

RAPPORT D'INFORMATION**POUR DES SOINS PALLIATIFS
ACCESSIBLES À TOUS :
FORMER, ANTICIPER, ACCOMPAGNER**

Réunie le mercredi 29 septembre 2021 sous la présidence de Catherine Deroche, la commission des affaires sociales a adopté le rapport d'information de Christine Bonfanti-Dossat, Corinne Imbert et Michelle Meunier, rapporteuses, sur l'état des lieux des soins palliatifs.

La loi du 9 juin 1999 définit les soins palliatifs comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

Si des avancées ont été réalisées depuis l'affirmation dans la loi, en 1999, du droit de toute personne dont l'état le requiert d'avoir accès à des soins palliatifs et à un accompagnement, la pleine effectivité de ce droit n'est pas encore garantie. Les dispositifs issus des lois de 2005 et 2016 sur la fin de vie – notamment les directives anticipées ou le recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès – apparaissent, en outre, insuffisamment appropriés.

Un changement de culture reste à opérer, à la fois dans le corps médical et soignant, dont une partie considère la mort comme un échec, et dans l'ensemble de la société où ce sujet demeure tabou, alors que la mort fait partie de la vie.

La commission insiste sur trois enjeux : **former** largement tous les acteurs de la prise en charge, notamment ceux qui interviennent au domicile et dans les Ehpad, **anticiper** l'intervention des soins palliatifs trop souvent cantonnés à la toute fin de vie, **renforcer les moyens d'accompagnement** des malades, de leurs proches et des soignants qui les entourent dans ces moments de vulnérabilité. Les propositions formulées contribuent au débat toujours d'actualité, alors que le Gouvernement a lancé, le 22 septembre dernier, un 5^e plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie qui suscite de fortes attentes.



**de décès intervenus
à l'hôpital**



**de patients
qui en auraient besoin
ont accès à des soins palliatifs**



**départements sans unité
de soins palliatifs**

1. GARANTIR ENFIN L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS : RENFORCER L'OFFRE DE PRISE EN CHARGE EN L'ADAPTANT AUX BESOINS

A. UN DROIT À UNE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE NON ENCORE EFFECTIF POUR TOUS

1. La montée en charge progressive d'une offre de soins graduée se heurte à des limites

L'offre de soins palliatifs est structurée selon une logique de gradation. Si ces soins doivent en théorie être assurés dans tout service hospitalier, y compris en hospitalisation à domicile, les prises en charge et l'expertise s'articulent autour de trois principaux dispositifs :

- les unités de soins palliatifs (USP) prennent en charge les cas les plus complexes ;
- des lits identifiés de soins palliatifs (LISP), situés dans des services hospitaliers confrontés à des décès fréquents, assurent un niveau intermédiaire de prise en charge ;
- des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) interviennent à la demande des professionnels hospitaliers ou en appui aux équipes extrahospitalières. Depuis 2010, des équipes spécialisées dans les prises en charge pédiatriques se sont déployées à une échelle régionale.

L'offre de soins palliatifs en 2019 : les principales données

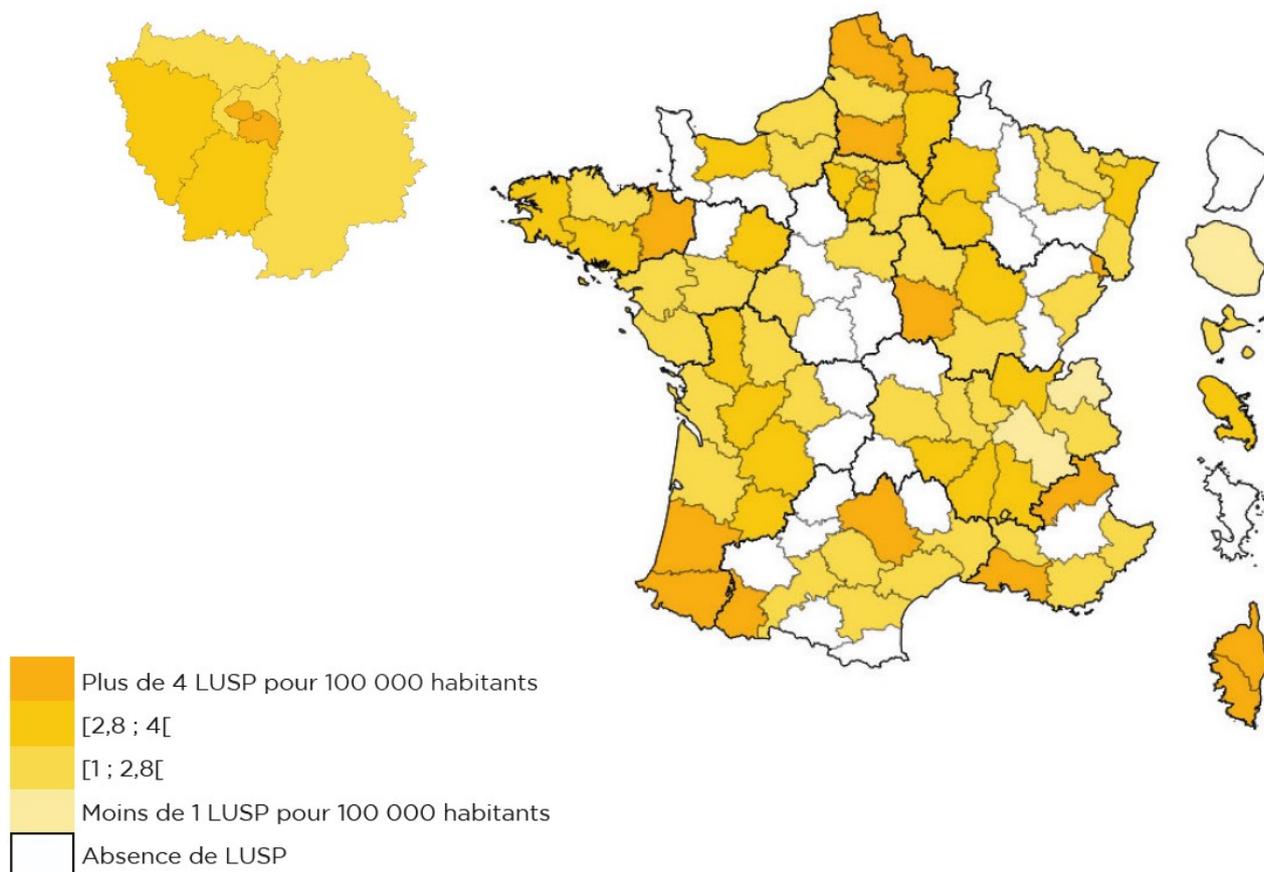
164 unités de soins palliatifs (USP)	<i>soit</i>	1 880 lits
901 établissements de santé dotés de lits identifiés en soins palliatifs (LISP)	<i>soit</i>	5 618 lits
	<i>Total lits</i>	<i>7 498 lits</i>
428 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)		
22 équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)		

De 1999 à 2019, l'offre hospitalière a fortement progressé : le nombre d'unités de soins palliatifs a été multiplié par trois et celui des équipes mobiles de soins palliatifs par cinq.

• Cependant, l'augmentation de cette offre de soins est tempérée par la **persistance de disparités territoriales** dans sa répartition.

Le maillage territorial en USP reste à parachever. Le seuil de 1 lit d'USP pour 100 000 habitants fixé par le plan 2015-2018 n'a pas été atteint sur l'ensemble du territoire. Une région (Centre Val-de-Loire) reste en deçà de ce seuil et, en 2019, **26 départements métropolitains ou territoires ultra-marins** (Guyane et Mayotte) **sont dépourvus d'USP**.

Densité en lits d'USP par département en 2019



Source : Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France édition 2020

Le nombre d'équipes mobiles a stagné sur la période du plan 2015-2018 (passant de 424 à 428) qui prévoyait pourtant la poursuite de leur déploiement. Quant aux LISP, leur présence compense dans certaines régions le déficit d'USP : toutefois, le manque de lisibilité dans leur organisation et leur financement ou la formation jugée inégale de leurs personnels font que les prises en charge y sont perçues comme hétérogènes.

• **Une autre limite réside, au-delà du nombre de structures, dans le manque de ressources médicales ou paramédicales formées pour assurer leur bon fonctionnement.**

Les effectifs réels des USP ou EMSP sont inférieurs de 30 % aux effectifs théoriques recommandés par la circulaire de 2008 encadrant leur organisation. Cette situation entrave les capacités de ces structures et les contraint à un mode dégradé qui se répercute notamment sur les accompagnements proposés en dehors du milieu hospitalier.

Le Pr Régis Aubry estime qu'il faudrait entre 300 et 500 nouveaux médecins formés d'ici cinq ans ne serait-ce que pour maintenir un niveau constant de prise en charge.

2. Un accès à une prise en charge palliative qui demeure insatisfaisant

Le Dr Claire Fourcade, présidente de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), a estimé lors de son audition que **30 % seulement des patients qui en auraient besoin ont effectivement accès à des soins palliatifs**.

Ces données sont à apprécier avec prudence en l'absence de remontées fiables et complètes sur les prises en charge palliatives effectivement réalisées, dont la traçabilité est insuffisante à l'hôpital et surtout hors de l'hôpital. Elles traduisent cependant un ressenti largement partagé par l'ensemble des acteurs.

La méconnaissance des soins palliatifs et les projections négatives qu'ils emportent de ce fait chez les patients, leurs proches et bon nombre de professionnels de santé sont un frein au recours précoce pourtant opportun dans de nombreuses situations.

En outre, l'arsenal de prise en charge, hospitalo-centré, est ciblé sur certaines pathologies (de 70 à 80 % des séjours en USP et LISP concernent des patients atteints de cancer), alors que **le vieillissement de la population s'associe à des évolutions des trajectoires de fin de vie** qui impliqueront probablement un plus grand nombre de décès à domicile ou en Ehpad.

B. LEVER DES FREINS AU DÉPLOIEMENT DE PARCOURS DE PRISE EN CHARGE ADAPTÉS, À L'HÔPITAL ET HORS DE L'HÔPITAL

Les spécificités inhérentes à la pratique palliative (regards croisés, interdisciplinarité, temps d'écoute...) font qu'elle pâtit, plus que toute autre prise en charge, des cloisonnements entre les pans de notre système de santé. Leur bonne prise en compte appelle un **besoin de coordination** des acteurs de proximité afin de fluidifier des parcours encore perçus comme trop complexes.

1. À l'hôpital, revaloriser l'activité palliative en reconnaissant ses spécificités

Complexe, lourde, chronophage, la prise en charge palliative ne s'inscrit pas au rang des activités « rentables » pour les établissements de santé.

La tarification à l'activité (T2A) valorise mal une prise en charge qui s'inscrit dans la durée, repose sur de l'accompagnement humain, des temps de concertation et de collégialité.

Une évolution vers un mode de financement mixte, suivant les expérimentations engagées pour les activités de médecine en général, permettrait de mieux prendre en compte la complexité de certaines prises en charge et la qualité des soins dispensés.

Une **diversification de l'offre** est également attendue : des unités de longue durée, des accueils de jour ou autres projets innovants de « maisons de soins palliatifs », hors du cadre hospitalier, sont jugés comme d'intéressantes évolutions pour répondre à la diversité des besoins.

2. En ville, inscrire les parcours dans une coordination locale

Mourir chez soi entouré des siens, s'il s'agit du vœu généralement partagé par une majorité de citoyens « bien portants », est un projet qui peut se heurter en pratique à des difficultés. Le domicile ou lieu de vie au sens large n'est pas le lieu adapté à toutes les situations de fin de vie, en exigeant une large disponibilité de l'entourage comme des soignants de proximité.

Marqués en général par des allers-retours entre le lieu de vie et l'hôpital, les parcours de fin de vie requièrent une bonne liaison entre les acteurs qui fait souvent défaut, par manque de temps ou méconnaissance. Or, comme l'ont relevé tous les professionnels entendus, **l'appel au 15, suivi de l'hospitalisation aux urgences, est « absolument ce qu'il ne faut pas faire ».**

Du fait de ces exigences, il est impératif d'apporter un soutien aux acteurs de santé s'engageant dans ces prises en charge de proximité.

Les soins palliatifs ne se pratiquent pas isolément. Patients, proches comme soignants de proximité doivent pouvoir appeler à tout moment pour un conseil, un appui, une urgence.

Or, avec leurs moyens insuffisants, les équipes mobiles ne peuvent avoir une implication hors des murs de l'hôpital à la hauteur des besoins et homogène en tout point du territoire : cette activité ne représente que 9 % de leurs interventions. Initialement tournées vers l'hôpital, ces équipes devraient **voir leur rôle territorial réaffirmé** et leurs moyens renforcés en conséquence.

De surcroît, la transformation en cours des réseaux de soins palliatifs, assumant une mission de coordination des acteurs extrahospitaliers, dans les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) suscite des inquiétudes quant à une dilution de leur compétence en matière de soins palliatifs.

D'une manière générale, la **mise en réseau des acteurs** – hospitaliers comme libéraux – à l'échelle d'un territoire apparaît utile pour identifier « qui fait quoi » et apporter des réponses au plus près des réalités locales, par exemple pour organiser des **permanences téléphoniques** ou développer, grâce à des outils dédiés, le **partage d'informations**.

Le soutien aux professionnels de proximité passe aussi par une adaptation de leurs modes de financement, peu compatibles avec le travail en équipe et le temps nécessaire aux accompagnements de fin de vie.

3. En Ehpad, mieux outiller les équipes à l'accompagnement de la fin de vie

Les résidents d'Ehpad sont de plus en plus susceptibles de requérir un accompagnement palliatif : ils sont tendanciellement de plus en plus âgés et de plus en plus polyopathologiques.

Or les Ehpad sont gravement sous-équipés pour faire face à ces situations. Ils sont d'abord empêchés par **l'insuffisance de leurs compétences sanitaires** : le taux d'encadrement ne permet d'accorder à chaque résident qu'une heure et demie de présence humaine par jour et affiche un taux de rotation important ; les établissements ne disposent pas de permanence médicale – le médecin coordonnateur n'y travaille qu'à temps partiel et 30 % des Ehpad n'ont pas de médecin coordonnateur du tout – ni de **permanence infirmière de nuit, ressource pourtant indispensable à l'administration de soins de confort en continu et dont la généralisation doit être une priorité absolue.**

« Si l'hôpital est à même de mettre en œuvre des soins palliatifs mais peine à accompagner la fin de vie, l'Ehpad est dans une situation inverse : disposé à accompagner mais empêché par ses capacités techniques. » (DGOS)

Il faudrait encore **faciliter l'appui de ressources sanitaires externes au secteur médico-social**. Le taux d'Ehpad ayant conclu une convention avec une EMSP ne semble pas dépasser les trois quarts, mais cet indicateur ne dit pas tout de l'appui que les établissements peuvent recevoir, eu égard aux moyens des EMSP elles-mêmes. Les rapporteuses plaident pour une systématisation de ce conventionnement, et pour la pérennisation et la mutualisation des dispositifs *ad hoc* qui se sont révélés nécessaires pendant la crise sanitaire liées à la covid-19, tels que les astreintes personnes âgées, les astreintes soins palliatifs ou encore les équipes mobiles de gériatrie.

Les Ehpad souffrent enfin d'une culture palliative insuffisante. L'identification des situations palliatives progresse grâce à la formation diffuse des EMSP, qu'il faut renforcer ; par la diffusion de bonnes pratiques, tel l'utilisation de la fiche « PALLIA 10 géronto » de la SFAP, qu'il faut mieux diffuser. Le médecin coordonnateur est souvent l'acteur pivot d'une bonne prise en charge, qui se heurte parfois aux réticences du médecin traitant : les rapporteuses plaident en conséquence pour élargir ses missions, et pour désigner un référent soins palliatifs par établissement pour le suppléer en tant que de besoin. Elles appellent à ouvrir la réflexion sur le financement des soins en Ehpad, le tarif global semblant, davantage que le tarif partiel, source d'une mobilisation efficace des ressources disponibles.

4. Mieux associer les bénévoles et soutenir les aidants

On oublie souvent que **l'accompagnement palliatif est une invention associative**, puisque les grandes associations intervenant dans ce domaine telles Jalmalv ou l'Unasp, sont nées en 1983 et 1984, avant la première circulaire, dite Laroque, sur les soins palliatifs de 1986. L'accompagnement des bénévoles est toutefois souvent le parent pauvre des plans nationaux. Depuis la formalisation de leur cadre d'exercice, le nombre d'associations et de bénévoles formés a doublé pour atteindre respectivement près de 330 et plus de 10 000. Les bénévoles, toutefois, vieillissent, et les moyens qui sont consacrés à leur formation n'ont guère été revalorisés depuis de nombreuses années. Le cadre de leur intervention à domicile pourrait en outre être assoupli.

L'allègement du « fardeau » des proches aidants est un autre aspect incontournable, quoique souvent négligé, de la politique d'accompagnement palliatif. Les rapporteuses insistent à cet égard sur le développement des **structures de répit**, le **soutien aux dispositifs d'accompagnement psychologique**, à l'instar de celui mis en place par le CHU de Nantes, et appellent à une rationalisation plus généreuse des **divers congés indemnisés** destinés aux proches accompagnant une personne en fin de vie.

2. ACCOMPAGNER UN CHANGEMENT DE CULTURE À L'ÉGARD DES SOINS PALLIATIFS

A. ENTRE LE PATIENT ET SES PROCHES ET LES ÉQUIPES SOIGNANTES : FAVORISER LE COLLOQUE SINGULIER SUR LA FIN DE VIE

1. Mieux faire connaître les droits des patients en matière de soins palliatifs et de fin de vie

Tout comme le CCNE à l'issue des états généraux de la bioéthique de 2018, le Gouvernement a posé comme préalable à l'évolution du cadre juridique de la fin de vie la pleine application des dispositifs existants et leur appropriation par les professionnels de santé et le grand public. Un peu plus de cinq ans après l'adoption de la **loi « Claeys-Leonetti »** de 2016, le constat reste à cet égard mitigé. **Ses deux principales innovations, à savoir le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès et l'opposabilité des directives anticipées, ont encore, en pratique, une portée limitée.**

a) **Renforcer l'accompagnement des professionnels de santé non spécialisés en soins palliatifs dans la mise en œuvre des sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès**

Faute de traçabilité, il n'existe aucune vision consolidée des pratiques de sédation terminale. Les données médicales sur les circonstances qui entourent la mort sont pourtant essentielles pour mieux objectiver les trajectoires de fin de vie et alimenter la recherche dans ce champ. Les rapporteuses plaident, par conséquent, pour un renforcement de la traçabilité des actes accompagnant la fin de vie par l'introduction d'un **codage spécifique des sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès** (SPCJD) au sein du programme de médicalisation des systèmes d'information, pour le versant hôpital, et du système national d'information interrégimes de l'assurance maladie, pour le versant ville.

En complément, les rapporteuses proposent d'instituer une procédure de **déclaration obligatoire à l'assurance maladie** des décisions d'arrêt de traitement de maintien en vie et des décisions de mise en œuvre d'une sédation profonde et continue. Il convient en effet de renforcer la transparence et le suivi de ces décisions qui engagent la responsabilité du médecin et doivent être entourées des garanties liées à la mise en œuvre d'une procédure collégiale. Ces données seront en outre précieuses pour mieux documenter les situations susceptibles de donner lieu à une sédation profonde et continue.

Les obstacles à la prise en charge palliative à domicile et dans les Ehpad sont, au-delà des aspects déjà cités, essentiellement de deux ordres. D'une part, les **restrictions d'accès au midazolam**, qui n'est accessible en ville que par rétrocession hospitalière, rendent très rare la mise en œuvre de sédations profondes et continues hors de l'hôpital. D'autre part, le manque de ressources des EMSP pénalise l'accompagnement des soignants dans des prises en charge qui requièrent l'administration de produits peu usuels dans leur pratique courante.

Au-delà de la dispensation du midazolam en ville, à laquelle s'est engagé le ministre des solidarités et de la santé pour la fin 2021, la commission recommande la mise à la disposition des médecins de ville, tout particulièrement des médecins traitants, d'**outils d'aide à la décision** et de **modèles de protocoles d'administration**, ainsi que des **modules de formation** destinés aux médecins et infirmiers participant à la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue.

b) Faire des directives anticipées un outil d'aide à la réflexion sur la fin de vie

Plus de seize ans après leur création par la loi « Leonetti » du 22 avril 2005, **le bilan du déploiement des directives anticipées peut apparaître comme décevant**. Il traduit cependant les difficultés intimes que chacun peut rencontrer dans leur rédaction, et à se confronter à des circonstances de fin de vie complexes voire impossibles, précisément, à anticiper.

18 % des Français de plus de 50 ans indiquent avoir rédigé des directives anticipées. Plus de la moitié des personnes qui n'ont pas rédigé de directives anticipées déclarent ne pas souhaiter le faire¹.

Si elles représentent une avancée en faveur du renforcement de l'autonomie et de la place du patient dans les décisions qui concernent sa santé, les directives anticipées restent en effet un **outil difficile à s'approprier**. Leur principal intérêt est néanmoins de **permettre d'engager un dialogue entre la personne et les membres de son équipe soignante ou avec ses proches** sur ses droits et ses choix en matière d'accompagnement palliatif.

Afin de valoriser les discussions anticipées entre le patient et les professionnels de santé qui l'accompagnent en proximité, les rapporteuses proposent de créer une **consultation ad hoc dédiée à la réflexion avec le patient sur ses droits et volontés en matière de soins palliatifs et de fin de vie**, pouvant être assurée notamment par un médecin ou un infirmier libéral.

Par ailleurs, la conservation des directives anticipées et leur consultation par les professionnels de santé prenant en charge une personne hors d'état d'exprimer sa volonté demeurent problématiques. L'ouverture automatique à compter du 1^{er} janvier 2022 du dossier médical partagé (DMP) pour chaque assuré, qui sera intégré à son espace numérique de santé (ENS), pourrait **favoriser la numérisation des directives anticipées** ou, à tout le moins, permettra à tout professionnel de santé de **prendre connaissance de leur existence ou non**. Ces informations pourraient également figurer sur la carte Vitale de l'assuré, sauf opposition de sa part.

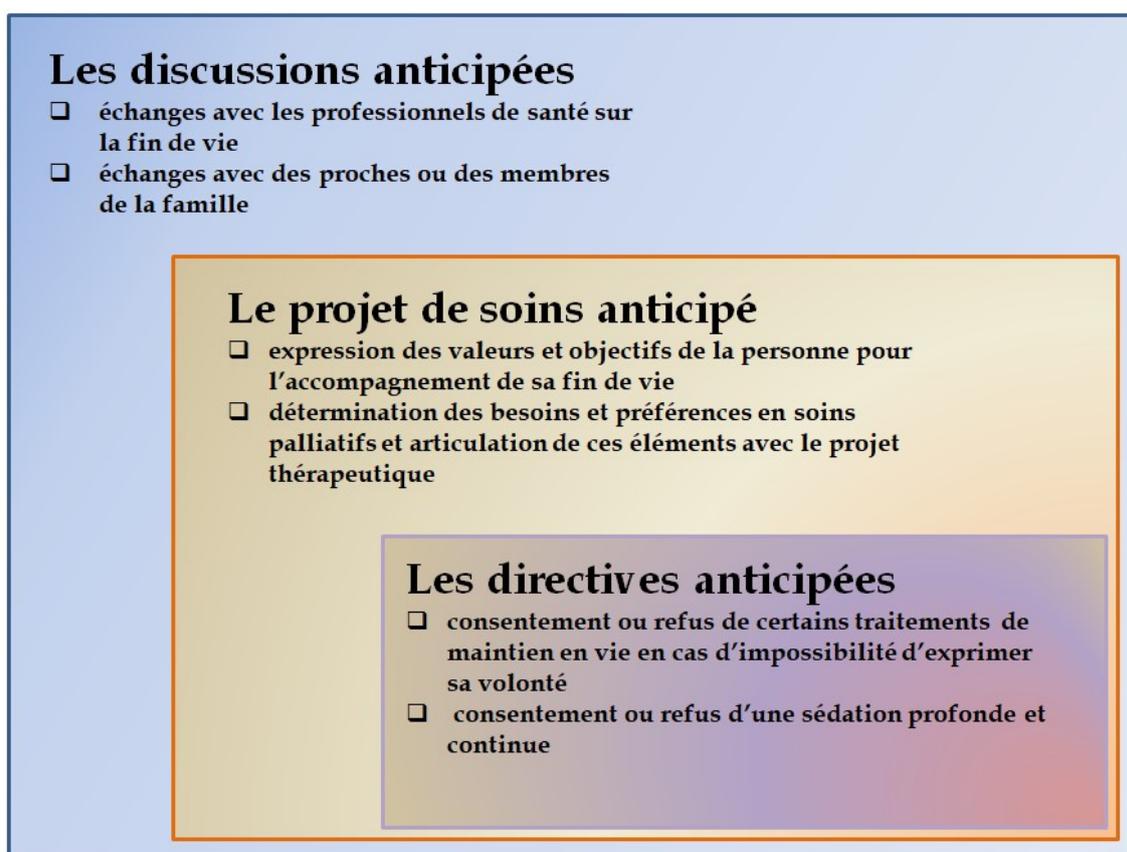
¹ « Fin de vie : le regard des Français sur la loi du 2 février 2016, 5 ans après », sondage BVA publié le 5 février 2021, commandé par le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

2. Généraliser la démarche du projet de soins anticipé (ou « *advance care planning* »)

Les personnes auditionnées se sont très largement prononcées en faveur du **développement en France de la démarche du projet de soins anticipé**, déjà répandue dans les pays anglo-saxons dans le cadre de l'« *advance care planning* ».

Plus respectueuse de la temporalité du patient et mieux adaptée au profil évolutif de sa maladie, la planification des choix et besoins en soins palliatifs est perçue comme un exercice moins brutal ou complexe que les directives anticipées, en privilégiant le cheminement dans le temps et le maintien d'une part d'incertitude. Elle doit permettre un **repérage précoce** du patient et de ses besoins, en s'appuyant sur des **réunions de concertation pluridisciplinaire** mobilisant, le cas échéant, les différentes spécialités concernées. Elle associe l'ensemble des acteurs susceptibles d'intervenir pour organiser le *continuum* de la prise en charge, à domicile, à l'hôpital et, le cas échéant, en Ehpad.

La démarche de planification des soins palliatifs



Source : Commission des affaires sociales du Sénat, à partir des lignes directrices du programme néo-zélandais « our voice-to tatou reo » en matière de planification de l'accompagnement de la fin de vie

Dans le cas des personnes atteintes d'une maladie grave, les discussions ainsi engagées sont également l'occasion pour l'équipe médicale et le patient d'**identifier ensemble les contours d'éventuelles situations d'acharnement thérapeutique**. Elles permettront d'intégrer les soins palliatifs plus tôt dans la prise en charge. En effet, les soins palliatifs soient encore trop souvent sollicités en toute fin de vie, après l'échec des thérapeutiques, alors que plusieurs études ont démontré le **bénéfice de soins palliatifs précoces et intégrés dans la prise en charge thérapeutique, en termes de qualité de vie, voire en termes de survie**.

Les rapporteuses appellent par conséquent la Haute Autorité de santé à définir, dans des recommandations de bonne pratique, le cadre d'une démarche d'anticipation par les équipes soignantes des besoins et choix des patients en soins palliatifs pour les prises en charge complexes. En concertation avec les sociétés savantes, il conviendra de décliner cette démarche selon les spécificités des pathologies concernées, en veillant à intégrer la notion de planification des soins palliatifs dans la formation initiale et continue des spécialistes confrontés à ces situations, notamment en oncologie, en gériatrie, en neurologie, en néphrologie ou en cardiologie.

Dans les Ehpad, généraliser une telle démarche serait également utile, car les directives anticipées y sont d'un maniement délicat, de la part de résidents dont une majorité éprouve des difficultés cognitives. Il faudrait à tout le moins rationaliser le dispositif de la « personne de confiance », qui trouve depuis la loi d'adaptation de la société au vieillissement de 2015 une double traduction dans le code de la santé publique et dans le code de l'action sociale et des familles, source d'ambiguïtés.

B. AU SEIN DE LA SOCIÉTÉ : MOBILISER LA COMMUNAUTÉ MÉDICALE ET SCIENTIFIQUE POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DES SOINS

1. Inscrire pleinement les soins palliatifs dans la formation des professionnels soignants

L'unanimité s'est faite au cours des auditions pour dénoncer **l'inadaptation de la formation des médecins et des professionnels du soin** en général. Faire une plus grande place aux soins palliatifs veut dire deux choses complémentaires : réorienter d'une part la tonalité générale des études médicales, qui insistent aujourd'hui davantage sur l'apprentissage de connaissances techno-scientifiques et trop peu sur les aspects éthique de la discipline ; d'autre part, positionner la palliologie comme une discipline autonome, formant des spécialistes permettant de faire vivre la recherche et de diffuser une culture palliative dans les secteurs sanitaire et médico-social.

« L'enseignement est fondamental, non pas tant des soins palliatifs eux-mêmes, mais de son raisonnement [...]. Il faut parler de la finitude. Songez que, dans les études médicales, le mot de "mort" n'est même pas employé ! » (Pr Régis Aubry)

Il est ainsi capital de diffuser davantage d'enseignements de soins palliatifs de manière précoce et continue dans le parcours des jeunes praticiens, où ils occupent aujourd'hui une place très hétérogène selon les facultés et, en toute hypothèse, limitée en volume horaire, et de leur donner une dimension résolument pluridisciplinaire. Les rapporteuses plaident ainsi pour une généralisation d'**unités d'enseignement interfilières en sciences humaines et sociales** s'appuyant sur les retours des associations de patients et les patients experts.

Sur le plan pratique, les médecins sont souvent moins bien formés aux soins palliatifs que les infirmiers. La possibilité de réaliser un stage en soins palliatifs est trop peu encouragée, même si elle bute objectivement sur le petit nombre de professionnels susceptibles de les accueillir pour les former. Il semble essentiel **d'introduire un stage obligatoire dans une unité ou équipe mobile au cours de l'internat dans les spécialités médicales** ayant à prendre en charge des malades atteints de pathologies graves ou chroniques, mais aussi en médecine générale.

S'agissant de la **construction d'une spécialité médicale et de la filière universitaire** correspondant, les intéressants objectifs du précédent plan de développement des soins palliatifs 2015-2018 n'ont été que très partiellement réalisés. Il convient de redoubler d'efforts pour y parvenir. Les rapporteuses recommandent en outre de créer une nouvelle formation spécialisée transversale en formation continue, et d'accroître le nombre de postes de PU-PH, de chefs de service et d'assistants pour asseoir une spécialité universitaire encore jeune et renforcer son attractivité.

2. Mieux structurer la recherche sur les soins palliatifs et la fin de vie

Selon le Pr Régis Aubry, « **la fin de vie est l'angle mort de la recherche en France** ». La situation de la recherche sur les soins palliatifs et la fin de vie en France, qui reste insuffisamment coordonnée et transversale et manque de visibilité à l'international, tranche avec la structuration des efforts de recherche dans d'autres pays, comme la Suisse, la Belgique ou le Royaume-Uni.

Face à la fragmentation de l'effort de recherche en fin de vie et en médecine palliative, la création de la **plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie** représente un vrai progrès dans le sens d'une plus grande coordination des initiatives et d'une maximisation des sources de financement. La commission soutient l'objectif que la plateforme s'est fixé d'organiser à court terme un **appel à projets dédié à la recherche sur la fin de vie** au travers d'un programme prioritaire de recherche (PPR) qu'elle porterait dans le cadre des investissements d'avenir, en lien avec l'agence nationale de la recherche, l'institut national du cancer et d'autres organismes financeurs.

Outre les défis sociétaux identifiés par la plateforme et auxquels doit répondre la recherche, l'étude des **parcours complexes de prise en charge palliative et d'accompagnement de la fin de vie pour les personnes en situation de grande vulnérabilité** doit, selon les rapporteuses, constituer un axe prioritaire de ce futur programme de recherche. Les efforts de recherche dans ce domaine doivent en effet permettre de mieux comprendre et anticiper les besoins des patients et des proches pour garantir une fin de vie digne et apaisée.

Il est par ailleurs capital de **renforcer la qualité de la collecte de données en matière de fin de vie**. Afin que le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) puisse déployer une véritable **plateforme statistique et épidémiologique** dans ce domaine, les rapporteuses proposent que lui soit attribué un **accès permanent aux données du Health Data Hub**, au titre de sa mission de centre de ressources et d'expertise.

3. Améliorer le pilotage de la politique de développement des soins palliatifs

En matière de gouvernance, la commission propose une **clarification des missions du CNSPFV** et de son fonctionnement, avec une clarification des responsabilités du conseil d'orientation stratégique et de la direction du CNSPFV. Outre une attribution consultative sur les projets de texte ou de décision en matière de développement des soins palliatifs et d'évolution du cadre juridique sur la fin de vie, le centre devrait être doté de deux grandes missions :

- il doit tout d'abord être reconnu comme un **centre de ressources et d'expertise** sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie. À cette fin, il doit intensifier sa politique de partenariats avec différents organismes et institutions, mais aussi les sociétés savantes et la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie ;

- il doit en outre s'imposer comme l'**opérateur de l'acculturation du grand public et des professionnels de santé** aux problématiques en matière de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie, par la diffusion la plus large possible de l'information sur les droits des patients et les pratiques dans ces domaines. Les rapporteuses recommandent également la mise en place d'un partenariat entre le CNSPFV et le comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) afin que le premier puisse s'appuyer sur les espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux du second pour l'organisation de **débats sociétaux et scientifiques sur les soins palliatifs et la fin de vie**.

En conséquence, il est indispensable que les moyens budgétaires et humains du centre, manifestement sous-dimensionnés, soient en conséquence significativement renforcés. Son budget n'a en effet pas augmenté depuis dix ans.

LES 12 PRINCIPALES PROPOSITIONS

Renforcer le maillage territorial et l'adaptation de l'offre de soins

1. Poursuivre le déploiement d'unités de soins palliatifs et accompagner la diversification de l'offre hospitalière

Ouvrir plus largement la formation des soignants aux enjeux de la fin de vie

2. Introduire un stage obligatoire dans une unité ou équipe mobile de soins palliatifs au cours de l'internat dans des spécialités médicales ayant à prendre en charge des malades atteints de pathologies graves ou chroniques

3. Structurer la filière universitaire de soins palliatifs pour renforcer l'attractivité de la discipline

4. Créer une spécialité d'infirmier en pratique avancée en soins palliatifs

Fluidifier les parcours d'accompagnement de fin de vie en proximité

5. Affirmer le rôle territorial des équipes mobiles de soins palliatifs et renforcer leurs moyens

6. Expérimenter un mode de financement innovant des prises en charge palliatives à domicile valorisant le travail en équipe et la coordination

7. Accroître le soutien financier au bénévolat d'accompagnement et faciliter l'intervention des bénévoles dans la prise en charge palliative à domicile

Mieux outiller les Ehpad à l'accompagnement palliatif de leurs résidents

8. Systématiser le conventionnement des Ehpad avec des équipes mobiles de soins palliatifs et nommer un référent soins palliatifs par établissement

Accompagner les patients dans l'anticipation de leurs besoins et de leurs choix

9. Créer une consultation dédiée à la réflexion avec le patient, pouvant être assurée notamment par un médecin ou un infirmier libéral

10. Confier à la HAS le soin de définir des recommandations de bonne pratique pour intégrer plus précocement les soins palliatifs et les choix des patients dans les prises en charge complexes

Développer une recherche interdisciplinaire au service de l'amélioration des pratiques et de l'acculturation de la société

11. Identifier comme axe prioritaire de la recherche sur la fin de vie l'étude des parcours complexes d'accompagnement palliatif des personnes en situation de grande vulnérabilité

12. Favoriser le déploiement d'une plateforme statistique et épidémiologique sur les soins palliatifs et la fin de vie et renforcer la traçabilité des prises en charge palliatives, à l'hôpital et hors de l'hôpital



Catherine Deroche
Sénatrice (LR)
de Maine-et-Loire
Présidente



Christine Bonfanti-Dossat
Sénateur (LR)
de Lot-et-Garonne
Rapporteur



Corinne Imbert
Sénatrice (LR)
de Charente-Maritime
Rapporteure



Michelle Meunier
Sénatrice (SER)
de la Loire-Atlantique
Rapporteure

Consulter le rapport d'information : <http://www.senat.fr/notice-rapport/2020/r20-866-notice.html>