



HAL
open science

Organisation des soins palliatifs

Julien Carretier, Thomas Gonçalves, Clothilde Lorrière, Giovanna Marsico,
Sarah Dauchy

► **To cite this version:**

Julien Carretier, Thomas Gonçalves, Clothilde Lorrière, Giovanna Marsico, Sarah Dauchy. Organisation des soins palliatifs. *La Revue du Praticien Médecine Générale*, 2024, 74 (4), pp.378-386. hal-04615952

HAL Id: hal-04615952

<https://hal.science/hal-04615952>

Submitted on 18 Jun 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Copyright

ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

Dossier élaboré
selon les conseils des
Drs Claire Fourcade^{1,2},
Véronique Morize³
et Ségolène Perruchio⁴

1. Soins palliatifs,
Narbonne, France

2. Présidente de
la Société française
d'accompagnement
et de soins palliatifs
(SFASP)

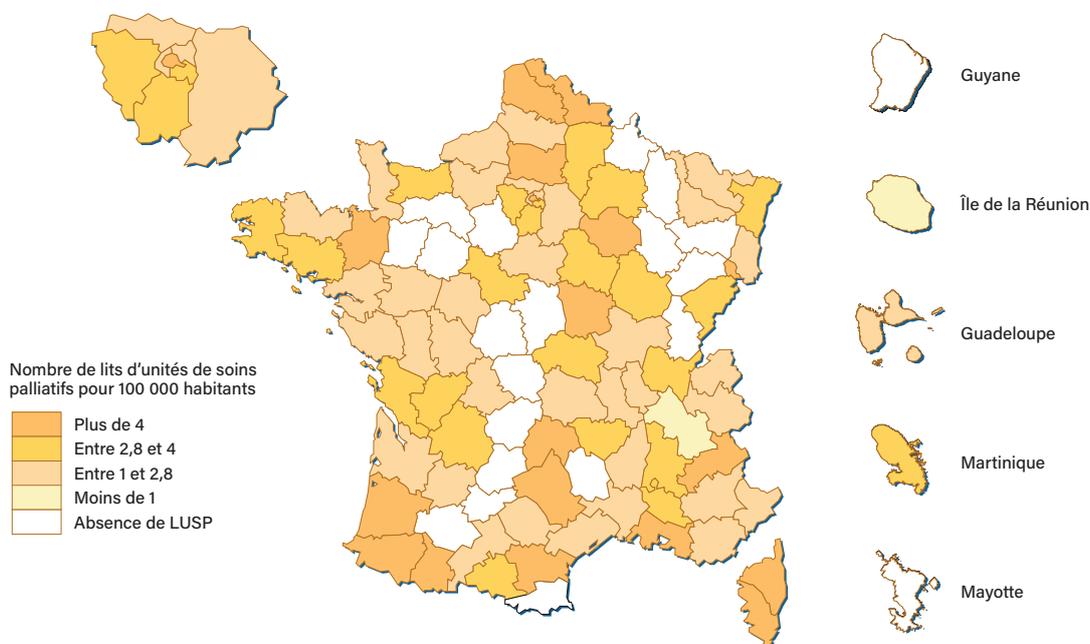
3. Équipe mobile
d'accompagnement
douleur soins palliatifs,
hôpital Corentin-Celton,
Issy-les-Moulineaux

4. Service de soins
palliatifs, centre
hospitalier Rives de
Seine, Puteaux, France

veronique.morize@aphp.fr

sperruchio@ch-rivesdeseine.fr

Les auteures déclarent
n'avoir aucun
lien d'intérêts.



Une médecine du soin et de l'accompagnement

Les soins palliatifs sont souvent assimilés à la fin de vie, alors que c'est aussi et surtout le début d'une histoire, d'un parcours de soins et d'accompagnement coconstruit avec le patient et ses proches. C'est une histoire d'alliance et de confiance, de fardeau partagé, de don de soi et d'humanité. Le rôle des équipes de soins palliatifs est de libérer le patient des symptômes de sa maladie pour le rendre, jusqu'au bout, disponible à la vie. Les soins palliatifs sont une médecine lente. Ici ne comptent ni la performance ni le contrôle, mais le temps. Le temps de trouver le parcours de soins adapté, le temps de prendre soin de l'autre, le temps de soulager ses symptômes, le temps d'écouter, le temps de s'en aller. Ce temps, personne ne le maîtrise. Il peut être long ou court, mais il est toujours nécessaire. Il est le temps des confidences, des mercis, des pardons, des au revoir. Il est le temps ultime d'une vie.

- **P. 378** État des lieux des soins palliatifs en France ► **P. 387** Différentes positions sur la fin de vie
- **P. 389** Développement des soins palliatifs en Afrique francophone ► **P. 390** Soins palliatifs et législation
- **P. 393** Plan de développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024
- **P. 398** Formations en soins palliatifs pour les médecins ► **P. 400** Les 10 messages clés

État des lieux des soins palliatifs en France

Identifier et structurer l'offre

Julien Carretier^{1,2},
Thomas Gonçalves¹,
Clothilde Lorrière¹,
Giovanna Marsico¹,
Sarah Dauchy^{1,3}

1. Centre national
des soins palliatifs
et de la fin de vie,
Paris, France

2. Laboratoire Parcours
santé systémique (P2S),
UR 4129, université
Claude-Bernard Lyon-1,
université de Lyon,
Lyon France

3. Hôtel-Dieu, AP-HP,
Paris, France

j.carretier@spfv.fr

Les auteurs déclarent
n'avoir aucun
lien d'intérêts.

La France connaît une transformation significative de sa structure démographique, marquée notamment par une augmentation du nombre de personnes âgées, un allongement de l'espérance de vie, un accroissement des personnes atteintes de maladies chroniques et/ou dégénératives et une baisse de la fécondité. En effet, entre 1960 et 2022, le nombre d'habitants en France est passé de 45,5 millions à 67,8 millions, soit une augmentation de 48 % en soixante-deux ans.¹

Contexte épidémiologique marqué par une augmentation du nombre de personnes âgées

Au 1^{er} janvier 2024, en France, 21,5 % des habitants avaient 65 ans ou plus. Cette proportion augmente depuis plus de trente ans, et le vieillissement de la population s'accélère depuis le milieu des années 2010, avec l'arrivée à ces âges des générations nombreuses du baby-boom dont les plus anciennes auront 78 ans en 2024. Ainsi, les personnes âgées de 75 ans ou plus représentent désormais 1 personne sur 10 en France (10,4 %) et leur part est en forte augmentation (9 % en 2013).² Les prévisions indiquent que le nombre des 75-84 ans enregistrera une croissance inédite de 49 % entre 2020 et 2030, passant de 4,1 millions à 6,1 millions.³

À partir de 2035, les décès devraient être plus nombreux que les naissances, le solde naturel deviendrait alors négatif, si les tendances démographiques récentes se prolongeaient. Jusqu'en 2044, le solde migratoire compenserait ce déficit naturel et la population continuerait donc d'augmenter légèrement pour culminer à 69,3 millions d'habitants. À partir de 2044, ce ne serait plus le cas et la population diminuerait à un rythme moyen de 45 000 personnes par an, pour atteindre 68,1 millions d'habitants en 2070.⁴

Augmentation de l'espérance de vie et des situations de dépendance

Entre 2000 et 2022, l'espérance de vie à la naissance a continué d'augmenter, dépassant les 80 ans pour les hommes et approchant les 85 ans pour les femmes. Si cette espérance de vie des Français a considérablement augmenté grâce aux progrès médicaux, l'arrivée des générations de baby-boomers (nés entre 1946 et 1974) à des âges de mortalité potentielle provoque une augmentation du nombre de décès annuels : près de 20 %

d'augmentation au cours de ces trente dernières années, ce qui représente près de 100 000 personnes en plus à accompagner en fin de vie. À l'heure actuelle, près de 70 % des décès concernent les personnes âgées de 75 ans et plus.

Par ailleurs, l'espérance de vie sans incapacité n'ayant pas évolué en parallèle de l'espérance de vie, on assiste à une augmentation considérable de situations de dépendance : l'échéance du décès s'éloigne, mais la période de vie en état de dépendance devient plus longue. Le profil des personnes qui décèdent en France a donc évolué : la majorité meurt de plus en plus âgée de pathologies chroniques telles que le cancer ou les maladies cardiovasculaires (premières causes de mortalité en France concernant chacune plus du quart des décès). En 2019, 91 % des 75 ans ou plus avaient au moins une pathologie ou un traitement chronique, une proportion stable sur cinq ans. En revanche, cette part a progressé au sein de l'ensemble de la population, passant de 36 % en 2014 à 42 % en 2019. Au moins trois pathologies sont retrouvées chez 11 % des hommes de 65 à 74 ans (6 % pour les femmes) et chez 26 % des hommes de 75 ans ou plus (17 % pour les femmes).⁵

Consommation accrue de soins

Avec l'augmentation de la population et surtout celle de la part de personnes âgées voire très âgées et souvent polyopathologiques et dépendantes, la prise en compte des besoins de ces personnes et leur accompagnement dans cette dernière phase de leur vie sont devenus plus longs et nécessitent souvent une prise en charge adaptée.

Globalement, le vieillissement entraîne également une augmentation importante des dépenses de santé due à une consommation accrue de soins :⁶ entre 2011 et 2016, les dépenses de santé liées aux affections de longue durée (ALD) ont augmenté de 3,8 % par an en moyenne, dont plus de 25 % dans le cadre du vieillissement de la population. À ce titre, le Haut Conseil du financement de la protection sociale (HCFiPS) affirme que « l'effet vieillissement a un impact particulièrement important sur les soins d'auxiliaires médicaux, sur les transports et sur les soins hospitaliers, postes sur lesquels la consommation est la plus fortement croissante avec l'âge ». Les besoins d'accompagnement de la fin de vie sont donc très largement en augmentation. Selon les projections de l'Insee, ces besoins ne devraient cesser de croître dans les années à venir, en raison de l'augmentation de la part des personnes âgées.

ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

Diversité de parcours de fin de vie

Puisque les Français vivent de plus en plus âgés, les parcours de fin de vie sont hétérogènes, faisant coexister une diversité de trajectoires palliatives et de fin de vie en fonction de leurs pathologies, leurs situations personnelles et leurs fragilités. En France, 47 % des hommes et 36 % des femmes de 75 ans ou plus cumulent au moins deux pathologies.⁵ Les maladies cardiovasculaires, neurodégénératives (notamment les maladies d'Alzheimer et de Parkinson) et les cancers sont plus fréquents parmi la population vieillissante.

Prendre en compte les besoins spécifiques et les préférences individuelles

L'accompagnement de ces populations dans des parcours plus ou moins complexes est favorisé par une approche palliative la plus précoce possible, mettant l'accent sur l'importance de l'information sur leurs droits, les réponses à leurs questions médicales, médicosociales et administratives et le recueil de leurs besoins tout au long du parcours de soins. Cet accompagnement nécessite l'identification des ressources utiles pour améliorer la qualité de vie, le soutien psychologique, le soulagement de la douleur et des autres symptômes, et réaffirme l'enjeu de prendre en compte les préférences individuelles des personnes en fin de vie et leurs besoins spécifiques.

Planifier les ressources adéquates

Par ailleurs, le vieillissement de la population française, la maladie et la perte d'autonomie représentent les trois quarts des dépenses de la protection sociale :⁷ à titre d'exemple, on observe une augmentation de 6 points du produit intérieur brut (PIB) entre 1979 et 2019 pour les dépenses bénéficiant aux personnes âgées de plus de 60 ans. Ces facteurs augmentent la pression sur le système de santé, mettant en évidence l'enjeu majeur d'une planification adaptée des ressources pour faire face aux besoins croissants en soins d'accompagnement de tous les Français.

Ce constat met en lumière l'importance, d'une part, d'une politique de santé innovante et ambitieuse pour garantir un accès adapté à des soins d'accompagnement et assurer une qualité de vie optimale pour les personnes en situation de fin de vie, quel que soit leur lieu de vie et, d'autre part, d'un cadre législatif permettant sa mise en œuvre.

Cadre législatif évolutif des soins palliatifs et de la fin de vie

La loi française concernant la fin de vie a évolué depuis les années 1990 vers un renforcement des droits des personnes.

En 1995⁸ et en 1999,⁹ le législateur a approuvé la création d'un droit d'accès pour tous au soulagement de la douleur et à des soins palliatifs en fin de vie.

La loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, et première loi relative aux droits des malades, précise clairement le droit de refuser un traitement et institue le droit à désigner une personne de confiance ; ce texte reste néanmoins silencieux sur la question de la fin de vie proprement dite. La loi de 2005, dite loi Leonetti, a statué pour la première fois sur la fin de vie et a introduit l'interdiction de l'acharnement thérapeutique (aujourd'hui « obstination déraisonnable »). Tout patient est en droit de considérer qu'un traitement constitue pour lui une obstination déraisonnable et peut le refuser, même si ce refus peut entraîner des conséquences vitales. Si le traitement médical jugé disproportionné doit être interrompu, la poursuite des soins reste essentielle, et l'accès aux soins palliatifs doit lui être assuré. Surtout, la loi Leonetti rappelle l'interdiction de l'obstination déraisonnable pour les médecins et la dédouble en droit du patient. Depuis 2005, l'équipe soignante peut arrêter les traitements chez un patient qui n'est plus en état d'exprimer sa volonté, lorsqu'elle estime que leur poursuite n'a plus de sens sur le plan médical et à condition d'en avoir discuté préalablement dans le cadre d'une procédure collégiale. Parallèlement, la loi a aussi rendu possible la rédaction de directives anticipées qui permettent au patient d'exprimer ses volontés en matière de décision relative à la fin de vie pour le cas où il ne pourrait plus le faire lui-même. Mais en 2005, ces directives anticipées ne sont valables que trois ans et ont seulement une valeur d'information pour le médecin : elles ne s'imposent pas à lui.

En 2016, de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie sont créés par la loi Claeys-Leonetti du 2 février. Les directives anticipées sont revalorisées, elles n'ont plus de conditions de durée et deviennent contraignantes pour le médecin, sauf cas exceptionnel. Le rôle de la personne de confiance est lui aussi renforcé. Cette loi ouvre également la possibilité pour le patient de demander l'accès à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCJD). L'accès à ce droit est encadré par des conditions très strictes : le patient doit présenter une souffrance réfractaire aux traitements, et son décès doit être inévitable à court terme. La SPCJD peut également être mise en place si le patient demande l'arrêt de traitements et que cet arrêt pourrait entraîner une souffrance insupportable. L'accès à la SPCJD est conditionné par une discussion en procédure collégiale pour vérifier que la situation du patient entre bien dans le cadre des conditions prévues par la loi.

Actuellement, un projet de loi sur la fin de vie est en discussion ouvrant la question du droit d'accès à une aide à mourir dans des conditions strictement encadrées, sujet récurrent dans le contexte sociétal actuel. Le président de la République a annoncé l'examen prochain de ce projet de loi.

ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

Contexte sociétal riche en débats contradictoires

Les pouvoirs publics, conscients des besoins actuels, agissent pour faire évoluer l'offre en soins de la fin de vie afin que la prise en charge soit effective quel que soit le lieu de la fin de vie. C'est ainsi qu'un cinquième Plan national 2021-2024 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie a été lancé afin de poursuivre le renforcement des structures d'accompagnement et d'adapter l'offre aux besoins multiples de la fin de vie.¹⁰ L'objectif est de garantir l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble des territoires en renforçant le maillage de l'offre, en soutenant les organisations, en améliorant la coordination entre acteurs, notamment entre l'hôpital et le domicile, afin d'optimiser le parcours de prise en charge palliative des patients.

Débat national depuis l'automne 2022

Un débat national sur la question de la fin de vie en France a été lancé à l'automne 2022, peu après la publication de l'avis n° 139 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE).¹¹ Une convention citoyenne sur la fin de vie a été menée par le Conseil économique, social et environnemental (CESE) réunissant 184 citoyens amenés à répondre à la question suivante : « *Le cadre de l'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?* »¹²

Des groupes de travail pilotés par les ministres Agnès Firmin Le Bodo et Olivier Véran se sont également réunis afin de permettre aux acteurs de terrain de contribuer au débat national. Et sur les territoires, les espaces de réflexion éthique ont organisé des réunions d'information à destination des citoyens.

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) a participé aux travaux indiqués, tant en sa qualité de membre du comité de gouvernance de la Convention citoyenne sur la fin de vie qu'au titre d'animateur des groupes de travail ministériels. Le Centre a produit tous les éléments qui composent le parcours d'information à destination des personnes ayant participé à la Convention citoyenne, dont l'usage a été également prévu au sein des réunions d'information sur les territoires.¹³

Les Français sont en majorité peu concernés et mal informés

Le CNSPFV s'est également intéressé aux connaissances et représentations actuelles des citoyens sur la fin de vie à travers une enquête menée auprès d'un échantillon représentatif de la population française âgée de plus de 18 ans.¹⁴ Les principaux résultats soulignent qu'une grande majorité de Français se sent globalement peu concernée par les questions de la fin de vie. Il ressort que, même si les femmes ont davantage réfléchi que les hommes à leurs préférences et à évoquer leur souhait

en matière de fin de vie avec leurs proches, un important décalage a été mis en évidence entre le niveau d'information objective des Français sur la fin de vie et la perception qu'ils en ont : seuls 21,2 % de ceux qui se considèrent comme bien informés le sont objectivement. Cela peut s'expliquer par différents facteurs, dont des difficultés d'appropriation des dispositifs législatifs actuels encadrant la fin de vie par les Français dans un contexte de vifs débats parfois contradictoires. Ce déficit majeur d'information et de connaissances des Français est inégalement réparti et se calque en partie sur les inégalités sociales et territoriales de santé.

Stratégie décennale à venir

Une future stratégie décennale sur la fin de vie a été annoncée le 3 avril 2023 par le président de la République à l'issue de la remise du rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie. La demande est celle d'un plan décennal 2024-2034 « Soins palliatifs, prise en charge de la douleur et accompagnement de la fin de vie en France », ainsi que d'un projet de loi relatif à la fin de vie. Agnès Firmin Le Bodo, ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé à l'époque, a installé une instance de réflexion stratégique chargée de préfigurer ce plan décennal présidée par le Pr Franck Chauvin. Ce dernier a rendu son rapport d'expertise le 11 décembre 2023, intitulé « Vers un modèle français des soins d'accompagnement ».¹⁵ Les recommandations exprimées au sein du rapport pourraient être intégrées en tant que socle constitutif de la future stratégie décennale.

Organisation par filières territoriales de soins palliatifs

Une filière de soins palliatifs est en cours de structuration à l'échelle régionale et est amenée à se décliner de manière graduée à l'échelle de chaque territoire, avec l'appui d'une cellule d'animation régionale de soins palliatifs.

L'organisation des soins palliatifs est cadrée par l'instruction interministérielle publiée en juillet 2023¹⁶ visant à structurer des filières territoriales de soins palliatifs, dans la perspective d'une stratégie décennale 2024-2034.

La prise en charge palliative est susceptible d'intervenir quel que soit le lieu de vie ou de soins de la personne malade. Elle s'organise dans l'environnement du patient, avec l'appui de professionnels, d'équipes de soins et d'accompagnement, à domicile ou au sein des établissements de santé, d'établissements sociaux ou médicosociaux. Elle implique également l'intervention de bénévoles d'associations, si celle-ci est souhaitée, apportant aide et soutien aux personnes malades et à leurs proches, et pouvant participer à l'accompagnement de la personne en fin de vie.

En France, l'offre d'accompagnement de la fin de vie est graduée (tableau) et comprend cinq types de structures :

ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

OFFRE GRADUÉE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE SELON L'ÉTAT DE SANTÉ DU PATIENT, À DOMICILE ET À L'HÔPITAL

Gradation des soins selon la situation de la personne malade	Lieu de vie et de soins	
	Domicile (prise en charge ambulatoire)	Établissement de santé avec hébergement
	Domicile privatif, maison de répit, établissement social et médico-social (Ehpad, FAM, MAS, lit halte soins santé, lit d'accueil médicalisé, appartement de coordination thérapeutique, etc.) ou autre (prison, etc.)	Établissement public, privé non lucratif et privé lucratif
Niveau 1 : situation stable et non complexe et/ou nécessitant des ajustements ponctuels	Équipe pluriprofessionnelle de santé de proximité, organisée autour du binôme médecin généraliste et infirmier + aides à domicile (SSIAD, SPASAD, SAAD) +/- appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*	Lits en MCO, SMR et USLD +/- appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*
Niveau 2 : situation à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire	Professionnels du niveau 1 + appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* ou HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 +/- appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*	LISP (en MCO et SMR) +/- appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*
Niveau 3 : situation à complexité médico-psycho-sociale forte/instable	Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* + HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 ou professionnels du niveau 2 si coordination et mobilisation au lit du malade effective et médicalisée 24 h/24	USP (en MCO et SMR) +/- appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* en prévision du déploiement du projet de vie et de soins au-delà du séjour hospitalier

Tableau. Ehpad : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ; EMSP : équipe mobile de soins palliatifs ; ERRSPP : équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques ; FAM : foyer d'accueil médicalisé ; HAD : hospitalisation à domicile ; LISP : lits identifiés de soins palliatifs ; MAS : maison d'accueil spécialisée ; MCO : médecine, chirurgie, obstétrique ; SAAD : service d'aide et d'accompagnement à domicile ; SPASAD : services polyvalents d'aide et de soins à domicile ; SSIAD : services de soins infirmiers à domicile ; SMR : soins médicaux et de réadaptation ; USLD : unités de soins de longue durée ; USP : unités de soins palliatifs.

Source : d'après Centre national de soins palliatifs et de la fin de vie. Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie. 2023. <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>

* Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) à domicile :

- en niveau 1 : avis ponctuels (parcours, expertise)
- en niveau 2 : aide à la coordination/expertise pouvant inclure des visites à domicile auprès de la personne malade
- en niveau 3 : appui en qualité d'expertise

– **l'hospitalisation en unité de soins palliatifs (USP)**, qui est un service entièrement dédié aux soins palliatifs et réservé aux situations les plus complexes de fin de vie. Elle a vocation à accueillir les patients qui se trouvent dans une situation à complexité médico-psycho-sociale forte ou instable. Le recours à une USP reste toutefois possible pour des patients se trouvant dans une situation moins complexe, lorsqu'elle représente la meilleure option compatible avec des soins en proximité ;

– **l'hospitalisation en lits identifiés de soins palliatifs (LISP)** qui sont des places dans des services hospitaliers confrontés à des fins de vie et des décès (en oncologie, par exemple). Ces lits sont dédiés à la prise en charge palliative. Les patients qui sont dans une situation à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire peuvent être accueillis dans un LISP. Le LISP implique la présence de professionnels formés et de dispositifs

d'accompagnement spécifiques (thérapies complémentaires pour soulager la douleur, salons des familles, horaires de visites aménagés, etc.). Les LISP peuvent relever d'une activité de court séjour ou de soins médicaux et de réadaptation ;

– **la prise en charge de la souffrance et de la fin de vie** concerne tout service hospitalier. Les patients relevant d'une situation stable et non complexe et/ou nécessitant des ajustements ponctuels peuvent être suivis par tout professionnel de santé ayant reçu une formation ou ayant acquis une expérience dans l'accompagnement de la fin de vie. Ces patients peuvent être hospitalisés en médecine, chirurgie, obstétrique (MCO), soins médicaux et de réadaptation (SMR) et unité de soins de longue durée (USLD) ;

– **l'hospitalisation à domicile (HAD)** est constituée d'une équipe pouvant intervenir dans l'accompagnement

ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

des patients en fin de vie à domicile et en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). La mise en place d'une HAD permet d'assurer au domicile du patient le même niveau d'expertise et d'équipement que celui de l'hôpital. Elle peut permettre le maintien à domicile de patients dont l'état de santé nécessite des soins plus techniques, avant d'envisager une hospitalisation conventionnelle ;

– à tous ces niveaux de prise en charge peut venir s'ajouter, si besoin, **une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)**, composée de plusieurs professionnels (médecin, infirmier, psychologue, kinésithérapeute, assistant de service social...), chargée d'intervenir en appui et soutien des professionnels qui effectuent ces prises en charge, si ceux-ci ne sont pas formés ou habitués à l'accompagnement de la douleur et de la fin de vie.

Offre de soins palliatifs inégale sur le territoire français

Au 1^{er} janvier 2022, la France comptait 171 unités de soins palliatifs (USP), pour 1 980 lits. Cela représentait 2,9 lits d'USP pour 100 000 habitants. Cette offre est inégalement répartie sur le territoire : 21 départements ne disposaient pas d'USP (fig.1).

On dénombrait 904 établissements disposant de LISP, pour un total de 5 566 LISP soit 8,2 pour 100 000 habitants en France. Tous les départements français étaient dotés en LISP, excepté Mayotte (fig.2).

Fin 2021, 420 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) intervenaient et apportaient du conseil aux équipes soignantes d'autres services ou intervenaient au domicile du patient (fig.3). Il existait alors 23 équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP).¹⁷ 17 % des interventions des EMSP étaient réalisées en dehors de l'hôpital (domicile, Ehpad, etc.), soit 8 % de plus depuis 2013.¹⁷

En ce qui concerne l'hospitalisation à domicile (HAD), il y avait, en 2021, 34 places pour 100 000 habitants (fig.4). Les équipes d'HAD interviennent à domicile ou en établissement médico-social. Les soins palliatifs représentent un tiers de l'activité en HAD, et cette part augmente depuis plusieurs années. La prise en charge par l'HAD représentait 5 % des décès totaux en 2019.

L'offre de soins palliatifs à domicile en France repose en premier lieu sur les compétences en soins palliatifs des professionnels de ville (médecins généralistes, infirmiers, autres professionnels paramédicaux), quel que soit leur mode d'exercice (libéral, salarié, public, privé...). L'activité de ces professionnels peut ne pas être totalement dédiée à l'accompagnement de la fin de vie à domicile. Ils sont soutenus par les EMSP, les équipes de l'HAD ou les ERRSPP.

On dénombrait en France, en 2021, 85 médecins généralistes pour 100 000 habitants, 152 infirmiers libéraux pour 100 000 habitants et 97 places d'Ehpad pour 1 000 habitants âgés de 75 ans et plus.¹⁷

Questions en suspens

État des lieux doublement imprécis

Il subsiste, dans cette organisation française, une problématique d'identification tant des ressources en soins palliatifs que de la réalisation de ces soins.

Pour mémoire, les soins palliatifs constituent un type de soins visant à « améliorer la qualité de vie des patients » et qui « préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel » (Organisation mondiale de la santé, 2002). Il s'agit donc d'une façon de soigner et de prendre en soin. Par extension, le terme de soins palliatifs est utilisé pour parler des professionnels spécialistes des soins palliatifs travaillant dans des structures plus ou moins dédiées (USP, LISP, HAD, EMSP) : ce sont ces professionnels dont on a choisi de décrire l'exercice dans l'état des lieux présenté ci-dessus, qui détaille les ressources spécialisées en soins palliatifs.

Cependant, comme cela a été précisé, certains professionnels non spécialistes des soins palliatifs mais formés (souvent par le biais de la formation continue, par exemple les diplômés universitaires) sont capables de prodiguer des soins palliatifs de premier niveau pour des patients non complexes, même si ce n'est pas leur activité principale. Il peut s'agir de professionnels qui prennent en charge à l'hôpital la fin de vie de patients non complexes mais aussi de professionnels du domicile. Ils participent ainsi aux ressources en soins palliatifs, même s'il n'est pas possible aujourd'hui de tracer leurs activités dans ce domaine.

Ce déficit d'identification porte également sur les actes de soins palliatifs réalisés. À ce jour, la codification hospitalière permet de façon générale d'identifier pour chaque patient hospitalisé les actes dont il a bénéficié. Mais cette codification reste imprécise en matière de soins palliatifs puisqu'elle ne permet pas de savoir précisément le type de soins mis en œuvre (par exemple, il n'existe pas de code permettant de tracer la réalisation d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès). En conséquence, il n'est pas possible d'identifier à quel acte de soins palliatifs a eu précisément accès le patient. Par ailleurs, cette codification ne s'applique qu'à l'hôpital et pas au domicile.

Cet état des lieux des soins palliatifs en France reste donc doublement imprécis, d'une part du fait de la non-identification de l'ensemble des professionnels formés, d'autre part du fait de la non-identification de la totalité des actes de soins réalisés, cela étant d'autant plus vrai au domicile.

Pouvoir à l'avenir mieux décrire les ressources du domicile est un enjeu important, surtout compte tenu de la volonté réitérée des Français d'y mourir, plutôt qu'à l'hôpital.¹⁴ Pouvoir disposer de codes d'activité permettant de savoir, pour un patient donné, s'il a rencontré

ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

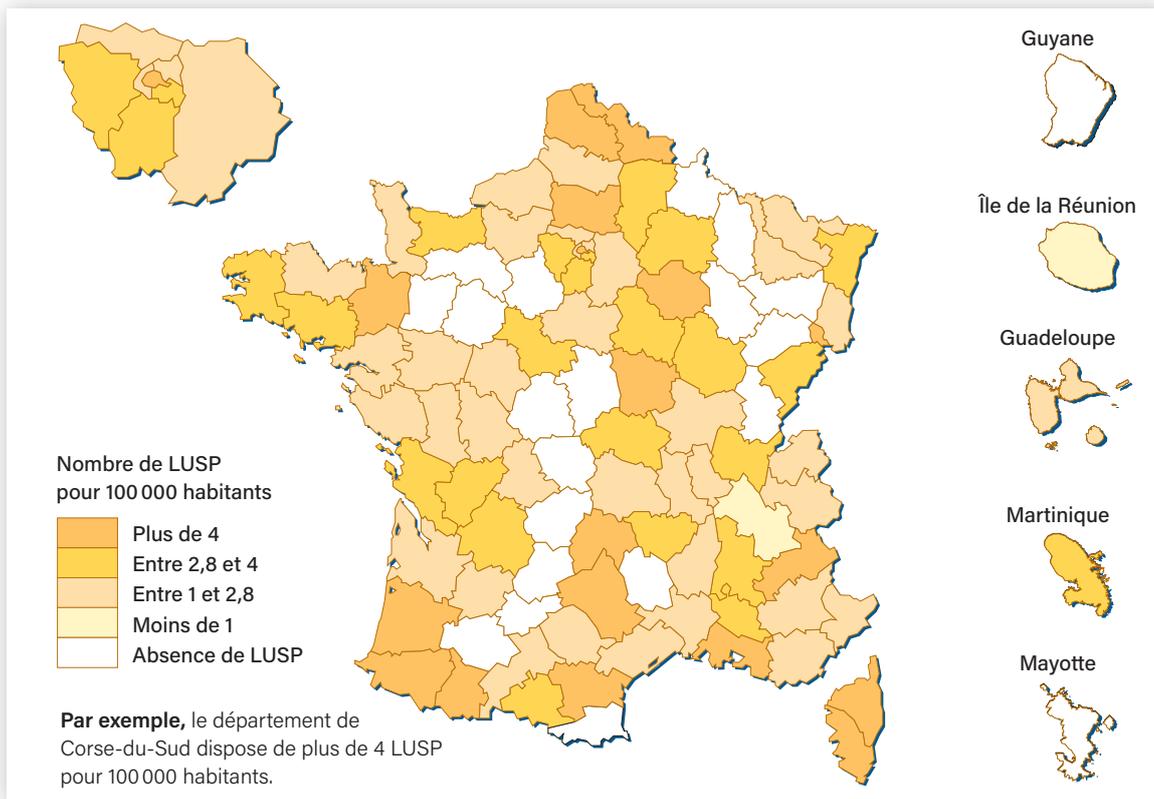


Figure 1. Nombre de lits d'unités de soins palliatifs (LUSP) pour 100 000 habitants.

Source : Drees
Statistique annuelle de établissements (SAE) 2021 ; Insee, 2021.

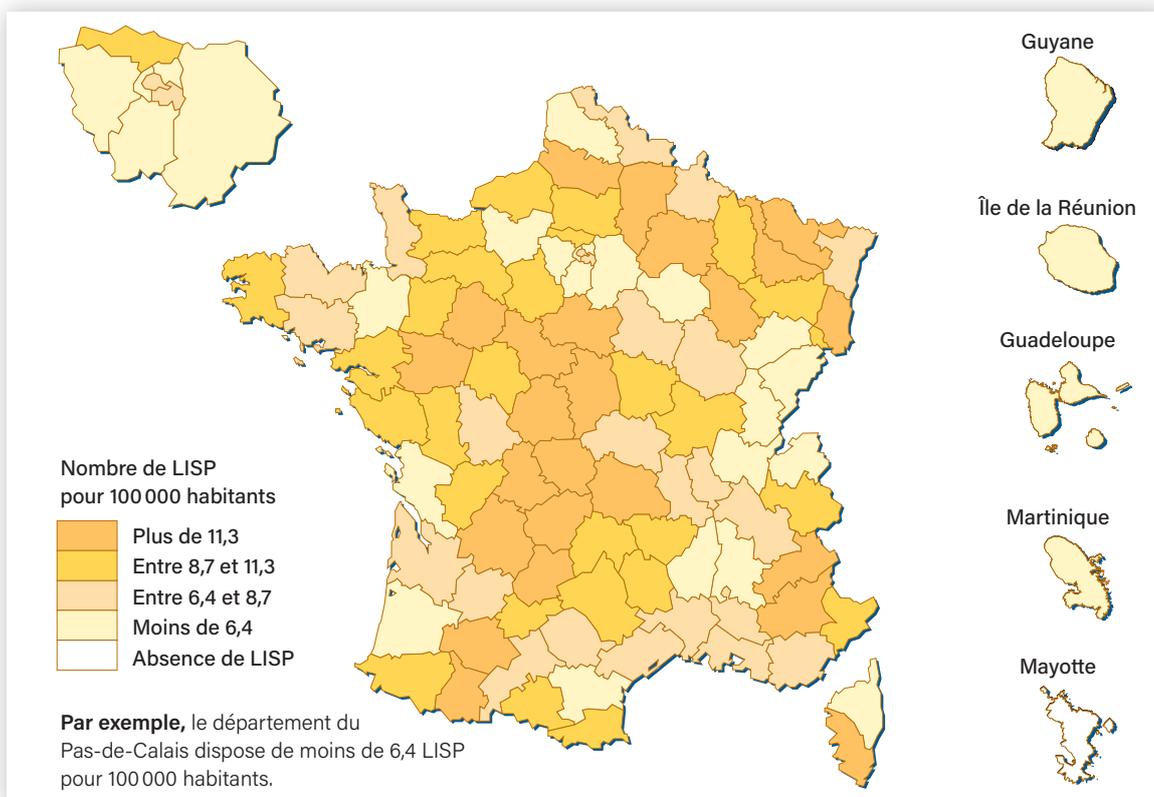


Figure 2. Nombre de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) pour 100 000 habitants.

Source : Drees
Statistique annuelle de établissements (SAE) 2021 ; Insee, 2021.

ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

Figure 3. Nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) par département fin 2021.

Source : Drees
Statistique annuelle de établissements (SAE) 2021.

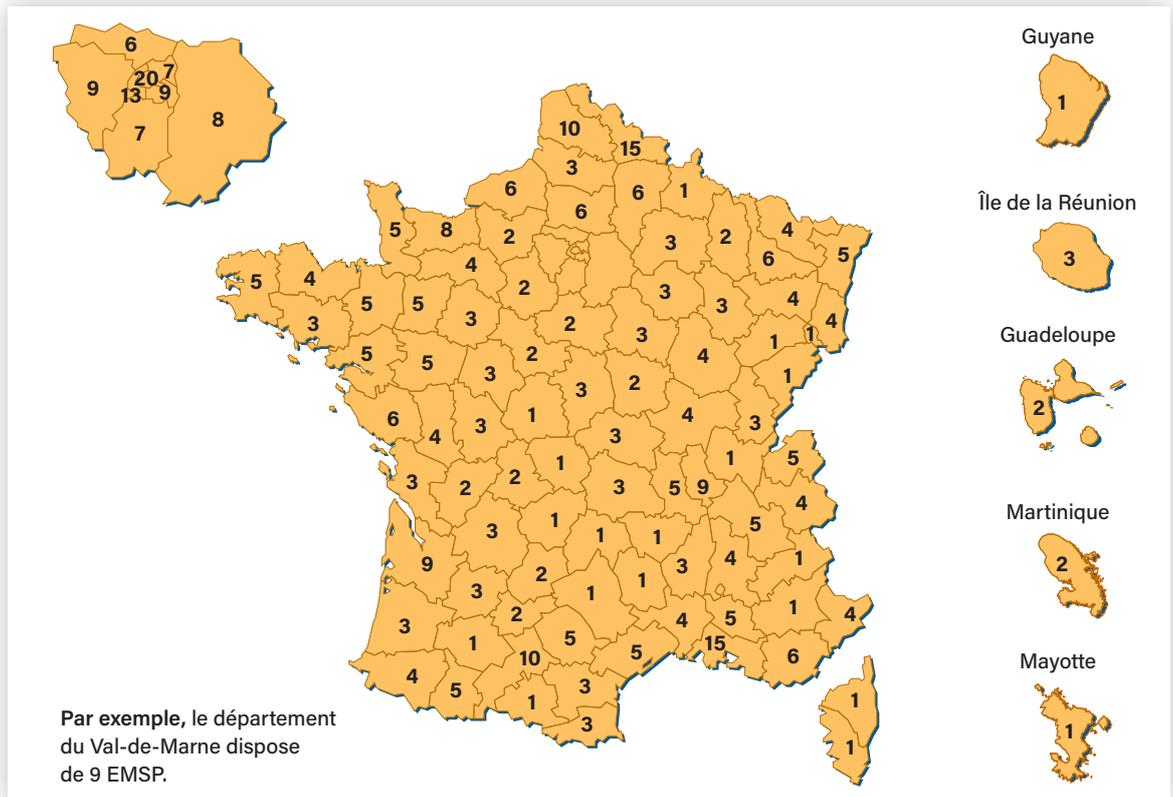
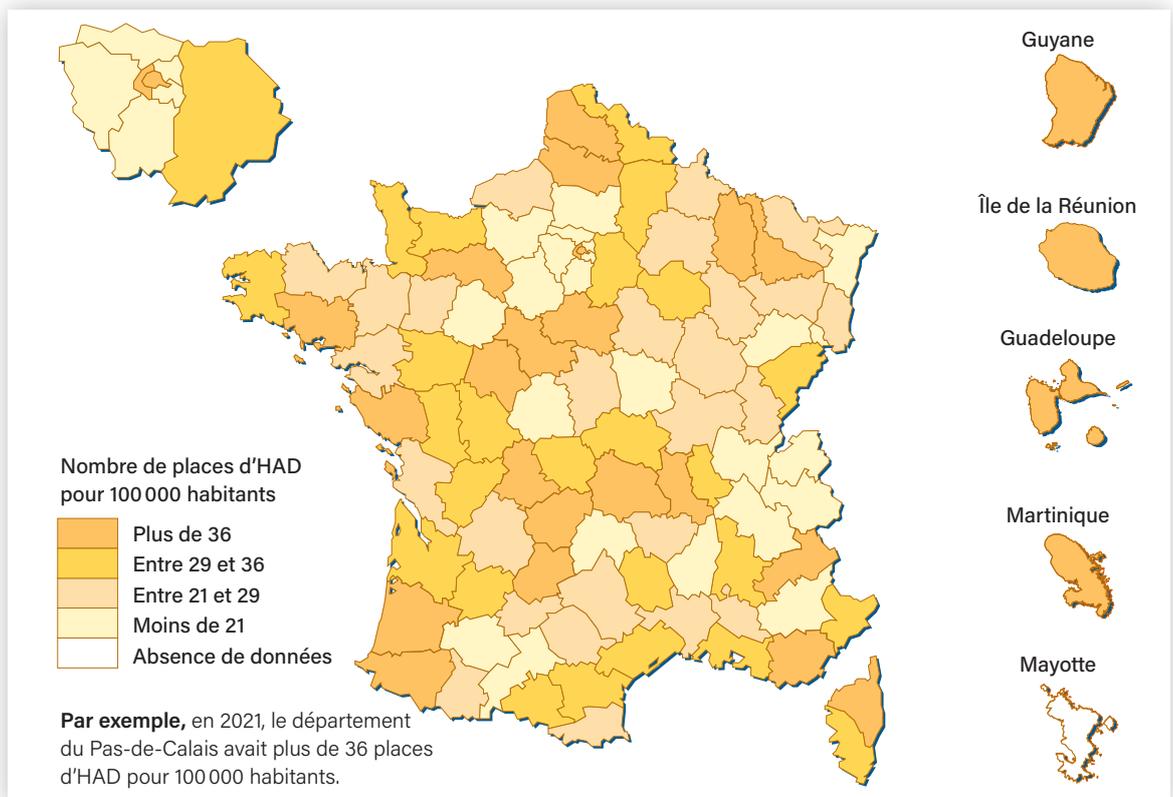


Figure 4. Taux d'équipements en hospitalisation à domicile (HAD) pour 100 000 habitants.

Source : Drees
Statistique annuelle de établissements (SAE) 2021 ; Insee, 2021.



ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

précocement un professionnel formé aux soins palliatifs constituerait également un indicateur de qualité majeur comme une garantie d'égalité d'accès aux soins et à la préparation de la fin de vie.

Plan pour une offre de soins palliatifs dans chaque département d'ici cinq ans

Le deuxième point de discussion fait écho à la publication récente du rapport Chauvin « Vers un modèle français des soins d'accompagnement »,¹⁵ qui propose un changement de vision vers une prise en soin globale de la fin de vie, fondée sur les besoins sociaux et psychologiques des personnes concernées et de leur entourage, sur tous les territoires et dès les phases les plus précoces des parcours. Ce rapport s'appuie sur six valeurs fondamentales :

- le respect des droits et de l'expression de la volonté des personnes ;
- l'équité ;
- la solidarité à l'égard de tous, et en particulier des plus vulnérables ;
- la proximité des lieux de vie ;
- la soutenabilité ;
- l'interprofessionnalité entre soignants et non soignants.

Il se décline en cinq grands objectifs stratégiques et quinze mesures élaborées en concertation avec les parties prenantes (sociétés savantes, associations, fédérations, directions d'administration centrale...) et concerne des publics, des situations et des régions spécifiques.

Ce travail préfigure ainsi l'élaboration d'un programme ambitieux et innovant prévoyant l'implication

de l'ensemble des acteurs, professionnels de santé et du médico-social, collectivités territoriales et associations, avec un ancrage important d'innovation sociétale et culturelle. Parmi ces mesures, citons par exemple celle liée à la création « d'organisations territoriales permettant de mettre en œuvre sur l'ensemble du territoire une prise en charge graduée et structurée des soins d'accompagnement en prenant en compte les spécificités des publics »,¹⁵ dont l'ambition est de dépasser l'organisation actuelle centrée sur la prise en charge sanitaire et d'aller vers des organisations territoriales dédiées inscrites dans la loi et qui s'appuient sur des plans personnalisés.

In fine, l'objectif est que, d'ici à cinq ans, chaque département ait mis en place au moins une organisation territoriale, et que, d'ici à dix ans, chaque personne en fin de vie se voit proposer une solution d'accompagnement adaptée à ses besoins physiques, psychologiques et sociaux.

Offre de soins palliatifs à renforcer

Malgré une progression de l'offre hospitalière en soins palliatifs, la prise en charge des soins d'accompagnement en France est considérée encore peu satisfaisante par l'ensemble des professionnels et des patients, d'où l'enjeu majeur des prochaines années de mieux structurer les parcours de soins de la fin de vie et de faciliter le repérage et l'orientation des personnes malades et de leurs proches au sein de dispositifs adaptés à leurs besoins et préférences. ●

RÉSUMÉ ÉTAT DES LIEUX DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE

La France fait face à un contexte épidémiologique marqué par une augmentation du nombre de personnes âgées, voire très âgées (souvent polypathologiques et dépendantes), et de celui de personnes atteintes d'une maladie chronique grave ou dégénérative. La prise en compte des besoins des personnes et leur accompagnement pendant leur dernière période de vie devenue plus longue nécessite une prise en charge adaptée. Les parcours de fin de vie des Français sont hétérogènes, faisant coexister une diversité de trajectoires palliatives et de fin de vie en fonction de leurs pathologies, leur situation personnelle et leurs fragilités. Ce constat ainsi qu'un cadre législatif évoluant depuis les années 1990 vers un renforcement des droits des personnes malades et de leurs proches engagent les pouvoirs publics en direction d'une réforme de l'offre en soins de la fin de vie afin qu'elle soit effective quel que soit le lieu et en adéquation avec les attentes sociétales. Une filière de soins palliatifs est en cours de structuration au niveau régional et est amenée à se décliner de manière graduée à l'échelle de chaque territoire. Sur la base des données actuellement dispo-

nibles, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie publie un atlas pour mieux comprendre l'évolution de l'offre et de l'activité en matière d'accompagnement de la fin de vie en France, dont une synthèse des chiffres clés est proposée dans cet article. Cet état des lieux reste incomplet par manque d'identification des professionnels formés ainsi que des actes de soins réalisés, et ceci est d'autant plus vrai au domicile. L'ambition gouvernementale actuelle d'aller notamment vers un renforcement des organisations territoriales dédiées qui s'appuient sur des plans personnalisés de soins d'accompagnement constitue une réponse aux défis d'aujourd'hui et de demain pour l'organisation des soins palliatifs et de la fin de vie en France.

SUMMARY STATE OF PALLIATIVE CARE IN FRANCE

France is facing an epidemiological context marked by an increase in the number of elderly and very elderly people (often polypathological and dependent), and in the number of people suffering from serious or degenerative chronic illnesses. Considering people's needs and providing them with support in their last period of life has become more time-consuming, requiring appropriate care. The

end-of-life trajectories of French people are heterogeneous, with a diversity of palliative and end-of-life trajectories coexisting, depending on their pathologies, personal situations, and frailties. This observation, combined with a legislative framework that has been evolving since the 90s to strengthen the rights of patients and their families, has prompted public authorities to reform end-of-life care provision, so that it is effective wherever the end of life takes place, and in line with societal expectations. A palliative care network is currently being set up at regional level and will be gradually extended to each region. Based on currently available data, the Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (National Center for Palliative and End-of-Life Care) has published an atlas to provide a better understanding of the evolution of end-of-life care provision and activity in France, the key figures of which are summarized in this article. This situation remains incomplete due to the lack of identification of trained professionals and the care procedures performed, especially at home. The government's current ambition to strengthen dedicated territorial organizations based on personalized care and support plans is a response to the present and future challenges of organizing palliative and end-of-life care in France.

ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

RÉFÉRENCES

1. Martin M, Rignols E (Coord.). Tableaux de l'économie française. Édition 2020. Insee, 2022, coll. « Insee Références ».
2. Sylvain Papon. Bilan démographique 2023. Insee, janvier 2024. <https://vu.fr/pcQif>
3. Haut-Commissariat au Plan. Ouverture n° 13. Vieillesse de la société française : réalité et conséquences, 9 février 2023.
4. Algava E, Blanpain N. 68,1 millions d'habitants en 2070 : une population un peu plus nombreuse qu'en 2021, mais plus âgée. Insee, novembre 2021. <https://vu.fr/HEvIm>
5. Bagein G, Costemalle V, Deroyon T, Hazo JB, Naouri D, Pesonel E, et al. L'état de santé de la population en France. Les dossiers de la DREES n° 102, 2022.
6. Haut Conseil du financement de la protection sociale (HCFPS). Pour des finances sociales soutenables, adaptées aux nouveaux défis, 2022, page 145.
7. France Stratégie. Protection sociale : qui paie le coût du vieillissement de la population ? La note d'analyse 2021;103:1-16.
8. Loi Neuwirth n° 95-116 du 4 février 1995.
9. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999.
10. Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités. Le Plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024. <https://vu.fr/Klfxa>
11. Comité consultatif national d'éthique. Avis 139. Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité. 2022 <https://vu.fr/ssavc>
12. Rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie, 2023. Les propositions de la Convention citoyenne sur la fin de vie. <https://vu.fr/sdKEa>
13. Site internet du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. www.parlons-fin-de-vie.fr
14. Carretier J, Gonçalves T, Alteia A, Marsico G, Dauchy S. Les Français et la fin de vie : état des lieux des connaissances et représentations des citoyens. *Medecine palliative* 2023;22(6):329-48.
15. Rapport Chauvin. Vers un modèle français des soins d'accompagnement- Parlons fin de vie. 2023.
16. Instruction interministérielle n° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034. <https://vu.fr/kXRtG>
17. Cour des comptes. Les soins palliatifs, une offre de soins à renforcer. Juillet 2023.

DERNIÈRE MINUTE - NOTE DE LA RÉDACTION

À l'heure où nous mettons sous presse ce dossier sur l'organisation des soins palliatifs de *La Revue du Praticien*, la ministre de la Santé, Catherine Vautrin, dévoile, dans un entretien publié dans *Le Monde* du 6 avril 2024, un plan de développement des soins palliatifs auquel est alloué un budget de 1,1 milliard d'euros sur dix ans. Cette annonce intervient alors que le projet de loi sur la fin de vie sera présenté le mercredi 10 avril 2024 au Conseil des ministres, puis examiné à partir du 27 mai 2024 à l'Assemblée nationale.

Actuellement, « seuls 30 % des mineurs et 50 % des adultes qui en ont besoin ont accès aux soins palliatifs ». Ce plan décennal est destiné à « garantir l'accès aux soins palliatifs » en augmentant rapidement l'offre. Il s'intègre dans le projet de loi sur la fin de vie et prévoit « l'élargissement du concept des soins palliatifs à celui de soins d'accompagnement, c'est-à-dire une approche plus globale et plus précoce ».

Cinq mesures ont été évoquées :

◆ Davantage de lits

De 55 000 places d'hospitalisation à domicile en 2021, l'objectif est de passer à 70 000 en 2024. Il existe aujourd'hui 1 540 lits dans les unités de soins palliatifs (USP) ; 220 lits supplémentaires devraient être créés pour les vingt départements qui n'en disposent toujours pas.

◆ Davantage d'unités de soins palliatifs

Dès 2024, il est prévu d'ouvrir des USP dans le Cher, les Ardennes, les Vosges, l'Orne, le Lot, la Lozère, les Pyrénées-Orientales, la Mayenne et la Guyane. Il reste une dizaine de départements dans lesquels

il faut recruter des soignants et identifier des établissements sanitaires d'accueil. En 2025, tous les départements devraient disposer d'une USP. Et les équipes mobiles de soins palliatifs devraient augmenter de 412 à 427 d'ici à 2025.

◆ Davantage de crédits

Le nombre de patients nécessitant des soins palliatifs devrait croître de 16 % en dix ans. La ministre annonce une augmentation des dépenses de 66 %.
« Les crédits de la Sécurité sociale engagés aujourd'hui pour les soins palliatifs sont de 1,6 milliard d'euros par an. Nous prévoyons 1,1 milliard de plus en dix ans, soit des mesures nouvelles financées à hauteur de 100 millions d'euros en moyenne chaque année sur l'ensemble de la décennie. »

◆ Accroître la formation

La création d'une spécialité « médecine palliative et d'accompagnement » lisible et attractive est envisagée, avec dix postes de chef de clinique par an pendant toute la durée de la stratégie décennale. Dix postes d'universitaire titulaire par an sont également prévus pendant dix ans à partir de 2025.

◆ Asseoir la place des bénévoles et des maisons d'accompagnement

Une « réserve opérationnelle de l'accompagnement de la fin de vie » constituée de bénévoles interviendrait en complémentarité des équipes médicales. Leur rôle doit être structuré et ils doivent bénéficier de formations. L'objectif est de doubler, d'ici à dix ans, le nombre de bénévoles : ils sont 6 000 aujourd'hui. Les « maisons

d'accompagnement » sont à expérimenter. Elles devraient être des lieux non réellement médicalisés mais qui seraient voués à accueillir des personnes très gravement malades ne pouvant plus ou ne souhaitant plus vivre chez elles. Une dizaine pourraient ouvrir en 2025 puis autant en 2026.

Ces annonces ont été faites au quotidien *Le Monde*, et le lundi 8 avril au matin, elles n'ont pas encore été confirmées par un communiqué officiel du Ministère de la Santé.

Sont-elles réalistes dans un contexte de pénurie de soignants ?

Référence

Jérôme B, Clavreul L. Catherine Vautrin au « Monde » : « Avant l'ouverture de l'accès à l'aide à mourir, on aura augmenté les soins palliatifs ». *Le Monde*, du 6 avril 2024. <https://vu.fr/QLgSt>

DES SOINS PALLIATIFS AUX SOINS D'ACCOMPAGNEMENT

La ministre de la Santé choisit l'expression « soins d'accompagnement » qui, dit-elle, « englobent les soins palliatifs, mais se caractérisent par une prise en charge anticipée et globale de la personne malade pour préserver sa qualité de vie, son bien-être, ainsi que par un soutien à son entourage. Ils visent à anticiper, à prévenir, à soulager les souffrances, à traiter la douleur aux différents stades de la maladie et à répondre aux besoins physiques, psychologiques et sociaux de la personne malade dès le diagnostic ».

Différentes positions sur la fin de vie

Le 13 septembre 2022, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) rendait public son avis n° 139 « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », tandis que le président de la République annonçait la convocation d'une convention citoyenne sur la fin de vie. Depuis, la Convention citoyenne a rendu son rapport, et le président de la République a annoncé l'examen en avril 2024 d'un projet de loi visant à ouvrir une aide à mourir dans des conditions strictement encadrées.

Avis du Comité consultatif national d'éthique

En premier lieu, le CCNE constatait un décalage entre la loi et son application. Il déplorait une application insuffisante des plans en faveur des soins palliatifs et regrettait qu'il n'y ait pas eu de réelles évaluations de l'impact des différentes lois. Contrairement à son avis de 2013 (qui recommandait de ne pas légaliser l'euthanasie ni l'assistance au suicide), le CCNE affirmait en même temps l'existence d'une voie éthique pour la légalisation d'une forme d'aide active à mourir, « à certaines conditions strictes, avec lesquelles il apparaît inacceptable de transiger ». En particulier, le CCNE considérait que le renforcement des mesures de santé publique en faveur des soins palliatifs était indissociable d'une législation de la mort administrée. De plus, le comité définissait des critères éthiques majeurs devant être respectés dans les mesures législatives qui seraient prises. Sous ces conditions, « la possibilité d'un accès légal à une assistance au suicide devrait être ouverte aux personnes majeures atteintes de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires, dont le pronostic vital est engagé à moyen terme ». La demande de mort administrée devrait être exprimée par une personne disposant d'une autonomie de décision au moment de la demande, de façon libre, éclairée et réitérée. La décision de don-

ner suite devrait alors faire l'objet d'une trace écrite argumentée et serait prise par le médecin en charge du patient à l'issue d'une procédure collégiale.

Au nom d'un impératif d'égalité entre citoyens, certains ont proposé que certains patients qui ne seraient pas physiquement aptes à un tel geste puissent disposer d'un accès légal à l'euthanasie, sous la même condition d'un pronostic vital engagé à un horizon de moyen terme. À l'inverse, d'autres ont estimé que « la loi ne doit pas établir d'exception à l'interdit de donner la mort », en souhaitant que les décisions médicales face à des cas exceptionnels soient laissées à l'appréciation du juge. Le CCNE estimait, enfin, qu'une clause de conscience devait être assurée aux professionnels de santé, la loi devant être évaluée régulièrement.

Un avis de réserve était cosigné par huit membres du CCNE : « Ce constat partagé qu'on meurt mal en France nous engage davantage à nous interroger sur les racines de ce mal et les moyens humains à développer pour y répondre, plutôt qu'à envisager d'abord une évolution législative en faveur d'une aide active à mourir. » De plus, « quel message enverrait une évolution législative à la société ? », se demandaient les signataires. « De ce fait, quel message enverrait une telle évolution législative aux personnes gravement malades, handicapées ou âgées ? Cette évolution ne risque-t-elle pas d'être perçue comme le signe que certaines vies ne méritent pas d'être vécues ? [...] En outre, comment concilier une évolution législative de l'aide active à mourir avec la nécessaire prévention au suicide et les politiques d'accompagnement de la vieillesse ? (...) Enfin, quel message enverrait aujourd'hui une évolution législative au personnel soignant ? ».

Propositions de la Convention citoyenne sur la fin de vie

Le 3 avril 2023, la Convention citoyenne sur la fin de vie rendait son rapport définitif, après neuf sessions organisées par le Conseil économique, social et envi-

ronnemental.² Les participants à la Convention citoyenne estimaient que « le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie n'est pas adapté aux différentes situations rencontrées », en raison, d'abord, de l'inégalité d'accès à l'accompagnement de la fin de vie. Face à ce constat, les citoyens formulaient plusieurs propositions, parmi lesquelles le renforcement de l'accès aux soins palliatifs pour tous et partout, le développement de l'accompagnement à domicile, le soutien à la formation des professionnels de santé sur les prises en charge palliatives.

Au-delà de ces réponses consensuelles, 75,6 % des citoyens se sont positionnés en faveur de la mort administrée, avec des approches variées. Ainsi, 39,9 % des membres souhaitaient une liberté de choix entre le suicide et l'assisté, lorsque 28,2 % des participants à la Convention considéraient que le suicide assisté doit prévaloir et l'euthanasie demeurer une exception. Les 23,2 % des citoyens qui se sont prononcés contre une ouverture de l'aide active à mourir ont mis en avant les risques de dérive que celle-ci pourrait faire peser sur les personnes vulnérables ainsi que les risques de déstabilisation de notre système de santé, face aux réticences fortes d'une partie des professionnels de santé.

Opposition des soignants en soins palliatifs

Dans ce contexte, les soignants ont eu à cœur de faire part de leur expérience au chevet des patients. Selon une enquête OpinionWay pour la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) publiée en septembre 2022,³ seuls 2 % des soignants en soins palliatifs sont favorables à l'ouverture d'un droit à l'euthanasie. En cas de légalisation, 69 % d'entre eux déclarent qu'ils quitteront leur poste ou qu'ils utiliseront leur clause de conscience. Le 16 février 2023, treize organisations professionnelles pluridisciplinaires* représentant 800 000 soignants ont publié un avis éthique et pratique sur

Claire Fourcade¹,
Véronique Morize²,
Ségolène Perruchio³

1. Soins palliatifs, Narbonne, France, présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFASP)

2. Équipe mobile d'accompagnement douleur soins palliatifs, hôpital Corentin-Celton, Issy-les-Moulineaux

3. Service de soins palliatifs, centre hospitalier Rives de Seine, Puteaux, France

veronique.morize@aphp.fr

sperruchio@ch-rivesdesemaine.fr

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêts.

ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

* 2SPP (Société française de soins palliatifs pédiatriques), Association francophone des soins oncologiques de support (Afsos), Association nationale française des infirmier.e.s en pratique avancée (Anfipa), Association pour la clarification du rôle du médecin dans le contexte des fins de vie (Claromed), Conseil national professionnel de gériatrie (CNPg), Conseil national professionnel infirmier (CNPI), Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD), Association nationale des médecins coordonnateurs et du secteur médico-social (MCOOR), Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), Société française du cancer (SFC), Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG), Syndicat national des professionnels infirmiers (SNPI), Unicancer.

les conséquences d'une potentielle légalisation de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté.

D'après les cosignataires, le corpus déontologique et législatif définissant et encadrant la pratique soignante est incompatible avec la mise en œuvre de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté. En conséquence, ces actes ne peuvent en aucune manière être considérés comme des soins, sauf à en subvertir fondamentalement la définition. La mort provoquée impose aux soignants une action contraire à leur mission : le médecin ne peut pas être celui qui soigne et celui qui tue. En outre, les soignants estiment que les exemples étrangers montrent que les pratiques d'euthanasie entraînent un recul quantitatif et qualitatif des soins palliatifs. Cette évolution se fait au détriment des patients les plus vulnérables, et en abîmant la liberté et la conscience professionnelle des soignants qui ont à exécuter l'acte légal.

Depuis la publication de cet avis, les soignants réunis au sein de ce collectif informel ont pu se faire entendre par les responsables politiques, notamment dans le cadre de groupes de travail mis en place par le ministère de la santé. Plus récemment, des parlementaires de tous bords ont appelé à distinguer aide active à mourir et développement des soins palliatifs, alors qu'un texte unique semblait envisagé.

Un calendrier qui se précise

Selon les récentes déclarations du président de la République,^{4,5} le projet de loi qui sera examiné en avril 2024 prévoit que les patients majeurs, atteints d'une maladie incurable, aux souffrances physiques ou psychologiques « réfractaires ou insupportables » et dont le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme, pourront demander à bénéficier d'une substance létale. La décision sera prise par un médecin, après concertation d'au moins un autre médecin qui ne connaît pas le patient et d'un membre de l'équipe paramédicale. L'un des deux médecins devra être spécialiste de la pathologie dont le patient est porteur.

La décision devra intervenir dans les quinze jours suivant la demande. Une possibilité de recours juridique est ouverte en cas de décision insatisfaisante pour le patient. En cas d'accord, les patients disposeront d'un délai de réflexion de deux jours minimum pour réitérer leur volonté.

Le cas échéant, ils devront ensuite en principe s'administrer eux-mêmes cette substance. Ils pourront désigner une personne volontaire pour les aider dans l'ingestion ou procéder à l'injection, s'ils sont en incapacité de le faire. Un professionnel de santé doit obligatoirement être présent lors de la prise du produit légal.

Ce projet, déposé au Conseil d'état, pourra ensuite être modifié tout au long de la procédure parlementaire.

En réaction, les soignants continuent de faire part de leur expérience quotidienne au chevet de ceux qui vont mourir, en alertant sur les bouleversements qu'une légalisation de la mort administrée ferait porter sur la nature de leur engagement. ●

RÉFÉRENCES

1. Comité consultatif national d'éthique. Avis 139. Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité. 2022 <https://vu.fr/ssavc>
2. Rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie, 2023. Les propositions de la Convention citoyenne sur la fin de vie. <https://vu.fr/sdKEa>
3. Enquête OpinionWay pour la SFAP. Enquête soins palliatifs. Septembre 2022. <https://vu.fr/wggKB>
4. Equy L, Raulin N (Libération) et d'Abbundo A et Laurent C (La Croix). Fin de vie : Emmanuel Macron se prononce en faveur d'une « aide à mourir », dans une interview à « Libération ». Libération. 10 mars 2024. <https://vu.fr/XgQDL>
5. d'Abbundo A, Laurent C (La Croix) et Equy L, Raulin N (Libération). Emmanuel Macron sur la fin de vie : « Avec ce projet de loi, on regarde la mort en face ». La Croix. 10 mars 2024. <https://vu.fr/PjNhF>

Nouveau découvrez la rubrique **Culture** sur larevuedupraticien.fr

Pour nourrir votre curiosité

Des articles sur l'histoire de la médecine

Des présentations d'ouvrages ou d'expositions

Des reportages photos



Développement des soins palliatifs en Afrique francophone

Les professionnels socio-sanitaires ont besoin d'échanger sur les différences culturelles de leurs patients dans le rapport « au mourir ». ¹ La francophonie facilite ces échanges. Forts de cette idée, les statuts de la Fédération francophone internationale de soins palliatifs (FISP) ont été adoptés le 6 mai 2013 à Montréal. ² Les objectifs de cette fédération sont de développer l'information, la formation, la promotion et la recherche en soins palliatifs (SP) dans les pays francophones au moyen d'une langue commune afin de diffuser la culture palliative à travers le monde. ³

Situations critiques en Afrique

Les situations palliatives en Afrique évoluent comme une marée montante. 25,56 millions de décès par an surviennent dans des conditions de souffrances en lien avec des maladies graves. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) rapporte que 429 000 décès annuels sont dus au paludisme, 940 000 au virus de l'immunodéficience humaine (VIH), 1,7 million à la tuberculose, 8,8 millions au cancer, 17,7 millions aux maladies cardiovasculaires, sans oublier les maladies respiratoires, rénales, etc. L'évolution de ces maladies est souvent destructrice, prolongée, agressive, symptomatique, jusqu'à la mort inéluctable.

Les maladies infectieuses (VIH, tuberculose, paludisme) entraînent des douleurs, de la fièvre, des problèmes cutanés, respiratoires... Le cancer prend des formes dites historiques dans les pays du Nord, liées à son évolution sans possibilité d'accès aux traitements anticancéreux de référence. Le VIH-sida suscite, quant à lui, autant de douleurs intenses et complexes que le cancer. ⁴

En Afrique francophone, les populations souffrent toujours d'un accès difficile aux traitements de référence de la médecine palliative tels que la morphine tandis que la médecine palliative

occidentale devient de plus en plus technique et coûteuse.

Apport des congrès

Des congrès internationaux sont organisés pour plaider auprès des autorités ministérielles, académiques et administratives, notamment en faveur de l'accès gratuit aux traitements comme la morphine. Ces congrès sont issus de l'impulsion d'associations nationales ou territoriales, avec le soutien de partenaires étrangers dans le domaine des soins en institution ou à domicile, et de l'enseignement. Leur implication a permis des avancées sur le territoire africain francophone : mise en place d'une équipe mobile de soins palliatifs à Libreville, au Gabon, en 2018, ⁵ création d'un diplôme universitaire de soins palliatifs à l'université de Douala au Cameroun en 2021, organisation conjointe avec l'Association sénégalaise de soins palliatifs (Assopa) d'un congrès international à Dakar en 2022, etc. ⁶

Accompagnement psychologique à asseoir

L'accompagnement du patient en situation palliative et de ses proches ne peut se penser sans la possibilité d'un accompagnement psychologique. Les psychologues sont en nombre insuffisant mais proposent une pratique clinique de qualité, notamment au Liban, en République démocratique du Congo, au Québec, au Bénin, en Belgique, au Togo, au Cameroun, avec une culture psychodynamique commune avec la France et un même référentiel des pratiques (avec pour base de travail celui de la SFAP), validé et disponible gratuitement. ⁷

Quatre piliers à construire

L'image symbolique de la « Maison palliative » peut être prise pour exemple, militant pour le développement simultané de quatre piliers nécessaires à l'implémentation d'une prise en charge palliative de qualité sur le territoire afri-

cain : construire de façon concomitante un programme de formation en médecine de la douleur-médecine palliative, un programme de recours aux 25 médicaments essentiels à visée symptomatique (dont la morphine en solution orale), un programme d'offre diversifiée de soins palliatifs (équipes mobiles, lits dédiés dans des services, équipes d'agents de santé communautaires, unités fixes reconnues comme lieux d'expertise) et, enfin, un plan financé de développement à partir d'un plaidoyer politique évaluant les besoins.

Développement essentiel des soins palliatifs en Afrique

De nombreuses initiatives voient le jour pour permettre le développement des soins palliatifs en Afrique francophone.

Ce développement apparaît essentiel au regard du contexte sanitaire que connaît ce territoire, et malgré une situation politico-financière et sécuritaire souvent complexe.

La rencontre entre les équipes de soins palliatifs françaises et leurs homologues africaines laisse espérer que ces initiatives locales puissent être, comme des braises, des feux en devenir. ●

Axelle Maneval^{1,2,3,*},
Benoît Burucoa³

1. Enseignante-chercheuse, co-directrice, laboratoire ACCePPT, université Clermont Auvergne, Clermont-Ferrand, France

2. Psychologue, Unité de soins palliatifs, CHU Clermont-Ferrand, France

3. Fédération francophone internationale de soins palliatifs (FISP), Genève, Suisse

amaneval@chu-clermontferrand.fr

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêts.

* Van Lander

RÉFÉRENCES

1. Ntuzimira C. La philosophie « Ubuntu » dans les soins palliatifs en Afrique. *Revue internationale de soins palliatifs (RISP)* 2019;3(34):97-9.
2. Wary B, Zulian G. Une fédération internationale de soins palliatifs : pour quoi faire ? Était-ce vraiment nécessaire ? *RISP* 2014;3(29):75-6.
3. Burucoa B. Fédération internationale de soins palliatifs. *RISP* 2018;1(33):35-6.
4. Burucoa B. « Aux armes citoyens ! Formez vos bataillons ! Marchons, marchons ! » pour une écologie palliative planétaire. *RISP* 2019;1(8):269-70.
5. Puidupin MA, Mbangui Mayila S, Burucoa B, BidayeMabemba S, Belembaogo E. Une équipe mobile de soins palliatifs innovante au Gabon. Retour d'expérience de l'Institut de cancérologie de Libreville. *Fondation Sylvia Bongo Ondimba. RISP* 2021;1(35):27-31.
6. Quatrième Congrès Conjoint ASSOPA et SOSECAN. Quatre jalons posés pour la lutte contre le cancer. *Dakaractu* <https://youtu.be/8q6cZxEo9Y>
7. Maneval-Van Lander A. Référentiel international francophone des pratiques cliniques des psychologues en soins palliatifs. 2023. *Revue internationale de soins palliatifs*2023;4(37):143-59.

Soins palliatifs et législation

Droits des patients et devoirs des soignants

Augustin Boulanger

Maître de conférences en droit privé de l'ICES, Institut catholique de Vendée, chercheur associé au CDED YS (EA 4216), et juriste au conseil scientifique de la SFAP

aboulanger@ices.fr

L'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt.

Le droit intervient activement aux côtés de la médecine afin d'encadrer les pratiques et de constituer un élément de son organisation. Il fonde également le cadre du contrôle des activités de soins, dont ceux qui accompagnent la fin de vie.

Prise en charge des souffrances : un droit

Au cours du XX^e siècle, la déontologie médicale a été adaptée dans le sens d'une prise en compte systématique des souffrances : « *Le médecin doit s'efforcer d'apaiser les souffrances de son malade.* »¹ La législation elle-même a été modifiée dans cette optique. Sous l'impulsion du sénateur Neuwirth, il a été imposé aux établissements de santé de mettre en œuvre les moyens utiles au soulagement des souffrances des patients qu'ils accueillent. La formation des professionnels de santé a fait l'objet d'ajustements en ce sens. Des droits ont ensuite été reconnus aux patients, parmi lesquels on compte l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement pour les personnes dont l'état le requiert.

Cet encadrement était nécessaire, non seulement pour faire en sorte que la médecine prenne effectivement en charge les souffrances d'origine physique et morale, mais aussi pour veiller à ce que les traitements médicamenteux ne fassent pas l'objet d'un mésusage. L'élimination des souffrances étant devenue possible par les progrès accomplis dans le monde de la chimie, la rendre effective est une priorité de santé publique, car elle participe à la sauvegarde de la dignité humaine en préservant la liberté des personnes. Une souffrance non soulagée peut devenir obsédante.² En focalisant sur elle l'attention du malade, elle restreint les libertés et enlève le désir de vivre. La souffrance a des effets délétères sur le corps et sur l'âme,³ raison pour laquelle il était indispensable de se donner les moyens de sa conjuration. La succession de plans nationaux de lutte contre la douleur et pour le développement des soins palliatifs montre qu'il s'agit d'une priorité pour nos gouvernants. Désormais, toute personne a droit au soulagement de ses souffrances. C'est un droit de portée générale, indépendant de l'état de santé, en vertu duquel chaque personne doit pouvoir recevoir des traitements antalgiques et sédatifs en réponse à ses souffrances. Lorsque la personne est en fin de vie, un droit d'accéder à des soins palliatifs est également reconnu, permettant de répondre aux souffrances globales rencontrées dans les situations de fin de vie.⁴

Développement récent des soins palliatifs

Avant que la médecine ne gagne en technicité, il est permis de dire qu'elle était essentiellement palliative. Incapable de guérir, elle s'efforçait de soulager les malades en leur prodiguant des soins palliatifs.⁵ De nos jours, la médecine demeure, à certains égards, uniquement palliative. C'est le cas lorsque le médecin n'agit pas sur la maladie mais sur les symptômes, par exemple en cas de grippe.⁶ La notion de soins palliatifs est alors entendue au sens large.

En l'occurrence, les soins palliatifs constituent l'ensemble des traitements et soins dispensés aux malades en fin de vie. L'objectif n'est alors plus de guérir mais de soulager. Un effort est actuellement fait pour les introduire de manière précoce une fois le diagnostic posé d'une maladie associée à un pronostic défavorable.⁷

Le développement des soins palliatifs en France est relativement récent. Une circulaire du 26 août 1986⁸ en a défini la pratique et envisagé leur mise en œuvre au domicile comme en institution. Depuis une loi du 31 juillet 1991,⁹ leur délivrance est une mission essentielle des établissements de santé ;¹⁰ une lecture attentive des critères du Manuel de certification des établissements de santé pour la qualité des soins indique que la Haute Autorité de santé (HAS) est attentive à leur mise en œuvre.¹¹ Concernant l'évaluation de la douleur et des soins palliatifs, les experts-visiteurs doivent notamment s'assurer de la mise à disposition de recommandations de bonne pratique (critère 3.7-01), de la formation des professionnels (critère 3.4-03), de la prise en compte des douleurs du patient (critère 1.2-08), de sa demande d'accéder aux soins palliatifs (critère 1.1-15) et de la mise en œuvre d'une démarche palliative pluridisciplinaire, pluriprofessionnelle et coordonnée (critère 2.2-19). L'implication des proches dans la mise en œuvre du projet de soins (critère 1.3-01) et la possibilité de recourir à un réseau d'équipes de recours ou d'expertise (critère 2.2-09) sont également vérifiées.

Un droit « théorique »

L'accès aux soins palliatifs est un droit des personnes malades depuis la loi du 9 juin 1999.¹² Celle-ci les présente comme des « *soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile, [qui] visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance*

ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».¹³ Pourtant, ce droit d'accès est théorique, puisque seulement une personne sur deux nécessitant des soins palliatifs y accèdent effectivement.¹⁴ Cela s'explique principalement par des inégalités régionales, certains territoires étant sous-dotés, et par un manque global de moyens économiques.

Graduation de la prise en charge palliative

La prise en charge palliative est graduée. Au premier échelon, elle est assurée dans un service hospitalier dépourvu de lits identifiés. À un deuxième échelon, la personne est orientée vers des lits identifiés ou, dans les cas les plus complexes, vers une unité de soins palliatifs (USP), étant précisé qu'à ce jour 21 départements français ne disposent pas d'USP. Une prise en charge palliative au domicile du malade peut aussi être envisagée.¹⁵ Sans doute doit-elle être préférée chaque fois que cela est possible, car le malade est ainsi maintenu dans son cadre de vie habituel.

Par-delà cette graduation, les équipes mobiles de soins palliatifs jouent un rôle déterminant de conseil et de soutien auprès des autres soignants. Pluridisciplinaires, elles interviennent auprès des établissements ou au domicile en apportant leur expertise sur des questions techniques. Leurs actions facilitent la prise en charge palliative.¹⁶

Si un effort est actuellement fait pour introduire précocement les soins palliatifs, ceux-ci n'interviennent le plus souvent qu'au dernier stade de la vie,¹⁷ ce qui, toutefois, ne se limite pas aux derniers jours d'existence.¹⁸ Leur mise en œuvre commence concrètement au moment où la personne se trouve confrontée à une impasse thérapeutique. Il peut encore lui rester plusieurs semaines voire plusieurs mois de vie. L'objectif est donc de l'accompagner et, sur un plan technique, de prendre en charge sa souffrance. C'est « *tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* ».¹⁹ La conjuration de la souffrance est prioritaire, car le malade ne peut rester prisonnier de ses tourments qui l'empêchent de se préparer à la mort. L'objectif est précisément de « *libérer la mort* ».²⁰ Aussi, au début de sa prise en charge en soins palliatifs, le malade est évalué afin de déterminer la nature et l'intensité de sa souffrance. Cette démarche, qui est appuyée par la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs,²¹ montre que le soulagement de la souffrance est une mission prioritaire des soins palliatifs.

Multiplés soins et techniques

De nombreuses techniques sont utilisées en soins palliatifs afin de « *neutraliser la partie souffrante* »²² de la personne : les traitements antalgiques et sédatifs visés à l'article L1110-5-3 du code de la santé publique mais aussi les soins pouvant être dispensés par une équipe pluridisciplinaire. L'ostéopathie, la kinésithérapie, la musicothérapie ou l'art-thérapie sont des disciplines sollicitées dans le milieu des soins palliatifs. Il existe

également des soins de confort, comme le bain, la coiffure ou le maquillage. Dans tous les cas, la place laissée aux relations humaines est centrale. Le patient en fin de vie est vivant avant d'être un mourant, et cette vie l'est en intensité.²³ Bien que le soin soit d'une grande importance en soins palliatifs, un palliatologue, le Dr Jean-Michel Riou, rappelle qu'« *il ne faut pas, sous prétexte d'une prise en charge globale de la personne, ignorer le symptôme et sous-estimer la technique. C'est la technique qui peut permettre de faire céder la douleur* ».²⁴ Cela indique que les moyens humains de conjuration des souffrances viennent en complément de moyens techniques efficaces. Malgré cela, il ne faut pas perdre de vue que les soins palliatifs ne résolvent pas toutes les difficultés de la fin de vie. S'ils peuvent efficacement répondre aux « *ravages du corps détérioré* »,²⁵ ils ne peuvent éliminer la souffrance nécessairement générée par la perspective de la mort. Et la solitude, l'angoisse et le mal-être peuvent parfois finir par prendre le dessus dans les derniers instants.²⁶

Devoirs des soignants

Les médecins et infirmiers ont une part de responsabilité, car c'est à eux qu'il incombe de dispenser les soins palliatifs. La déontologie les y oblige. Ainsi, le médecin est-il tenu d'« *assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin* ».²⁷ Il les dispense notamment lorsqu'il procède à l'arrêt d'un traitement vital dans le cadre du refus de toute obstination déraisonnable,²⁸ ou à la demande du patient ayant été préalablement informé de la gravité de sa décision.²⁹ De même, l'infirmier a « *le devoir de mettre en œuvre tous les moyens à sa disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort* ».³⁰ Lorsque les circonstances l'exigent, il est tenu d'aider le patient à accéder à des soins palliatifs.³¹ Parfois, l'infirmier se trouve seul en mesure de soigner un patient terminant ses jours à domicile. Sa responsabilité s'en trouve alors exhaussée, puisqu'il lui incombe, en cas d'urgence ou de détresse psychologique avérée, de mettre en œuvre les protocoles de soins établis, datés et signés par le médecin en charge du patient,³² ce qui comprend notamment la délivrance et l'adaptation des traitements antalgiques.³³ En dehors de tout protocole préétabli, l'infirmier « *décide des gestes à pratiquer en attendant que puisse intervenir un médecin* ».³⁴ Confronté à l'urgence, l'infirmier ne peut pas abandonner le patient à son sort, sa déontologie lui imposant, au contraire, de l'assister par des moyens techniques et humains.

En cas de défaut de soins : à qui la responsabilité ?

Lorsque les soins palliatifs n'ont pas été correctement dispensés, il y a lieu d'engager la responsabilité de l'établissement ou du professionnel de santé ayant manqué

ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

de diligence. À cet égard, il importe peu que l'établissement ne dispose pas d'unité de soins palliatifs, puisque la prise en charge palliative est graduée. Elle peut être mise en œuvre dans un service dépourvu de lits ou d'unités spécialisés. C'est ainsi qu'un centre hospitalier a vu sa responsabilité engagée pour n'avoir pas prescrit de traitements antalgiques à une personne mourante admise au service des urgences et décédée le même jour.³⁵ De même, un établissement hospitalier a été condamné à dédommager le conjoint survivant d'une patiente bénéficiant de soins palliatifs du fait de la poursuite d'actes et de traitements médicaux incompatibles avec cette prise en charge.³⁶

De façon plus grave, la carence des pouvoirs publics à prendre des mesures destinées à faciliter l'accès de certaines personnes – pensionnaires des établissements

d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), par exemple – aux soins palliatifs dans le cadre d'une pandémie justifierait qu'il soit imposé à l'État de prendre des mesures pour que soit assuré un égal accès aux soins palliatifs à toutes les personnes en fin de vie. Toutefois, dans le cadre de la récente pandémie de Covid-19, le Conseil d'État a retenu qu'« il n'est pas établi [...] que les pouvoirs publics n'ont pas pris, au plan général, des mesures en vue de faciliter l'accès par les personnes malades, en Ehpad ou à domicile, souffrant d'une infection susceptible d'être imputée au Covid-19, à des soins palliatifs ».³⁷ Néanmoins, il est permis de se demander si la responsabilité de l'État ne pourrait pas être engagée pour n'avoir pas pris des mesures destinées à garantir l'accès aux soins palliatifs étant constaté que la moitié des patients n'ont toujours pas la possibilité d'y accéder. ●

RÉSUMÉ SOINS PALLIATIFS ET LÉGISLATION

Définis par la circulaire du 26 août 1986, les soins palliatifs sont dispensés à des personnes en fin de vie et contribuent au soulagement des souffrances. Depuis la loi du 9 juin 1999, l'accès aux soins palliatifs est un droit des personnes malades. Dans une optique de conjuration de la souffrance, des moyens humains sont mobilisés à travers l'accompagnement de la personne malade. Si les relations humaines occupent une place centrale, la technique est également sollicitée. Les soignants ont une responsabilité dans

la délivrance des soins palliatifs, puisque la déontologie les y oblige. Le médecin et l'infirmier ont notamment le devoir d'accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments en assurant, par des soins et mesures appropriés, la qualité d'une vie qui prend fin. Leur responsabilité est engagée en cas de manquement.

SUMMARY PALLIATIVE CARE AND LEGISLATION

Defined by the circular of August 26, 1986, palliative care is provided to people at the end of life, helping to relieve their suffering. Since

the law of June 9, 1999, access to palliative care has been a right of all patients. With a view to alleviating suffering, human resources are mobilized to support the sick person. While human relationships play a central role, technology is also called. Caregivers have a responsibility to provide palliative care, as they are bound by professional ethics. Doctors and nurses have a duty to accompany the dying person to his final moments, ensuring the quality of a life that is coming to an end through appropriate care and measures. They are liable for any breach.

RÉFÉRENCES

- Décret n° 79-506, 28 juin 1979. Journal officiel, 30 juin 1979.
- Camberlein Y. L'approche somatique du malade en fin de vie. In : Abiven M. (dir.). Pour une mort plus humaine. InterÉditions, 1990, p. 73.
- Le Breton D. Expériences de la douleur. éd. Métailié, coll. « Traversées », 2010, p. 33.
- Boulanger A. La souffrance et le droit. Puam, coll. « Centre Pierre Kayser », 2022.
- Abiven M. Une éthique pour la mort. éd. Desclée de Brouwer, 1995, p. 29-30.
- Abiven M. Les soins palliatifs : pour qui ? pour quoi ? In : Abiven M. (dir.). Pour une mort plus humaine. InterÉditions, 1990, p. 14.
- Bouleuc C, Burnod A, Angellier E. Les soins palliatifs précoces et intégrés en oncologie. Bull. Canc 2019;106:796-804.
- Circulaire DGS/3 D, 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.
- Loi n° 91-778, 31 juillet 1991. Journal officiel, 2 août 1991.
- Code de la santé publique, art. L6111-1.
- Haute Autorité de santé. Manuel de certification des établissements de santé pour la qualité des soins. 2023.
- Loi n° 99-477, 9 juin 1999. Journal officiel, 10 juin 1999.
- Code de la santé publique, art. L1110-10.
- IGAS, rapport n° 2018-140R, juillet 2019, p. 23.
- Code de la santé publique, art. L6111-1.
- Circulaire DHOS/O2, n° 2008-99, 25 mars 2008, relative à l'organisation des soins palliatifs, p. 195-6.
- Boulanger A. Le temps en droit des personnes soignées. In : Egéa V (dir.). Mélanges en l'honneur du Pr Alain Sériaux. éd. Mare & Martin, 2023, p. 55 sq.
- Legros B. L'euthanasie et le droit. État des lieux sur un sujet médiatisé. LEH Édition, 2e éd., 2006, p. 55.
- Vanier T, cité par Bronkhorst A. Une loi pour créer des liens avec la mort. Droit, Déontologie & Soins, septembre 2005, p. 371.
- Bataille P. À la vie, à la mort. Euthanasie : le grand malentendu. éd. Autrement, coll. « Haut et fort », 2012, p. 48.
- Circulaire DHOS/O2, n° 2008-99, 25 mars 2008, relative à l'organisation des soins palliatifs, p. 189.
- Carlier AM. Vers une globalité des soins infirmiers. In : Abiven M (dir.). Pour une mort plus humaine. InterÉditions, 1990, p. 120.
- Piquet J. Ne les laissez pas mourir seuls. éd. Desclée de Brouwer, 1997, p. 27.
- Riou JM, cité par Audouard A. Une maison au bord du monde. Gallimard, coll. « Folio », 2001, p. 85.
- Bataille P. À la vie, à la mort. Euthanasie : le grand malentendu. éd. Autrement, coll. « Haut et fort », 2012, p. 35.
- Derzelle M. Palliativement correct. Le Courrier de l'APM, 1999, n° 9, p. 13-4.
- Code de la santé publique, art. R4127-38, al. 1er.
- Code de la santé publique, art. L1110-5-1, in fine.
- Code de la santé publique, art. L1111-4, al. 3.
- Code de la santé publique, art. R4312-20, al. 1er.
- Code de la santé publique, art. R4312-20, al. 2.
- Code de la santé publique, art. R4311-8.
- Code de la santé publique, art. R4311-14, al. 2.
- Cour administrative d'appel (CAA) Bordeaux, 13 juin 2006, JurisData n° 2006-305165.
- Cour administrative d'appel (CAA) Lyon, 17 juin 2008, JurisData n° 2008-007836.
- Conseil d'État (CE), réf., 15 avril 2020, n° 439910, RJPF 2020-10/15, note Boulanger A.

Plan de développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024

Des mesures à renforcer

L'actuel Plan national de « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » a débuté en 2021 et ses mesures s'étendent jusqu'en 2024.¹ Il s'agit du cinquième plan national sur cette thématique, afin de poursuivre les efforts précédemment effectués en ce domaine pour assurer un accès universel aux soins palliatifs en France. Ce nouveau plan avait été recommandé par l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) lors de son évaluation du précédent (2015-2018).² La crise sanitaire liée au Covid-19 a retardé l'instauration d'un nouveau plan, mais ce temps a permis d'engager au préalable des réflexions avec les acteurs concernés en tenant compte des enseignements tirés de la gestion de la pandémie.

Des efforts nécessaires pour assurer l'accès aux soins palliatifs

À la suite de la pandémie de Covid-19, le constat d'un manque de structures de soins palliatifs et de la nécessité d'encourager le « care » lorsque le « cure » montre ses limites a été renforcé. Ces derniers mois, la problématique de la fin de vie a suscité de nombreux débats, et une convention citoyenne a été organisée par le Conseil économique, social et environnemental (CESE) dont les conclusions ont souligné la nécessité de renforcer encore les mesures prévues par ce plan national.³ Les efforts réalisés ces trente dernières années (figure) ont permis d'instaurer un cadre législatif précis et de créer des instances et des structures de soins palliatifs pour que ceux-ci puissent être accessibles quel que soit le lieu où se trouve la personne malade. Le vieillissement de la population française, l'augmentation du nombre de décès attendus (100 000 décès supplémentaires par an attendus d'ici vingt ans, selon l'Insee) et l'augmentation de la complexité des situations de fin de vie en rapport avec les avancées thérapeutiques et la multiplicité des pathologies chez une même personne entraînent un accroissement majeur des besoins en soins palliatifs, estimés actuellement à 60 % des situations de fin de vie, soit 394 200 personnes en 2021.⁴

Trois axes pour le Plan 2021-2024

Trois axes ont été définis pour le Plan national de « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » 2021-2024 :¹

– **renforcer l'acculturation aux droits de la fin de vie pour tous et diffuser, parmi les professionnels et intervenants, la culture palliative.** L'objectif est que chacun connaisse ses droits en matière de fin de vie et puisse s'impliquer dans leur mise en œuvre dans le cadre garanti par la loi ;

– **diffuser les bonnes pratiques, garantir un haut niveau d'expertise en soins palliatifs et son accessibilité pour les acteurs en s'appuyant sur la formation et les travaux de recherche.** L'objectif est de garantir l'adéquation des ressources en soins palliatifs aux besoins et que les situations de fin de vie soient anticipées pour que chacun puisse être pris en charge précocement, sur tous les territoires, par des professionnels formés, médecins et paramédicaux, appuyés si besoin par des équipes expertes ;

– **déployer les prises en charge de proximité en renforçant les coordinations, en structurant des modalités d'intégration précoce des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie.** L'objectif est d'offrir la possibilité d'être soigné sur son lieu de vie ou son lieu de soins, selon ses souhaits, tout en tenant compte de ses besoins dans le cadre d'une prise en charge graduée et coordonnée.

Ce plan se décline sous l'égide d'un comité de pilotage, présidé par les Drs Olivier Mermet et Bruno Richard, signataires de cet article, rassemblant des professionnels de santé et des représentants des ministères chargés de la Santé et de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, des agences régionales de santé (ARS), de la Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam), de la Haute Autorité de santé (HAS), du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), de sociétés savantes (Société française d'accompagnement et soins de palliatifs [SFAP], Société française de soins palliatifs pédiatriques [2SPP]), d'associations d'aidants et de patients et des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs.

Quinze mesures concrètes

Le Plan national 2021-2024 comprend quinze actions réparties selon les trois axes précités. Certaines mesures décrites ici sont déjà réalisées et d'autres sont encore en cours d'élaboration. Des informations complémentaires sont disponibles sur la page dédiée du ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités.⁶

Olivier Mermet¹,
Bruno Richard²

1. Maison de santé pluriprofessionnelle, Saint-Pourçain-sur-Sioule, France

2. Service de soins palliatifs, CHU Montpellier, Montpellier, France

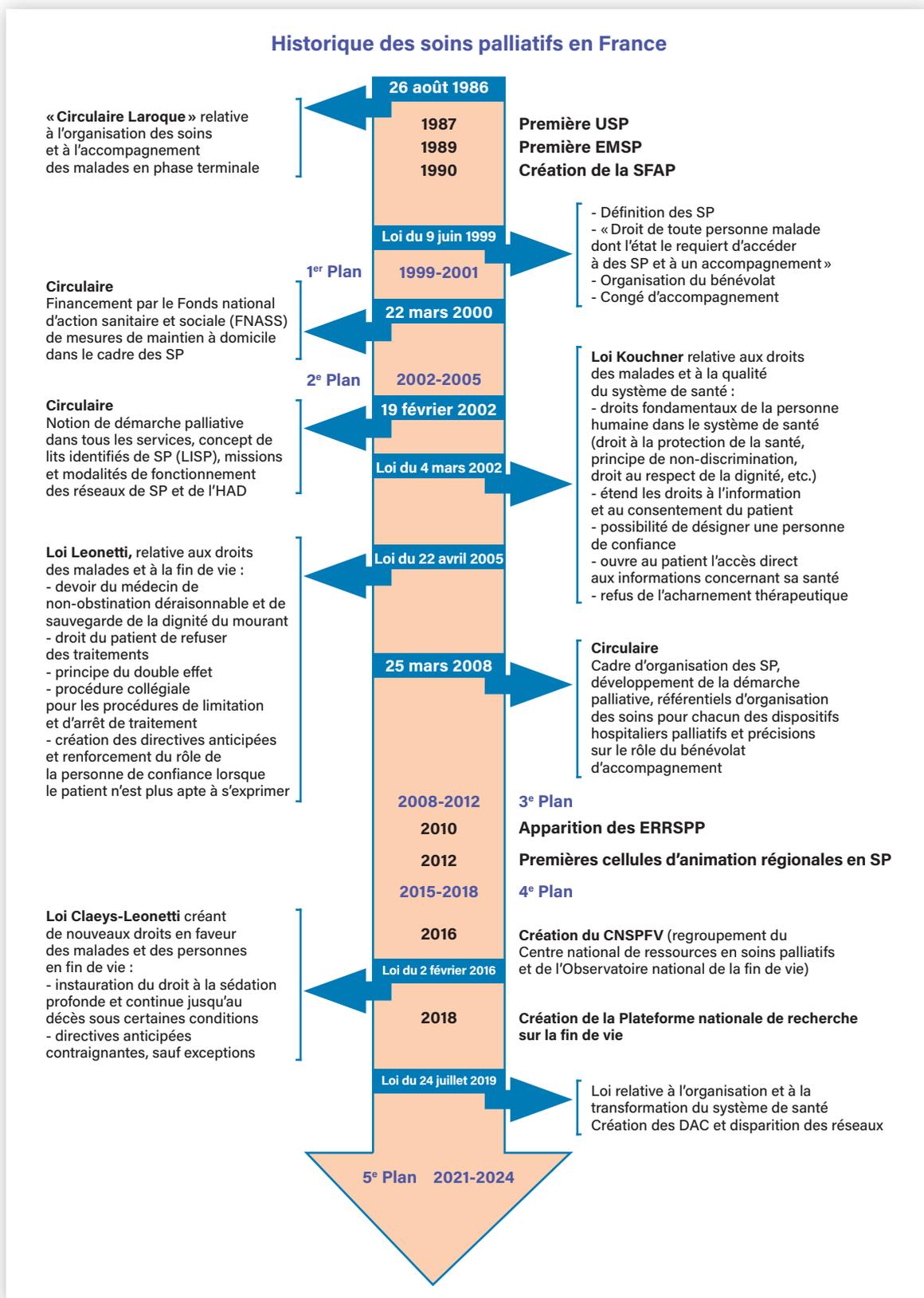
omermet.msp@gmail.com

Les auteurs déclarent avoir des liens durables ou permanents avec le ministère de la Santé.

ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

Figure. Historique des soins palliatifs en France.

CNSPFV : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie ;
 DAC : dispositif d'appui à la coordination ;
 EMSP : équipes mobiles de soins palliatifs ;
 ERRSPP : équipes régionales ressources en soins palliatifs pédiatriques ;
 HAD : hospitalisation à domicile ;
 SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs ;
 SP : soins palliatifs ;
 USP : unité de soins palliatifs.



ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

Axe 1 : favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie

Action 1 : réaliser des campagnes nationales d'information et décliner des actions régulières pour améliorer les connaissances sur les soins palliatifs et les droits de la fin de vie

- Le financement d'un sondage BVA sur les connaissances des droits de la fin de vie a été effectué fin 2022.⁷ La campagne de communication qui devait suivre est retardée du fait du débat national actuel sur la fin de vie.

- Une cartographie/annuaire des équipes de soins palliatifs avec géolocalisation a été mise en ligne en 2022.⁸

- La troisième édition de l'*Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France* a été publié en mars 2023.⁹ Elle donne un panorama national des structures de soins palliatifs et de leur évolution dans le temps.

Action 2 : renouveler et mieux faire connaître le Centre national pour les soins palliatifs et la fin de vie (CNSPFV), centre de ressources sur les soins palliatifs et la fin de vie

- Le financement du CNSPFV est poursuivi.

- Il a été largement impliqué dans le débat national sur la fin de vie et dans la Convention citoyenne.

Action 3 : développer les dispositifs et les outils au service d'une appropriation anticipée des droits

- À la suite d'un état des lieux des outils élaborés pour une appropriation des droits sur la fin de vie selon les pathologies ou les vulnérabilités de populations spécifiques, un appel à projets a été lancé, qui permettra l'élaboration d'outils spécifiques pour les psychologues d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) et les travailleurs sociaux.

- Un répertoire d'outils pour accompagner les professionnels dans leur dialogue avec les patients et facilitant l'expression des volontés par les patients et les citoyens est en cours d'élaboration.

Action 4 : accompagner les aidants de personnes en fin de vie et conforter l'intervention des bénévoles

- Le financement d'un travail de recherche sur les besoins de formation des aidants (en cours) permettra de définir des contenus et des outils plus adaptés.

- Un recensement des formations des bénévoles d'accompagnement a été réalisé (publication prévue en mai 2024) afin d'établir une formation socle minimale au niveau national.

Axe 2 : conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche

Les objectifs finaux de ces actions sont, d'une part, que tous les professionnels de santé aient un niveau de

formation suffisant pour prendre en charge des situations de soins palliatifs non complexes et, d'autre part, que certains professionnels acquièrent un niveau d'expertise suffisant pour prendre en charge des situations complexes et pour former les professionnels de santé aux soins palliatifs. Pour ce faire, il est indispensable dans un premier temps de structurer la filière hospitalo-universitaire, avec la nomination de titulaires hospitalo-universitaires dans chaque faculté de médecine.

Action 5 : structurer la filière universitaire médicale et former les futurs enseignants en soins palliatifs

- Financement de postes de chefs de clinique universitaires-assistants hospitaliers (5 par an).

- Financement de postes de titulaires hospitalo-universitaires : quatre postes de maîtres de conférences universitaires-praticiens hospitaliers de médecine palliative en 2023, dans l'objectif qu'ils deviennent ensuite professeurs des universités-praticiens hospitaliers.

- Poursuite du financement de douze postes de professeurs associés de médecine palliative (non titulaires).

Action 6 : développer la formation initiale en soins palliatifs dans toutes les filières de santé, dans une logique pluridisciplinaire et interprofessionnelle (1^{er} et 2^e cycles)

Un état des lieux des enseignements en soins palliatifs dans différentes filières a été réalisé, notamment dans le cadre du suivi de l'instruction interministérielle du 10 mai 2017.

Les formations interprofessionnelles sont pour l'instant difficiles à mettre en place du fait d'un nombre d'enseignants limité et de terrains de stage en quantité insuffisante pour accueillir les étudiants en formation.

Action 7 : proposer des formations spécialisées en soins palliatifs (3^e cycle)

- Financement de postes d'assistants en médecine palliative (40 par an) pour les internes désireux de compléter leur formation en soins palliatifs.

- Une formation spécialisée transversale (FST) « médecine palliative » est accessible pour les internes désireux de se former en ce domaine (67 inscrits en 2023).

- Les recommandations de plusieurs commissions mises en place dans le cadre du débat national sur la fin de vie de 2023 concluent à la nécessité d'une formation spécialisée en médecine palliative type DES, comme dans d'autres pays plus avancés que la France dans ce domaine.

Action 8 : développer l'offre de formation continue en direction de tous les professionnels souhaitant mettre à jour et approfondir leurs connaissances

- L'item « Prise en charge palliative et accompagnement de la fin de vie » a été inscrit dans les orientations

ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

pluriannuelles prioritaires 2023-2025 de l'Agence nationale du développement professionnel continu (ANDPC) et dans les axes prioritaires de développement des compétences des personnels des établissements de la fonction publique hospitalière.

- Un document a été publié en accompagnement de la mise à disposition du midazolam dans les officines de ville (vadémécum de la SFAP, novembre 2021).¹¹

Action 9 : accompagner les professionnels souhaitant s'engager dans une reconversion

- Financement de postes d'assistants pour des praticiens désireux de travailler en soins palliatifs, après au moins une année d'exercice dans leur spécialité initiale et ouverture de la FST dans le cadre d'une reconversion.

- La création du Collège national professionnel (CNP) « médecine palliative » en janvier 2023 permet de proposer un dispositif de validation des acquis.

Action 10 : mobiliser la recherche et partager ses enseignements

- Reconstitution du financement de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie. Un annuaire des chercheurs et un répertoire des travaux est consultable sur son site.

- Le plan permet le financement de dix années-recherche « soins palliatifs-fin de vie » par an pour les internes en médecine.

Axe 3 : définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise

Cet axe est celui qui mobilise la majeure partie des fonds prévus dans le cadre de ce plan.

Un des principaux travaux a été la révision de la circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, remplacée par l'instruction interministérielle n° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023.

Un recensement des structures spécialisées en soins palliatifs a été réalisé avec la publication par le CNSPFV de la 3^e édition de son Atlas en mars 2023.⁹

Action 11 : renforcer l'offre hospitalière de soins palliatifs

- Renforcement et créations d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et d'unités de soins palliatifs (USP), notamment dans les départements qui en étaient dépourvus.

- Un outil permettant la reconnaissance initiale ou le renouvellement des lits identifiés de soins palliatifs (LISP) sera mis à la disposition des ARS fin 2024.

- Le cadre d'activité des hôpitaux de jour en soins palliatifs a été précisé dans l'instruction du 21 juin 2023. Leur recensement est en cours.

- Cette même instruction a confirmé la place de l'hospitalisation à domicile (HAD) dans les situations palliatives (intégration dans la gradation des soins, renforcement de sa capacité d'expertise en soins palliatifs).

Action 12 : structurer, au niveau de chaque région, la coordination des parcours de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie

- La création de cellules d'animation régionale de soins palliatifs dans chaque région est un objectif attendu à court terme (11 créations fin 2023, en plus des 4 cellules déjà existantes).

- Les liens de la filière palliative avec les communautés professionnelles territoriales de santé, les maisons et centres de santé et la filière urgence ont été spécifiés dans l'instruction du 21 juin 2023.

- Des fonds sont prévus pour la création d'appuis territoriaux en soins palliatifs.

- Un travail est en cours visant à améliorer les indicateurs reflétant la réalité de l'accès aux soins palliatifs.

Action 13 : renforcer, à l'échelle des territoires, les équipes expertes et généraliser les dispositifs facilitant leur recours par les acteurs du domicile

- Les fonds déployés pour le renforcement des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ont permis d'augmenter leurs interventions au domicile des personnes malades ou dans les établissements médico-sociaux. Leur collaboration avec les dispositifs d'appui à la coordination est encouragée.

- L'instruction du 21 juin 2023 comporte la possibilité d'un renfort en personnel pour les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP).

- La prise en charge palliative en outre-mer a bénéficié de fonds spécifiques.

- Un document sera prochainement publié pour détailler les liens entre les équipes de soins palliatifs et les structures dédiées à l'accompagnement de la précarité et des personnes privées de liberté.

Action 14 : donner de nouvelles marges de manœuvre aux acteurs, à domicile et en Ehpad, et clarifier leur articulation

- Développement des évaluations anticipées par les HAD dans les Ehpad.

- Actions de formation auprès des professionnels libéraux.

- Création de la cotation VSP (visite soins palliatifs à domicile) lors du règlement arbitral d'avril 2023.¹⁰

- Diffusion d'outils pour les acteurs de santé de proximité.

- Clarification de la possibilité de prescrire pour les médecins coordonnateurs (Ehpad, EMSP).

- Mise en place d'un parcours sécurisé pour les pratiques sédatives (mise à disposition du midazolam dans les officines de ville).¹¹

- Rédaction du protocole national de coopération médecins-infirmières prévoyant des délégations de compétences (publication prévue en 2024).

ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

- Renforcement du dispositif d'infirmières de nuit en Ehpad.

Action 15 : répondre aux besoins spécifiques des populations en s'appuyant sur des pratiques professionnelles adaptées et partagées

- Des réflexions sont en cours concernant des consultations longues d'annonce en phase avancée des maladies sévères ou chroniques et sur l'anticipation de la démarche palliative.

- La participation des équipes de soins palliatifs et du médecin traitant lors des réunions de concertation pluridisciplinaires est encouragée.

- Accompagnement d'acteurs non soignants habituellement peu concernés par la fin de vie : milieu scolaire, secteur associatif, milieu carcéral, etc.

Difficultés multifactorielles d'accès aux soins palliatifs

La question de la réalité de l'accès aux soins palliatifs pour tous est complexe. En effet, pour les situations hospitalières, cette évaluation repose actuellement sur les séjours effectués en structures spécialisées ou sur la cotation du séjour selon la T2A, qui peut être prise en défaut lorsque d'autres cotations s'avèrent financièrement plus intéressantes que la cotation soins palliatifs (Z515). Concernant l'accès aux soins palliatifs à domicile, l'Igas considère que « le système de soins est aveugle » à ce sujet.⁴ De ce fait, des indicateurs sont à identifier pour permettre de mettre en évidence et de valoriser les efforts de formation et l'implication de l'ensemble des professionnels de proximité dans ce domaine (la lettre clé VSP est désormais un premier indicateur).

Les difficultés d'accès aux soins palliatifs sont également liées à une crise démographique médicale. On estimait en 2021 qu'il manquait plus de cent médecins dans les structures de soins palliatifs, qu'un cinquième des médecins de soins palliatifs allaient prendre leur retraite dans les cinq ans et qu'il faudrait former trois cents médecins en soins palliatifs en quatre ans, pour ne serait-ce que renouveler les équipes en place.⁵

Un nouveau plan pour les années à venir

Même si l'ensemble des actions du Plan 2021-2024 a mobilisé près de 180 millions d'euros, les réflexions récentes menées par différentes instances dans le cadre du débat sur la fin de vie ont souligné le manque de moyens financiers et humains de cette filière.

L'enjeu est celui d'un accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie pour tous les Français. Le Plan 2021-2024 s'appuie sur une dynamique de mobilisation des équipes autour du patient, de décloisonnement des modes d'exercice, de développement des moyens de coordination et de soutien de l'innovation. L'anticipation des besoins en soins palliatifs et de l'organisation de la prise en charge, la dispensation de formations adaptées, le soutien des structures de soins palliatifs, l'articulation des intervenants autour de la personne malade et de ses aidants sont indispensables.

Il est nécessaire que les moyens mis en œuvre pour le développement des soins palliatifs soient à la hauteur de ces enjeux. Une stratégie décennale a été annoncée par la ministre de la Santé, Catherine Vautrin, le 6 avril 2024 (voir page 386). Une commission préparatoire a produit un rapport de préfiguration fin 2023.¹² ●

RÉFÉRENCES

1. Ministère de la Santé et de la Prévention. Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie. Plan national 2021-2024. <https://vu.fr/awrgv>
2. Inspection générale des affaires sociales (Igas), rapport 2018-140R.
3. Conseil économique, social et environnemental. Convention citoyenne sur la fin de vie. <https://vu.fr/aKUmP>
4. Inspection générale des affaires sociales (Igas), rapport 2016-064R.
5. Aubry R, Morin L. Enquête auprès des médecins de soins palliatifs ; synthèse des résultats définitifs. 16 juillet 2020, 35.
6. Site du ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités. Le Plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024. <https://vu.fr/Kifxa>
7. Les Français et la fin de vie. Sondage BVA pour le CNFVSP. Octobre 2022. <https://vu.fr/rexER>
8. Site CNFVSP. Annuaire géolocalisé des structures de soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie. <https://vu.fr/jRZrb>
9. Site CNFVSP. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France. 3^e édition, 2023. <https://vu.fr/ZytdZ>
10. Journal officiel. Arrêté du 28 avril 2023 portant approbation du règlement arbitral organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'assurance maladie. <https://vu.fr/LXWoT>
11. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Le vademécum de l'utilisation du midazolam à visée sédative. <https://vu.fr/VHEVb>
12. Vers un modèle français des soins d'accompagnement. Novembre 2023. <https://vu.fr/EYfdC>

RÉSUMÉ PLAN DE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE 2021-2024

Le 5^e Plan national sur les soins palliatifs et la fin de vie a pour objectif d'assurer un accès universel aux soins palliatifs en France. Il se décline autour de trois axes : la communication sur les soins palliatifs et l'appropriation des droits de la fin de vie par chaque citoyen et par chaque professionnel de santé ; la formation des professionnels et le soutien de la recherche ; le déploiement des prises en charge de proximité, le renforcement des coordinations, l'intégration précoce des soins palliatifs.

SUMMARY DEVELOPMENT PLAN FOR PALLIATIVE CARE AND END-OF-LIFE SUPPORT 2021-2024

The 5th national Plan on palliative and end-of-life care aims to ensure universal access to palliative care in France. It is based on three axes: communication on palliative care and appropriation of end-of-life rights by each citizen and by each health professional; training professionals and supporting research; deployment of local care, strengthening of coordination, early integration of palliative care.

Formations en soins palliatifs pour les médecins

Laurent Calvel¹,
Pascale Vinant²

1. Professeur de médecine palliative, CHU de Strasbourg, université de Strasbourg, Strasbourg, France

2. Professeur de médecine palliative, Hôpital Cochin AP-HP Centre, université Paris-Cité, Paris, France

laurent.calvel
@chru-strasbourg.fr
p.vinant@aphp.fr

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêts.

Depuis la loi du 2 février 2016,¹ la formation en soins palliatifs est rendue obligatoire pour tous les professionnels de santé.

Acquérir les fondamentaux

La visée des soins palliatifs – prévenir la souffrance et améliorer la qualité de vie du patient et de ses proches, en contexte de maladie grave, évolutive et incurable – nécessite d'acquérir et d'articuler des compétences diverses : cliniques, thérapeutiques, communicationnelles, psychosociales et éthiques au sein des enseignements et des stages cliniques. Le médecin doit aussi connaître les repères fondamentaux² qui guident l'élaboration d'un projet de soins adapté à chaque situation singulière : approche pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire centrée sur les besoins et préférences du patient et de ses proches, interrogation sur la proportionnalité des traitements, prise en compte de l'intersubjectivité dans la relation de soins.

La transversalité, les interrogations cliniques, éthiques, épistémologiques inhérentes à la pratique des soins palliatifs ainsi que l'incertitude des trajectoires de vie³ des personnes relevant

de soins palliatifs obligent à un apprentissage initial, évolutif et continu tout au long de la vie professionnelle, à l'instar de toutes les disciplines médicales.

Le dispositif national vise également à former les spécialistes de médecine palliative (MP), devenue discipline universitaire en février 2017, avec la création de la sous-section 46.05 du Conseil national des universités (CNU) santé.

Enseignement obligatoire en formation initiale

En formation initiale, l'enseignement est donc gradué, obligatoire pour certains (tableau), avec des volumes horaires dépendant des universités pour ce qui concerne l'unité d'enseignement (UE) douleur, soins palliatifs, anesthésie. L'UE interprofessionnelle⁴ introduit un enseignement réunissant des étudiants en sciences infirmières, en médecine, en masso-kinésithérapie visant à faciliter la réflexion pluriprofessionnelle dès l'apprentissage, en particulier l'évaluation des besoins multiples des patients et le processus décisionnel de type délibératif. Elle est difficile à mettre en place pour des raisons organisationnelles et de disponibilité de ressources humaines et structurelles.

Pour le troisième cycle, les étudiants des spécialités les plus concernées (oncologie, hématologie, pneumologie, gériatrie, médecine générale, médecine interne, neurologie, pédiatrie, médecine d'urgence, médecine intensive et réanimation, anesthésie-réanimation, psychiatrie) bénéficient de deux dispositifs :

- un enseignement transversal universel⁵ en soins palliatifs est organisé par le responsable inter-régional universitaire du diplôme d'études spécialisées (DES). Mais des inégalités de mise en place entre DES et entre régions sont constatées, pour une part en lien avec la mise en place progressive de la réforme du troisième cycle ;
- une formation spécifique transversale (FST) de médecine palliative⁵ d'une durée d'un an est accessible, avec un contingent fixé au niveau national (106 postes d'internes pour l'année 2023-2024). La FST est une mention qui s'ajoute à la validation du DES d'origine. Elle vise à approfondir les compétences palliatives pour pouvoir les adapter au sein de sa pratique de spécialité. Elle constitue également un des premiers niveaux possibles pour se spécialiser en médecine palliative (figure).

DISPOSITIF D'ENSEIGNEMENT OBLIGATOIRE EN FORMATION INITIALE

	Intitulé	Contenu
Premier cycle des études médicales	Enseignement sciences humaines et sociales	Professionalisation Éthiques du soin et de la rencontre Relation médecin-malade
Deuxième cycle des études médicales	UE douleur, soins palliatifs, anesthésie Situations de départ	Référentiel de connaissances du deuxième cycle ¹ Référentiel de compétences du deuxième cycle (vademecum des ECOS ²)
	UE interprofessionnelle	Apprentissage en interprofessionnalité
Troisième cycle des études médicales	Enseignement transversal universel	Développer les compétences spécifiques en soins palliatifs pour les DES particulièrement concernés

Tableau. DES : diplôme d'études spécialisées ; ECOS : examens cliniques objectifs structurés ; UE : unité d'enseignement.

1. Douleur, soins palliatifs et accompagnement, 5^e éd., R2C. Le livre du Collège. Éd. Medline 2021.

2. Vademecum des ECOS, UNES et Conférence des doyens (réforme du deuxième cycle). <https://vu.fr/BQWGw>

ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

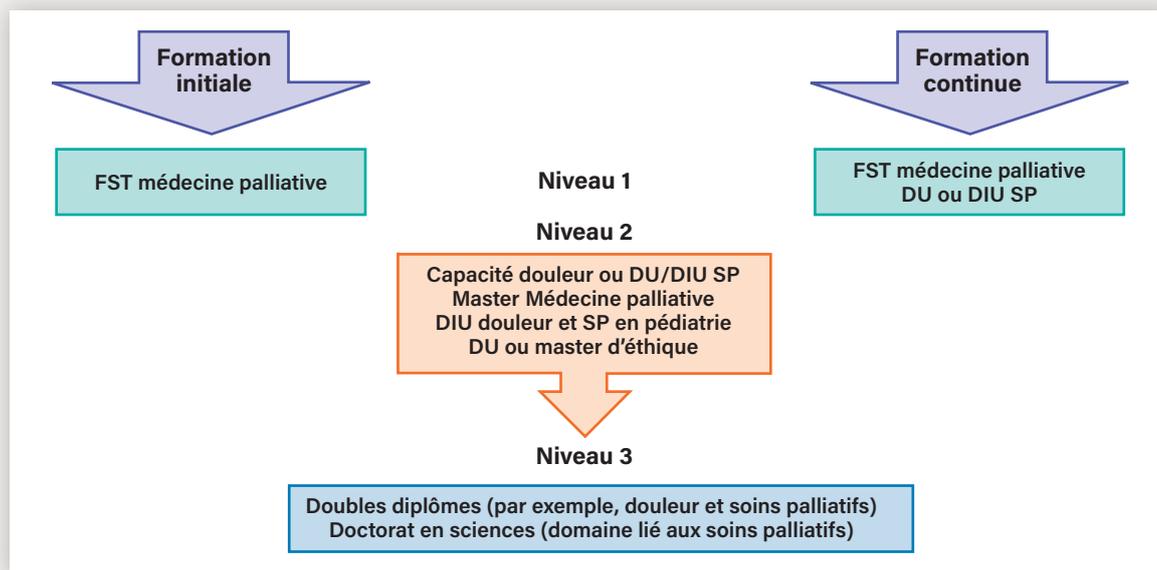


Figure. Enseignement universitaire en soins palliatifs.

DIU : diplôme interuniversitaire ;
DU : diplôme universitaire ;
FST : formation spécialisée transversale ;
SP : soins palliatifs.

Nombreuses offres en formation continue

Les programmes de développement professionnel continu (DPC)^{6,7} sont des formations courtes ciblées sur une thématique précise ; les cours d'enseignement diffusés sur internet (*massive open online course* [MOOC])⁸ permettent une première sensibilisation aux soins palliatifs.

Sur le plan universitaire (figure), les diplômes universitaires et interuniversitaires de soins palliatifs permettent d'acquérir un socle théorique couplé avec quelques jours de stage. Des dispositifs innovants cherchent à faciliter les reconversions souhaitées et à apporter une réponse aux besoins démographiques croissants de médecins spécialistes en médecine palliative. L'arrêté du 25 avril 2022⁹ permet aux médecins d'accéder à une FST dite « 2 », de médecine palliative, identifiée comme FST prioritaire, dès lors qu'ils ont exercé une année à temps plein après leur internat (justificatifs à l'appui).

Par ailleurs, un dispositif piloté par le Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (CNEFUSP)¹⁰, sous l'égide du ministère de la Santé, permet de financer des années d'assistantat spécialiste de médecine palliative dans des structures de soins palliatifs (modalités de candidature, d'éligibilité et de financement validées par la Direction générale de

l'offre de soins [DGOS] du ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités en juin 2022).¹¹ Il est accessible :

- aux médecins en exercice ou souhaitant se réorienter vers un exercice dans une structure spécialisée de soins palliatifs ; cette immersion est couplée à l'enseignement théorique de la FST ;
- aux médecins ayant effectué la FST médecine palliative au cours du troisième cycle et souhaitant poursuivre et compléter leur spécialisation en soins palliatifs au-delà du troisième cycle.

Enfin, il existe deux masters de médecine palliative, l'un centré sur l'expertise clinique et l'autre sur la recherche. Ils visent respectivement à former des responsables ou référents de structures

de soins palliatifs. Le master clinique développe les compétences de médecine palliative à un niveau d'expertise et intègre un enseignement à la pédagogie, au management et à la recherche. Le master de recherche permet d'acquérir des bases méthodologiques afin de développer un projet de recherche sur les soins palliatifs et la fin de vie.

Accroissement des propositions de formation

L'offre de formation en médecine palliative à l'intention des médecins se complète progressivement, permettant d'envisager un jour en France une offre en soins palliatifs adaptée aux besoins de la population. ●

RÉFÉRENCES

1. Légifrance. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. <https://vu.fr/wQWHx>
2. Définition des soins palliatifs de l'OMS. <https://vu.fr/qdZNE>
3. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal* 2005;330(7498):1007.
4. Instruction DGOS/DEGESIP du 10 mai 2017 relative à la mise en œuvre des actions 4-1 et 4-2 de l'axe II du Plan national 2015-2018. <https://vu.fr/gOzSo>
5. Légifrance, arrêté des 12 et 21 avril 2017 relatif aux connaissances, aux compétences et aux maquettes de formation des diplômes d'études spécialisées et fixant la liste de ces diplômes et des options et formations spécialisées transversales du troisième cycle des études de médecine. <https://vu.fr/hYZhD>
6. Agence nationale du développement professionnel continu, fiche de cadrage, n° 8, mise à jour le 24 avril 2023. <https://vu.fr/QxVZ6>
7. Aubry R. Guide DPC Soins Palliatifs 2018. <https://vu.fr/eWuj>
8. ASP-FunMOOC. Se former en soins palliatifs. Octobre 2021. <https://www.fun-mooc.fr/fr/cours/soins-palliatifs/>
9. Légifrance, arrêté du 25 avril 2022 relatif aux modalités d'accès des médecins en exercice au troisième cycle des études de médecine. <https://vu.fr/cxKoA>
10. Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (CNEFUSP). <https://vu.fr/JqNyD>
11. Direction générale de l'offre de soins (DGOS). Plan national des soins palliatifs 2021-2024. Critères et financement des promotions annuelles d'assistant spécialiste en médecine palliative juin 2022. <https://vu.fr/tnpPZ>

Les 10 messages-clés

Claire Fourcade^{1,2},
Véronique Morize³,
Ségolène Perruchio⁴

1. Soins palliatifs,
Narbonne, France

2. Présidente de
la Société française
d'accompagnement
et de soins palliatifs
(SFASP)

3. Équipe mobile
d'accompagnement
douleur soins palliatifs,
hôpital Corentin-Celton,
Issy-les-Moulineaux

4. Service de
soins palliatifs,
centre hospitalier
Rives de Seine,
Puteaux, France

[veronique.morize
@aphp.fr](mailto:veronique.morize@aphp.fr)

[sperruchio
@ch-rivesdeseine.fr](mailto:sperruchio@ch-rivesdeseine.fr)

Les auteurs déclarent
n'avoir aucun
lien d'intérêts.

CADRE LÉGISLATIF ACTUEL

1. Il existe, en France, un dispositif législatif encadrant la prise en charge palliative et de la fin de vie. Il évolue depuis les années 1990 vers un renforcement des droits des personnes malades et de leurs proches. Il demande à être pleinement appliqué.

Il repose sur quatre grands principes :

- l'obligation de soulager le patient (y compris par la sédation profonde et continue) ;
- l'interdiction de l'acharnement thérapeutique, ou obstination déraisonnable ;
- le respect de la volonté du patient concernant l'arrêt des traitements (à travers aussi, si besoin, les directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance) ;
- l'interdiction de donner la mort.

PRINCIPES DES SOINS PALLIATIFS

2. Les soins palliatifs portent en eux une philosophie particulière consistant en une prise en charge globale du patient, qui va au-delà de la mise en place d'un simple traitement médical.

Ils nécessitent une approche pluridisciplinaire. Ils sont l'affaire de tous les soignants, ainsi que des bénévoles, et pas seulement des acteurs spécialisés.

3. Les soins palliatifs ne s'opposent pas aux soins curatifs mais viennent en complément. Plus la prise en charge du patient se fait précocement, plus les soins palliatifs sont efficaces.

4. Les soins palliatifs ont aussi pour rôle d'accompagner les proches et les familles des patients. Ils permettent la « paix des survivants ».

DÉPLOIEMENT DES SOINS PALLIATIFS

5. Depuis la loi du 2 février 2016, la formation en soins palliatifs est rendue obligatoire pour tous les professionnels de santé. Le dispositif national vise également à former les spécialistes de médecine palliative.

Des enseignements sont obligatoires en formation initiale, et différents formats sont disponibles en formation continue, notamment dans le cadre du développement professionnel continu.

6. Le Plan de développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024 s'est décliné en quinze mesures concrètes autour de trois axes :

- la communication sur les soins palliatifs et l'appropriation des droits de la fin de vie par chaque citoyen et par chaque professionnel de santé ;
- la formation des professionnels et le soutien de la recherche ;
- le déploiement des prises en charge de proximité, le renforcement des coordinations, l'intégration précoce des soins palliatifs.

L'objectif actuel en matière d'offre de soins est de structurer des filières de soins palliatifs dans chaque territoire, impliquant l'ensemble des professionnels de santé et selon une logique de gradation de l'offre en réponse aux besoins variés des patients.

INSUFFISANCE DE L'OFFRE ACTUELLE

7. L'accès à une prise en charge palliative est un droit des personnes malades depuis la loi du 9 juin 1999. Pourtant, ce droit d'accès reste théorique, puisque seulement un patient sur deux nécessitant des soins palliatifs y accède effectivement ; principalement en raison d'inégalités régionales et d'un manque global de moyens économiques.

Le Comité consultatif national d'éthique déplore l'application insuffisante des plans en faveur des soins palliatifs.

8. Le nombre de personnes relevant d'une prise en charge palliative augmente en France, avec des trajectoires palliatives et de fin de vie très variées.

Un atlas, publié par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, décrit l'évolution de l'offre et de l'activité en matière d'accompagnement de la fin de vie en France ; cet état des lieux est néanmoins incomplet, par insuffisance d'identification des professionnels formés ainsi que des actes de soins réalisés, surtout au domicile.

DÉBAT SUR LES ÉVOLUTIONS LÉGISLATIVES

9. La Convention citoyenne sur la fin de vie a estimé que « le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie n'est pas adapté aux différentes situations rencontrées », et a formulé des propositions.

10. En réponse à cette demande sociétale, un projet de loi visant à légaliser une aide à mourir est à l'étude. Ce projet de loi, rédigé par le gouvernement, devrait être présenté à l'Assemblée nationale durant le mois de mai 2024. ●