

# Accès aux soins palliatifs et politique de la fin de vie en France

Jean - Christophe Mino  
Centre National de Ressources Soins Palliatifs

Journée Scientifique Michel-Sarrazin  
Québec le 27 novembre 2013

# Accès aux Soins Palliatifs en France

**Introduction et enjeu : Accès aux soins palliatifs ?**

**1. L'accès aux soins palliatifs en France I : le développement**

**1.1 Emergence d'une question médicale, politique et sociale (1985-1999)**

**1.2 Structuration des soins palliatifs par les pouvoirs publics (1999-2013)**

**2. L'accès aux soins palliatifs en France II : le constat actuel**

**2.1. Un modèle théorique pour les soins palliatifs**

**2.2 Quelle mise en œuvre aujourd'hui pour "l'accès" aux soins palliatifs ?**

**Conclusion et enjeu : Politique de la fin de vie ?**

# Accès aux Soins Palliatifs en France

- 500 000 km<sup>2</sup> / 65 millions d'habitants
- 550 000 décès / Espérance de vie : 84 ans (F) / 78 ans (H)
- 220 000 médecins (90 000 salariés et 130 000 libéraux ou mixtes)  
1.5 millions paramédicaux dont 600 000 infirmiers
- 3000 établissements (hors psychiatrie) dont
  - . 1800 public (900) ou privé non lucratif (900) : 2/3 des séjours
  - . 1200 privés lucratifs : 1/3 des séjours17 millions de séjours
- Budget de l'assurance maladie (publique)  
= 170 milliards d'euros (250 milliard de dollars canadiens)  
74 M hôpital / 79 M médecine de ville / 16 M médico-social



# Accès aux Soins Palliatifs en France

**Introduction et enjeu : Accès aux soins palliatifs ?**

## **1. L'accès aux soins palliatifs en France I : le développement**

### **1.1 Emergence d'une question médicale, politique et sociale (1985-1999)**

**1.1.1 Des balbutiements dans un système de santé curatif hospitalo-centré**

**1.1.2 L'inspiration du modèle des soins palliatifs**

**1.1.3 Le rôle d'impulsion des pouvoirs publics**

**1.1.4 Les USP d'abord, les EMSP après, rien pour le domicile**

**1.1.5 Constat d'une pénurie inégale et rôle de l'Ordre des Médecins**

### **1.2 Structuration des soins palliatifs par les pouvoirs publics (1999-2013)**

## **2. L'accès aux soins palliatifs en France II : le constat actuel**

**2.1. Un modèle théorique pour les soins palliatifs**

**2.2 Quelle mise en œuvre aujourd'hui pour "l'accès" aux soins palliatifs ?**

**Conclusion et enjeu : Politique de la fin de vie ?**

# 1. Le développement des soins palliatifs

## 1.1 Emergence (1985-1999)

### 1.1.1 Balbutiements dans un système de santé hospitalo-centré

- Les trente glorieuses de la médecine hospitalière
- Le rôle du débat sur l'euthanasie
- La structuration des premières associations
- Des initiatives pionnières obscures

# 1. Le développement des soins palliatifs

## 1.1 Emergence (1985-1999)

### 1.1.2 L'inspiration du modèle des soins palliatifs

- **Le voyage à l'étranger**
- **Une triple dimension médicale, éthique et organisationnelle**
- **Un projet institutionnel : l'USP**
- **La force du modèle : la mise en pratique de principes**



# 1. Le développement des soins palliatifs

## 1.1 Emergence (1985-1999)

### 1.1.3 Le rôle d'impulsion initiale des pouvoirs publics

- L'acte de naissance : commission et circulaire Laroque
- La création des USP
- Un rôle instituant
- Un soutien sans moyens

# 1. Le développement des soins palliatifs

## 1.1 Emergence (1985-1999)

### 1.1.4 Les USP d'abord, les EMSP après, rien pour le domicile

- Les USP en 1987 : mission par la circulaire Laroque
- Les EMSP : une innovation du début des années 90
- Les soins palliatifs au domicile : une mission impossible ?
- Aucun plan d'ensemble



# 1. Le développement des soins palliatifs

## 1.1 Emergence (1985-1999)

### 1.1.5 Constat d'une pénurie inégale et rôle de l'Ordre des Médecins

- Le rapport Delbecque
- Déséquilibre régionaux et entre secteurs
- Le besoin de formation dans tout le système de santé
- Le rôle de l'Ordre des Médecins

# Accès aux Soins Palliatifs en France

**Introduction et enjeu : Accès aux soins palliatifs ?**

## **1. L'accès aux soins palliatifs en France I : le développement**

**1.1 Emergence d'une question médicale, politique et sociale (1985-1999)**

**1.2 Structuration des soins palliatifs par les pouvoirs publics (1999-2013)**

**1.2.1 La situation à la fin des années 90**

**1.2.2 Plan Kouchner I et la loi de 1999 : les soins palliatifs par la loi**

**1.2.3 Une reconnaissance officielle qui se révèle un tournant**

**1.2.4 Plan Kouchner II : extension au domicile et au grand public**

**1.2.5 Programme Sarkozy : hôpital, populations spécifiques, formation**

## **2. L'accès aux soins palliatifs en France II : le constat actuel**

**2.1. Un modèle théorique pour les soins palliatifs**

**2.2 Quelle mise en œuvre aujourd'hui pour "l'accès" aux soins palliatifs ?**

**Conclusion et enjeu : Politique de la fin de vie ?**

# 1. Le développement des soins palliatifs

## 1.2 Structuration (1999-2013)

### 1.2.1 La situation à la fin des années 90

- Très peu de structures hospitalières
- Autant d'USP que d'EMSP
- Un déséquilibre géographique
- Plusieurs rapports officiels pointent les manques



# 1. Le développement des soins palliatifs

## 1.2 Structuration (1999-2013)

### 1.2.2 Plan Kouchner I et la loi de 1999 : les soins palliatifs par la loi

- **Loi 1999 : droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne dont l'état le requiert**
- **Plan 1999-2001 :**
  - . créer et diffuser une culture de soins palliatifs chez les professionnels et dans le public
  - . améliorer la capacité de réponse
- **Axes principaux**
  - . majorer l'offre de soins palliatifs, en réduisant les inégalités
  - . développer la formation des professionnels et l'information
  - . amorcer le développement de la prise en charge à domicile

# 1. Le développement des soins palliatifs

## 1.2 Structuration (1999-2013)

### 1.2.3 Une reconnaissance officielle qui se révèle un tournant

- L'utopie initiale : la dissolution des soins palliatifs suite à l'évolution de la médecine
- Les soins palliatifs comme pratiques et non comme structures spécialisées
- L'enjeu de la transformation des pratiques par la diffusion d'une démarche palliative
- Quelle stratégie et quels moyens pour permettre cet accès ?

# 1. Le développement des soins palliatifs

## 1.2 Structuration (1999-2013)

### 1.2.4 Plan Kouchner II : extension au domicile et au grand public

- Insuffisance d'un seul plan sur quelques années
- Axes principaux du plan 2002-2005 :
  - . développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile
  - . poursuivre le développement à l'hôpital
  - . sensibiliser et informer l'ensemble du corps social
- Programme commun avec la douleur : simplification de la prescription et la dispensation des opioïdes



# 1. Le développement des soins palliatifs

## 1.2 Structuration (1999-2013)

### 1.2.5 Programme Sarkozy: hôpital, population spécifique, formation

- Le poids de l'absence de politique entre 2005 et 2008
- Programme 2008-2012 : axes principaux
  - . poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers.
  - . l'élaboration d'une politique de formation et de recherche
  - . l'accompagnement offert aux proches.
- Une prise de recul de 15 ans sur le développement de l'accès aux soins palliatifs

# Accès aux Soins Palliatifs en France

## Introduction et enjeu : Accès aux soins palliatifs ?

### 1. L'accès aux soins palliatifs en France I : le développement

1.1 Emergence d'une question médicale, politique et sociale (1985-1999)

1.2 Structuration des soins palliatifs par les pouvoirs publics (1999-2013)

### 2. L'accès aux soins palliatifs en France II : le constat actuel

#### 2.1. Un modèle théorique pour les soins palliatifs

2.1.1 Quel "accès" aux soins palliatifs ?

2.1.2 Un système d'accès gradué à l'hôpital

2.1.3 La complexité du domicile

2.1.4 L'information du public et les projets : usagers, public, professionnels

2.1.5 La politique et le débat public

2.2 Quelle mise en œuvre aujourd'hui pour "l'accès" aux soins palliatifs ?

Conclusion et enjeu : Politique de la fin de vie ?

# 2. Le constat actuel des soins palliatifs

## 2.1 Modèle théorique

### 2.1.1 Quel "accès" aux soins palliatifs ?

- L'intégration de la démarche palliative aux pratiques des professionnels : la particularité du modèle français
- L'accès pour tous n'est pas l'accès à une unité spécialisée mais à des professionnels compétents en fonction des besoins
- Un système gradué et hiérarchisé
- Une exigence : la nécessité de penser la prise en charge partout là où se trouvent des personnes en fin de vie



# 2. Le constat actuel des soins palliatifs

## 2.1 Modèle théorique

### 2.1.2 Un système d'accès gradué à l'hôpital

- Faire en sorte que les malades soient pris en charge partout : rôle des projets d'établissement, de la certification et de la tarification à l'activité (T2A)
- Les lits identifiés : la volonté d'associer prise en charge standard et approche spécifique
- Les équipes mobiles : des équipes de soutien et conseil pour la diffusion de la démarche
- Les USP : des lieux d'expertise et de recours pour les cas les plus complexes

# 2. Le constat actuel des soins palliatifs

## 2.1 Modèle théorique

### 2.1.3 La complexité du domicile

- **Les réseaux de santé en soins palliatifs : entre expertise et coordination des soins, entre équipe mobile et regroupement d'acteurs, entre médecine libérale et médecine hospitalière**
- **Le décollage de l'hospitalisation à domicile (HAD) et la place de Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD)**
- **La difficile place des professionnels de santé libéraux : la majoration du financement de la coordination**

# 2. Le constat actuel des soins palliatifs

## 2.1 Modèle théorique

### 2.1.4 Information du public et projets: usager, public, professionnel

- **Le Centre National De Ressources Soins Palliatif :**
  - Un centre de référence pour les acteurs de terrain
  - Une plateforme d'information et d'écoute des publics
- **La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs**
  - Une société savante
  - Une animation du milieu professionnel spécialisé et des bénévoles
  - L'interlocuteur principal des pouvoirs publics



# 2. Le constat actuel des soins palliatifs

## 2.1 Modèle théorique

### 2.1.5 La politique et le débat public

- **Le comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement**

  - Un rôle d'aide au pilotage des moyens et d'évaluation

  - Un rassemblement des acteurs institutionnels concernés par les soins palliatifs

- **L'observatoire national de la fin de vie**

  - Une étude des conditions de la fin de vie en France

  - Des éléments pour le débat public

# Accès aux Soins Palliatifs en France

## Introduction et enjeu : Accès aux soins palliatifs ?

### 1. L'accès aux soins palliatifs en France I : le développement

1.1 Emergence d'une question médicale, politique et sociale (1985-1999)

1.2 Structuration des soins palliatifs par les pouvoirs publics (1999-2013)

### 2. L'accès aux soins palliatifs en France II : le constat actuel

2.1. Un modèle théorique pour les soins palliatifs

2.2 Quelle mise en œuvre aujourd'hui pour "l'accès" aux soins palliatifs ?

2.2.1 Les équipes à l'hôpital entre croissance et moyens insuffisants

2.2.2 Les lits identifiés : point clé et talon d'Achille de la démarche

2.2.3 Le domicile et le secteur médico-social : des domaines en friche

2.2.4 Le formation et la recherche comme leviers

2.2.5 L'information et le soutien des proches aidants

## Conclusion et enjeu : Politique de la fin de vie ?

# 2. Le constat actuel des soins palliatifs

## 2.2 Mise en œuvre aujourd'hui

### 2.2.1 Les équipes à l'hôpital : croissance et moyens insuffisants

#### - USP

Une structure spécialisée de recours territorial

Un nombre d'USP limité sur le territoire français

Une répartition géographique déséquilibrée

Un manque pour un maillage optimal

Des moyens insuffisants pour remplir toutes les missions

#### - EMSP

Des équipes très majoritaires parmi les structures spécialisées

Des rôles multiples et l'importance des médecins hospitaliers

L'absence de dimensionnement idéal

Des difficultés dans la recherche



## 2. Le constat actuel des soins palliatifs

### 2.2 Mise en œuvre aujourd'hui

#### 2.2.2 Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) à l'hôpital : point clé et talon d'Achille de la diffusion de la démarche palliative

- **LISP: un point nodal pour la mise en œuvre de la démarche palliative au sein des services avec des décès réguliers**
- **Les conditions pour un bon fonctionnement des LISP**
- **Une augmentation significative des LISP mais des disparités géographiques importantes**
- **Des questions sur le fonctionnement des LISP mais un dispositif prometteur quand les hôpitaux jouent le jeu**

# 2. Le constat actuel des soins palliatifs

## 2.2 Mise en œuvre aujourd'hui

### 2.2.3 Domicile et secteur médico-social : des domaines en friche

- **Le domicile**

  - Les réseaux de soins palliatifs du monothématique à la coordination plurithématique

  - Le fonds FNASS pour les aides à domicile : une aide mal connue

- **Les Etablissements pour personnes âgées dépendantes**

  - Les équipes mobiles interviennent très peu au sein des EHPAD

  - Le rôle de l'HAD en EHPAD

  - Un besoin de soutien et de développement de la démarche palliative en EHPAD

- **La fin de vie mal connue dans le secteur du handicap**

# 2. Le constat actuel des soins palliatifs

## 2.2 Mise en œuvre aujourd'hui

### 2.2.4 Le formation et la recherche comme leviers

- **Changement des programmes dans les études de médecine**
- **Développement d'une filière hospitalo-universitaire**
- **Formation des professions paramédicales**
- **La formation continue des professionnels hospitaliers**
- **Un manque de formation : secteur médico-social et domicile**
- **La recherche en friche**



## 2. Le constat actuel des soins palliatifs

### 2.2 Mise en œuvre aujourd'hui

#### 2.2.5 L'information et le soutien des proches aidants

- Une formation pour les aidants ?
- L'expérimentation de maisons d'accompagnement
- L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie

# Accès aux soins palliatifs en France

## Conclusion : politique de la fin de vie ?

### **1. Atouts et limites du modèle français**

### **2. Défis pour demain**