



### Annonce du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012

Un nouveau programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 !

C'est ce que vient d'annoncer le Président de la République le 13 juin dernier à Bourges. Reprenant des mesures proposées dans le rapport du comité de suivi, ce programme est un ensemble de mesures coordonnées qui s'articulent autour de trois axes :

- 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.

Trois mesures sont mises en avant :

- L'ouverture du dispositif palliatif aux structures non hospitalières, en particulier dans les établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes âgées et à domicile au moyen des réseaux ayant une activité en soins palliatifs.
- L'amélioration de la qualité de l'accompagnement, avec une attention particulière pour les soins palliatifs pédiatriques.
- La diffusion de la culture palliative au moyen d'une grande campagne de communication envers les professionnels de santé mais aussi le grand public.

Au total, le gouvernement mobilisera 230 M€ pour la mise en œuvre de ce programme.

(L'ensemble du programme étant téléchargeable sur le site de la SFAP : [www.sfap.org](http://www.sfap.org))

Les 18 mesures prévues dans le programme sont les suivantes :

#### Axe 1 : La poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers

**I-** Développer les soins palliatifs au sein des structures hospitalières de court séjour (coût total annuel 25M€ en 2008, puis 20 M€ /an au titre des tarifs), par la création d'USP dans les établissements de santé comptant au moins 600 décès en court séjour et la reconnaissance de Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) dans les établissements où sont comptabilisés plus de 200 décès annuels.

**II-** Développer les réseaux ayant une activité de soins palliatifs (24M€ sur 5 ans au titre du FICQS) avec pour objectif un doublement de l'activité de ces réseaux en les renforçant et en créant des réseaux dans les territoires qui en sont dépourvus.

**III-** Développer la culture palliative dans les USLD et les hôpitaux locaux, à travers la formation annuelle de 10% du personnel (soit 3800 agents) par le programme MOBIQUAL.

**IV-** Organiser la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques (14M€ sur 4 ans), par l'analyse des besoins et des ressources dans ce domaine, en organisant au plan régional une offre de prise en charge et en

favorisant la création expérimentale de lieux de répit.

**V-** Identifier des LISP dans les services de soins de suite (16M€ sur 3 ans).

**VI-** Rendre effective l'intervention des EMSP dans les EHPAD et diffuser la culture palliative dans ces établissements (30M€ sur 4 ans) en créant 75 nouvelles EMSP et en renforçant les EMSP existantes.

**VII-** Expérimenter la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs au sein des EHPAD, à travers une étude réalisée par la DGAS auprès de 50 EHPAD (coût total de cette expérimentation 1,8M€).

**VIII-** Favoriser l'intervention et la formation des gardes-malades à domicile, à travers la pérennisation du fonds FNASS de la CNAMTS, qui pourrait être étendu à l'ensemble des régimes de protection sociale (5,5M€ par an).

**IX-** Expérimenter le dispositif de maison d'accompagnement, à travers trois expérimentations (0,5 M€ par an pour chaque expérimentation sur l'enveloppe du FICQS).

#### Axe 2 : L'élaboration d'une politique de formation et de recherche

**X-** Conforter la recherche clinique dans le champ des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie, en inscrivant cette thématique dans les appels à projets du PHRC, en encourageant les projets communs avec les sciences sociales et en suscitant ou développant la recherche infirmière spécifiquement dans ce domaine (sur allocation crédits MIGAC 1,5 M€ par an).

**XI-** Adapter le dispositif de formation médicale : favoriser la reconnaissance universitaire pour les soins palliatifs et intégrer la dimension palliative dans tous les niveaux de la formation : dans la formation médicale initiale (premier, second et troisième cycle).

#### Glossaire

**CME** : Commission Médicale  
**d'Établissement**  
**CNAMTS** : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés  
**DESC** : Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires  
**DGAS** : Direction Générale de l'Action Sociale  
**EHPAD** : Établissement d'Hébergement pour des Personnes Agées Dépendantes  
**EMSP** : Equipe Mobile de Soins Palliatifs  
**FICQS** : Fonds d'Intervention pour la Coordination et la Qualité des Soins  
**FNASS** : Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale  
**LISP** : Lits Identifiés de Soins Palliatifs  
**LMD** : Licence - Master - Doctorat  
**MOBIQUAL** : Mobilisation pour l'amélioration de la Qualité des pratiques de soins  
**MIGAC** : Mission d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation  
**PHRC** : Programme Hospitalier de Recherche Clinique  
**USLD** : Unité de Soins Longue Durée  
**USP** : Unité de Soins Palliatifs

**XII-** Mettre en place des actions de formation MOBIQUAL auprès des personnels des structures médico-sociales et des services de soins à domicile (0,25M€)

**XIII-** Adapter le dispositif de formation paramédicale initiale en intégrant la dimension palliative à tous les

niveaux de la formation. Dans le cadre de la réforme LMD, engager une réflexion sur la construction de modules de formation communs aux différentes professions médicales et paramédicales.

### Axe 3 : Soutien des proches et communication

**XIV-** Soutien des proches et des aidants, à travers notamment un accompagnement et des formations aux soins palliatifs (2M€ par an)

**XV-** Faciliter la prise en charge en hébergement temporaire (HT) des personnes âgées relevant de soins palliatifs pour soulager les aidants, à travers la création de 100 places d'HT dans les EHPAD (coût : 1,3 M€ sur 5 ans).

**XVI-** Assurer la formation des bénévoles d'accompagnement pour faciliter notamment la mise en oeuvre des soins palliatifs à domicile: poursuite du dispositif de formation avec un objectif de 7000

bénévoles formés par an (1,5 M€ par an sur 5 ans).

**XVII-** Améliorer l'information des professionnels de santé, à travers la diffusion de documents relatifs à la démarche palliative et aux dispositions de la loi sur le droit des malades et la fin de vie (700 000€) et du grand public, à travers une campagne d'information relative aux soins palliatifs et à l'accompagnement (5M€).

**XVIII-** Organiser régionalement une journée annuelle d'échanges sur les soins palliatifs et l'accompagnement et inviter les CME à établir un rapport annuel sur la mise en oeuvre des soins palliatifs dans les établissements.



### Les commentaires de la SFAP

L'annonce officielle du programme par le Président de la République, l'effort financier mis en avant (230M€) dans une période où les crédits en matière de santé sont resserrés, constituent indiscutablement la marque d'un engagement pour le développement des soins palliatifs.

Au-delà des objectifs chiffrés annoncés, doublement en 5 ans (de 100 000 à 200 000) du nombre de personnes prises en charge dans une démarche de soins palliatifs et d'accompagnement, il convient de prendre en compte l'ensemble des mesures. Certaines sont opérationnelles, d'autres expérimentales, d'autres s'inscrivent dans le plus long terme et visent à faire évoluer la culture de soins.

#### L'offre de soins :

Le développement et donc la densification en terme d'offre de soins, demeurerait indispensable pour continuer à favoriser l'accès aux soins palliatifs des patients dont l'état le requiert. A titre d'exemple, la possibilité de création de nouvelles USP au sein des établissements de santé, l'objectif annoncé de renforcement des réseaux de soins palliatifs sont autant de facteurs qui tendront, entre autres, à atténuer la forte disparité constatée à ce jour entre les différentes régions.

L'enjeu est bien de renforcer les différents types de structures du dispositif actuel, car elles participent toutes, à travers leur complémentarité et la spécificité de leurs missions respectives, au caractère gradué du dispositif. Leur spécificité propre est parfaitement détaillée dans les différents référentiels annexés à la circulaire du 25 mars 2008, ce qui facilitera une analyse plus détaillée de l'évolution de l'offre de soins et des populations de patients pris en charge.

#### Les soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux.

L'extension des missions des EMSP vers ces établissements, avec un développement prévu de nouvelles équipes et un renforcement des équipes existantes, va dans le sens d'une amélioration de la démarche palliative dans ces établissements, prenant en charge de nombreuses personnes en fin de vie. A noter que certains réseaux de soins palliatifs remplissaient déjà cette mission, l'EHPAD étant considéré comme substitut du domicile de la personne. Le renforcement de la formation des personnels va permettre de conforter la démarche palliative dans ces lieux de vie. Le caractère expérimental de la mise en place d'infirmières de nuit dans les EHPAD est probablement en dessous des attentes et des besoins

des établissements.

L'évaluation de l'expérimentation de maisons de répit devra aussi permettre de déterminer si cette nouvelle offre, existante dans d'autres pays, répond à un besoin des patients et de leurs familles.

#### Le champ de la formation et de la recherche :

L'engagement présidentiel a été net pour que le DESC Douleur et Médecine Palliative puisse se mettre en place dès la rentrée 2008. Il faut espérer que cette impulsion permette de dépasser les difficultés actuelles, notamment concernant la deuxième année (post internat) pour laquelle les financements des postes concernés ne sont pas encore effectifs.

Le renforcement de la formation spécifique en soins palliatifs, tant dans les études médicales que paramédicales, s'inscrit dans un objectif à long terme mais essentiel pour développer une culture partagée et interdisciplinaire des soins palliatifs.

L'inscription des soins palliatifs dans les PHRC (2009 à 2012), les projets communs avec les chercheurs en sciences sociales et le développement de la recherche infirmière devraient constituer des leviers pour l'évolution de la culture palliative.

#### Les proches et le grand public :

L'indemnisation du congé de solidarité familiale n'a pas été promue, en attente d'éléments supplémentaires d'évaluation. Cette mesure constituerait cependant un symbole fort de reconnaissance par la société de la place des proches dans l'accompagnement de fin de vie.

De même, la possibilité d'extension à l'ensemble des régimes de couverture sociale des mesures proposées au titre du Fond FNASS (indemnisation de gardes malades et de prestations non remboursables) relèverait de l'équité.

#### Conclusion :

L'annonce de ce plan et les mesures coordonnées qu'il contient sont autant d'éléments positifs face aux besoins actuels en termes de soins palliatifs et d'accompagnement. L'ampleur de la tâche, le nombre des acteurs concernés par le pilotage au niveau national et régional de ces différentes mesures constitueront un des enjeux fondamentaux du suivi et de l'évaluation de ce programme. Car in fine, c'est bien à travers la mise en oeuvre effective de ces mesures que se concrétisera la pertinence de ce plan.

**La gouvernance du plan sera coordonnée par une personne qualifiée, désignée en qualité de chargée de mission, qui travaillera en étroite collaboration avec le comité national du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie.**

**Les structures de soins palliatifs au 31/12/2007 (source Ministère de la Santé) :**  
**USP : 90 représentant 942 lits d'hospitalisation**  
**EMSP : 337**  
**Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP) : 3060**  
**Lits d'Hôpital de Jour soins palliatifs : 26**  
**Réseaux de soins palliatifs : 113**

**L'ensemble du plan est consultable et téléchargeable sur le site de la SFAP**  
[www.sfap.org](http://www.sfap.org)