

STRATEGIE DECENNALE DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT

Pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie

1 - La situation

La France occupe aujourd'hui la **quinzième place, parmi les pays de l'OCDE**, en termes de densité de l'offre de services spécialisés en soins palliatifs. Elle doit donc impérativement progresser.

Aujourd'hui, 190 000 personnes sont prises en charge, ce qui ne couvre que 50% des besoins. D'ici à 2035, le nombre de patients qui auront besoin d'une prise en charge palliative est estimé par la Cour des comptes, dans son rapport de juillet 2023, à près de 440 000 personnes, soit une augmentation de 15 % par rapport à aujourd'hui. Dans le champ de la pédiatrie, ce sont 2 500 enfants pris en charge, ce qui représente un tiers des besoins.

La France doit donc faire un effort pour être au rendez-vous des enjeux.

Le passage du concept des soins palliatifs aux soins d'accompagnement permettra d'anticiper la prise en charge des patients dès le diagnostic de la maladie, de l'élargir à tous les besoins médicaux et non médicaux, ainsi qu'à l'accompagnement de l'entourage.

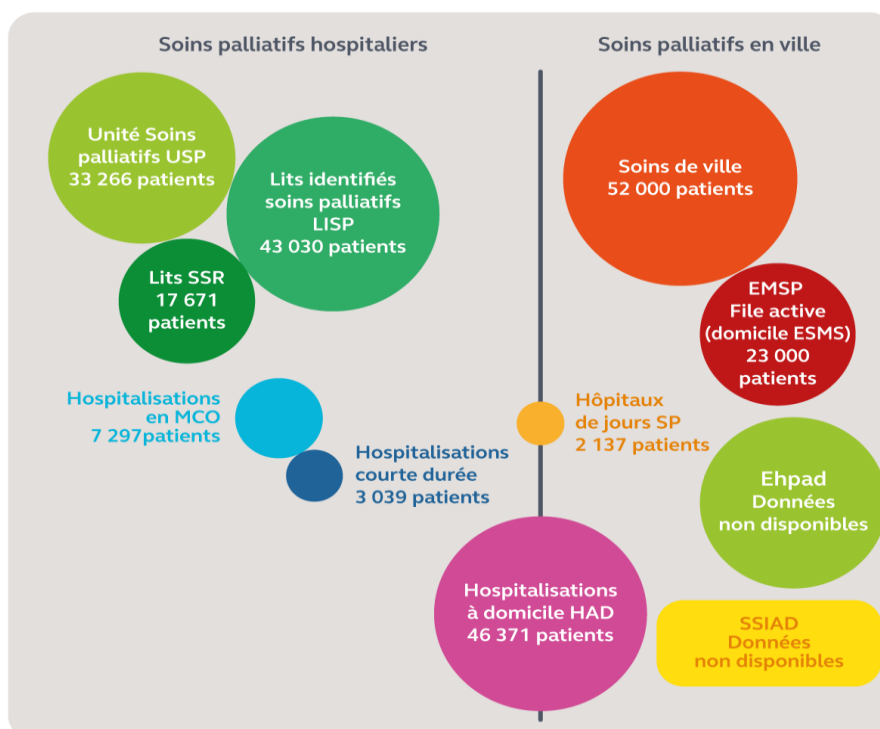
Reflétant la structure et l'évolution de l'offre de soins, les dépenses de soins palliatifs relèvent principalement, aujourd'hui, des séjours hospitaliers.

2 – Chiffres

a. Les coûts à la place sont aujourd'hui particulièrement élevés :

- En Unité de soins palliatifs /personne/an : 294 000€
- En MCO /personne/an : 220 000€
- En Service médical et de réadaptation/ personne /an : 123 000€
- Le coût à la place en EHPAD/personne /an : 45 000€

b. Photographie des effectifs de patients pris en charge en 2021 (227 811 séjours et 190 000 patients, certains patients passant par plusieurs prises en charge) (Cf. Cour des comptes - rapport juillet 2023) :



c. Chiffres clés 2023 :

- Nombre de soignants spécialisés en soins palliatifs : 10 000 (médecins, infirmiers et aides-soignants)
- Nombre d'unités de soins palliatifs : 166 (20 départements n'en disposent pas)
- Nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs : 412
 - o 2/3 des 7 500 EHPAD sont en convention avec une de ces équipes
- Nombre de lits de prise en charge en soins palliatifs à l'hôpital : 11 pour 100 000 habitants
- Nombre de personnes prises en charge en hospitalisation à domicile : environ 70 000
- Nombre d'hospitalo-universitaires : 5 maîtres de conférences des universités-praticien hospitalier (MCU-PH) dont 4 postes de praticien hospitalo-universitaire créés en 2023.

d. Définitions

- **Unité de soins palliatifs** : structures hospitalières d'environ 10 lits accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. Les USP sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs réservés aux situations les plus complexes. Elles assurent une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.
- **Lits identifiés de soins palliatifs** (à l'hôpital ou en service médical et de réadaptation) : permettent une prise en charge de malades en soins palliatifs hors USP. Ils permettent une ouverture et un lien entre le domicile et les établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé (cancérologie). Ces lits permettent d'assurer un repli des patients qui ne peuvent plus rester au domicile.
- **Équipes mobiles de soins palliatifs** : équipes de 4 soignants de soins palliatifs (médecin – infirmier – psychologue) qui viennent en soutien et conseil des soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services. Outre la prise en charge médicale du patient, la mission de ces équipes est d'assurer le retour et le maintien à domicile des patients, de sensibiliser les soignants aux soins palliatifs et d'animer la réflexion éthique.
- **Hospitalisation à domicile** : ces établissements habilités par les Agences régionales de santé permettent avec des professionnels salariés médicaux, soignants et psycho-sociaux en partenariat avec des professionnels libéraux de réaliser les soins à domicile, d'évaluer et anticiper les besoins des patients, de coordonner les interventions et d'en assurer la continuité en mettant une équipe pluridisciplinaire à disposition du patient.
- **Hôpitaux de jour** : s'adresse à des personnes dont l'état de santé est stable et non complexes et/ou nécessitant des ajustements ponctuels. Cette prise en charge ambulatoire récente permet aussi des prises en charge précoces.
- **Soins de ville** : prise en charge par les médecins traitants de leurs patients en cabinets de ville ou centres de santé

Si nous voulons assurer la promesse d'un accès universel aux soins palliatifs en 2034, il nous faudra être en mesure de **prendre en charge près de 250 000 personnes supplémentaires (440 000 en 2034 contre 190 000 en 2021)**. Celui-ci doit conduire à développer une offre complémentaire à l'hôpital, en particulier à domicile et en établissement médico-social, plus efficiente et permettant un parcours de soins gradué, de façon à répondre aux besoins.

En 2023 la dépense publique de soins palliatifs est de **1,6 Milliard d'euros**, soit une augmentation de 24,6 % depuis 2017. La trajectoire d'augmentation budgétaire dédiée aux mesures « soins palliatifs » dans la stratégie décennale **passant de 1.6 milliards d'€ en 2022 à 2.7 milliards d'€ en 2034** et **l'évolution de cette prise en charge s'inscrit** dans cet objectif. Nous augmentons ainsi de 66% les moyens alloués aux soins d'accompagnement sur la période, alors que les besoins augmenteront a minima de 16% d'ici 2034.

III – L'esprit du texte

La stratégie décennale de développement des soins d'accompagnement marque **une rupture dans la prise en charge des malades chroniques** : nous sortons d'une concentration des moyens sur les soins palliatifs en fin de vie, pour développer une prise en charge anticipée de la douleur, qui mobilisera l'ensemble des acteurs de l'hôpital, de la ville et de la société.

Pour cela, la stratégie propose **quatre objectifs**, dont 14 des 30 mesures sont issues du rapport du Pr. Chauvin, repris presque dans son intégralité. Ces mesures permettront d'amorcer puis de renforcer l'évolution nécessaire de la prise en charge de ces patients pour, d'abord, soutenir et accompagner la prise en charge thérapeutique, puis la fin de vie.

La première évolution vise à favoriser une prise en charge adaptée et anticipée. La deuxième évolution est le renforcement de l'accompagnement des patients par la société. La troisième évolution forte est le soutien à l'émergence d'une filière de formation universitaire en médecine palliative et ce pour des médecins et des non-médecins, ce qui est indispensable pour engager l'effort décisif de formation qu'il est nécessaire de déployer rapidement.

Ces trois évolutions proposées dans la stratégie décennale de développement des soins d'accompagnement permettent d'envisager un modèle français prenant en compte les spécificités de notre pays. Une telle évolution suppose, pour être menée à bien, un pilotage rapproché et fondé sur une évaluation de la mise en place des mesures et de leur efficacité.

IV – Les mesures

Objectif 1 : Un accès plus juste aux soins d'accompagnement

1.A : Faire valoir les droits des patients

1) Nous renforcerons la connaissance des dispositifs directives anticipées et personne de confiance

Des outils permettant aux patients d'anticiper l'expression de la volonté des patients existent mais sont trop peu connus et utilisés – seuls 13% des plus de 55 ans ont rédigé leurs directives anticipées. Pour mieux informer et sensibiliser, des campagnes de communication seront menées, notamment ciblées sur les 18-35 ans et les professionnels de santé.

2) Le droit de visite en établissement sera inscrit dans la loi

Ce droit de visite a été remis en cause pendant la pandémie, nous devons en garantir l'effectivité pour les résidents et leurs familles.

3) Un plan personnalisé d'accompagnement sera mis en œuvre pour chaque personne

Mesure d'anticipation, ce plan personnalisé permettra, dès le diagnostic, aux patients d'exprimer leurs préférences et aux professionnels d'élaborer la prise en charge globale adaptée à leur situation. Dans 10 ans, toutes les personnes affectées par une pathologie à haut degré de prévisibilité et celles pour lesquelles les chances de rémission sont élevées se verront proposer ce plan personnalisé de soins d'accompagnement – l'objectif est 500 000 patients d'ici 10 ans.

1.B : Renforcer l'offre de soins, par filière et par territoire, pour répondre aux besoins croissants de prise en charge

4) Passer de 23 à 28 équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques

Ces équipes sont des équipes multidisciplinaires qui partagent leur expertise palliative avec l'ensemble des soignants confronté à des enfants nécessitant des soins palliatifs. Aujourd'hui, seuls 1/3 des enfants sont pris en charge soit environ 2 500 mineurs. L'objectif est donc de renforcer l'accès aux soins palliatifs pédiatriques. Il y a 23 équipes aujourd'hui, l'objectif est d'en avoir 28 dans 10 ans.

5) Créer une unité de soins palliatifs pédiatriques par région d'ici 2034

Les unités de soins palliatifs pédiatriques n'existent pas, alors même que la prise en charge requise par les enfants est différente de celle des adultes et nécessite une organisation dédiée des soins. Nous créerons une unité par région, soit 18 au total, intégrées aux filières soins palliatifs, ce qui représentera une avancée dans la prise en charge des enfants et jeunes mineurs.

6) Développer les structures « douleur chronique »

Les structures douleurs chroniques sont des lieux essentiels d'évaluation des problématiques du patient et d'organisation de son parcours de soin. 274 existent aujourd'hui. Des incitations à les développer seront mises en place, notamment afin d'en créer 15 en cancérologie et 12 pour les mineurs.

7) Renforcer l'offre de soins palliatifs à l'hôpital et en HAD

Les besoins de prise en charge en soins palliatifs vont fortement augmenter, avec 450 000 patients par an d'ici 10 ans. Nous allons donc renforcer l'ensemble des moyens des filières soins palliatifs, pour une prise en charge graduée :

- Unités hospitalières – de 166 USP à 190, de 7 540 lits à 8 000 ;
- Renforcement de l'offre d'hospitalisation à domicile, 50 000 personnes supplémentaires prises en charge ;
- Recours aux technologies innovantes pour favoriser l'accès à des praticiens.

8) Sécuriser rapidement l'accès à une USP en tout point du territoire

Le territoire est aujourd'hui insuffisamment couvert, notamment en Outre-mer. Afin de faciliter la création d'unités supplémentaires sur l'ensemble du territoire, des crédits d'amorçage seront donc mis en place pour les établissements de santé. Ces crédits garantiront l'ouverture des unités, que les investissements dans les USP viendront ensuite équiper en lits.

9) Mesure technique – réformer le modèle de financement des soins palliatifs dans les établissements hospitaliers (Cf. T2A)

10) Renforcer la qualité de la prise en charge palliative en EHPAD et en établissements sanitaires et médico-sociaux

L'enjeu est de mieux diffuser la culture des soins d'accompagnement dans les établissements. Nous développerons des conventions avec des acteurs spécialisés soins palliatifs dans 100% des établissements pour personnes âgées d'ici 2030, alors que 1/3 n'en ont pas aujourd'hui. Les recrutements prévus dans les EHPAD pourront contribuer au bon déploiement de ces mesures.

11) Mettre en place dans toutes les régions une plateforme interventionnelle de prise en charge des douleurs réfractaires (idéalement en CHU ou CLCC) afin d'améliorer l'accès aux soins pour les patients souffrant de douleurs intenses qui nécessitent un diagnostic expert et une réponse technique dédiée

La difficulté à obtenir le bon diagnostic et les traitements associés pour les personnes souffrant de douleurs réfractaires est importante aujourd'hui. Il y a un réel besoin de développer ces structures expertes et coupe-files. Cette mesure concerne particulièrement les patients atteints de cancer, qui bénéficieront une mobilisation de techniques telles que l'analgésie intrathécale (pompes à morphine), les blocs (injection d'un analgésique en local), la cimentoplastie...

12) Créer des maisons d'accompagnement

Il y a aujourd'hui un vide entre l'hôpital et le domicile. Ces structures hybrides permettent d'offrir un cadre adapté et une prise en charge spécialisée à des personnes dont le traitement est stabilisé, et qui ne peuvent ou ne souhaitent rester à leur domicile, notamment quand il n'y a pas d'aidant. Cela permettra aussi de fluidifier l'occupation des lits dans les unités spécialisées. Les années 2024/2025 permettront sur appel à manifestation d'intérêt de soutenir environ 8 structures préfigurant ces nouveaux établissements et permettant de stabiliser leur cahier des charges avant extension.

13) Développer des équipes mobiles territoriales de soins palliatifs

Aujourd'hui il y a 412 équipes. Ces équipes pluridisciplinaires et pluriprofessionnelles qui appuient les professionnels et les équipes soignantes sont essentiellement intra hospitalières. L'ensemble du territoire n'est pas couvert. Nous visons 15 équipes supplémentaires d'ici fin 2024 et de poursuivre leur développement sur tout le territoire d'ici 2034.

14) Favoriser le maintien à domicile par une mobilisation régulière et accrue des professionnels de santé, coordonnée par le médecin traitant

Depuis 2023, les médecins de ville peuvent réaliser autant de consultations de soins palliatifs que nécessaire, alors que c'était plafonné à 4 auparavant. Les médecins, mais également les infirmiers et masseurs-kinésithérapeutes bénéficieront d'une valorisation supplémentaire de leurs actes réalisés dans le cadre de soins palliatifs. De plus, un système d'astreinte d'équipes spécialisées sera mis en place.

Afin d'accompagner les personnes concernées, le cas échéant leur entourage, mais aussi les professionnels intervenants, les services des soins infirmiers à domicile se verront dotés en psychologues - 100 ETP de psychologues en 2025 et à terme 1 100 ETP d'ici 2034.

15) Développer les coopérations entre les médecins et les infirmiers de la filière palliative au moyen d'un protocole national valorisant les compétences de ces derniers

Faciliter les délégations de tâches en reconnaissant les compétences spécifiques des infirmiers de soins palliatifs.

Objectif 2 : mobiliser l'ensemble de la société

- **2.A : mobiliser les aidants et bénévoles**

16) Reconnaître et soutenir les aidants dans leur parcours de vie

La France compte 11 millions d'aidants. Les jours d'arrêt de travail pour deuil pathologique sont en forte hausse, et avec l'allongement de la durée de travail de nombreux aidants vivront la perte d'un proche durant leur vie professionnelle. La souffrance des aidants est bien connue, avec des pertes de chance réelles dans leurs vies.

D'ici 5 ans, nous simplifierons leur accès au congé pour aidant via l'allocation journalière proche aidant (AJPA), nous développerons les solutions de répit, et apporterons un soutien psychologique renforcé. Pour mieux cerner leurs besoins, ils pourront bénéficier de consultations dédiées à l'annonce du diagnostic de leur proche.

17) Créer des collectifs d'entraide

Différentes expérimentations sont menées sur les territoires pour apporter un soutien aux familles. Il s'agit de favoriser ces initiatives en associant les bénévoles d'accompagnement au développement des maisons d'accompagnement. Nous visons 10 expérimentations d'ici 2027 et la généralisation des plus probantes d'ici 2034.

18) Développer des bénévoles d'accompagnement et de service

L'enjeu est de mieux reconnaître le bénévolat d'accompagnement pour l'accompagnement de la fin de vie à domicile. Des expériences sont menées avec des médecins de ville qui préfigurent le bénévolat de service. Il s'agit de donner un cadre à cette nouvelle forme d'engagement citoyen, en créant une réserve opérationnelle.

19) Renforcer les capacités des plateformes d'accompagnement et de répit

296 plateformes existent aujourd'hui, 400 seront en place d'ici 2026, ce sont des lieux d'écoute des aidants qui permettent d'orienter vers des solutions de répit. Chacune de ces plateformes devra bénéficier d'un ETP de psychologue supplémentaires d'ici 2026.

- **2.B : mobiliser et organiser les territoires**

20) Renforcer l'animation et l'organisation territoriale

Une charte nationale permettra de définir les objectifs généraux de mobilisation des territoires. Sur cette base, chaque ARS élabore un plan territorial des soins d'accompagnement avec les collectivités. 500 gestionnaires de parcours permettront d'assurer une meilleure lisibilité et coordination pour les patients de ces dispositifs de prise en charge.

21) Développer l'éducation à la santé, à la citoyenneté et aux solidarités

Deux programmes d'éducation sanitaire seront créés pour soutenir les membres des communautés éducatives.

- **2.C : mieux accompagner le deuil**

22) Simplifier le parcours des familles endeuillées

39% des familles manquent d'information sur les démarches à mener en cas de décès d'un proche. Les mesures phares seront l'automatisation du versement de la pension de réversion dans le cadre de la solidarité à la source, l'encadrement des frais bancaires, une simplification des démarches à mener, une information systématique dans les 15j suivant le décès, et l'anticipation des démarches pendant que les personnes sont en vie.

23) Accompagner les familles endeuillées

Soutenir les jeunes et les familles par des campagnes de sensibilisation nationale et des ressources numériques dédiées, ainsi que le soutien aux professionnels de l'éducation pour mieux adapter les parcours des élèves.

24) Accompagner les professionnels de santé

Une enquête d'évaluation du nombre d'établissements déclarant avoir mis en place des dispositifs d'accompagnement et de soutien sera mise en place. Il s'agira aussi de systématiser les démarches d'écoute.

Objectif 3 : développer la recherche et la formation

Nous constatons une insuffisante reconnaissance universitaire des soins palliatifs et défaut de culture palliative aujourd'hui. La formation de l'ensemble des professionnels est nécessaire.

25) Former les professionnels et renforcer les leviers de formation existants

Un module spécifique sera inclus dans les maquettes universitaires. La formation continue sera développée. L'enjeu sera aussi de mieux pourvoir les places en formation spécialisée transversale, qui n'est qu'à 90% aujourd'hui.

26) Recruter des universitaires dans chaque université (21 M€)

Création d'une filière avec :

- 100 postes de chefs de clinique dont 10 dès début 2024 ;
- 100 postes d'universitaires titulaires, 5 Hospitalo-universitaires et 5 universitaires par an ;
- 100 postes d'assistants spécialistes, 10 par an

27) Donner une réelle reconnaissance universitaire aux soins palliatifs et d'accompagnement

Création d'un diplôme d'études spécialisée de médecine palliative et soins d'accompagnement.

28) Développer et soutenir la recherche (11,5 M€)

Un programme interdisciplinaire prioritaire de recherche en soins d'accompagnement définissant des orientations stratégiques et un budget associé à cinq et à dix ans sera créé. Il visera à faire émerger 3 équipes de recherche médicale (INSERM) ou de sciences humaines et sociales (CNRS) d'ici 10 ans.

Objectif stratégique 4 : piloter tous les acteurs (4 M€)

29) Un comité scientifique d'orientation de la recherche et de formulation des bonnes pratiques sera créé

30) Une instance de gouvernance, de pilotage et d'évaluation de la stratégie sera mise en place (4 M€)

Annexe – MESURES NOUVELLES - Tableau synthétique par axe

En M€	2024	2025	2026	2027	2028	2029	2030	2031	2032	2033	2034	Mesures nouvelles - Coût cumulé en millions d'euros
Objectif 1 : permettre un accès plus juste aux soins d'accompagnement	80	89	90	83	82	82	55	89	89	111	101	950
Objectif 2 : mobiliser les territoires et la société	6	7	3	11	10	13	14	14	9	9	9	104
Objectif 3 : former et développer la recherche	2	10	2	3	2	2	7	2	2	2	2	33
Objectif stratégique 4 : piloter	1	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	4
Mesures nouvelles	89	106	97	96	94	97	75	105	100	122	111	1 091
Coût cumulé	89	195	292	388	481	578	653	758	858	980	1 091	1 091