

## 2

# Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète

---

### PRÉSENTATION

---

*Selon la définition retenue par le ministère de la santé, les soins palliatifs sont des soins « actifs, délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort et doivent notamment permettre de soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage ».*

*L'article 1<sup>er</sup> de la loi du 24 juin 1999 relative aux droits de la personne malade et des usagers du système de santé dispose que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».*

*La Cour avait cependant constaté en 2007<sup>137</sup> le retard et la lenteur avec lesquels ce type de soins s'était développé en France à partir surtout du milieu des années 1980 et les limites persistantes que rencontrait leur essor. Elle avait appelé à la poursuite d'une politique active en ce domaine. Elle considérait que celle-ci devait constituer une priorité au regard de l'importance des attentes que traduisait la demande croissante, de la part des personnes souffrant de pathologies graves ou en fin de vie, d'un accompagnement qui prenne pleinement en compte la dimension humaine et compassionnelle, et non pas seulement technique et médicale, des prises en charge. Elle recommandait que cette politique repose sur une meilleure évaluation des besoins et conserve sa spécificité, au regard notamment d'un risque d'intégration au sein du plan cancer. Il importait également, pour la Cour, de remédier aux disparités géographiques d'accès à ce mode de prise en charge et d'éviter tout effet pervers sur l'évolution de l'offre hospitalière de la mise en place de la tarification à l'activité. Il lui paraissait indispensable, enfin, de mettre très fortement*

---

<sup>137</sup> Cour des comptes, *Rapport public annuel 2007*, Tome I, Les soins palliatifs, p.349-381, La Documentation française, février 2007, disponible sur [www.ccomptes.fr](http://www.ccomptes.fr)

*l'accent sur le développement des soins palliatifs à domicile et dans le secteur médico-social.*

*Un programme national de développement des soins à domicile a été mis en place en 2008 par les pouvoirs publics, cette thématique constituant alors, avec le cancer et la maladie d'Alzheimer, une des trois priorités présidentielles en matière de santé publique.*

*Dans le prolongement des travaux qu'elle a successivement consacrés au deuxième plan cancer<sup>138</sup> et au plan Alzheimer<sup>139</sup>, la Cour s'est attachée à mesurer si ce programme avait permis une meilleure réponse aux demandes des patients et de leurs familles.*

*Elle a constaté que les retards étaient loin d'être comblés. L'accès aux soins palliatifs demeure globalement limité, et nettement moins répandu que dans certains pays étrangers (I). Le développement d'une offre de soins graduée en milieu hospitalier n'a pas permis de résorber les inégalités territoriales (II). La prise en charge extra-hospitalière est demeurée le parent pauvre et reste toujours à construire, que ce soit à domicile ou en établissement d'hébergement des personnes âgées dépendantes (III).*

---

**Le programme national de développement des soins palliatifs  
2008-2012**

Le programme, doté d'une enveloppe de près de 230 M€, était organisé selon trois grands axes :

- a) La poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers.
- b) L'élaboration d'une politique de formation et de recherche.
- c) L'accompagnement offert aux proches.

---

<sup>138</sup> Cour des comptes, *Rapport public annuel 2012*, Tome II, La lutte contre le cancer : un pilotage et une cohérence largement renforcés, p.25-48. La Documentation française, février 2012, disponible sur [www.ccomptes.fr](http://www.ccomptes.fr)

<sup>139</sup> Cour des comptes, *Rapport public annuel 2013*, Tome I, volume II, La lutte contre la maladie d'Alzheimer : une priorité de santé publique à consolider, p.121-144, disponible sur [www.ccomptes.fr](http://www.ccomptes.fr)

Il comportait 18 mesures, incluant notamment le développement de l'offre de soins palliatifs en établissement de santé de court séjour, dans les structures de soins de suite et de réadaptation et dans les structures médico-sociales (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en particulier) ; la réduction des inégalités territoriales ; l'expérimentation de maisons d'accompagnement ; des actions de formation, tant de professionnels que de bénévoles ; des actions d'information du public.

## **I - Un accès aux soins palliatifs encore très insuffisant**

### **A - Une prise en charge nécessaire dans la plupart des situations de fin de vie**

Créé auprès du ministre chargé de la santé pour apporter au débat public sur la fin de vie des données objectives et fiables et éclairer les choix dans le domaine des politiques sanitaires et sociales, l'observatoire national de la fin de vie (ONFV)<sup>140</sup> a procédé en 2011, ainsi que la Cour l'avait recommandé, à une première estimation de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs.

Cette étude<sup>141</sup>, réalisée en collaboration avec l'INSERM, aboutit à estimer que sur les 535 451 personnes décédées en 2008, 322 158, soit 64 % étaient décédées d'une maladie susceptible de nécessiter des soins

<sup>140</sup> Institué par un décret du 19 février 2010, cet observatoire, doté d'une équipe permanente pluri-disciplinaire placée sous l'autorité d'un comité de pilotage composé d'experts scientifiques, de représentants des associations œuvrant pour les soins palliatifs, du directeur général de la santé et du directeur général de l'offre de soins, est chargé d'élaborer un rapport annuel transmis au ministre chargé de la santé et au Parlement. Ses travaux ont porté notamment sur les problématiques de la fin de vie des personnes âgées, des enfants, et des personnes adultes handicapées et sur la question de la fin de vie à domicile.

<sup>141</sup> Observatoire national de la fin de vie, *Rapport annuel 2011, Fin de vie : premier état des lieux*, chapitre V. L'Observatoire a utilisé un modèle d'estimation de la population susceptible de relever des soins palliatifs élaboré par l'Institut national de santé publique du Québec. Cette méthode, classant la quasi-totalité des séjours hospitaliers de médecine se terminant par un décès dans la catégorie des séjours justifiant une prise en charge palliative, retient une approche extensive des besoins.

palliatifs. Pour près de 155 000 personnes, il s'agissait d'une maladie à évolution progressive de type cancer, c'est-à-dire avec une phase terminale relativement claire, pour près de 129 000 d'une maladie marquée par un déclin graduel et par des épisodes d'aggravation et des moments de récupération, pour environ 30 000 d'une maladie caractérisée par un déclin graduel et prolongé, correspondant à des personnes âgées et fragiles.

Selon cette même étude, auraient ainsi justifié en 2008 d'une prise en charge au titre des soins palliatifs 67 % des personnes décédées à l'hôpital, 59 % de celles décédées en établissement d'hébergement de personnes âgées dépendantes (EHPAD), et 51 % de celles décédées à domicile.

#### **Les lieux de décès**

Alors que selon les sondages quatre Français sur cinq souhaiteraient passer leurs derniers instants chez eux, plus de la moitié des décès ont lieu à l'hôpital (57 %) tandis que la part de décès à domicile est stable depuis des années, autour de 25 %. La proportion des décès qui interviennent dans les maisons de retraite a augmenté au cours des dix dernières années, passant de 10,2 % en 2002 à 12,3 % en 2012. Parmi les décès hospitaliers, près d'un décès sur dix a lieu aux urgences, un décès sur cinq dans un service de réanimation ou de soins intensifs.

### **B - Un recours aux soins palliatifs encore limité**

Aucune estimation globale du nombre de personnes ayant effectivement bénéficié de soins palliatifs sur une année donnée n'est disponible. Seules existent pour l'essentiel des données partielles et déjà anciennes, qui se réfèrent à des années différentes. Les données les plus précises et récentes concernent les prises en charge en court séjour hospitalier. Elles marquent toutefois une tendance à l'augmentation de la prise en charge en soins palliatifs

À l'hôpital, seul un tiers des 238 000 patients décédés en 2009 lors d'une hospitalisation en court séjour et susceptibles de nécessiter des soins palliatifs peuvent être identifiés comme en ayant effectivement bénéficié, soit environ 78 000 patients. Toutefois, en 2013, 135 000 patients ont été pris en charge en soins palliatifs, lors d'une hospitalisation en court séjour. Un même constat peut être fait pour les décès survenant aux urgences : sur les près de 15 000 décès qui y ont été

constatés en 2010, seuls 7,5 % peuvent être identifiés comme s'étant vus prodiguer des soins palliatifs, alors que près des deux tiers y sont entrés pour une pathologie dont l'évolution prévisible aurait sans doute nécessité une prise en charge de ce type. Par ailleurs, le nombre de personnes pris en charge en soins de suite et de réadaptation lors d'un séjour comportant des soins palliatifs est passé de 32 000 en 2009 à 34 000 en 2013. Enfin, si en 2011 22 800 patients ont été pris en hospitalisation à domicile (HAD)<sup>142</sup> pour soins palliatifs, leur nombre s'est élevé à 27 000 en 2013.

Il n'existe aucune donnée globale actualisée relative aux prises en charge en soins palliatifs accompagnées par des réseaux de santé, estimées à 25 000 en 2008, ni assurées à domicile par des professionnels libéraux. Selon l'administration, les services de soins infirmiers à domicile dispenseraient des soins palliatifs à environ 4 000 personnes.

Cette méconnaissance de la réalité des prises en charge est très anormale. Elle empêche de prendre la juste mesure des écarts, à l'évidence toujours importants selon tous les témoignages, entre les demandes et les attentes des patients, de leur entourage, et des professionnels qui les aident et la possibilité effective d'accéder à ce type de soins conformément aux dispositions de la loi du 24 juin 2009.

De fait, les dispositions de l'article 15 de la loi dite « Léonetti » du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, prévoyant que soit présenté en annexe au projet de loi de finances tous les deux ans un bilan de la politique de développement des soins palliatifs, n'ont reçu aucune application. Cette absence regrettable illustre les lacunes de l'information sur ce sujet.

Le défaut de données actualisées, fiables et complètes traduit la difficulté persistante à faire de la démarche palliative une réelle priorité de santé publique, contrairement à ce que l'on peut constater à l'étranger. Sur ce plan, les apports des enquêtes ponctuelles menées par l'observatoire national de la fin de vie ne sauraient dispenser de la mise en place d'un recueil de données régulier et plus exhaustif.

---

<sup>142</sup> L'hospitalisation à domicile permet à un malade atteint de pathologies lourdes, complexes et évolutives, de bénéficier chez lui de soins médicaux et paramédicaux coordonnés que seuls des établissements hospitaliers peuvent lui prodiguer. Cf. Cour des comptes, *Rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale pour 2013*, chapitre IX, L'hospitalisation à domicile, p. 254-2777, disponible sur [www.ccomptes.fr](http://www.ccomptes.fr)

### **Une démarche palliative souvent plus répandue à l'étranger**

Il n'existe pas de comparaisons internationales récentes sur le développement des soins palliatifs.

Toutefois, une étude réalisée en 2010 sur « la qualité de la mort » à la demande d'un groupe de réflexion lié au journal *The Economist*<sup>143</sup>, a classé au regard de la disponibilité des soins de fin de vie la Grande Bretagne en tête des 40 pays étudiés, suivie de l'Australie et de la Nouvelle Zélande, la Belgique se situant au 5<sup>e</sup> rang, les États-Unis au 8<sup>e</sup>, suivis du Canada au 9<sup>e</sup>, l'Allemagne figurant pour sa part en 18<sup>e</sup> position, la France en 23<sup>e</sup>, soit dans la deuxième partie de ce classement.

La culture palliative est de fait, d'une manière générale, mieux intégrée aux pratiques médicales dans le monde anglo-saxon. Le Royaume Uni, où le concept de soins palliatifs est né, reste à bien des égards un modèle visant à prendre en compte aussi bien le « *care* » (prendre soin) que le *cure* (guérir). Le National Health Service a élaboré en 2008 une stratégie nationale visant à promouvoir beaucoup plus largement la démarche palliative dans l'ensemble du système de soins, la fondant sur une approche de parcours aussi précoce que possible, incluant le patient dans les décisions dès le début d'une maladie dont le pronostic est défavorable, avec le recours à des directives anticipées de fin de vie.

Les patients peuvent être pris en charge soit dans des établissements dédiés aux soins palliatifs (« *hospices* »<sup>144</sup>), soit à domicile ou en établissement d'hébergement (personnes âgées notamment), soit à l'hôpital. Le rôle de personnels infirmiers à compétences élargies, intervenant à domicile, constitue un apport essentiel. Enfin, des modes de prise en charge tels que les hôpitaux de jour et les appartements thérapeutiques sont davantage développés qu'en France. L'ensemble de ces structures bénéficient généralement de l'appui de volontaires et de bénévoles fédérés dans un conseil national des soins palliatifs (*National council for palliative care*).

L'expérience québécoise des soins palliatifs repose sur l'action de centres locaux de santé intégrant les prises en charges sanitaires et médico-sociales. Les soins palliatifs y ont bénéficié d'une forte impulsion dans le domaine de la recherche et du développement d'indicateurs de qualité.

<sup>143</sup> Economist intelligence unit, *The quality of death*, 2010.

<sup>144</sup> En anglais, ce terme désigne une structure spécifiquement consacrée aux soins et à l'accompagnement de personnes en phase terminale d'une maladie.

## II - Un développement prioritairement centré sur l'hôpital

Les dépenses d'assurance-maladie relatives aux prises en charge palliatives dans les établissements de santé dépassaient, en 2013, 1,6 Md€, dont près des trois quarts (1,2 Md€) concentrés sur le court séjour<sup>145</sup>, près de 127 M€ consacrés aux équipes mobiles et près de 300 M€ à l'hospitalisation à domicile.

### A - Le déploiement d'une prise en charge graduée

Le programme national de développement des soins palliatifs a retenu trois niveaux de prises en charge en court séjour, de la plus complexe à la plus simple : les unités de soins palliatifs (USP), destinées à prendre en charge de manière spécifique dans une structure ad hoc les cas les plus difficiles; les lits identifiés de soins palliatifs (LISP), pour des prises en charge intégrées dans des services hospitaliers non consacrés à ce type de soins mais dotés cependant de moyens supplémentaires ; enfin, des prises en charge dans des lits non spécifiques. À ces trois niveaux s'ajoutent des équipes mobiles de soins palliatifs<sup>146</sup>, ayant vocation à intervenir en appui dans les différents services de l'établissement à la demande des soignants, des patients ou des proches.

L'essentiel de cette offre est porté par le secteur public, qui dispose de plus de 60 % des lits en unités spécialisées et des lits identifiés en soins palliatifs. Le secteur privé à but non lucratif, traditionnellement fortement engagé dans ce type de démarche, dispose de près du quart des capacités (26 % dans les unités spécialisées, 24 % pour les lits identifiés hors unités spécialisées), pour une part dans l'offre de soins hospitalière

---

<sup>145</sup> Ce chiffre est difficilement comparable à l'estimation qu'établissait la Cour dans son rapport de 2007 s'agissant des dépenses d'hospitalisation en court séjour (469M€) pour 2006. En effet, les règles de codage de l'activité hospitalière ont changé en 2009, avec l'introduction de la possibilité de saisir les soins palliatifs en « diagnostic associé ». Les diagnostics associés comprennent les affections, problèmes de santé et autres facteurs coexistant avec le diagnostic principal qui correspond à l'affection ayant mobilisé l'essentiel des soins.

<sup>146</sup> Les équipes mobiles de soins palliatifs sont rattachées à un établissement de santé (le personnel appartient à l'établissement) et «se déplacent au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé », avec pour mission d'apporter un soutien et une formation à des soignants non spécialisés.

globale de 8 %. Le secteur privé à but lucratif ne représente que 12 % des capacités en unités spécialisées et 16 % des lits identifiés alors qu'il compte pour 25 % des lits de médecine, chirurgie, obstétrique. La forte spécialisation des cliniques commerciales en chirurgie, débouchant moins sur des prises en charge en soins palliatifs que la médecine, explique en grande partie cette faible part du secteur privé à but lucratif dans l'offre palliative.

S'agissant des unités spécialisées, les objectifs fixés par le programme ont été atteints. Leur nombre a augmenté de 35 % et est passé de 90 en 2007 à 122 en 2012, le nombre de lits progressant de 942 à 1 301, soit + 38 %. Le nombre de lits identifiés de soins palliatifs a augmenté plus fortement et est passé quant à lui de 3 060 dans 551 établissements en 2007 à 5 057, soit + 65 %, dans 837 établissements (+ 51 %) en 2011, la qualité des prestations apparaissant cependant contrastée: la présence d'au moins quatre lits identifiés de soins palliatifs dans un service, considérée comme la condition d'une véritable démarche palliative et de l'attribution de moyens humains spécifiques, n'est souvent pas constatée.

Les équipes mobiles sont passées de 337 à 418 en 2011 (+ 24 %), rattachées majoritairement à un établissement public (80 %). Une évaluation a mis cependant en évidence de fortes disparités dans leurs moyens et dans leurs pratiques.

Les soins palliatifs pédiatriques ont également bénéficié d'une forte impulsion. Identifié au départ essentiellement en onco-pédiatrie, ce type de soins s'est développé également dans les situations de grande prématurité ou chez les enfants polyhandicapés.

### **La formation aux soins palliatifs**

La formation aux soins palliatifs constitue le principal vecteur de diffusion de la démarche palliative. Pour les médecins, elle correspond généralement à une spécialité complémentaire avec un temps de formation égal à un à deux ans. La médecine palliative est cependant une spécialité à part entière au Royaume-Uni et en Australie.

En France, la formation des médecins et des personnels para médicaux a progressé au cours de la dernière décennie, mais reste très insuffisante. La formation en soins palliatifs au cours des études infirmières est mieux intégrée depuis la mise en place du « LMD » (licence, master, doctorat). Dans les études médicales, le temps qui y est consacré est modeste (quelques heures tant au cours du 1<sup>er</sup> cycle que du 2<sup>e</sup>). En 3<sup>e</sup> cycle, les enseignements créés dans le cadre du diplôme d'études spécialisées complémentaire « médecine de la douleur et médecine palliative » ou du diplôme d'études spécialisées (DES de médecine générale) ont constitué un progrès.

Ces efforts ne se traduisent pas pour l'instant par une véritable évolution de la culture médicale qui reste marquée par la survalorisation des prises en charge techniques, au détriment des dimensions d'accompagnement et de prise en charge globale. De ce point de vue, la mise en place d'une filière universitaire de médecine palliative est considérée par de nombreux acteurs comme essentielle pour une véritable promotion de la démarche et pour le développement d'activités de recherche.

## **B - Des modalités de financement inégalement adaptées**

### **1 - Une tarification incitative au développement des soins palliatifs en court séjour**

Le financement des soins palliatifs en court séjour relève des mécanismes généraux de la tarification à l'activité (T2A), généralisée depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2008. Il existe depuis 2004 trois tarifs forfaitaires correspondant aux trois niveaux de prise en charge, et un tarif spécifique pour les séjours de très courte durée. Des ajustements ont contribué à adapter les tarifs aux spécificités de la prise en charge palliative et à éviter, conformément aux préconisations de la Cour, certains effets pervers de la T2A. Les soins palliatifs prodigués en court séjour

(médecine et chirurgie) bénéficient ainsi comme tels d'une tarification relativement favorable<sup>147</sup>.

L'hospitalisation à domicile est également financée par la tarification à l'activité depuis 2005. Dans ce cadre, les prises en charge en soins palliatifs, apparaissent aussi globalement bien valorisées.

## **2 - L'absence de valorisation spécifique des soins palliatifs en moyen et long-séjour**

La montée en puissance des maladies chroniques est à l'origine de besoins croissants en soins de suite et de réadaptation (SSR) ou en unités de soins de longue durée (USLD). De tels services accueillent de fait fréquemment des patients requérant des soins palliatifs, notamment des personnes âgées, sans que l'on puisse identifier les coûts éventuels de ces prises en charge. En effet, il n'existe pas de mécanisme de financement spécifique des séjours de soins palliatifs au sein de ces services, ce qui ne permet pas une estimation fine des besoins et constitue un frein au développement de ces soins en moyen et long séjour.

Dans un contexte de besoins croissants sont menées certaines expérimentations, dont le projet d'USLD pour malades chroniques soutenu par l'Agence régionale de santé de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur et porté par la Maison de Gardanne<sup>148</sup>, qui permettra de mesurer les bénéfices pour les patients d'une unité spécifique, de connaître les coûts d'une telle prise en charge et de modéliser une tarification adaptée.

## **C - La persistance de fortes disparités territoriales**

En dépit des progrès observés dans le développement de l'offre en établissements de santé, demeurent de fortes inégalités territoriales dans l'accès aux différents dispositifs (cartes n° 1 et n° 2).

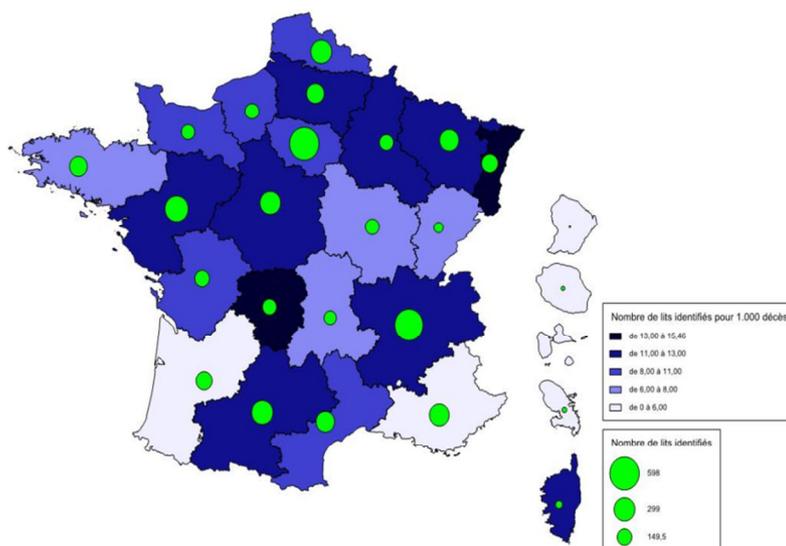
---

<sup>147</sup> D'après l'Agence technique de l'information hospitalière, ils bénéficieraient dans le secteur public et privé non lucratif d'un sur-financement de 11 % par rapport à leurs coûts de référence, qui n'appréhendent cependant que partiellement le travail interdisciplinaire nécessaire par ce type de soins.

<sup>148</sup> La Maison de Gardanne et la Maison médicale Jeanne Garnier à Paris sont les deux seules structures entièrement consacrées aux soins palliatifs en France.

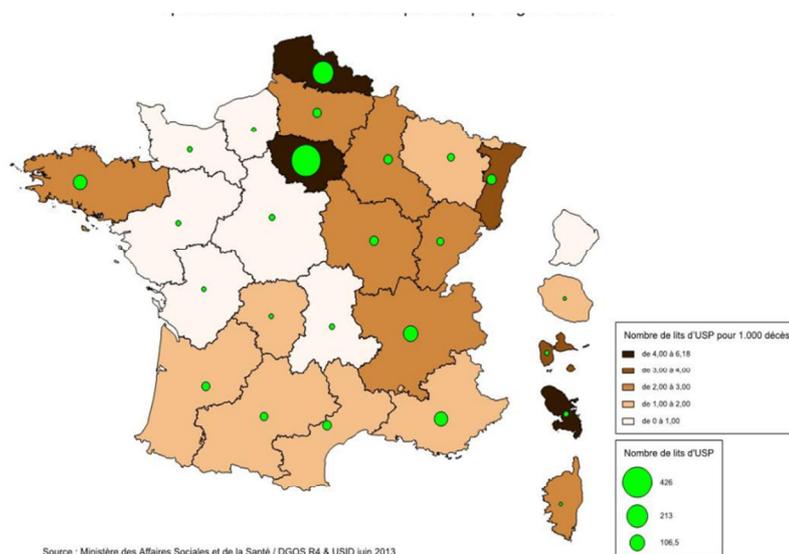
Si des unités de soins palliatifs sont désormais présentes dans tous les CHU, toutes les régions n'en disposent pas encore, le taux d'équipement pour 100 000 habitants variant de zéro en Guyane à 5,45 lits pour le Nord-Pas-de-Calais. Pour ce qui concerne les LISP, en 2013, le ratio d'équipement va de zéro aussi en Guyane à 18,6 en Limousin pour 100 000 habitants. Le nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs s'échelonne de 0,54 (Limousin) à 2,17 (Basse Normandie) par 200 000 habitants.

**Carte n° 1 : implantation des structures de soins palliatifs hospitalières**



Source : ministère des affaires sociales et de la santé / DGOSR4 & USID juin 2013

### Carte n° 2 : implantation des unités de soins palliatifs par région en 2011



Source : ministère des affaires sociales et de la santé / DGOSR4 & USID juin 2013

Les données régionales recouvrent de fortes disparités infrarégionales : l'accès à des soins palliatifs est ainsi souvent insuffisant dans les territoires les plus ruraux ou isolés.

#### Des disparités infrarégionales marquées

En Basse-Normandie, le département de l'Orne, caractérisé par une densité médicale relativement faible, est particulièrement sous-doté en structures de soins palliatifs. Il n'est couvert par aucun réseau de soins palliatifs (alors que le Calvados dispose de deux réseaux) et seulement récemment, suite à une réorganisation territoriale, par des structures d'hospitalisation à domicile ; le département de la Manche présente un ratio de LISP nettement inférieur à ceux du Calvados et de l'Orne. Si l'Île-de-France figure parmi les régions bien dotées, certaines zones le sont moins, notamment la Seine-et-Marne, qui ne disposait pas d'unité de soins palliatifs jusqu'en 2013, tandis que certaines parties des Hauts-de-Seine et du Val-d'Oise ne sont pas couvertes par les réseaux.

### **III - Une prise en charge extra-hospitalière toujours à construire**

Alors que les établissements de santé ont renforcé au cours de la période récente leur offre de soins palliatifs, les progrès apparaissent beaucoup plus limités pour les prises en charge sur les lieux de vie des patients, qui recouvrent non seulement leur domicile *stricto sensu*, mais également les établissements accueillant des personnes âgées (EHPAD) et des personnes handicapées.

#### **A - Des prises en charge à domicile à mieux organiser et à renforcer**

##### **1 - Mieux articuler les interventions**

Les prises en charge palliatives à domicile reposent sur une multiplicité d'intervenants, mobilisés en fonction de la complexité des soins requis et de l'offre de soins existante : les professionnels de ville, les réseaux de santé, l'hospitalisation à domicile et les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)<sup>149</sup>. Ces différentes prises en charge peuvent se succéder dans le temps, avec des passages itératifs de l'une à l'autre, ou être associées<sup>150</sup>.

Les médecins traitants jouent un rôle pivot dans le cadre d'une hospitalisation à domicile, de même qu'ils suivent leurs patients dans le cadre des réseaux et des SSIAD. Mais leur degré d'engagement reste très variable. Un médecin formé aux soins palliatifs, assuré d'être appuyé par un réseau ou une structure d'hospitalisation à domicile pour un patient

---

<sup>149</sup> Les services de soins infirmiers à domicile sont des services médico-sociaux qui interviennent au domicile des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes de moins de 60 ans atteintes de certaines pathologies chroniques afin de leur dispenser des soins infirmiers et de nursing.

<sup>150</sup> Sauf pour les prises en charge en SSIAD et en HAD, mutuellement exclusives à ce stade. La Cour a déjà souligné les difficultés d'articulation entre les deux dispositifs (Cour des Comptes, *Rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale 2013*, chapitre IX : L'hospitalisation à domicile, La Documentation française, septembre 2013, p. 255-277, disponible sur [www.ccomptes.fr](http://www.ccomptes.fr)).

dont la prise en charge serait devenue trop lourde, s'engage plus facilement dans la démarche qu'un médecin isolé.

Les réseaux de soins palliatifs – 98 en 2011 – ont historiquement largement contribué au développement des interventions à domicile<sup>151</sup>. Alors que le programme 2008-2012 prévoyait la création de 50 nouveaux réseaux et de doubler le nombre de patients ainsi accompagnés pour le porter à 50 000, cet objectif a été abandonné au profit d'une coordination territoriale intégrant également la prise en charge de la douleur, la gériatrie ou encore la cancérologie. Les financements alloués aux réseaux, qui faisaient l'objet de crédits spécifiques délégués aux agences régionales de santé, ont été fondus depuis 2012 au sein de l'enveloppe qui assure également le financement des équipes mobiles de soins palliatifs intervenant dans l'enceinte de l'hôpital. Cette évolution du positionnement et des financements des réseaux n'est pas sans risque au regard du développement indispensable des soins palliatifs dans un contexte de priorités multiples et concurrentes et de contraintes accrues de financement. Les réticences culturelles et les multiples freins cachés à la diffusion de la démarche palliative doivent rendre particulièrement attentifs au maintien d'actions clairement identifiées, sauf à affaiblir ce qui s'est mis en place non sans difficulté et dans une dimension encore trop modeste par rapport aux attentes des personnes malades et de leur entourage. À défaut, le danger serait grand de continuer dans les faits à voir se développer une prise en charge palliative déséquilibrée au bénéfice des hôpitaux, alors qu'elle ne répond pas aux souhaits de la plupart des personnes concernées.

Les structures d'hospitalisation à domicile, dont les soins palliatifs représentent 28 % de l'activité, devraient se voir assigner des objectifs accrus sur ce champ dans le cadre de l'ambition de doublement de leur part dans les séjours hospitaliers d'ici 2018 récemment annoncée par les pouvoirs publics.

Les SSIAD accompagnent au titre de soins palliatifs de l'ordre de 4 000 personnes, selon l'estimation du ministère des affaires sociales, mais leurs modalités de financement, dont la réforme est attendue depuis 2008, demeurent cependant peu adaptées aux prises en charge palliatives les plus lourdes.<sup>152</sup>

---

<sup>151</sup> Le réseau de soins palliatifs ne réalise en théorie pas de soins, mais vient en appui des professionnels de premier recours, remplissant des missions d'expertise et de coordination des professionnels au sein d'un secteur géographique.

<sup>152</sup> Les SSIAD perçoivent jusqu'à présent une dotation globale de soins par place, qui n'est pas modulée en fonction des caractéristiques des patients pris en charge.

La coordination de ces différents acteurs apparaît encore souvent déficiente. Il incombe aux agences régionales de santé de mieux structurer l'articulation des différents professionnels qui interviennent sur un même territoire, de manière à permettre une meilleure fluidité des interventions et mieux répondre aux besoins de parcours de soins coordonnés. Cette nécessité apparaît d'autant plus marquée que les nouveaux modes de traitement de nombreuses pathologies en accentuent l'évolution vers des formes chroniques caractérisées par la succession d'épisodes aigus et de périodes de rémission. Les parcours des patients en fin de vie se caractérisent ainsi souvent par des allers et retours entre domicile et hôpital. Il importe ainsi d'organiser les hospitalisations, en favorisant l'admission directe des patients pris en charge à domicile dans des services de médecine ou gériatrie aigue ou des structures de soins palliatifs, sans passer par les services d'urgence, puis en sens inverse de préparer le retour à domicile en mobilisant les différents intervenants, professionnels de santé comme aussi acteurs du secteur médico-social ou social.

Les schémas régionaux d'organisation sanitaire laissent cependant rarement apparaître le souci de démarches décloisonnées, priorité restant donnée le plus souvent aux renforcements hospitaliers.

## **2 - Faire du développement des soins palliatifs à domicile un objectif prioritaire des conventions entre l'assurance maladie et les professions de santé**

L'assurance maladie n'a pas mis au service de cette politique le dispositif conventionnel dont le pilotage lui a été confié. Ce dernier n'a pas constitué le point d'appui qu'il aurait dû être à cet égard.

Les négociations conventionnelles entre l'assurance maladie et les professionnels libéraux de santé n'ont de fait pas pris en considération le développement des soins palliatifs, à l'exception de la majoration de coordination infirmière<sup>153</sup>, créée en 2012 au bénéfice des infirmiers libéraux.

---

<sup>153</sup> Cette dernière, qui a représenté 105 M€ en 2013, est facturée en sus de l'acte infirmier lorsque le professionnel réalise à domicile un pansement lourd ou des actes chez un patient en phase palliative pris en charge à domicile.

Comme la Cour l'a déjà souligné<sup>154</sup>, les discussions conventionnelles ont été en effet beaucoup trop peu mises au service des grandes priorités de santé publique définies par les autorités gouvernementales, au bénéfice de thématiques et d'actions définies de manière largement autonome par la Caisse nationale d'assurance maladie. Elles ont été de plus menées jusqu'à présent de manière très éclatée, en « tuyaux d'orgue », profession par profession, au détriment des approches interprofessionnelles indispensables au développement de nouveaux modes d'exercice et de rémunération en équipes.

Les négociations en cours en vue de l'adoption d'un accord interprofessionnel pour permettre une approche coordonnée des soins de premier recours devraient ainsi se fixer comme point d'application prioritaire la prise en charge palliative à domicile. Dans le contexte du vieillissement de la population, prendre ainsi désormais pleinement en compte les besoins accrus et les vives attentes des patients et de leurs familles à cet égard constitue un impératif majeur.

## **B - Un accès aux soins palliatifs à développer dans les établissements médico-sociaux**

L'accompagnement des patients requérant des soins palliatifs au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes se heurte à la faible médicalisation de nombre d'entre eux. Le développement des interventions des équipes mobiles de soins palliatifs dépendant d'établissements de santé comme prévu par le programme 2008-2012 a été très inégal selon les régions et les EHPAD, mais s'avère globalement faible. L'expérimentation conduite en 2010 par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie d'un recours possible à du temps infirmier la nuit s'est révélée en revanche positive et gagnerait à s'élargir progressivement, sous une forme qui ne soit pas nécessairement une présence sur place (astreinte, accord avec un réseau). Enfin, l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile en EHPAD demeure encore relativement marginale même si elles ont quadruplé depuis 2008<sup>155</sup>.

---

<sup>154</sup> Cour des Comptes, *Rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale 2014*, Chapitre VIII : « Les conventions avec les professions libérales de santé », p. 233-256. La Documentation française, septembre 2014, 663 p., disponible sur [www.ccomptes.fr](http://www.ccomptes.fr)

<sup>155</sup> Les interventions en EHPAD représentaient 4 % du total des journées en hospitalisation à domicile en 2012 contre 1 % en 2008.

**Les soins palliatifs pour les personnes en situation de handicap**

L'accès à des soins palliatifs pour les personnes en situation de handicap en établissement est également très inégal. L'augmentation de l'espérance de vie de patients présentant un grand déficit d'autonomie, à laquelle s'ajoutent des problèmes liés à l'âge et aux maladies somatiques (cancers en particulier) pose des questions complexes, concernant aussi bien l'accès aux soins palliatifs que les décisions en fin de vie.

**C - Un faible soutien à l'entourage des malades**

Les prises en charge palliatives à domicile requièrent une forte implication des membres de l'entourage familial, qui se heurte à de nombreuses difficultés : disponibilité des familles insuffisante au regard de la lourdeur de l'accompagnement requis, épuisement des proches face à des situations éprouvantes qui peuvent se prolonger, coût parfois rédhibitoire du maintien à domicile, etc.

La mise en place de dispositifs de soutien des « aidants » a été particulièrement lente. Le congé de solidarité familiale créé par la loi du 9 juin 1999 afin de permettre aux personnes salariées d'assister un proche « dont la pathologie met en jeu le pronostic vital ou qui est en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable » n'a fait l'objet de textes d'application que neuf ans plus tard, en 2008. Alors que la mission présidée par M. Jean Léonetti avait conclu, en 2005, à la nécessité de renforcer son attractivité en l'accompagnant d'une rémunération de remplacement, il a fallu attendre cinq ans la création de l'allocation journalière d'accompagnement des personnes en fin de vie<sup>156</sup>, qui n'est intervenue qu'en 2010. Ces attermolements n'ont pas facilité la montée en charge de ce dispositif dont le nombre de bénéficiaires est resté limité (1 283 personnes entre avril 2012 et mai 2014).

Prenant acte de la nécessité de prévenir les situations d'épuisement des aidants familiaux, le programme 2008-2012 incluait l'expérimentation de trois « maisons d'accompagnement », ayant vocation à accueillir des patients pris en charge à domicile dans le cadre

<sup>156</sup> Créée par la loi du 2 mars 2010, l'allocation, d'une durée de 21 jours et d'un montant journalier de 55,15 euros, bénéficie aux actifs assurant, dans le cadre d'un congé de solidarité familiale d'une durée maximale de 6 mois, l'accompagnement à domicile d'un proche en fin de vie, et qui suspendent ou réduisent à cet effet leur activité professionnelle.

de « séjours de répit ». Cette expérimentation n'a pas été considérée comme concluante, dans la mesure où le niveau de médicalisation envisagé à l'origine est apparu insuffisant au regard des besoins des patients, alors que les coûts étaient supérieurs aux prévisions. Elle n'en a pas moins mis en évidence des besoins de répit mal couverts par les offres d'accompagnement sanitaires, médico-sociales ou sociales existantes.

Le maintien à domicile des personnes requérant des soins palliatifs peut engendrer des coûts importants à la charge des patients. Le programme national 2008-2012 a permis le développement du financement par l'assurance maladie dans le cadre du Fonds national d'action sanitaire et sociale, sous condition de ressources, d'heures d'aide à domicile et de matériel. Mais ce dispositif, à la dimension au domicile limitée, apparaît très inégalement connu et mobilisé.

### **CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS**

*Des trois priorités de santé publique déclarées en 2008, la politique de développement des soins palliatifs apparaît comme celle qui a le moins réussi à modifier les perspectives, c'est-à-dire à remédier globalement aux grands retards et aux graves inégalités d'accès constatés depuis longtemps en ce domaine et à rééquilibrer l'offre de soins dans le sens des attentes constantes des patients et de leurs familles : par priorité au domicile.*

*Si la mise en œuvre du programme 2008-2012 a contribué à de notables progrès au sein des établissements de santé, sans toutefois parvenir suffisamment à corriger des inégalités territoriales qui demeurent très fortes, la prise en charge palliative reste encore particulièrement déficiente à domicile et en établissement médico-social.*

*Les professionnels libéraux de santé n'ont pas été mobilisés comme ils l'auraient dû dans le cadre des négociations conventionnelles avec l'assurance maladie pour relever cet enjeu essentiel dont ils sont pourtant les premiers acteurs. La vision est demeurée institutionnelle, centrée sur l'hôpital, et à travers lui, quels que soient l'engagement et la qualité des équipes des établissements de santé, encore souvent marquée dans le contexte d'une culture médicale essentiellement curative et de plus en plus spécialisée par la dimension technique du soin, quand les patients et leur entourage aspirent à un accompagnement de proximité qui respecte pleinement leur dignité dans un constant souci d'humanité. Le soutien aux aidants, pourtant essentiel, a été anormalement tardif et reste très peu développé.*

*Le développement des soins palliatifs demeure ainsi dans notre pays très en deçà des besoins et des attentes, alors même que le vieillissement grandissant de la population et l'évolution des pathologies et des mentalités se conjuguent pour laisser anticiper une demande encore accrue au cours des années qui viennent.*

*La Cour formule ainsi les recommandations suivantes :*

- 1. maintenir une politique clairement identifiée de développement des soins palliatifs, soutenue par un plan d'action spécifique, dans le cadre de la stratégie nationale de santé (recommandation réitérée) ;*
  - 2. donner la priorité à la diffusion des prises en charge palliatives à domicile et dans les EHPAD (recommandation réitérée) ;*
  - 3. mettre au service de cet objectif l'accord interprofessionnel en cours de négociation entre l'assurance maladie et les différentes professions de santé pour permettre l'intervention à domicile d'équipes pluridisciplinaires ;*
  - 4. poursuivre également à cette fin le développement des dispositifs d'accompagnement des aidants ;*
  - 5. cibler plus finement l'élargissement des dispositifs de prise en charge à l'hôpital pour permettre la résorption des disparités territoriales ;*
  - 6. mettre en place des modalités de financement spécifiques des soins palliatifs au sein des structures hospitalières de moyen et long-séjour, afin de favoriser les prises en charge palliatives de longue durée.*
-



## Réponses

|  |     |
|--|-----|
| Réponse de la ministre de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche .....              | 242 |
| Réponse commune du ministre des finances et des comptes publics et du secrétaire d'État chargé du budget.....      | 245 |
| Réponse de la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes .....                           | 245 |
| Réponse du directeur général de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)..... | 247 |
| Réponse du directeur de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) .....                     | 248 |
| Réponse de la directrice générale de l'Agence régionale de santé de Basse-Normandie .....                          | 248 |
| Réponse du directeur général de l'Agence régionale de santé d'Île-de-France .....                                  | 248 |

**RÉPONSE DE LA MINISTRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE, DE  
L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE**

*La Cour estime que « la formation des médecins et des personnels paramédicaux [aux soins palliatifs] a progressé au cours de la dernière décennie, mais reste très insuffisante », soulignant notamment que « dans les études médicales, le temps qui y est consacré est modeste (quelques heures tant au cours du 1<sup>er</sup> cycle que du 2<sup>ème</sup>)».*

*Je souhaite rappeler que la thématique des soins palliatifs occupe une place importante dans le socle de la formation médicale dispensée durant les deux premiers cycles à tout futur praticien, quelle que soit la spécialité qu'il choisira, le volume horaire étant déterminé par chaque établissement en fonction de l'organisation des différents enseignements et des ressources dont il dispose.*

*L'un des principes régissant l'acquisition des connaissances est la pluridisciplinarité : « les métiers de la santé, au service de l'Homme, s'appuient sur de nombreuses disciplines et l'apprentissage de la pluridisciplinarité est nécessaire» comme le précise l'arrêté du 22 mars 2011 relatif au régime des études en vue du diplôme de formation générale en sciences médicales (7<sup>e</sup> alinéa de l'article 5).*

*Dès lors, des Unités d'Enseignement (UE) faisant appel à des spécialistes de disciplines différentes sont mises en place.*

*Abordé dès la 1<sup>ère</sup> année au sein de l'UE « Santé-Société-Humanité », l'enseignement de cette thématique se poursuit dans le cadre de la formation du 1<sup>er</sup> cycle, en abordant les aspects philosophiques, éthiques, juridiques et psychologiques, au travers de plusieurs items tels que « morale éthique, déontologie, relations soignés-soignants : aspects éthiques, juridiques ; aspects psychologiques, réflexion à titre d'exemple sur les thèmes maladies chroniques (...) douleur, soins palliatifs... », « L'être humain devant la souffrance et la mort », « relations soignants-soignés : formes, acteurs et contextes », « éthique médicale », « réflexion et décision médicales ».*

*Le programme du 2<sup>e</sup> cycle des études médicales, fixé par l'arrêté du 8 avril 2013, intègre, dans le tronc commun d'enseignements, une UE consacrée à « l'apprentissage de l'exercice médical et de la coopération interprofessionnelle ».*

*Cette UE comporte notamment des items relatifs à la relation médecin-malade dans le cadre du colloque singulier ou au sein d'une équipe, le cas échéant pluri-professionnelle, la communication avec le patient, les droits du patient et l'éthique médicale, avec en particulier les*

*principes éthiques lors des phases palliatives ou terminales d'une maladie.*

*Ce programme comprend également une UE « Handicap – Vieillesse – Dépendance – Douleur – Soins palliatifs – Accompagnement » qui intègre cinq items relatifs aux soins palliatifs :*

*- trois relatifs aux soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale ;*

*- deux autres sur la connaissance des aspects spécifiques des soins palliatifs, d'une part, en pédiatrie, d'autre part, en réanimation.*

*L'intégration dans l'apprentissage de la pratique des dimensions palliatives (techniques, relationnelles, sociales et éthiques) apparaît également dans l'UE « Cancérologie-Onco-hématologie ».*

*Par ailleurs, outre les enseignements du tronc commun, les étudiants doivent effectuer un parcours personnalisé pluriannuel composé d'UE librement choisies.*

*Les parcours personnalisés proposés par les unités de formation et de recherche médicales peuvent comprendre des UE interdisciplinaires associant des futurs professionnels de santé ou du champ médico-social autour d'une situation complexe de communication, d'élaboration collective et de coopération. L'exemple des soins palliatifs est cité.*

*Une UE d'éthique médicale peut également être proposée dans ces parcours.*

*De plus, les stages hospitaliers durant le 2<sup>e</sup> cycle constituent des lieux d'échanges, d'expérience partagée avec d'autres professionnels de santé où la problématique des soins palliatifs est présente dans tous les services.*

*Enfin, comme le souligne la Cour en ce qui concerne le 3<sup>e</sup> cycle, la formation du diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) « médecine de la douleur et médecine palliative » se révèle très adaptée et permet aux spécialistes, y compris ceux de médecine générale, d'acquérir les compétences nécessaires à l'exercice de la médecine palliative.*

*En conclusion, la Cour considère « que les efforts [engagés en matière de formation aux soins palliatifs] ne se traduisent pas pour l'instant par une véritable évolution de la culture médicale qui reste marquée par la survalorisation des prises en charge techniques, au*

*détriment des dimensions d'accompagnement et de prise en charge globale ».*

*Comme le souligne la Cour, la médecine palliative constitue une spécialité à part entière au Royaume-Uni.*

*Je constate, après examen de la directive européenne 2005/36/CE du Parlement et du Conseil relative à la reconnaissance des qualifications professionnelles, qu'il n'en est pas ainsi dans de nombreux pays de l'Union européenne.*

*L'évolution de la culture médicale induite par la réforme de la formation initiale suppose un certain délai.*

*Si la mise en place d'une filière universitaire de médecine palliative, évoquée par la Cour, pourrait se révéler utile, la formation continue m'apparaît comme le levier adapté pour obtenir des effets à plus court terme.*

---

**RÉPONSE COMMUNE DU MINISTRE DES FINANCES ET DES  
COMPTES PUBLICS ET DU SECRÉTAIRE D'ÉTAT CHARGÉ DU  
BUDGET**

*Nous partageons les principales conclusions de ce projet de rapport : l'offre de soins palliatifs demeure, malgré le plan national 2008-2012, insuffisante en raison d'un dispositif trop centré sur le secteur hospitalier.*

*Cette prise en charge doit rester une priorité de santé publique mais son déploiement ne doit pas se traduire par des créations nettes de capacités hospitalières. En outre, le déploiement d'unités spécifiques arrivant à son terme, il importerait de revoir le mécanisme d'incitation tarifaire. En effet, le maintien d'un mécanisme incitatif pour la création de places en milieu hospitalier pourrait s'avérer un frein à la coopération ville-hôpital et au développement de la prise en charge en ville des patients concernés.*

*Enfin comme vous le soulignez, le développement de la prise en charge palliative doit être recherchée dans les secteurs ambulatoire et médico-social, en s'assurant préalablement de son efficacité.*

**RÉPONSE DE LA MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA  
SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES**

*Je note tout d'abord avec satisfaction les progrès soulignés par la Cour en ce qui concerne le développement d'une offre de soins dédiés, rendu possible par un accompagnement budgétaire significatif attaché au programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012.*

*L'organisation renforcée des soins palliatifs apparaît certes hétérogène selon les régions et les territoires de santé. Toutefois, au-delà de la comparaison interrégionale en termes de taux d'équipement, il serait utile de compléter cette approche par la prise en considération du maillage territorial pour tenir compte des choix d'organisation de l'offre par les agences régionales de santé, souvent opérés en fonction des ressources et du contexte local.*

*Je partage, en outre, l'appréciation de la Cour sur la nécessaire mise en place d'un recueil régulier et plus exhaustif de données actualisées, fiables et complètes et dépassant le seul champ hospitalier.*

*Je souhaite nuancer l'analyse de la Cour sur les lieux de décès. En effet, si 57 % des décès ont lieu à l'hôpital, ce taux ne saurait être entièrement représentatif de la période de fin de vie. La demande de mourir ou au moins de rester aussi longtemps que possible au domicile milite en faveur d'une plus grande coordination de la prise en charge à l'hôpital avec les lieux de vie que sont le domicile et les établissements médico-sociaux, notamment, à travers la poursuite du développement de l'hospitalisation à domicile.*

*La circulaire relative au développement et au positionnement de l'hospitalisation à domicile du 4 décembre 2013, en prévoyant un développement sensible de cette forme d'activité de soins, et en citant les soins palliatifs parmi les activités à encourager tout particulièrement, devrait y contribuer.*

*L'appréciation de la Cour quant à la création d'une filière universitaire appelle certaines observations complémentaires de ma part. La formation initiale et continue est le levier principal pour faire en sorte que tout professionnel confronté à la fin de vie, quels que soient son lieu et son mode d'exercice, soit doté de compétences garantissant la qualité de la prise en charge. Mais plus que les services spécialisés et les praticiens exerçant exclusivement dans cette activité, il importe que tous les établissements de santé adaptent une démarche palliative pérenne comportant l'évaluation des besoins de soins et d'accompagnement du patient et de ses proches, un mode de travail délibératif pluri-professionnel et pluridisciplinaire, la formation et le soutien des soignants impliqués.*

*La remise à Monsieur le Président de la République, le 12 décembre, des travaux de la mission parlementaire sur les soins palliatifs et la fin de vie confiée à Messieurs Claeys et Léonetti le souligne à nouveau. À cette occasion, le Président de la République a annoncé qu'un enseignement spécifique consacré à l'accompagnement des malades sera intégré à toutes les formations sanitaires dès la prochaine rentrée universitaire.*

*Un nouveau plan triennal pour le développement des soins palliatifs sera par ailleurs élaboré dès 2015.*

---

**RÉPONSE DU DIRECTEUR GÉNÉRAL DE LA CAISSE  
NATIONALE DE L'ASSURANCE MALADIE DES TRAVAILLEURS  
SALARIÉS (CNAMTS)**

*La Cour considère notamment que l'Assurance maladie n'a pas mis le dispositif conventionnel au service du développement des soins palliatifs à domicile, alors qu'il devrait constituer un point d'application prioritaire d'une approche coordonnée de soins de premiers recours. La Cour estime également que des négociations conventionnelles séquencées n'ont pas permis de mettre les dispositifs conventionnels au service des grandes priorités de santé publique dont font partie les soins palliatifs et n'ont pas favorisé les approches interprofessionnelles.*

*La CNAMTS rejoint l'avis de la Cour quant au fait que la politique de soins palliatifs doit désormais s'inscrire dans une démarche de parcours intégré. Ainsi, dans le cadre des négociations qui ont eu lieu entre l'UNCAM et les professionnels de santé au titre de l'accord cadre interprofessionnel entre mars et novembre 2014, un engagement des parties signataires autour de la coordination des soins palliatifs à domicile a été proposé pour favoriser lorsque les patients le souhaitent, leur maintien à domicile. À cette occasion, les parties à la négociation ont particulièrement souligné que le maintien au domicile d'un patient en soins palliatifs requiert la disponibilité d'une équipe pluri professionnelle de proximité afin d'améliorer l'accompagnement du patient comme de ses proches.*

*L'absence de concrétisation de cet accord conventionnel en novembre 2014 retarde ainsi la possibilité d'encouragement par le dispositif conventionnel de la prise en charge palliative à domicile.*

*En complément, il convient de préciser que les négociations conventionnelles portant sur l'accord cadre interprofessionnel ont été ouvertes au mois de mars 2011 et ce texte aurait effectivement pu constituer dès cette période un socle interprofessionnel permettant d'engager des actions également dans le champ des soins palliatifs. Les organisations syndicales représentatives des professions de santé ont toutefois fait le choix de privilégier les négociations d'avenants à la convention nationale de leur profession de santé plutôt que la négociation de l'ACIP qui n'a abouti que le 15 mai 2012. Seules les infirmières ont inclus dans le champ de ces négociations un acte relatif au suivi des patients en phase palliative.*

*Cependant, depuis 2012 des projets importants en termes de développement des démarches favorisant la coordination des soins ont été engagés. De plus, sans attendre les négociations dans le champ*

*interprofessionnel, depuis une dizaine d'années, plusieurs dispositions conventionnelles ont contribué à renforcer la place et le rôle du médecin traitant dont la Cour rappelle le rôle essentiel dans la prise en charge palliative.*

*Par ailleurs, comme elle l'avait déjà indiqué à la Cour, la CNAMTS partage l'analyse selon laquelle l'identification des dépenses de l'assurance maladie au titre des soins palliatifs ne peut pas être réalisée, la multiplicité des financements et des dispositifs rendant illisible tant le suivi des coûts que l'accessibilité même à ces soins.*

---

**RÉPONSE DU DIRECTEUR DE L'AGENCE TECHNIQUE DE  
L'INFORMATION SUR L'HOSPITALISATION (ATIH)**

*Ce rapport n'appelle pas d'observation de la part du directeur de l'ATIH.*

---

**RÉPONSE DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE DE L'AGENCE  
RÉGIONALE DE SANTÉ DE BASSE-NORMANDIE**

*Ce rapport n'appelle pas d'observation de la part de la directrice générale de l'Agence régionale de santé de Basse-Normandie.*

---

**RÉPONSE DU DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'AGENCE  
RÉGIONALE DE SANTÉ D'ÎLE-DE-FRANCE**

*Mes collaborateurs et moi-même n'avons pas d'observation particulière à formuler concernant le texte de la Cour des comptes.*

*Toutefois, je vous rappelle le travail commun mené avec la RESPALIF (fédération des réseaux de soins palliatifs d'Île-de-France), les instances franciliennes, la FNEHAD notamment au sujet du parcours de soins des patients.*

*L'Agence Régionale de Santé Île-de-France travaille spécifiquement sur le parcours de soins des patients et a mis en place des réflexions avec l'ensemble des partenaires de la ville et de l'Hôpital afin de clarifier les recommandations à paraître dans le prochain SROS PRS.*

---