscrit elle dans un ensemble de situations similaires ?

Au-delà du sujet de fond sur les soins palliatifs, ce travail a permis de participer à l'ensemble des activités d'un MISP au sein du service de santé publique de la DDASS des Hauts de Seine, et d'acquérir les compétences visées par la formation

initiale des MISP à l'EHESP et en situation professionnelle sur le terrain. Ce thème transversal a permis d'aborder les divers aspects de l'évaluation épidémiologique, de l'inspection, de la planification et de rencontrer les différents acteurs du système de santé et de comprendre leurs interactions dans la pratique professionnelle quotidienne.

3.2.2 Enseignements pour le métier de MISP

Le temps nécessaire à la réalisation de ce travail a pu être dégagé sur le temps de stage. Cependant dans la pratique quotidienne d'un MISP, il n'aurait pas été possible de consacrer un temps plein à cette mission, une parmi de nombreuses autres commandes. Le MISP a un rôle d'interface entre l'Etat (ministère, tutelles, ARH), les opérateurs de santé (établissements et professionnels publics et privés) et les usagers (adéquation de l'offre de soins aux besoins de la population). Il s'efforce d'agir pour que soit assurée pour ces derniers la meilleure offre de soins possible, dans le respect des lois en vigueur et en partenariat avec les opérateurs et l'assurance maladie. Le MISP doit, en collaboration avec les autres agents de la DDASS et de l'assurance maladie, assurer l'application de la politique de santé, définie par le ministère dans les territoires dont il a la charge, en assurer la promotion, l'organisation mais aussi le contrôle. La complexité du système de santé français et les rapports des différents acteurs, rendent extrêmement difficile l'accès à une vue d'ensemble holistique de la problématique par chacun de ceux-ci.

Les leviers d'actions dont dispose le MISP pour faire évoluer le système de santé sont incitatifs (promotion et financement de projets, de formations, infusion des connaissances par les réseaux de soins...) et répressifs (contrôle, inspections de conformité, gestion des plaintes...). Il doit remettre en cause régulièrement la pertinence de ses outils d'évaluation (EPP, grilles d'inspection...) et rechercher les biais dans ses analyses.

De façon ascendante il doit également réunir les données sur le terrain pour faire remonter à l'administration centrale les problèmes de santé publique et les éléments qui permettront l'ajustement des politiques de santé.

Le MISP est le seul agent de l'Etat médecin qui peut accéder au secret médical et peut donc aller plus avant dans l'étude qualitative de ce type de dossier sanitaire que les seuls agents administratifs.

Conclusion

Ce travail, même s'il s'est efforcé de répondre à la commande, n'a aucun sens si ses résultats ne sont pas mis en perspective avec la réalité économique et globale de l'offre de soins dans le département et le contexte de chaque établissement, voire de chaque praticien face à chaque patient pris en charge...

Les LISP permettraient a priori de mieux intégrer les soins palliatifs dans les établissements de soins que les USP centralisées, pour les cas moins complexes et moins spécifiques. S'ils sont censés apporter une meilleure prise en charge de proximité aux patients en fin de vie, les LISP ne risquent-ils pas de renforcer le désengagement de certains praticiens dans la prise en charge globale des patients en fin de vie, en identifiant des structures financées spécifiquement, qu'ils se garderont bien de développer dans leurs services... L'étude des LISP et USP est elle représentative de l'activité en soins palliatifs dans le département ? Ce que nous sommes capables d'évaluer avec les indicateurs retenus actuellement n'est que la partie émergée de l'iceberg que représente les soins palliatifs dans la réalité. Plusieurs auteurs ont essayé de réfléchir à ce sujet. (15, 16, 17, 18, 19, 20, 21)

Faut-il se réjouir ou craindre de voir se développer les soins palliatifs ? Cela représente-il un progrès ou au contraire la marginalisation progressive de la prise en charge globale des patients en fin de vie, dans des services spécifiques avec du personnel dédié, en préservant ailleurs la « productivité des techniciens des soins curatifs » au détriment de l'humanisme attendu de chaque médecin, de chaque soignant et de chaque citoyen ?

Les constatations soulevées dans ce travail sont le reflet de celles relevées dans la société : le déni de la mort, comme un processus naturel, qui est autant que possible exclue de la vie quotidienne dans tous les domaines et cantonnée dans des espaces réservés. L'évolution des idées et des faits dans notre société depuis quelques décennies, la perte des références du sacré, parallèlement à l'affirmation de l'individualisme, le désengagement des familles et des praticiens de l'accompagnement amène la santé publique à prendre en charge la fin de vie.

Liste des Figures

- Figure 1 : Causes de décès des personnes âgées,
d'après CépiDc- Inserm 2005
- Figure 2 : Répartition des lits d'hospitalisation en soins palliatifs
dans les Hauts de Seine, par territoire de santé.
- Figure 3 : Répartition des LISP en fonction du statut des établissements
dans les Hauts de Seine, par territoire de santé.
- Figure 4 : Carte des structures dispensant des soins palliatifs
dans le département des Hauts de Seine
- Figure 5 : Proportion de LISP dans les établissements des Hauts de Seine
par rapport au nombre de lits ouverts
- Figure 6 : Démographie et offre de soins palliatifs
- Figure 7 : Répartition des LISP en fonction du type d'activité pratiquée
par les établissements des Hauts de Seine
- Figure 8 : File active de patients par LISP
(Nombre de séjours valorisés au GHS 7958)
- Figure 9 : Taux d'occupation dans les LISP des Hauts de Seine
- Figure 10 : EMSP et démographie dans les Hauts de Seine
- Figure 11 : Activité des EMSP dans les LISP des Hauts de Seine
- Figure 12 : Activité des EMSP dans les LISP des Hauts de Seine
- Figure 13 : Tableau de synthèse des données régionales,
réalisé à partir des données publiées de l'étude ARHIF-SMAMIF

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires

- 1 Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite "circulaire Laroque").
- 2 Code de Déontologie Médicale
- 5 Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
- 6 Déclaration des droits de l'homme et du citoyen - 1789
- 7 Programme de développement des soins palliatifs 2002
- 8 Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012
- 9 Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs
- 10 Circulaire DHOS/02/2004/290 du 25 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration de demande de lits identifiés en soins palliatifs
- 11 Référentiel d'organisation des soins relatifs aux LISP
- 12 Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Léonetti ».

Articles de revues et Etudes

- 13 *L'Evaluation des lits identifiés de soins palliatifs en Ile de France*, étude de l'ARHIF et du SMAMIF, publiée en décembre 2008 sur le site internet PARTHAGE.
- 14 Kirsch-Noir F., Travail support n°2- MISP 2008-09 *Adéquation entre l'offre et la demande en Soins Palliatifs dans les Hauts de Seine (92)*
- 15 Aubry R, Mallet D, au nom du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie. *Réflexions et propositions pour la formation médicale. Pédagogie Médicale* 2008 ; 9 : 94-102.
- 16 Chekroud H, Houyengah F, Vanheems D, Delerue M, Herbaut A, et al. *T2A, PMSI et soins palliatifs : un mariage de raison ? Med Pal* 2005 ; 4 : 267-274.

17 Lassaunière JM. Repenser la clinique de soins palliatifs. La revue du praticien- Médecine générale 2008 ; 795 : 110-111.

18 Guy-Coichard C, Zivkovic L. Y a-t-il une place pour les lits identifiés de soins palliatifs? Bilan d'une expérience dans un CHU parisien. Médecine Palliative- Soins de support- Accompagnement- Ethique (2008) ; 7 : 161-166.

19 Roux L, Lert F, Markstein C. L'intégration de l'équipe mobile de soins palliatifs à l'hôpital : enjeux institutionnels, professionnels et organisationnels. Synthèse d'une étude européenne. Med Pal 2003 ; 2 : 6-13.

20 Le Divenah A, Segouin C, Bertrand D. Diffusion et appropriation d'une démarche palliative en établissement de santé. Méd Pal 2006 ; 5 : 201-211.

21 Aubry R. Du bon usage du concept des lits identifiés des soins palliatifs. Médecine palliative - Soins de support – Accompagnement - Ethique 2008 ; 7 : 119-120.

Ouvrages

3 B. Halioua, La médecine au temps des Pharaons, éd. Liana Levi, coll. « Histoire », 2002

4 P.A. Leca, La Médecine égyptienne au temps des Pharaons, éd. Dacosta, 1992

22 C. Singer, Derniers fragments d'un long voyage, éd Albin Michel

23 P. Rahmy, Demeure le corps : Chant d'exécration, éd Cheyne

24 A. Jollien, La construction de soi : Un usage de la philosophie, éd Seuil

25 P. Barguet, Le Livre des Morts des anciens Egyptiens, éd du Cerf

26 S de Beauvoir, Une mort très douce, éd PUF

27 Rinpoché Sogyal, Le Livre tibétain de la Vie et de la Mort, éd Poche

Liste des annexes

ANNEXE I : Définitions des soins palliatifs

ANNEXE II : Historique des textes réglementaires

ANNEXE III : Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012

ANNEXE IV : Organisation des opérateurs de soins palliatifs

ANNEXE V : Le patient au centre du système de soins... qui coordonne ?

ANNEXE VI : Le rôle du MISp stagiaire chargé du dossier Soins Palliatifs
dans les Hauts de Seine

ANNEXE I : Définitions des soins palliatifs

« 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. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.»

Organisation Mondiale de la Santé 2002

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

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé-2002

« Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies. Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers des personnes et leur entourage »

Programme national de développement des soins palliatifs en 2002

ANNEXE II: Historique des textes réglementaires

Source site internet de la SFAP

CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs Résumé : la présente circulaire précise les orientations de la politique des soins palliatifs, fondée sur le développement de la démarche palliative. Elle fournit des référentiels d'organisation des soins pour chacun des dispositifs de la prise en charge palliative et précise le rôle du bénévolat d'accompagnement.

CIRCULAIRE N°DHOS/MOPRC/2007/335 du 14 septembre 2007 relative au programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) 2008

Décret n° 2007-1348 du 12 septembre 2007 relatif aux heures de sorties autorisées en cas d'arrêt de travail et modifiant le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat)

Décret n° 2007-573 du 18 avril 2007 relatif au congé de soutien familial et modifiant le code du travail (3ème partie : Décrets) et le code de la sécurité sociale (3ème partie). Ce décret expose les modalités d'obtention et de prise en charge du congé de soutien familial

Arrêté du 6 juin 2006 relatif à la désignation des membres du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie
Cet arrêté désigne nommément les membres du comité.

Arrêté du 9 février 2006 relatif à la création et à la composition du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie
Cet arrêté institue et définit la composition du comité national chargé de prolonger le travail entrepris lors des deux programmes nationaux (1999-2001 & 2002-2005) ; sont également définies les modalités de désignation de la présidence du comité et de celle d'un groupe restreint chargé de l'animation des travaux
Décrets d'application de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n°2005-370 du 22 avril 2005, publiés le 6 février 2006

Décret n° 2006-119 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

Décret n° 2006-120 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

Décret n° 2006-122 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs

Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370 du 22 avril 2005
Déposée à la suite du rapport de la mission d'information parlementaire présidée par M. Jean Léonetti, cette proposition de loi a été adoptée à l'unanimité par 548 voix à l'Assemblée nationale le 1er décembre 2004, puis adoptée en termes conformes par le sénat le 12 avril 2005. Promulguée le 22 avril, la loi est parue au Journal Officiel le lendemain. Le texte clarifie ou renforce les dispositions existantes sur l'obstination déraisonnable et l'obligation de dispenser des soins palliatifs, sur le double effet, sur la procédure d'arrêt ou de limitation de traitement du malade en fin de vie, sur la collégialité de la décision de l'arrêt de traitement du malade inconscient, sur la procédure d'interruption ou de refus de

traitement, sur le respect par le médecin de la volonté du malade en fin de vie, sur la personne de confiance. Elle instaure les directives anticipées relatives à la fin de vie. (Schémas régionaux d'organisation sanitaire) Les soins palliatifs figurent dans cette liste des matières obligatoires constituant les SROS

Rapport de M. Jean Leonetti au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie : référence 1708, enregistrée à la Présidence de l'Assemblée nationale le 30 juin 2004.

Après de nombreuses auditions, le rapport de mission préconise une proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de la vie, qui sera ensuite déposée et débattue en novembre 2004 à l'Assemblée nationale. Ce document est constitué de deux tomes : le rapport et le compte-rendu des auditions.

Circulaire DHOS/02/2004/290 du 25 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration de demande de lits identifiés en soins palliatifs

Ce guide a pour but d'aider les professionnels de terrain à trouver les modalités d'identification de ces lits en soins palliatifs dans une dynamique domicile-établissement, dans le cadre de réseaux de santé lorsqu'ils existent. Des orientations seront définies pour l'hospitalisation à domicile. Le guide permet de préciser le service demandeur, son activité, ses besoins et ses compétences, les aménagements relatifs aux soins palliatifs et le projet de lits identifiés.

Circulaire DHOS/02 n° 035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements

Arrêté du 27 avril 2004 pris en application des articles L.6121-1 fixant la liste des matières devant figurer obligatoirement dans les SROS (Schémas Régionaux d'Orientation Sanitaire)

Les soins palliatifs figurent dans cette liste des matières obligatoires constituant les SROS.

Recommandations de la conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. ANAES - 14 et 15 janvier 2004

Ces recommandations répondent aux 5 questions posées au jury : 1 : Accompagner jusqu'au bout ? - 2 : Comment reconnaître et respecter les attentes, les demandes et les droits des personnes en fin de vie ? - 3 : Quelles sont la place et les fonctions de la famille et de l'entourage dans la démarche d'accompagnement en institution et à domicile ? - 4 : Quelles sont les dimensions et la spécificité de la place des bénévoles d'accompagnement ? - 5 : Comment organiser en pratique la démarche d'accompagnement

Recommandation 2003-24 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe sur l'organisation des soins palliatifs (adoptée le 12 novembre 2003)

Rapport de mission de Marie de Hennezel au ministre de la santé sur le thème « Fin de vie et accompagnement » - octobre 2003

Ce rapport fait des propositions en termes de communication d'organisation des soins, de formation (particulièrement à l'éthique) et d'amélioration des pratiques des soignants confrontés à des situations limites.

Avis du Comité économique et social du 20 mars 2002 sur le thème "les soins palliatifs - un exemple d'activité de volontariat en Europe " (2002/C 125/07)

Cet avis provient de la transformation d'un rapport élaboré par la section "emploi, affaires sociales, citoyenneté". Il définit le volontariat comme « une forme supérieure de participation citoyenne » ; l'avis décrit le volontariat en Europe et l'exemple des soins palliatifs.

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (JO n° 54 du 5 mars 2002 – p. 4118)

Cette loi a pour objet de garantir les droits des usagers du système de santé à travers deux objectifs principaux : l'amélioration de l'information du malade en respectant sa volonté, la réparation des accidents thérapeutiques. Le titre 2 de la loi rappelle les droits de la personne en terme de démocratie sanitaire.

Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002 n°2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Cette circulaire précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement. Elle met l'accent sur les missions et les modalités de fonctionnement des "équipes à domicile", notamment dans le cadre de réseaux ville-hôpital. Elle définit les notions de places d'hospitalisation à domicile "identifiées" et de lits "identifiés" de soins palliatifs dans le cadre de projet de service et / ou d'établissement. Elle décrit les missions des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) auprès des équipes soignantes des établissements de santé et des patients hospitalisés et le rôle des unités de soins palliatifs (USP) en matière de soins, d'enseignement et de recherche.

Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005

Dans le prolongement du plan précédent, ce programme prévoit trois axes de travail : le développement des soins palliatifs à domicile, le renforcement et la création de structures spécialisées, la sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative.

Avis n°63 du 27 Janvier 2000 du comité consultatif national d'éthique (CCNE) : "Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie".

Ce texte comprend 4 parties qui contextualisent et précisent la problématique de l'euthanasie dans le cadre plus large de la fin de vie et de l'accompagnement des mourants (en abordant aussi la question des soins palliatifs, mais aussi de l'arrêt ou de la limitation des traitements) : Vivre et mourir aujourd'hui, Mieux mourir aujourd'hui, Des situations aux limites : l'euthanasie en débat, Engagement solidaire et exception d'euthanasie.

Plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001 (dit "plan Kouchner").

Ce texte précise et planifie la mise en œuvre de la loi du 9 juin 1999 et crée un comité de suivi du plan. Il prévoit de dégager des crédits spécifiques, notamment pour : la création d'unités de soins palliatifs, la création d'unités mobiles de soins palliatifs, la création d'un congé d'accompagnement pour les proches, une aide aux associations pour la formation de leurs bénévoles d'accompagnement.

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

Dans l'esprit de l'avis du Conseil Economique et Social de février 1999, ce texte définit les soins palliatifs, en fait un droit pour les personnes malades et un devoir pour les soignants. Sont aussi abordés le refus d'investigation ou thérapeutique, les soins à domicile, le rôle des bénévoles et le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Note d'orientation DGS-S72 n°99-234 du 19 avril 1999 relative à la diffusion de l'enquête "Etats des lieux-soins palliatifs à domicile"

Dans le but de dresser l'état des lieux de l'offre de soins palliatifs à domicile, cette note demande la diffusion du questionnaire joint.

Avis du Conseil Economique et Social sur l'accompagnement des personnes en fin de vie,

24

février

1999

Ce texte, présenté par Donat Decisier, préconise le développement des soins palliatifs et de

l'accompagnement à travers une loi d'orientation et de programmation afin de « donner un sens à cette ultime manifestation de solidarité et de respect de la dignité humaine ».

Recommandation 1418 de l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (21 mai 1999) sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants

Rapport du Sénat n°207, 1998-1999 pour une politique de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, réalisé par Lucien Neuwirth

Rapport de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) sur le traitement de la douleur cancéreuse et les soins palliatifs (deuxième édition, Genève, 1996, 63p.)

Décret 95-1000 du 6 septembre 1995 portant modification du code de déontologie médicale : Ordre national des médecins, Conseil de l'Ordre - Edition octobre 1995
Modifications des articles 36, 37 et 38 s'agissant du refus d'obstination déraisonnable et de la proportionnalité des soins en fin de vie. Ce code est complété en janvier 1996 par un fascicule édité par l'Ordre national des médecins : Déontologie médicale et soins palliatifs.

Communiqué OMS du 8 février 1994

L'OMS invite à se préoccuper davantage des soins palliatifs aux malades en phase terminale.

Décret 93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.

La prévention et l'évaluation de la souffrance, ainsi que l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur entourage, sont définis comme entrant dans la définition des actes infirmiers. Ces soins infirmiers -qu'ils soient préventifs, curatifs ou palliatifs- sont de nature technique, relationnelle et éducative.

Rapport sur les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie : réalisé par Henri Delbecq pour le ministère de la santé et de l'action humanitaire, Janvier 1993.

Le rapport fait état du sous-développement des soins palliatifs en France, tant en institution qu'à domicile.

Art. L.711-4 du Code de la santé publique (Livre VII) : loi 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, Titre 1er, Art.2.

Le texte prévoit que les établissements de santé, publics et privés, qui répondent aux conditions fixées aux art. L.715-6 et L.715-10, doivent dispenser aux patients les soins préventifs, curatifs et palliatifs que requiert leur état et veiller à la continuité de ces soins, à l'issue de leur admission ou de leur hébergement.

Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite "circulaire Laroque ").

Premier texte de référence sur les soins palliatifs, définissant les modalités essentielles de leur organisation selon la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident ; à domicile ou en institution).

Rapport du groupe de travail "Aide aux mourants" n°86/32 bis de 1986 Rapport du groupe pluridisciplinaire d'experts présidé par Geneviève Laroque à la demande du ministre de la Santé Edmond Hervé. Cette étude sur les conditions de la fin de vie a inspiré la circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986.

ANNEXE III : Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012

- **Axe 1** : La poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers.
- **Axe 2** : L'élaboration d'une politique de formation et de recherche.
- **Axe 3** : L'accompagnement offert aux proches.
- **Mesure phare 1** : Libre choix du lieu de fin de vie par le patient (développement des réseaux de soins à domicile et hors MCO)
- **Mesure phare 2** : Amélioration de la qualité de l'accompagnement (Soins palliatifs pédiatriques)
- **Mesure phare 3** : Diffusion de la culture palliative (campagne de communication aux professionnels et au grand public)

Total des dépenses liées aux mesures du plan de développement des soins palliatifs par poste :

AXE 1

Mesure n°1 Développer les soins palliatifs au sein des structures hospitalières de court séjour en tenant compte du nombre de situation de fin de vie (85,00 ME)

Mesure n°2 Développer les réseaux ayant une activité en soins palliatifs (24,00 ME)

Mesure n°3 Développer la culture palliative dans les USLD et les hôpitaux locaux (0,00 million d'euros)

Mesure n°4 Organiser la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques Evaluation (13,00 million d'euros)

Mesure n°5 Identifier des lits identifiés de soins palliatifs dans les services de soins de suites (16,00 ME)

Mesure n°6 Rendre effective l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes et diffuser la culture palliative dans ces établissements (30,00 ME)

Mesure n°7 Expérimenter la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (1,80 ME)

Mesure n°8 Favoriser l'intervention de gardes-malades à domicile et assurer leur formation (27,50 ME)

Mesure n°9 Expérimenter le dispositif de maison d'accompagnement (3,00 ME)

Mesure n°10 Conforter la recherche clinique en soins palliatifs d'accompagnement de la fin de vie (7,00 ME)

AXE 2

Mesure n°11 Renforcer l'approche palliative dans la formation médicale (0,00 ME)

Mesure n°12 Mettre en œuvre des actions de formations MOBIQUAL des personnels intervenant dans les structures médico-sociales et les services de soins à domicile (0,25 ME)

Mesure n°13 Renforcer l'approche palliative dans la formation paramédicale initiale (0,00 ME)

AXE 3

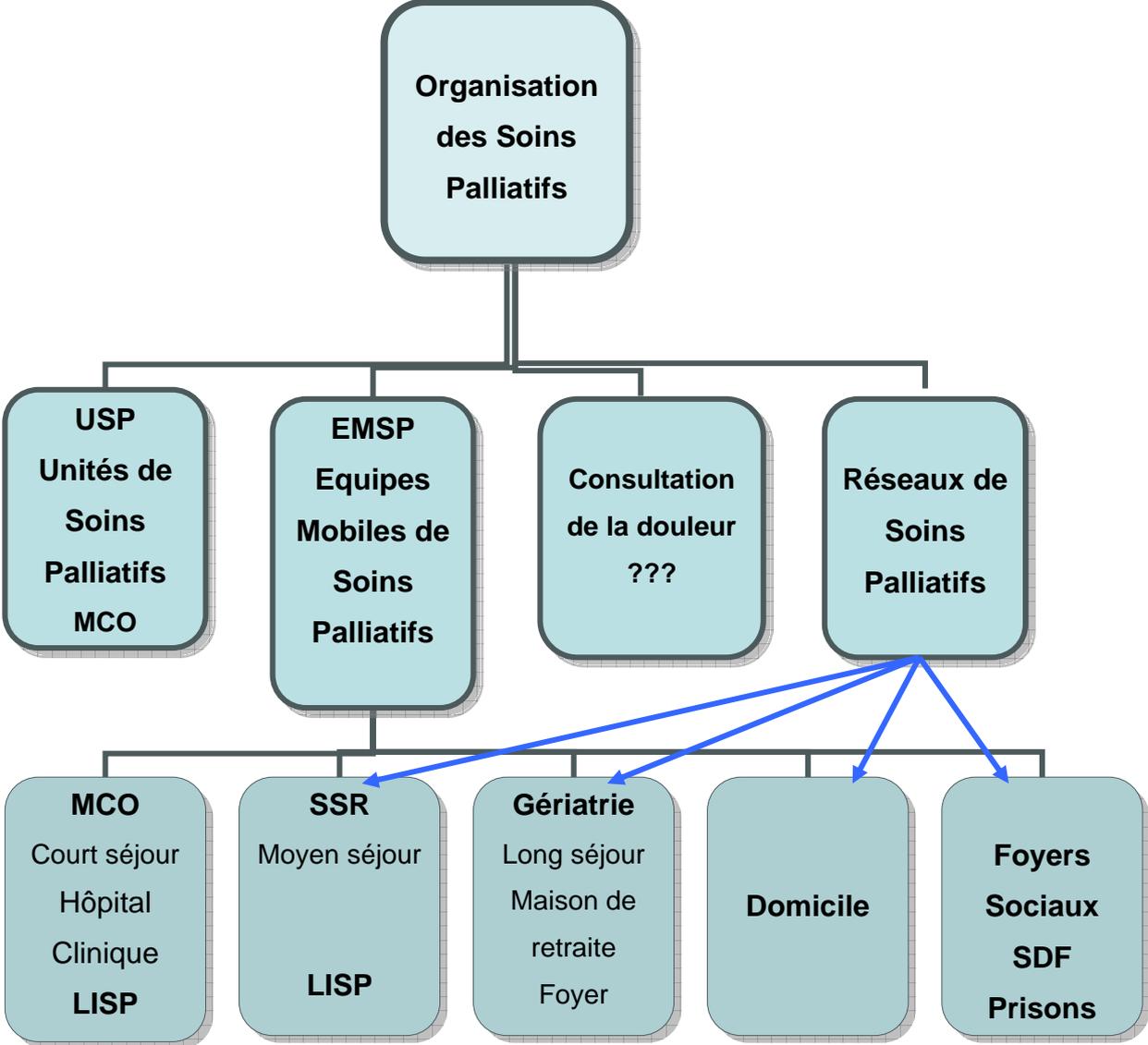
Mesure n°14 Mettre en place un soutien des proches et des aidants (8,00 ME)

Mesure n°15 Faciliter la prise en charge en hébergement temporaire de personnes âgées en soins palliatifs pour soulager les aidants (1,30 ME)

Mesure n°16 Assurer la formation des bénévoles d'accompagnement (7,50 ME)

Mesure n°17 Informer les professionnels de santé et le grand public sur le dispositif des soins palliatifs (5,07 ME)

ANNEXE IV : Organisation des opérateurs de soins palliatifs



ANNEXE V : Le patient au centre du système de soins... qui coordonne ?



En pratique et selon l'engagement individuel de chaque acteur autour d'un patient donné, la coordination des soins est assurée par le médecin traitant ou par un médecin d'une des équipes qui prennent en charge le patient.

ANNEXE VI : Interactions du MISP stagiaire chargé du dossier Soins Palliatifs à la DDASS des Hauts de Seine

