UNIVERSITE D'ANGERS

FACULTE DE MEDECINE

Année 2015 **N°……**

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Qualification en : SANTE PUBLIQUE ET MEDECINE SOCIALE

Par

Maeva PIETRI

Née le 14 juin 1982 à Porto-Vecchio

Présentée et soutenue publiquement le : 16 décembre 2015

SOINS PALLIATIFS
EN ETABLISSEMENT DE MEDECINE CHIRURGIE OBSTETRIQUE
EN MAYENNE
ADEQUATION ENTRE L'OFFRE ET LA DEMANDE

Président : Monsieur le Professeur FANELLO Serge

Directeur : Monsieur le Docteur MAUDUIT Nicolas

UNIVERSITE D'ANGERS

FACULTE DE MEDECINE

Année 2015 **N°……**

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Qualification en : SANTE PUBLIQUE ET MEDECINE SOCIALE

Par

Maeva PIETRI

Née le 14 juin 1982 à Porto-Vecchio

Présentée et soutenue publiquement le : 16 décembre 2015

SOINS PALLIATIFS
EN ETABLISSEMENT DE MEDECINE CHIRURGIE OBSTETRIQUE
EN MAYENNE
ADEQUATION ENTRE L'OFFRE ET LA DEMANDE

Président : Monsieur le Professeur FANELLO Serge

Directeur : Monsieur le Docteur MAUDUIT Nicolas

LISTE DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE D'ANGERS

Doyen	Pr. RICHARD
Vice doyen recherche	Pr. PROCACCIO
Vice doyen pédagogie	Pr. COUTANT

Doyens Honoraires : Pr. EMILE, Pr. REBEL, Pr. RENIER, Pr. SAINT-ANDRÉ

Professeur Émérite : Pr. Gilles GUY, Pr. Jean-Pierre ARNAUD

Professeurs Honoraires : Pr. ACHARD, Pr. ALLAIN, Pr. ALQUIER, Pr. BASLÉ, Pr. BIGORGNE, Pr. BOASSON, Pr. BOYER, Pr. BREGEON, Pr. CARBONNELLE, Pr. CARON-POITREAU, Pr. M. CAVELLAT, Pr. COUPRIS, Pr. DAUVER, Pr. DELHUMEAU, Pr. DENIS, Pr. DUBIN, Pr. EMILE, Pr. FOURNIÉ, Pr. FRANÇOIS, Pr. FRESSINAUD, Pr. GESLIN, Pr. GINIÈS, Pr. GROSIEUX, Pr. GUY, Pr. HUREZ, Pr. JALLET, Pr. LARGET-PIET, Pr. LARRA, Pr. LE JEUNE, Pr. LIMAL, Pr. MARCAIS, Pr. PARÉ, Pr. PENNEAU, Pr. PENNEAU-FONTBONNE, Pr. PIDHORZ, Pr. POUPLARD, Pr. RACINEUX, Pr. REBEL, Pr. RENIER, Pr. RONCERAY, Pr. SIMARD, Pr. SORET, Pr. TADEI, Pr. TRUELLE, Pr. TUCHAIS, Pr. VERRET, Pr. WARTEL

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

ABRAHAM Pierre	Physiologie
ASFAR Pierre	Réanimation
AUBÉ Christophe	Radiologie et imagerie médicale
AUDRAN Maurice	Rhumatologie
AZZOUZI Abdel-Rahmène	Urologie
BARON Céline	Médecine générale
BARTHELAIX Annick	Biologie cellulaire
BATAILLE François-Régis	Hématologie ; Transfusion
BAUFRETON Christophe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BEAUCHET Olivier	Gériatrie et biologie du vieillissement
BEYDON Laurent	Anesthésiologie-réanimation
BIZOT Pascal	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BONNEAU Dominique	Génétique
BOUCHARA Jean-Philippe	Parasitologie et mycologie
BRIET Marie	Pharmacologie
CAILLIEZ Éric	Médecine générale
CALÈS Paul	Gastroentérologie ; hépatologie
CAMPONE Mario	Cancérologie ; radiothérapie
CAROLI-BOSC François-Xavier	Gastroentérologie ; hépatologie
CHABASSE Dominique	Parasitologie et mycologie
CHAPPARD Daniel	Cytologie et histologie
CONNAN Laurent	Médecine générale
COUTANT Régis	Pédiatrie
COUTURIER Olivier	Biophysique et Médecine nucléaire
CUSTAUD Marc-Antoine	Physiologie
DARSONVAL Vincent	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
de BRUX Jean-Louis	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
DESCAMPS Philippe	Gynécologie-obstétrique
DIQUET Bertrand	Pharmacologie
DUVERGER Philippe	Pédopsychiatrie
ENON Bernard	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire

FANELLO Serge	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
FOURNIER Henri-Dominique	Anatomie
FURBER Alain	Cardiologie
GAGNADOUX Frédéric	Pneumologie
GARNIER François	Médecine générale
GARRÉ Jean-Bernard	Psychiatrie d'adultes
GOHIER Bénédicte	Psychiatrie
GRANRY Jean-Claude	Anesthésiologie-réanimation
GUARDIOLA Philippe	Hématologie ; transfusion
HAMY Antoine	Chirurgie générale
HUEZ Jean-François	Médecine générale
HUNAULT-BERGER Mathilde	Hématologie ; transfusion
IFRAH Norbert	Hématologie ; transfusion
JEANNIN Pascale	Immunologie
JOLY-GUILLOU Marie-Laure	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LACCOURREYE Laurent	Oto-rhino-laryngologie
LASOCKI Sigismond	Anesthésiologie-réanimation
LAUMONIER Frédéric	Chirurgie infantile
LEFTHÉRIOTIS Georges	Physiologie
LEGRAND Erick	Rhumatologie
LERMITE Emilie	Chirurgie générale
LEROLLE Nicolas	Réanimation
LUNEL-FABIANI Françoise	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MARTIN Ludovic	Dermato-vénéréologie
MENEI Philippe	Neurochirurgie
MERCAT Alain	Réanimation
MERCIER Philippe	Anatomie
MILEA Dan	Ophtalmologie
PELLIER Isabelle	Pédiatrie
PICHARD Eric	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
PICQUET Jean	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
PODEVIN Guillaume	Chirurgie infantile
PROCACCIO Vincent	Génétique
PRUNIER Fabrice	Cardiologie
REYNIER Pascal	Biochimie et biologie moléculaire
RICHARD Isabelle	Médecine physique et de réadaptation
RODIEN Patrice	Endocrinologie et maladies métaboliques
ROHMER Vincent	Endocrinologie et maladies métaboliques
ROQUELAURE Yves	Médecine et santé au travail
ROUGÉ-MAILLART Clotilde	Médecine légale et droit de la santé
ROUSSEAU Audrey	Anatomie et cytologie pathologiques
ROUSSEAU Pascal	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
ROUSSELET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
ROY Pierre-Marie	Thérapeutique
SAINT-ANDRÉ Jean-Paul	Anatomie et cytologie pathologiques
SENTILHES Loïc	Gynécologie-obstétrique
SUBRA Jean-François	Néphrologie
UGO Valérie	Hématologie ; transfusion

URBAN Thierry	Pneumologie
VERNY Christophe	Neurologie
WILLOTEAUX Serge	Radiologie et imagerie médicale
ZAHAR Jean-Ralph	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
ZANDECKI Marc	Hématologie ; transfusion

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

ANNWEILER Cédric	Gériatrie et biologie du vieillissement
AUGUSTO Jean-François	Néphrologie
BEAUVILLAIN Céline	Immunologie
BELIZNA Cristina	Médecine interne
BELLANGER William	Médecine générale
BIGOT Pierre	Urologie
BLANCHET Odile	Hématologie ; transfusion
BOURSIER Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
CAPITAIN Olivier	Cancérologie ; radiothérapie
CASSEREAU Julien	Neurologie
CHEVAILLER Alain	Immunologie
CHEVALIER Sylvie	Biologie cellulaire
CRONIER Patrick	Chirurgie orthopédique et traumatologique
de CASABIANCA Catherine	Médecine générale
DINOMAIS Mickaël	Médecine physique et de réadaptation
DUCANCELLE Alexandra	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
FERRE Marc	Biologie moléculaire
FORTRAT Jacques-Olivier	Physiologie
HINDRE François	Biophysique
JEANGUILLAUME Christian	Biophysique et médecine nucléaire
JOUSSET-THULLIER Nathalie	Médecine légale et droit de la santé
KEMPF Marie	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
LACOEUILLE Franck	Biophysique et médecine nucléaire
LETOURNEL Franck	Biologie cellulaire
MARCHAND-LIBOUBAN Hélène	Histologie
MAY-PANLOUP Pascale	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
MESLIER Nicole	Physiologie
MOUILLIE Jean-Marc	Philosophie
PAPON Xavier	Anatomie
PASCO-PAPON Anne	Radiologie et Imagerie médicale
PENCHAUD Anne-Laurence	Sociologie
PETIT Audrey	Médecine et Santé au travail
PIHET Marc	Parasitologie et mycologie
PRUNIER Delphine	Biochimie et biologie moléculaire
SIMARD Gilles	Biochimie et biologie moléculaire
TANGUY-SCHMIDT Aline	Hématologie ; transfusion
TURCANT Alain	Pharmacologie

septembre 2015

COMPOSITION DU JURY

Président du jury :

Monsieur le Professeur FANELLO Serge

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur MAUDUIT Nicolas

Membres du jury :

Monsieur le Docteur MAUDUIT Nicolas

Monsieur le Professeur VERNY Christophe

Monsieur le Professeur URBAN Thierry

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Serge Fanello, pour m'avoir accueillie dans votre discipline, pour votre disponibilité, votre écoute et vos conseils tout au long de l'internat.

A Monsieur le Docteur Nicolas Mauduit, pour avoir accepté spontanément d'encadrer ma thèse, pour votre disponibilité, vos conseils et votre patience depuis le début de ce travail.

A Monsieur le Professeur Thierry Urban, pour avoir accepté de participer à mon jury. Recevez toute ma reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Christophe Verny, recevez toute ma gratitude pour avoir accepté de juger ce travail.

A Michel Poupon, pour le temps que vous m'avez accordé et pour vos conseils. Merci de m'avoir transmis un peu de votre culture du système de santé.

A Isabelle Bouchaud, pour tout le temps que tu m'as consacré au cours de ce stage et du précédent, pour ta gentillesse, pour ton professionnalisme, pour ta relecture attentive et la pertinence de tes remarques.

A Madame le Docteur Marie-Thérèse Leblanc-Briot, pour m'avoir donné de votre temps et pour vos explications qui m'ont permis de mieux appréhender le fonctionnement du réseau et, plus globalement, les soins palliatifs dans votre département.

A Madame le Docteur Emeline Laurent, pour m'avoir fait bénéficier du travail effectué dans le cadre de ton mémoire de DES sur ce sujet en Région Centre.

A Claude Pichon et Vincent Michelet, pour avoir pris le temps de lire mon travail et pour vos conseils. Merci Claude pour le petit tour en Mayenne et pour avoir pris le temps de me guider dans l'élaboration de ce travail.

A Madame le Docteur Juliette Daniel, pour m'avoir permis de délimiter le sujet et pour vos encouragements.

A Alain, Géraldine et Marlène, pour m'avoir encouragée et divertie pendant le stage et par la suite.

A toute l'équipe de l'ARS, pour votre accueil et votre sympathie.

A Alain Santini et à sa fille, pour avoir proposé de relire mon travail et pour vos indications.

A Jérémy, pour ta gentillesse et ton aide logistique ;)

A mes parents, pour m'avoir permis de faire des études longues. A mon père, pour ton soutien sans faille et pour ton optimisme.

A mon frère, tu es pour moi un exemple de détermination.

A ma grand-mère et à mon grand-père paternels, pour avoir toujours cru en moi. Je voudrais que vous soyez encore là aujourd'hui.

A Rosiane, pour ton écoute, ton soutien, tes conseils… et ton aide logistique ;)

A mes amies d'enfance, Maryline et Tania, j'espère vous voir plus souvent.

A mes amis et co-externes de Marseille, et spécialement à Thibaut, pour tes encouragements et pour nos délires ;)

A mes amis et co-internes de Caen, pour cette année fantastique que nous avons partagée. Au plaisir de vous revoir.

A mes amis et co-internes d'Angers, pour les bons moments passés ensemble. Merci Lucile et Camille pour vos encouragements.

A tous ceux auxquels je tiens et que je vois trop rarement.

LISTE DES ABREVIATIONS

ADMR : Aide à Domicile en Milieu Rural

ARS : Agence Régionale de Santé

ATIH : Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CH : Centre Hospitalier

CHNM : Centre Hospitalier du Nord-Mayenne

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIM : Classification Internationale des Maladies

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

DAS : Diagnostic Associé Significatif

DES : Diplôme d'Etude Spécialisées

DESC : Diplôme d'Etude Spécialisée Complémentaire

DGOS : Direction Générale de l'Organisation des Soins

DIU : Diplôme Inter-Universitaire

DP : Diagnostic Principal

DPC : Développement Professionnel Continu

DR : Diagnostic Relié

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

ECN : Examen Classant National

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

ETP : Equivalent Temps Plein

FMC : Formation Médicale Continue

GHS : Groupe Homogène de Séjour

HAD : Hospitalisation à Domicile

HL : Hôpital Local

HPST : Hôpital, Patients, Santé, Territoires

ICO : Institut de Cancérologie de l'Ouest

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

JALMALV : Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie

LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs

LMD : Licence Master Doctorat

MCO : Médecine, Chirurgie, Obstétrique

OMS : Organisation Mondiale pour la Santé

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PMSI : Programme de Médicalisation du Système d'Information

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SEP : Sclérose En Plaques

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

SP : Soins Palliatifs

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

T2A : Tarification A l'Activité

UE : Unité d'Enseignement

UREH : Unité Régionale d'Epidémiologie Hospitalière en Région Centre-Val de Loire

USP : Unité de Soins Palliatifs

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

3C : Centre de Coordination de Cancérologie

PLAN

I. INTRODUCTION

II. GENERALITES

III. METHODOLOGIE

IV. RESULTATS

V. DISCUSSION

VI. CONCLUSION

BIBLIOGRAHIE

TABLE DES MATIERES

I. **INTRODUCTION** :

Officialisés en France par la circulaire Laroque en 1986 [1], les soins palliatifs se sont considérablement développés sous l'influence de plusieurs textes législatifs prolongés par trois plans nationaux (annexe1).

Cependant, le bilan d'évaluation du dernier programme, achevé en 2012 [2], de même que le récent rapport de la Cour des Comptes [3], indiquent que ces avancées sont encore insuffisantes : l'offre hospitalière présente des disparités régionales importantes, quantitatives comme qualitatives, et l'accompagnement à domicile, pourtant souhaité par la majorité des français, demeure sous-investi.

Devant le vieillissement attendu de la population [4] et l'augmentation de l'espérance de vie chez des patients atteints de pathologies très invalidantes, les soins palliatifs représentent donc un enjeu de santé publique majeur, pour le gouvernement comme pour les tutelles, dont la mission est de veiller à l'accessibilité à des soins de qualité sur leurs territoires d'influence, en adaptant les préconisations nationales aux besoins propres aux territoires de santé qu'elles supervisent.

En Pays de la Loire, si l'offre en structures de soins palliatifs est cohérente avec les moyennes nationales sur le plan quantitatif [2], ses aspects qualitatifs, en termes de fonctionnement réel et de service rendu, restent à préciser. Ainsi, à l'aube de la parution du 4e plan de développement des soins palliatifs, dans un contexte de révision de la loi Léonetti [5] et de saisie de cette thématique par la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), les soins palliatifs figurent parmi les priorités 2015 de l'Agence régionale de santé (ARS).

La Mayenne, petit département dont la population est plutôt âgée et rurale [6], présente d'importantes difficultés d'accès aux soins, notamment de premier recours [6] pouvant favoriser les hospitalisations : la densité de médecins généralistes y est de 76 pour 100 000 habitants contre 100 en Pays de la Loire et 106 au niveau national. Pourtant, son taux d'équipement en lits identifiés de soins palliatifs (LISP), proche du taux national, est inférieur à la moyenne régionale [2].

Aussi, afin de fournir des éléments de réflexion en vue d'une éventuelle adaptation de la politique de santé, l'objectif de notre travail est d'effectuer un état des lieux de l'activité de soins palliatifs en établissement sanitaire de Médecine Chirurgie Obstétrique (MCO) dans ce département.

Compte tenu des spécificités relatives à la pratique des soins palliatifs pédiatriques, nous avons choisi de restreindre le champ de notre étude à la prise en charge effectuée chez l'adulte.

II. GENERALITES

1. Définitions

Plusieurs organismes et associations de santé ont tenté de définir le concept de soins palliatifs. Les définitions proposées par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) sont présentées en annexe 2.
L'ensemble des définitions ont en commun l'attention portée au confort physique et moral du patient atteint d'une pathologie grave ainsi qu'à son entourage.

2. Textes de référence

Depuis 1986, divers textes législatifs et 3 plans nationaux ont encadré le développement des soins palliatifs, en intra comme en extrahospitalier. La liste de ces références ainsi que leur contenu sont présentés en annexe 1.

3. Structures

a. En établissement sanitaire :

Les politiques de santé ont pour objectif la diffusion de la culture palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé. Néanmoins, certains dispositifs dédiés à cette activité, dont les conditions de fonctionnement sont définies dans le référentiel annexé à la circulaire du 25 mars 2008 [7], ont été mis en place pour permettre un accompagnement multidisciplinaire, gradué, des patients et de leurs proches.

- *Lits identifiés de soins palliatifs (LISP) :*

Répartis dans les services de MCO, Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) ou Unité de Soins de Longue Durée (USLD) régulièrement confrontés à des fins de vie mais dont l'activité n'est pas dédiée aux soins palliatifs, les LISP ne sont pas des lits physiques mais correspondent à une organisation particulière permettant de répondre aux besoins des patients en situations palliatives complexes et de leurs proches.

En outre, l'identification de LISP dans un service autorise l'accès à un financement majoré par rapport à un séjour avec soins palliatifs en lit standard, mais aussi la reconnaissance et une meilleure lisibilité interne et externe de cette activité.

Leur attribution fait l'objet d'une reconnaissance contractuelle par les ARS.

- *Unités de soins palliatifs (USP)*

Destinées à accueillir les patients en situations palliatives les plus complexes, elles disposent d'une équipe pluridisciplinaire entièrement dédiée à cette activité. De plus, des missions de formation initiale et continue et de recherche leur sont confiées. Comme les séjours en LISP, les séjours en USP font l'objet d'un financement majoré, plus élevé qu'en lit identifié.

Leur création entre également dans le cadre d'une reconnaissance contractuelle par l'ARS.

- *Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)*

Ces équipes, multidisciplinaires, ont pour mission de diffuser la culture palliative dans les services hospitaliers et, depuis quelques années, dans les établissements médicosociaux. Elles interviennent auprès des équipes pour des conseils et un soutien sans pour autant réaliser directement les soins.

Leur référentiel de fonctionnement leur attribue également des missions de formation théorique, initiale et continue, et de recherche.

b. Sur le lieu de vie :

En appui des professionnels libéraux, plusieurs dispositifs, spécifiques ou non des soins palliatifs, peuvent participer à la prise en charge des patients sur leur lieu de vie.

- *Services d'aide à domicile*

Ces services apportent une aide dans l'accomplissement des tâches et des activités de la vie quotidienne.

- *Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)*

Les SSIAD ont pour mission d'apporter les soins infirmiers nécessaires (hygiène, soins divers...) au maintien d'un patient âgé dépendant ou d'un patient handicapé ou atteint d'une maladie chronique à son domicile.

- *Hospitalisation à domicile (HAD)*

Disposant du statut juridique d'établissements de santé, les équipes pluridisciplinaires, appartenant à ces structures, ont une fonction de coordination des professionnels libéraux intervenant auprès du patient, et, en l'absence de personnel soignant libéral disponible, d'effecteurs de soins. Les prescriptions sont en revanche effectuées par le médecin traitant.

Ces services peuvent intervenir au domicile privé comme en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes).

- *Réseaux de soins palliatifs*

Les réseaux de soins palliatifs ont des missions de conseil, de soutien auprès des professionnels extra hospitaliers, mais aussi de coordination, permettant de mobiliser l'ensemble des ressources présentes sur le territoire pour cette prise en charge. Cependant, contrairement aux services d'HAD, ils ne doivent pas se substituer aux intervenants du domicile pour la réalisation des soins.

4. Dispositif en Mayenne

a. En établissement sanitaire

Tableau I : Dispositif de soins palliatifs en France et en Pays de la Loire en 2014: taux d'équipement (pour100 000 habitants)

	USP /100 000h	LISP /100 000h	EMSP/100 000h
France	2.09	8.2	0.66
Région	0.36	10.5	0.62
44		10.6	0.55
49		13.6	0.64
53		8.5	1.30
72		12.4	0.71
85		8.3	0.63

Source : DGOS – CPOM ARS Pays de la Loire

Le taux d'équipement en LISP de la Mayenne est le plus bas de la région avant celui de la Vendée, mais légèrement supérieur au taux national. Par contre, son taux d'équipement en EMSP est deux fois plus élevé qu'aux niveaux régional et national. La Mayenne ne dispose pas d'USP. Seules la Loire-Atlantique, le Maine et Loire et, depuis mars 2015, la Sarthe, bénéficient d'une telle structure.

b. Sur le lieu de vie

En appui, des professionnels libéraux, la Mayenne dispose :

- d'un réseau de soins palliatifs, le réseau Pallia 53, qui présente la particularité de s'appuyer sur les 4 EMSP du département,

- d'une structure d'HAD dépendant du centre hospitalier (CH) de Laval, qui possède deux antennes situées au CH Nord Mayenne et au CH du Haut-Anjou à Château-Gontier,

- de 11 SSIAD,

- de 13 services d'aide à domicile.

III. METHODOLOGIE

Pour réaliser notre état des lieux, nous avons choisi d'effectuer deux types d'analyses complémentaires :

- une description quantitative de l'ensemble de l'activité de soins palliatifs des établissements MCO du département, à partir des bases du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI),

- une description qualitative de l'activité réalisée et des difficultés rencontrées dans les services disposant de LISP au sein de ces établissements, par le biais d'entretiens auprès de professionnels.

1. ANALYSE QUANTITATIVE

a. Source de données

Nous avons étudié les bases régionales scellées du **PMSI MCO** fournies à l'ARS des Pays de la Loire par l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH) pour les années 2011 à 2013 au moyen du logiciel ACCESS.

Ce recueil permet une description des séjours d'hospitalisation, à temps complet ou à temps partiel, réalisés dans les établissements de santé publics et privés. Chacune des bases étudiées comporte les informations administratives et médicales, rendues anonymes, relatives aux séjours qui ont pris fin au cours de l'année concernée [8,9,10].

Pour l'élaboration de certains de nos indicateurs, nous nous sommes appuyés sur une étude menée par l'Unité Régionale d'Epidémiologie Hospitalière en Région Centre-Val de Loire (UREH) [11].

b. Indicateurs

Nous avons choisi de décrire la prise en charge en soins palliatifs **chez l'adulte,** à l'échelle du **séjour**, en distinguant :

- ***La consommation*** : données épidémiologiques

  Elle correspond aux séjours avec soins palliatifs réalisés *pour les patients domiciliés sur un territoire, quelle que soit la localisation de l'établissement MCO d'accueil*.

- Effectifs de séjours
- Taux de recours bruts (pour 100 000 habitants)

- ***La production*** : données d'activité des établissements

Elle correspond aux séjours avec soins palliatifs réalisés *au sein des établissements MCO d'un territoire (Pays de la Loire (PDL) ou territoire de santé), que le patient pris en charge soit domicilié ou non sur ce territoire.*

- Effectifs de séjours

- Profils de séjours :

  - Age moyen (en années)
  - Age réparti par tranches (en %)
  - Répartition des pathologies en (%)
  - Proportion de séjours dont les soins palliatifs constituent le motif de prise en charge (en %)
  - Répartition des mouvements :
    - Mode d'entrée et provenance (en %)
    - Mode de sortie et destination : nombre de séjours (en %)
  - Durée moyenne de séjour (DMS) (en jours)

- Taux d'occupation des LISP (en %)

- Enfin, nous avons réalisé une matrice production-consommation, permettant de calculer, pour chaque territoire de santé :

  - ***L'autosuffisance***, qui traduit la capacité d'un territoire à prendre en charge ses propres patients.

  - ***Le taux d'attractivité***, correspondant à la part de la production de séjours d'un territoire effectuée pour des patients domiciliés sur un autre territoire.

  - ***Le taux de fuite***, qui représente la proportion de la consommation de séjours des patients d'un territoire, effectuée hors de ce territoire.

Nous avons choisi de présenter ces indicateurs:

- Pour la Mayenne, mais aussi, à titre de comparaison, et selon les indicateurs :
  - Pour les autres départements
  - Pour la région des Pays de la Loire dans son ensemble

- Selon le type de prise en charge en soins palliatifs (lit standard, LISP, USP pour la consommation),

- Pour chaque année de 2011 à 2013.
  L'analyse sur 3 ans visait à augmenter la fiabilité de nos données et à rechercher une éventuelle tendance évolutive des paramètres étudiés.

c. Méthode de calcul des indicateurs :

- Distinction de la consommation et de la production ***:***

- Les séjours correspondant à la consommation de soins palliatifs des habitants de la Mayenne ont été repérés au moyen du **code géographique de résidence** qui se substitue au code postal.
- Les séjours correspondant à la production des établissements de la Mayenne et des Pays de la Loire ont été repérés au moyen du **numéro FINESS epmsi**.

- Identification des cas :

Le code correspondant à une prise en charge en soins palliatifs est le **Z515** du chapitre XXI de la CIM 10. Sa saisie nécessite la présence de critères établis par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie CNAMTS [12]. Selon le guide méthodologique de production des informations du PMSI faisant référence pour chacune des trois années étudiées [8,9,10] il doit être renseigné en Diagnostic Principal (DP) (lorsque les soins palliatifs constituent le motif de prise en charge dans une des unités fréquentées au cours du séjour), sinon en Diagnostic Associé Significatif (DAS). Lorsque les soins palliatifs constituent le motif de prise en charge principale, le code Z515 doit être complété par un diagnostic relié (DR) indiquant la pathologie justifiant les soins palliatifs.

Afin de prendre en compte l'ensemble des séjours avec soins palliatifs, nous avons choisi de sélectionner tous les séjours comportant le code Z515, que celui-ci figure **en DP et /ou en DAS**.

De manière à faciliter les analyses, nous avons créé une **base soins palliatifs** regroupant l'ensemble de ces séjours pour les années 2011 à 2013.

- Identification du type de prise en charge :

- LISP

Le passage en LISP est renseigné au moyen de l'indicateur LISP [8,9,10] qui prend alors la valeur 01. Sous réserve que le code Z515 soit renseigné en DP, le séjour est alors classé dans le Groupe Homogène de séjour (**GHS) 7993** correspondant à un tarif majoré par rapport à une prise en charge en lit standard [13].

Afin de prendre en compte l'ensemble des séjours en LISP, que Z515 soit renseigné en DP et/ou en DAS, nous avons retenu **l'indicateur LISP codé 01.**

- USP (pour la consommation uniquement)

Le passage en USP est quant à lui renseigné au moyen du **code 08 (08C** pour 2012 et 2013) dans l'indicateur UM [8,9,10]. Si le code Z515 est renseigné en DP, cela permet le classement du séjour dans le **GHS 7994** dont le tarif est majoré par rapport à un séjour en LISP [13].

Afin de prendre en compte l'ensemble des séjours en LISP, nous avons retenu **l'indicateur UM codé 08 ou 08C.**

- Taux de recours

Les taux de recours aux soins palliatifs relatifs aux années 2011, 2012 et 2013, ont été calculés en utilisant les résultats du recensement de population de l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) pour les années 2008, 2009 et 2010 respectivement [14].

- Données démographiques :

Concernant l'âge, nous avons sélectionné les séjours des personnes **âgées de 18 ans ou plus.**

- Pathologies :

Chaque séjour avec soins palliatifs peut comporter une ou plusieurs pathologies renseignées en DP, en DR ou en DAS. Afin de simplifier la description, nous avons choisi d'attribuer à chaque séjour une seule pathologie. Pour cela :

- Nous avons attribué à chaque code CIM 10 autre que Z515, un code correspondant à l'un des **7 groupes de pathologies** susceptibles de nécessiter des soins palliatifs,

définis par l'UREH (annexe3) d'après la liste établie par l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) et modifiée par la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DRESS) [15] :

1 : tumeurs

2 : pathologies neurovasculaires et cardiovasculaires

3 : démences

4 : maladies neuromusculaires (sclérose en plaques (SEP) et autres maladies du système nerveux)

5 : pathologies chroniques des voies aériennes

6 : Virus de l'immunodéficience Humaine (VIH), insuffisance hépatique, hépatites chroniques

7 : autres pathologies

Lorsqu'aucun code n'était renseigné ou n'apparaissait dans la liste précédemment citée, le code 99 lui était attribué.

99 : pathologie hors liste UREH ou non renseignée

- Nous avons ensuite retenu pour chaque séjour un seul code, en nous basant sur l'algorithme appliqué par l'UREH (annexe 4).

- Durée moyenne de séjour

Dans le calcul de la DMS, afin de tenir compte des prises en charge d'une seule journée, renseignées dans le PMSI par une durée de 0 jour, nous avons converti les durées de 0 jour en 1 jour.

- Mouvements :

- <u>Mouvements depuis et vers le domicile, privé ou institutionnel</u>

Des erreurs de saisie, fréquentes, *des mouvements d'entrée et de sortie relatifs à l'HAD* (sous-estimation proche de 30%) et *aux établissements médicosociaux*, codés en tant que *domicile*, ont été constatées par la cellule PMSI de l'ARS des Pays de la Loire.

Afin de limiter ce biais, nous avons choisi de regrouper ces 3 modalités dans la modalité *« domicile »*.

- Mouvements depuis et vers d'autres structures de soin

Afin d'améliorer la lisibilité des résultats, nous avons choisi de regrouper les mouvements de *mutation et transfert* relatifs :

  - ❖ au SSR, dans la catégorie *« SSR »*
  - ❖ à la psychiatrie, dans la modalité *« psychiatrie »*
  - ❖ aux USLD, dans la modalité *« USLD »*

- Les modalités *« urgences »* et *« décès »* n'ont pas été modifiées.

- Autosuffisance et flux

Ces indicateurs sont calculés ainsi :

- *Autosuffisance* = production du territoire / consommation de ce territoire.

- *Taux d'attractivité* = production du territoire pour des patients domiciliés hors de ce territoire / production totale du territoire.

- *Taux de fuite* = consommation hors du territoire / consommation totale de ce territoire

2. ANALYSE QUALITATIVE

a. Structures concernées

Afin d'effectuer une description exhaustive de l'activité de ces structures, nous avons choisi d'inclure dans notre étude chacun des 7 services concernés:

- Au CH Nord-Mayenne : le service de médecine polyvalente à orientation gériatrique (3LISP)

- Au CH de Laval :
  - le service de pneumologie (1 LISP)
  - le service de gériatrie (2 LISP)

- Les services de médecine de 3 HL :
  - Ernée (5 LISP)
  - Evron (4 LISP)
  - Sud Ouest mayennais (5 LISP répartis entre les sites de Rénazé et Craon)

b. Population interrogée

Afin de décrire précisément l'activité de ces structures, nous avons choisi d'interroger les deux référents soins palliatifs, médical et soignant, de chaque service.

En l'absence de référent médical ou soignant identifié, le cadre de santé devait nous orienter vers un autre professionnel très impliqué dans cette prise en charge.

c. Support

Afin de recueillir l'information la plus large, nous avons choisi d'effectuer des entretiens semi-directifs.

Notre guide d'entretien (annexe 5) visait à aborder les thèmes suivants :

- Le profil des patients pris en charge en LISP

- Les modes d'admission et motifs de prise en charge

- Les moyens organisationnels disponibles et les difficultés rencontrées par l'équipe concernant:

    - la prise en charge au sein du service

    - la continuité des soins

- Les enjeux des soins palliatifs pour les mois à venir

En début d'entretien, chaque professionnel devait être informé du fait que l'objectif était d'appréhender la prise en charge en soins palliatifs dans sa globalité :

- L'attention au patient mais aussi ses proches,

- Les aspects médicaux, psychologiques et sociaux.

Des rappels étaient prévus :

- pour le recueil des moyens organisationnels mis en place : afin de rechercher l'ensemble des intervenants, collaborations et moyens matériels cités dans la circulaire du 25 mars 2008 [7] présentant les référentiels de fonctionnement des différentes structures de soins palliatifs.

- Concernant la recherche des difficultés rencontrées par l'équipe : sur l'acculturation, la formation, l'offre en LISP et les interventions des EMSP.

d. Modalités d'entretien et traitement de l'information

Les professionnels devaient être contactés par téléphone, individuellement pour leur permettre de s'exprimer librement.

Sous réserve d'obtention de l'accord de l'interviewé, les conversations devaient être enregistrées afin de faciliter la retranscription et l'analyse des informations recueillies.

e. Réalisation

Nous avons mené, entre le 15 juillet et le 16 octobre 2015, 12 entretiens téléphoniques d'une trentaine de minutes auprès de :

- **6 médecins** dont :

    - 4 référents soins palliatifs, l'un d'entre eux occupant également le poste de responsable de l'EMSP de son établissement,
    - 2 médecins non référents très impliqués dans cette prise en charge.

- **6 soignants** (5 infirmières et 1 cadre de santé) parmi lesquels :

    - 5 référents soins palliatifs, dont 3 exercent également à mi-temps au sein de l'EMSP de leur établissement,
    - 1 soignant non référent très impliqué dans cette prise en charge.

Afin de mieux appréhender le dispositif de soins palliatifs de la Mayenne, notamment le fonctionnement du réseau PALLIA 53, et les actions entreprises à son niveau, nous avons également eu des échanges avec le **médecin coordonnateur** de ce réseau.

Avec l'accord des professionnels interrogés, chaque entretien a pu être enregistré puis secondairement retranscrit sous forme de verbatim permettant de réaliser une **analyse thématique**.

Dans le but de respecter l'anonymat des réponses, le verbatim ne figure pas en annexe de ce manuscrit. Cependant, certains extraits ont été insérés, à titre d'illustration, dans la synthèse présentée ci-après.

IV. RESULTATS

1. ANALYSE QUANTITATIVE

a. Consommation

- Consommation globale : effectifs de séjours et taux de recours bruts

Tableau II : Consommation globale (nombre de séjours)

	GLOBAL		
	2011	2012	2013
44	2513	2603	2541
49	1547	1440	1512
53	**800**	**925**	**876**
72	1901	1880	1791
85	1152	1250	1184
PDL	7913	8098	7904

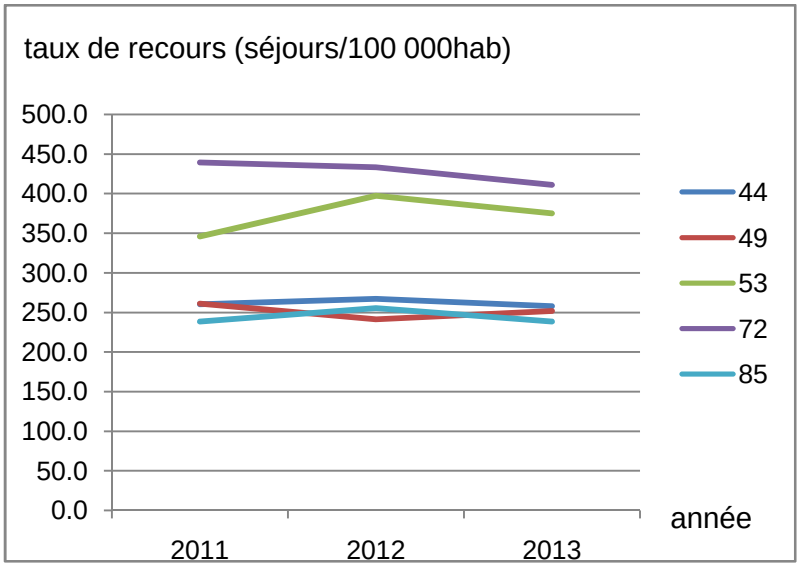


Figure 1 : Taux de recours bruts (séjours/100 000 hab)

Entre 2011 et 2013, la consommation globale de séjours avec soins palliatifs des Mayennais a légèrement augmenté. En 2013, proche de 900 séjours par an, elle représente plus de 10% de la consommation de soins palliatifs des Pays de la Loire (Tableau II). Son taux de recours est le plus élevé de la région, après celui de la Sarthe (Figure1).

- Consommation selon le type de prise en charge : nombre de séjours

Tableau III : Consommation selon le type de prise en charge (nombre de séjours)

	lit standard			LISP			USP		
	2011	2012	2013	2011	2012	2013	2011	2012	2013
44	1570	1476	1510	943	1127	1031	179	180	186
49	880	861	832	667	579	680	87	104	102
53	**450**	**581**	**538**	**350**	**344**	**338**	**12**	**14**	**15**
72	1110	1041	1012	791	839	779	3	4	9
85	923	980	958	229	270	226	18	6	11
PDL	4933	4939	4850	2980	3159	3054	299	308	323

Sur les 3 années, pour les habitants de la Mayenne comme chez l'ensemble des ligériens, la prise en charge en lit standard est la plus fréquente, suivie par la prise en charge en LISP puis en USP. En 2013, en Mayenne, la proportion de séjours pour soins palliatifs est de 60% en lit standard, 38%, en LISP et 2% en USP, contre 59%, 37% et 4% respectivement au niveau régional (tableau III).

b. ***Production***

- Effectifs de séjours

Tableau IV: Production globale de soins palliatifs (nombre de séjours)

	Global		
	2011	2012	2013
44	2807	2916	2781
49	1661	1540	1606
53	**693**	**845**	**800**
72	1987	1915	1842
85	877	936	915
PDL	8025	8152	7944

Tableau V: Production de soins palliatifs selon le type de prise en charge (nombre de séjours)

	lit standard			LISP		
	2011	2012	2013	2011	2012	2013
44	1732	1638	1605	1075	1278	1176
49	965	922	912	696	618	694
53	**402**	**526**	**485**	**291**	**319**	**315**
72	1198	1099	1088	789	816	754
85	759	813	816	118	123	99
PDL	5056	4998	4906	2969	3154	3038

Comme pour la consommation, entre 2011 et 2013, la production de séjours de soins palliatifs a légèrement augmenté en Mayenne et est globalement stable au niveau régional. Proche de

800 séjours par an, la production départementale représente près de 10% de la production régionale (Tableau IV).

De même que pour la consommation, dans l'ensemble des départements, la production de séjours en lit standard est plus élevée que la production de séjours en LISP. Ainsi, en 2013, en Mayenne, 61% des séjours ont lieu en lit standard contre 39% en LISP, contre respectivement 62% et 38% au niveau régional (Tableau V).

- Profils de séjours en LISP

Notre analyse qualitative étant restreinte aux services disposant de LISP, **seuls les profils de séjour correspondant aux LISP** ont été analysés et sont présentés ci-dessous.

Tableau VI: Age moyen en LISP (en années)

Mayenne			Pays de la Loire		
2011	2012	2013	2011	2012	2013
76.6	**77.3**	**78.1**	70.5	70.4	70.8

Tableau VII: Age réparti par tranches en LISP (en %)

	Mayenne			Pays de la Loire		
	2011	2012	2013	2011	2012	2013
18-39ans	**1%**	**0%**	**2%**	2%	2%	2%
40-74ans	**35%**	**36%**	**28%**	53%	54%	54%
>=75ans	**64%**	**64%**	**70%**	45%	44%	44%

Tableau VIII: Répartition des pathologies en LISP (en %)

	Mayenne			Pays de la Loire		
	2011	2012	2013	2011	2012	2013
tumeur maligne	**73%**	**74%**	**64%**	87%	87%	86%
cardio/neurovasculaire	**12%**	**12%**	**14%**	5%	5%	5%
neuro-squelettique	**6%**	**3%**	**5%**	2%	2%	2%
respiratoire chronique	**1%**	**0%**	**3%**	1%	1%	1%
démence	**2%**	**3%**	**4%**	1%	1%	2%
VIH hépatite chronique	**0%**	**2%**	**2%**	1%	1%	1%
autre	**3%**	**3%**	**4%**	2%	1%	2%
hors liste UREH/non précisée	**3%**	**2%**	**3%**	2%	1%	1%

De même que pour la consommation, en Mayenne comme dans le reste de la région, les patients bénéficiant de soins palliatifs sont plutôt âgés. Toutefois, au niveau régional, les patients sont légèrement plus jeunes (tableaux VI et VII).

En Mayenne comme dans le reste de la région, les séjours avec soins palliatifs concernent essentiellement les patients atteints de pathologies cancéreuses. Les pathologies cardiovasculaires et les pathologies neuro-squelettiques viennent ensuite. Leur fréquence est cependant moins élevée au niveau régional (tableau VIII).

Tableau IX: Séjours motivés par une prise en charge en soins palliatifs en LISP (en %)

Mayenne			Pays de la Loire		
2011	2012	2013	2011	2012	2013
97%	**87%**	**97%**	96%	94%	96%

En Mayenne comme en Pays de la Loire, les soins palliatifs constituent presque systématiquement le motif de prise en charge des séjours en LISP (tableau IX).

Tableau X: Modes d'entrées et provenance en LISP (en %)

	Mayenne			Pays de la Loire		
	2011	2012	2013	2011	2012	2013
MCO	**33%**	**31%**	**28%**	18%	18%	18%
SSR	**8%**	**6%**	**9%**	4%	5%	5%
USLD	**1%**	**1%**	**1%**	0%	0%	0%
PSYCHIATRIE	**0%**	**0%**	**0%**	0%	0%	0%
DOMICILE	**35%**	**42%**	**42%**	54%	57%	57%
URGENCES	**22%**	**20%**	**19%**	23%	20%	20%

De même qu'en Pays de la Loire, en Mayenne, les admissions des patients bénéficiant de soins palliatifs s'effectuent le plus souvent directement depuis le domicile ou par le biais des urgences. Viennent ensuite les transferts directs depuis un autre établissement MCO. En Mayenne, on observe également des entrées depuis le SSR dans 10% des cas, et, rarement en provenance d'USLD (tableau X).

Tableau XI: Durée moyenne de séjours (DMS) en LISP (en jours)

Mayenne			Pays de la Loire		
2011	2012	2013	2011	2012	2013
21.8	**21.5**	**23.0**	17.6	17.5	17.8

Sur les 3 années, en Mayenne comme en Pays de la Loire, la DMS observée en LISP, proche de 3 semaines, est plus élevée qu'en région. On note également une légère augmentation, plus élevée au niveau du département (tableau XI).

Tableau XII: Répartition des modes de sortie et destinations en LISP (en %)

	Mayenne			Pays de la Loire		
	2011	2012	2013	2011	2012	2013
DECES	**64%**	**59%**	**63%**	56%	55%	56%
DOMICILE	**19%**	**25%**	**22%**	23%	26%	25%
MCO	**5%**	**7%**	**7%**	4%	4%	3%
SSR	**9%**	**8%**	**7%**	16%	14%	15%
USLD	**2%**	**1%**	**2%**	1%	0%	1%
PSYCHIATRIE	**0%**	**0%**	**0%**	0%	0%	0%

De 2011 à 2013, en Mayenne comme dans l'ensemble de la région, plus de la moitié des séjours avec soins palliatifs se terminent par le décès du patient. Leur fréquence est plus importante au niveau du département. En Mayenne, les retours au domicile, moins fréquents qu'en région, concernent moins d'un quart des séjours. Les mouvements vers le SSR sont également plus rares, et concernent moins de 5% des séjours (tableau XII)).

- Taux d'occupation

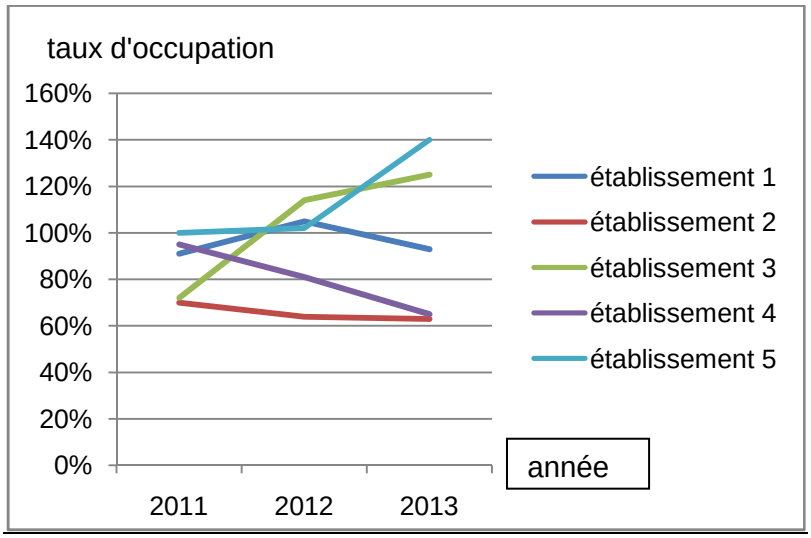


Figure 2: Taux d'occupation des LISP selon les établissements (en %)

Entre 2011 et 2013, les LISP des établissements de la Mayenne présentent des taux d'occupation élevés, pouvant dépasser 100% dans certaines structures (Figure 2).

c. Flux

Tableau XIII: Indicateurs de flux, tous types de prise en charge

dep	2011			2012			2013		
	autosuffisance	fuites	attractivité	autosuffisance	fuites	attractivité	autosuffisance	fuites	attractivité
44	1.12	0.03	0.13	1.12	0.04	0.14	1.09	0.05	0.13
49	1.07	0.09	0.16	1.07	0.10	0.16	1.06	0.11	0.16
53	**0.87**	**0.17**	**0.05**	**0.91**	**0.12**	**0.04**	**0.91**	**0.12**	**0.04**
72	1.05	0.09	0.13	1.02	0.10	0.11	1.03	0.11	0.13
85	0.76	0.27	0.05	0.75	0.29	0.05	0.77	0.27	0.06

Entre 2011 et 2013, en Mayenne comme dans les autres départements, l'autosuffisance et les indicateurs de flux sont globalement stables.

Malgré une légère augmentation, l'autosuffisance de la Mayenne reste inférieure à 1. Son taux de fuite, le plus élevé de la région après celui de la Vendée, diminue mais reste supérieur à 10%. En 2013, sur 108 séjours réalisés hors du département, 96 concernent les départements limitrophes : Loire-Atlantique, Maine et Loire, Sarthe, Ille et Vilaine, Manche, Orne et Calvados. Les séjours restants ont lieu en Ile de France.

Enfin, l'attractivité des établissements de la Mayenne, la plus basse de la région, reste stable sur les 3 ans (tableau XIII).

2. ANALYSE QUALITATIVE

a. Profil des patients pris en charge en LISP

Dans l'ensemble des établissements, la majorité des patients pris en charge sont des personnes *âgées* mais quelques cas de sujets plus jeunes sont également rapportés.

L'ensemble des professionnels déclarent prendre en charge des patients essentiellement atteints de *cancer*. Selon les établissements, sont également citées les pathologies neurologiques (accident vasculaire cérébral (AVC) à répétition, sclérose en plaques (SEP), Maladie de Parkinson, sclérose latérale amyotrophique (SLA)), les insuffisances cardiaques, respiratoires et rénales, Un hôpital local prend également en charge des patients jeunes porteurs de handicaps très lourds.

Selon les établissements, les patients atteints de cancer pris en charge en LISP peuvent être au *stade palliatif* avec ou sans traitement « curatif » de type chimio ou radiothérapie, *ou plutôt en phase terminale.*

b. Modalités et circonstances d'admission

Dans l'ensemble des services, les patients bénéficiant de soins palliatifs sont admis directement, depuis un autre établissement MCO ou depuis leur domicile (privé ou en moindre proportion, institutionnel).
En CH est également évoquée l'admission fréquente par le biais des urgences.
Des passages en LISP en cours de séjour sont également possibles, notamment dans un établissement

Les transferts depuis un établissement sanitaire, parfois dans le cadre d'un rapprochement familial, concernent surtout les services de cancérologie, du département ou des départements limitrophes, au moment où l'indication palliative est posée. *L'admission directe depuis le domicile* privé, le plus souvent avec adressage par le médecin traitant, est motivée par la lourdeur de la prise en charge pour l'aidant ou par des difficultés de prise en charge par le médecin lui-même ; la douleur et l'altération de l'état général sont fréquemment citées. Les admissions depuis *les EHPAD*, plutôt extrahospitalières, concernent des cas plus complexes ou en phase plus avancée.

Les admissions par le biais des *urgence*s sont souvent liées à des difficultés d'anticipation de décompensations par le médecin traitant, mais aussi à la méconnaissance, par ces derniers, des services pratiquant les soins palliatifs. Des patients se présentent également suite à un refus de

prise en charge par le service d'origine, notamment de cancérologie ; souvent, le lien avec leur médecin traitant est distendu : « *ça peut être aussi des malades de CHU où on leur a dit : « On vous reprendra au moindre », et puis vous savez très bien que sur ça… y a un problème aigu où ils ont pas de place à… ce moment-là et donc ils débarquent aux urgences parce que le conjoint panique, le malade a mal… et que… on est sur des dossiers vierges, on a rien et… ça je fais que le dire que c'est néfaste ».*
.

c. Moyens organisationnels

- **Référents**

Sur les 7 services étudiés, tous disposent d'un référent soignant, 5 disposent d'un référent médical désigné.

- **Formation**

Dans chaque unité étudiée, au moins un médecin a obtenu un Diplôme universitaire (DU) soins palliatifs (sauf dans un service), l'ensemble des référents soignants disposent d'un DU ou sont en cours de formation et la majorité du personnel soignant a bénéficié d'une formation aux soins palliatifs (dispensée par l'EMSP ou par un organisme extérieur).

- **LISP**

A l'exception d'un service, toutes les unités étudiées bénéficient de temps de personnel supplémentaire. Toutefois, dans 2 services, ce renfort se résume du temps de psychologue. Le ratio de personnel accordé n'est pas dédié aux LISP mais partagent leur activité entre tous les patients du service.

- **Intervenants**

L'ensemble des services propose le recours à une psychologue et à une assistante sociale, ainsi qu'à d'autres professionnels : kinésithérapeute, ergothérapeute, art-thérapeute, socio esthéticienne… selon les établissements. Seuls 4 services sollicitent les bénévoles JALMALV même si tous les référents indiquent qu'ils peuvent y faire appel.

- **Staffs et EMSP**

Dans l'ensemble des services, des staffs soins palliatifs pluridisciplinaires sont organisés, systématiquement, sinon régulièrement, en présence de l'EMSP. Temps d'échange, ils permettent d'aborder la prise en charge palliative dans sa globalité, pour tous les patients

concernés, sinon pour les cas les plus complexes. Sont notamment évoqués : les décisions d'arrêt de traitement, le traitement de la douleur, les demandes d'euthanasie de la part de la famille et l'hypothèse d'un retour sur le lieu de vie. Dans un service, les proches peuvent également être rencontrés à cette occasion.
En dehors des staffs, des interventions de l'EMSP sont également possibles, plutôt par téléphone en HL.

- **Moyens matériels**

Tous les services de notre étude sont équipés de chambres seules avec possibilité de mise à disposition d'un lit d'appoint pour les proches, d'un salon des familles et d'une salle de staff.

- **USP**

Les échanges téléphoniques avec les professionnels des USP de la région et des départements limitrophes, sont, selon les services, rares voire inexistants, de même que les transferts vers ces unités.

d. Difficultés et besoins

- **Liées aux conditions d'admission**

Deux référents médicaux déplorent le manque de transmission à l'admission de patients nouveaux, souvent effectuée par le biais des urgences. Ils évoquent un défaut d'anticipation par les médecins traitants et par les services de cancérologie : « *Souvent les cancéros les gardent jusqu'au bout et même des fois trop longtemps, avant de les transférer dans les lits de palliatif quoi. Souvent, il y a une intervention de la famille, en disant « He he stop… » ou du médecin traitant, en disant : « Où est-ce qu'on en est là… ? Est ce qu'on pourrait pas faire une hospitalisation plus proche pour… que ce soit plus facile pour la famille et puis puisque vous arrêtez tout traitement… ».*

Dans un hôpital local, les deux professionnels interrogés pointent le défaut d'information par les cancérologues de certains patients et de leurs proches concernant le passage en soins palliatifs, ce qui les contraint à effectuer eux même cette annonce.

- **Acculturation et formation**

L'acculturation et la formation des soignants sont jugées satisfaisantes par l'ensemble des professionnels interrogés : « *Je peux vous dire que les infirmières sont… elles se battent pas, non, mais pour venir au staff y a aucun souci quoi. ».* Le renouvellement des compétences ou

l'accès à certaines formations plus spécifiques (soins de bouche, « toucher-massage ») sont cependant évoqués par certains soignants.

Selon quelques soignants, certains médecins sont encore *« frileux »*, notamment à l'arrêt des thérapeutiques curatives, mais les staffs avec l'EMSP favorisent le cheminement vers cette prise en charge. Une manque de formation aux soins palliatifs de certains professionnels médicaux est également évoqué, notamment en l'absence de participation au staff : *« Il y a des médecins qui sont moins à l'aise avec les traitements pour la douleur, pour l'anxiété, donc là… les équipes sont plus en difficulté par rapport à ça. ».*

- **LISP**

La quasi-totalité des professionnels interrogés déclarent disposer d'un nombre de lits identifiés insuffisant, de manière régulière sinon permanente : *« On fait beaucoup plus de soins palliatifs que nos lits dédiés » ; « C'est nettement insuffisant ».* Les professionnels d'un seul établissement considèrent leur offre en LISP comme « correcte », dans la mesure où les périodes de surplus alternent avec des périodes plus calmes, aboutissant à un équilibre sur l'année.

L'insuffisance se traduit par une surcharge de travail pour le personnel, source de stress et de frustration pour les soignants et parfois pour les patients et leurs proches : *« On arrive à des situations où ça entraine une frustration, je pense, des deux côtés. C'est difficile à gérer. »* .

Des refus d'admission, rares, peuvent toutefois survenir: *« Ça peut arriver si on est dépassé au niveau du nombre de lits et que la prise en charge des gens qui sont dans le service est déjà très lourde… On a un supplément temps au niveau soignants mais il y a des limites humaines qui font qu'on peut pas prendre pour prendre sans… Après… On essaie toujours… ».* Dans l'une des unités qui ne disposent pas d'ETP soignants majorés, les refus, initialement rares, sont devenus plus fréquents, en s'assurant toutefois de l'existence d'autres possibilités d'accueil.

- **EMSP**

L'apport des EMSP est jugé très positivement par la majorité des professionnels, tant du point de vue de la réactivité que de la qualité des réponses apportées : *« C'est très constructif ».*

Néanmoins, certains médecins sont moins satisfaits : deux référents qui estiment disposer d'un niveau de formation suffisant au sein de leur équipe pour cette prise en charge, expriment la difficulté d'assurer les staffs alors que l'équipe du service est déjà surchargée ; deux autres médecins déplorent l'absence d'EMSP la nuit et le week-end : *« Nous, les week-ends, les situations, elles sont souvent aigües hein… »* ; l'un d'entre eux pointe également un manque de réactivité en semaine.

- **Autres difficultés**

Deux référents médicaux évoquent des difficultés, quant à l'application des textes règlementaires. Elles concernent le défaut de transmission des référentiels de fonctionnement des LISP, le caractère chronophage et inadapté de la traçabilité demandée dans le cadre des LISP : *« on n'a pas le même vocabulaire »*, et la nécessité d'assurer des gardes et astreintes le week-end alors que les jeunes générations ne le souhaitent pas

Enfin, un médecin exerçant en HL évoque les difficultés propres à la pratique des soins palliatifs dans ce type d'établissement. Il s'agit, d'une part, du tiraillement des équipes entre les pratiques de plusieurs médecins traitants, et, d'autre part, de la particularité du lien pouvant exister entre patients et soignants du fait de l'appartenance à un même territoire.

e. Retours sur la qualité de la prise en charge

L'ensemble des professionnels indiquent recevoir régulièrement des retours favorables de la part des proches sur la qualité de la prise en charge effectuée : *« il y a surtout toutes les cartes de remerciements, le livre d'or qui a été mis en place, et puis ce retour des familles qui après reviennent régulièrement nous revoir après quoi. ».*

f. Continuité des soins

- **Retour sur le lieu de vie :**

  - **Moyens organisationnels** :

En appui des intervenants **libéraux**, des **SSIAD**, et des **services d'aides à domicile**, six services font appel à **l'HAD** et six organisent des sorties en **réseau.**

Le recours à l'HAD et au réseau sont de fréquence variable selon les établissements.

  - **Difficultés évoquées**:

Concernant le domicile, l'appréhension et la charge financière pour **l'aidant**, sont évoquées par la majorité des professionnels : *« Oui parce que vous le savez très bien, on a plus la même vie qu'avant. Y a tout ça à voir. Y a à voir que maintenant, les enfants ils sont dispersés. Vous ne pouvez… je le dis parce que j'en ai fait un domicile, d'une dame de 72 ans, j'avais la chance d'avoir trois enfants dont un médecin, qui ont pu être là constamment, en plus ils*

avaient payé quelqu'un la nuit, donc y a tout ça aussi. Si vous voulez, ça peut être possible à domicile avec un conjoint, mais faut qu'il soit aidé. Et c'est pas en passant… soit une infirmière soit… par quelques soins, ça c'est le matériel, y a tout le psychologique à accompagner, donc ça ça se paye. C'est là… les enjeux aussi. Par contre, un soin palliatif à domicile, c'est quand même… beaucoup plus agréable hein. »

Des difficultés de recours aux médecins traitants, à l'HAD et aux SSIAD sont également rapportées :

- Concernant **les médecins traitants**, est évoqué notamment le manque de disponibilité : *« On a plus de médecins hein, les médecins vous savez très bien qu'ils se déplacent plus à domicile. » ; « ils sont débordés » ;* « *Quand ils arrivent à venir une fois par semaine pour faire le point sur la situation, ben c'est qu'ils sont motivés hein… et impliqués, voyez. Donc ils ont du mal à réévaluer, y a des… fois des situations où les symptômes peuvent évoluer et il faut quelquefois adapter le traitement tous les jours. Ça c'est un frein au domicile.».*

- Au niveau de **l'HAD,** dans la majorité des services, sont évoqués : le caractère trop strict des indications : « *Ils ne prennent les patients que quand vraiment ils sont… perfusés avec… de l'Hypno et de l'Oxynorm quoi »,* ainsi qu'une limitation des « places », liées à la distance importante entre centre HAD et domicile, ou à une charge de travail trop importante pour les médecins traitants.
  Toutefois, en HL, deux référents médicaux indiquent que, du fait de la proximité de l'hôpital avec le domicile et de la continuité de la prise en charge dans le service par le médecin traitant, les difficultés de recours à l'HAD ne sont pas souvent ressenties comme un manque, ni par le médecin ni par les proches.

- Concernant **les SSIAD,** les indications sont également jugées trop strictes par plusieurs professionnels, limitant les possibilités de prise en charge de certains patients dont la lourdeur est insuffisante pour l'HAD ; un professionnel évoque également une réactivité insuffisante, conduisant à faire initialement appel aux services d'aide à domicile dont le personnel est toutefois moins bien formé.

En EHPAD, plusieurs professionnels pointent l'absence d'**infirmières la nuit**.

Enfin, trois professionnels exerçant au sein du réseau évoquent une **coordination** insuffisante: *« Le médecin dit : « Ben moi j'ai pas de courrier, je sais pas… ».*

- **En l'absence de retour sur le lieu de vie habituel**

Si le décès du patient n'est pas attendu à court terme, des difficultés importantes sont évoquées en CH pour disposer de structures d'aval, notamment en SSR et en EHPAD : *« Y'a pas d'aval… ça embolise nos lits d'aigu ».* Certains services effectuent donc des transferts

vers les services de SSR des HL, et pour d'autres patients, en EHPAD privé, selon les possibilités de financement par le patient ou par ses proches.

Des transferts pour rapprochement familial, vers d'autres services disposant de LISP, sont également organisés.

g. USP

Le point de vue des professionnels concernant la nécessité de créer une USP sur le département est partagé.

La plupart des interviewés sont réservés : « *Je sais pas si c'est si nécessaire que ça… ».* .Ils s'interrogent, d'une part sur la faisabilité d'un tel projet en raison de son coût et des difficultés pressenties quant au recrutement de médecins formés et volontaires : « *Une unité de soins palliatifs, faut que ce soit une vraie unité, hein… avec un vrai projet, avec des médecins… bien formés, une équipe solide. Y a des missions d'enseignement, y a des missions d recherche…Créer de novo comme ça une unité de soins palliatifs… c'est pas simple.* », d'autre part sur la plus-value de cette structure par rapport à l'activité déjà réalisée dans leurs services. Certains redoutent les effets néfastes et déprimants aussi bien pour le personnel que pour les patients et leurs proches. Deux référents évoquent le risque de dérive, avec adressage systématique : d'une part, de patients issus de services de cancérologie, en négligeant la possibilité de rapprochement familial dans les services disposant de LISP, d'autre part, de certains patients atteints de tumeurs des voies aérodigestives supérieures, actuellement difficiles à placer en LISP du fait de la lourdeur des soins requis*: « Euh… moi j'ai très peur de ce qui pourrait arriver dans ce type de lits. ».*

Trois référents sont plus favorables à la création d'une telle structure, notamment sur le CH de Laval, qui permettrait une meilleure prise en charge de patients jeunes en situation complexe, une moindre sollicitation des services disposant de LISP ainsi qu'une compétence et une disponibilité plus importantes du personnel, profitable aux soignants comme aux patients et à leurs familles.

-

h. Enjeux et pistes d'amélioration

Trois professionnels insistent sur l'importance de cette prise en charge : *« On le doit à ces gens-là… »*, trois autres insistent sur le bien-fondé de la loi Léonetti : « *On a la chance d'avoir la Loi Léonetti en France, qui protège le patient et les soignants, qui redonne sa dignité au patient, donc je pense que c'est une loi qui est bonne et qu'il faut garder. »*

Deux référents souhaiteraient une meilleure information du grand public sur les soins palliatifs, notamment sur la signification de cette loi : *« soins palliatifs n'est pas synonyme d'euthanasie »*.

Plusieurs interviewés, médicaux comme soignants, abordent la formation et la diffusion de la culture palliative chez les professionnels de santé. La majorité évoque la nécessité de développer la formation initiale des médecins : « *Vous avez vu la formation en soins palliatifs qu'ont les étudiants en médecine ? »*. Un référent soignant, exerçant également au sein d'une EMSP, précise cependant : *« Il faut aller doucement… On peut pas affronter. »*. La formation de l'ensemble des professionnels de santé est également préconisée: *« L'enjeu principal c'est que la spécialité de soins palliatifs disparaisse pour la culture palliative et que tout soignant soit correctement formé dans ses études pour pouvoir intervenir dans la fin de vie, alors que c'est pas le cas à l'heure actuelle. »*.

En écho de deux médecins, une infirmière précise cependant : *« La formation en elle-même aide mais n'est pas suffisante en soi je dirais. Et la collaboration avec des médecins formés ça aide aussi. »*

Six référents évoquent la reconnaissance de LISP supplémentaires, en termes de rémunération, de moyens humains supplémentaires mais aussi d'identification à sa juste mesure de l'activité réalisée : « *Je pense que pour nous… la reconnaissance… c'est vachement important quand même, la reconnaissance, même si ça nous apporte pas de moyens. Pour les équipes, c'est vraiment très valorisant de dire qu'on a des lits identifiés de soins palliatifs. Même si ça apporte pas de moyens. Ça nous laisse dans un cadre aussi qui est fixé, donc ben… y a des règles à respecter, par exemple l'intervention de l'équipe mobile, le staff, c'est important aussi d'avoir des règles pour pas y surseoir en fait. Donc les moyens, la reconnaissance des lits identifiés »*. L'un d'entre eux indique également : « *Pour l'hôpital local c'est l'évolution de sa tarification, quand même. Clairement ouais, parce que si on passe en T2A, ça peut changer la donne. »*.

Deux médecins préconisent l'extension des horaires de présence des EMSP à la nuit et au week-end. L'un d'entre eux évoque également l'intérêt d'une USP sur le CH de Laval, en conservant les LISP.

Quatre professionnels préconisent le développement de la prise en charge extrahospitalière : *«Je pense qu'il faudrait aussi développer… le maintien à domicile, c'est un bon plan, mais à condition d'avoir ce qu'il faut à côté quoi. »*. A ce titre, un référent souhaite une plus grande souplesse concernant les indications de l'HAD, deux autres concernant le droit de prescription des médecins coordonnateurs d'EHPAD ; deux référents évoquent le développement des interventions des EMSP à domicile et en EHPAD. Un cadre aborde les aides financières pour les familles. Enfin, un médecin considère qu'une meilleure coordination entre soins palliatifs et médecins généralistes serait nécessaire.

V. DISCUSSION

Notre travail a permis d'effectuer un état des lieux de l'activité de soins palliatifs des établissements MCO de la Mayenne, notamment dans les services disposant de LISP, permettant de dégager des éléments de réflexion pour optimiser le fonctionnement de ces établissements mais aussi leur interaction avec le dispositif extrahospitalier.

Malgré l'attention portée au choix de notre méthodologie, certaines limites doivent toutefois être prises en compte. En effet :

- L'objectif des politiques de santé étant d'étendre la pratique des soins palliatifs à tous les services, la restriction du champ de notre analyse aux services disposant de LISP constitue un biais notable pour appréhender et développer l'activité de soins palliatifs des établissements MCO dans leur globalité.

- Le PMSI, outil tarifaire, reflète l'activité de soins palliatifs remplissant certains critères [12] et peut ainsi sous-évaluer les prises en charge basées d'avantage sur un accompagnement paramédical via des soins de confort. De plus, des divergences de pratiques de codage relatives aux critères évoqués peuvent également biaiser, par excès comme par défaut, la description de cette activité dans son ensemble. Des biais sont également possibles pour la description de l'activité selon le type de prise en charge dans la mesure où, selon les établissements, l'indicateur LISP peut-être renseigné ou non lorsque le nombre de prises en charge palliatives effectuées dépasse le nombre de LISP reconnus. D'autres limites, propres à l'interprétation de certains indicateurs destinés à évaluer l'adéquation entre l'offre et la demande, seront également abordées au cours de notre analyse.

- Enfin, si notre analyse qualitative permet de préciser l'interprétation des indicateurs issus du PMSI, malgré la disponibilité dont ont fait preuve les professionnels médicaux et soignants interviewés, et la garantie de l'anonymat dans la restitution des entretiens, des contraintes de temps ou une certaine réserve ont pu conduire à sous-évaluer certains aspects de la prise en charge. Les notions de « fin de vie » et « soins palliatifs » ont également pu être confondues.

Si certaines précautions d'interprétation sont donc nécessaires, et seront encore évoquées au cours de l'analyse, des pistes de réflexion se dégagent concernant la possibilité de répondre aux besoins des patients en établissement MCO.

Les indicateurs de flux laissent tout d'abord supposer que l'adéquation entre offre et demande de soins palliatifs en Mayenne est plutôt correcte dans ces établissements. En effet, l'autosuffisance du département est proche de 1 et le taux de fuite, stable entre 2011 et 2013, n'est que peu élevé et concerne des séjours réalisés dans des établissements proches des frontières du département, dont l'activité de cancérologie, reconnue, est plus diversifiée que l'offre proposée en Mayenne. Les fuites pourraient donc correspondre à un choix de

commodité pour les patients résidant en bordure du département, ou qui souhaitent bénéficier de soins palliatifs dans les services où leur suivi a été initié.

Cependant, ces indicateurs issus du PMSI sont d'interprétation délicate, du fait, non seulement, de la diversité des pratiques de codage déjà évoquées, mais aussi car le PMSI, reflet quantitatif des prises en charge effectuées, ne permet d'identifier ni les besoins de soins palliatifs non pris en compte, ni l'adéquation entre la qualité de la prise en charge effectuée et celle attendue. Par ailleurs, une réponse adaptée aux besoins des patients peut également résulter d'un surinvestissement du personnel qu'il est important de repérer.

La confrontation de ces indicateurs à d'autres données, quantitatives comme qualitatives, permet d'apporter certaines précisions.

En effet, en écho à une étude menée en 2013 par la Direction Générale de l'Offre de Soins DGOS [16] citée dans le bilan d'évaluation du 3e plan soins palliatifs [2], les LISP dont disposent les services étudiés peuvent être qualifiés de « vrai LISP » : leur organisation répond globalement bien au cahier des charges de la circulaire du 25 mars 2008 [7], tant sur le plan des intervenants, que des moyens matériels et des collaborations mises en œuvre. De plus la pluridisciplinarité et l'investissement des soignants dans la prise en charge traduisent un réel engagement dans la démarche palliative, comme en témoignent les retours positifs réguliers de la part des proches.

Cependant, certaines difficultés ont été évoquées par les professionnels, médicaux et soignants, exerçant dans ces unités. Elles découlent notamment des moyens organisationnels mis en œuvre mais aussi de carences du système extra hospitalier, ainsi que d'une insuffisance de coordination entre ces deux dispositifs, en amont comme en aval.

1. Moyens organisationnels

a. Acculturation et formation

Comme le recommande la circulaire de mars 2008 [7], tous les services étudiés bénéficient de l'intervention d'une EMSP intra ou inter-hospitalière dont la majorité des professionnels interrogés sont très satisfaits, de part, notamment, l'abord global des situations palliatives, leur haut niveau d'expertise, la mise à disposition de leurs compétences et leur capacité à les transmettre, ainsi que le soutien psychologique apporté aux équipes. Ce constat rejoint les conclusions d'une étude menée récemment en région auprès des EMSP [17], visant à mieux cerner leurs modes de fonctionnement ainsi que leur capacité de déploiement en extra hospitalier : en intra comme en extra hospitalier, leur apport est jugé positivement.

Néanmoins, si les recommandations en terme de formation continue des soignants sont globalement respectées, si la plupart des professionnels des services LISP s'impliquent volontiers dans la démarche palliative, et si les EMSP permettent aux équipes d'aborder plus sereinement les prises en charge palliatives, des difficultés de maniement de certains traitements, voire d'acceptation de « l'étiquetage » des patients en soins palliatifs par certains

professionnels médicaux, sont également rapportées, sources de tensions au sein des équipes, notamment en l'absence de participation aux staffs pluridisciplinaires.

Afin de développer la sensibilité de l'ensemble des professionnels de santé, et notamment des médecins dans ce domaine, le 3e plan de développement des soins palliatifs [18] et le plan Cancer 2009-2013 [19] ont permis l'extension de la formation aux soins palliatifs aux 3 cycles des études de médecine, leur intégration dans le Développement Professionnel Continu (DPC) et la création d'une filière universitaire. Le développement de la formation initiale des médecins devrait favoriser le repérage précoce des besoins dans tous les services, et leur prise en compte par ces professionnels eux-mêmes, sinon par le biais d'équipes plus compétentes dans ce domaine qu'ils seront moins réticents à solliciter. Cependant, le volume horaire consacré à cet enseignement demeure faible dans les facultés de médecine de la région, et son apport dans la modification des pratiques ne sera pas objectivable avant quelques années.

Ainsi, comme le préconisent les conclusions de l'étude menée récemment par l'ARS [17], les interventions des EMSP en intra hospitalier sont à maintenir et à développer, non seulement dans les services disposant de LISP mais aussi dans les autres services, où la formation dans ce domaine n'est pas règlementée.

b. Offre en structures de SP

- *LISP*

Alors que le taux d'équipement en LISP de la Mayenne est proche du taux national, la confrontation de nos données quantitatives et qualitatives suggère que le nombre de LISP est insuffisant, de manière régulière sinon permanente, dans la plupart des services étudiés.

Comme l'indiquent les variations importantes des taux d'occupation entre 2011 et 2013 dans plusieurs établissements, cet indicateur est d'interprétation délicate, compte tenu des diversités de pratiques de codage relatives au code *Z515* et à l'indicateur *LISP* déjà évoquées. De plus, les taux d'occupation, annuels, ne permettent pas de repérer les insuffisances en LISP intermittentes, notamment si, en accord avec la règlementation, l'indicateur *LISP* n'est pas renseigné lorsque le nombre de patients en situation palliative dépasse le nombre de lits reconnus ou si l'insuffisance se traduit par des refus d'admission. Ainsi, si les taux d'occupation élevés, supérieurs à 100% dans certains établissements sont très en faveur d'un manque de LISP, les taux moins élevés sont plus difficiles à interpréter. La confrontation de ces données aux déclarations des soignants permet d'apporter certaines précisions.

En effet, dans les services présentant des taux d'occupation très élevés, les professionnels déplorent une insuffisance en LISP très fréquente, sinon permanente, qui se traduit initialement par l'admission et la prise en charge de patients en LISP au-delà du nombre reconnu, engendrant une surcharge de travail et une frustration importantes pour le personnel. Les refus d'admissions, ne surviennent que lorsque les « limites humaines » sont dépassées. Dans l'un des services où le taux est plus faible, le même phénomène est rapporté mais de

manière intermittente. Dans les autres unités, les refus d'admission seraient plus fréquents en cas de saturation des LISP, pour préserver le personnel. D'autre part, le surmenage évoqué dans toutes ces unités se ressent d'autant plus que les Equivalents Temps Plein (ETP) soignants supplémentaires, lorsqu'ils ont été accordés, ne sont pas dédiés aux LISP mais à l'ensemble du service.

Une harmonisation des pratiques de codage serait donc nécessaires afin d'optimiser l'interprétation des taux d'occupation qui, en pratique courante, ne peuvent être confrontés ni au contenu des dossiers médicaux ni même aux déclarations des soignants.

En outre, alors que la SFAP recommande un nombre minimum de 4 LISP dans un service [2], 5 services sur les 7 étudiés ne disposent pas de cet effectif. Afin de créer une réelle dynamique en favorisant l'attribution d'ETP supplémentaires, cette recommandation devra être prise en compte lors de nouvelles reconnaissances. Selon les préconisations de la DGOS [16], il s'agira également d'inciter les services à optimiser la répartition de leurs ETP soignants en les dédiant uniquement aux patients en LISP, permettant ainsi une réelle plus value dans leur prise en charge.

Par ailleurs, la proportion de séjours de soins palliatifs réalisée en lit standard, indique qu'une part importante des soins palliatifs, au sens du PMSI, est réalisée dans d'autres services. Afin d'évaluer le besoin en LISP dans ces unités, des investigations complémentaires sont nécessaires.

- *USP*

Nos données PMSI indiquent que la proportion de séjours en USP des habitants de la Mayenne est très faible (inférieure à 2%). De plus, alors que les textes règlementaires [18] prévoyaient le développement des USP, la majorité des professionnels interrogés sont réservés quant à l'intérêt d'une telle structure en Mayenne, pour les patients comme pour les professionnels, d'autant plus que sa création soulève de nombreuses questions quant aux modalités de mise œuvre, aux conditions d'exercice des soignants, et aux risques de dérives (adressage préférentiel pour certaines populations, voire systématique avec négligence de la proximité géographique…). Seuls quelques référents y voient une alternative, sur le CH de Laval, notamment pour des patients jeunes ou pour décharger les services avec LISP.

Si des investigations complémentaires seraient utiles afin d'analyser le besoin en USP ressenti dans les autres services, les réserves émises par les professionnels quant à la faisabilité d'un tel projet suggèrent que le développement éventuel de l'offre hospitalière devrait concerner plutôt les LISP.

Il est important de souligner qu'au-delà de l'attribution de moyens supplémentaires, les attentes des soignants au regard de la reconnaissance de nouveaux LISP concernent l'identification, à sa juste mesure, de l'activité réalisée. Ainsi, afin d'encourager l'investissement des établissements dans cette démarche, il sera nécessaire d'étudier avec attention les demandes de reconnaissance éventuelles.

Toutefois, la pertinence de nouvelles reconnaissances devra être analysée en tenant compte des préconisations du prochain programme de développement des soins palliatifs ainsi que des possibilités d'évolution du dispositif extra hospitalier.

2. Dispositif extrahospitalier et coordination

Au-delà des difficultés liées à l'organisation propre des services, la prise en charge dans ces unités et la continuité des soins sont également compromises, en amont comme en aval, par une insuffisance de coordination et par certaines carences du dispositif extra hospitalier.

a. Coordination

Si la pertinence des hospitalisations n'a pas été remise en cause au cours de nos entretiens, plusieurs professionnels déplorent le fait que les admissions depuis les services de cancérologie d'une part, et depuis le domicile d'autre part, ne soient pas suffisamment anticipées, et que les transmissions soient insuffisantes, compromettant l'accueil des patients et de leurs proches ainsi que les conditions de travail.

Afin de développer les échanges entre, d'une part, les services de cancérologie de la Mayenne et des départements limitrophes, et d'autre part, les services du département, des démarches ont été entreprises récemment par le réseau PALLIA 53, notamment auprès de la polyclinique du Maine, à Laval, et de l'Institut de Cancérologie de I'Ouest (ICO) Paul Papin à Angers. Le développement d'une collaboration entre le réseau de soins palliatifs et le Centre de Coordination de Cancérologie (3C) du département est également à promouvoir.

Concernant la coordination ville-hôpital, les réseaux occupent aussi une place de choix, permettant le repérage précoce des situations palliatives nécessitant une hospitalisation, et l'orientation du patient vers un service adapté. L'organisation des retours sur le lieu de vie est également facilitée. Deux travaux de thèse [20,21] qualitatifs, menés récemment auprès de médecins généralistes du département, ont ainsi suggéré que l'appui du réseau leur serait profitable. Cependant, si la composition particulière du réseau PALLIA 53, dont les EMSP constituent le groupe de coordination, facilite l'initiation du suivi à domicile à l'issue d'une hospitalisation, le recours spontané des médecins généralistes à ce réseau demeure insuffisant. Une étude menée auprès des médecins généralistes du secteur de Château-Gontier [22] a suggéré que leur manque de connaissance de ce dispositif mais aussi une difficulté pour identifier les situations palliatives, constituaient les principaux freins pour y faire appel. Si la diffusion de la plaquette d'information (annexe 6), par l'équipe de coordination du réseau d'une part, et par les délégués de l'assurance maladie d'autre part, a permis d'informer la majorité des médecins traitants sur l'existence de ce dispositif, les actions de formation menées en EHPAD, et les interventions régulières du réseau, en EHPAD et en HL, favorisent, quant à elles, la sensibilisation des soignants et des médecins traitants aux soins palliatifs. Une meilleure information des professionnels libéraux sur le caractère rémunéré des réunions de

coordination pourrait également permettre de développer leur participation à ces temps d'échange.

Le réseau permettant également, par le biais de ses missions de conseil et de formation, de favoriser le maintien sur le lieu de vie, le développement du recours à ce dispositif pourrait permettre, non seulement d'améliorer les conditions d'admission en établissement sanitaire et du retour à domicile, mais aussi, de diminuer le recours à l'hospitalisation.

Par ailleurs, nos données quantitatives et qualitatives révèlent que les patients bénéficiant de soins palliatifs, sont fréquemment admis par le biais des urgences. Le rapport 2011 de l'ONFV [15] indique quant à lui que si 64 % des patients admis aux urgences relèveraient de soins palliatifs, seuls 7.5% en bénéficient. Si ces résultats issus du PMSI doivent être interprétés avec prudence, ils laissent néanmoins présager une carence importante en soins palliatifs dans ces services. Comme le souligne le rapport Sicard [23]: *«L'absence d'accompagnement des mourants aux urgences aboutira alors souvent à la situation paradoxale et tragique d'une mort sur un brancard dans une salle ou un couloir, dans une situation de stress intense pour les proches, ou dans la solitude et l'indifférence générale ».* Au–delà de la nécessité de favoriser l'anticipation des hospitalisations, il est donc impératif de s'assurer de l'implication des services d'urgence du département dans la démarche palliative.

A ce titre, afin d'orienter les professionnels du SAMU lors de leurs interventions, le réseau de soins palliatifs de la Mayenne a élaboré la fiche Samu Pallia 53 (annexe7). Le bilan d'évaluation réalisé a un an de sa diffusion [24], encourageant, a conclu à son utilité et à l'intérêt de transposer cet outil en Maine et Loire.

b. Continuité des soins

Comme le suggère la valeur de la DMS en LISP observée en Mayenne, supérieure aux moyennes régionales et nationales [2] ainsi qu'aux durées de séjour attendues dans le PMSI [13], les obstacles rencontrés pour l'organisation de la continuité des soins à domicile comme vers des structures d'aval contribuent à prolonger anormalement la prise en charge dans des services de soins aigus, réduisant leurs capacités d'accueil et pouvant causer une perte financière pour les établissements.

Les causes de l'insuffisance de prise en charge au domicile, privé ou institutionnel, sont multiples et complexes, notre travail n'avait pas pour objectif d'en faire une description exhaustive. Néanmoins, les propos des professionnels interrogés rejoignent le constat du bilan du 3^{e} plan de développement des soins palliatifs [2], notamment concernant la nécessité de redéfinir le périmètre d'intervention de l'HAD, et d'étudier l'intérêt de disposer d'infirmières de nuit en EHPAD. L'étude qui doit être menée en région afin de préciser les motifs de refus de prise en charge en HAD et la généralisation des astreintes d'infirmières de nuit en EHPAD pourraient donc permettre de favoriser l'accompagnement sur le lieu de vie. De même, les mesures visant à augmenter la démographie médicale (maisons de santé pluridisciplinaires,

primes à l'installation), ainsi que le développement de la formation initiale et du recours au réseau, déjà abordés, devraient faciliter la prise en charge par les médecins traitants.

Cependant, comme dans l'étude réalisée par l'UREH [11], décrivant les profils des séjours avec soins palliatifs en Région Centre à partir des bases du PMSI, notre travail indique que les patients bénéficiant de soins palliatifs en établissement MCO en Mayenne sont âgés. En 2013, leur âge moyen était même supérieur de 8 ans à la moyenne régionale. Devant le vieillissement attendu de la population [4] et les difficultés rencontrées pour le maintien à domicile à cet âge où l'aidant est souvent affaibli, il est donc nécessaire de développer d'autres possibilités d'hébergement.

Si le transfert en HL permet d'organiser la continuité des soins de certains patients dont le décès n'est pas attendu à court terme, le manque de structures d'aval, notamment en SSR, est pointé en CH. Cette difficulté rencontrée notamment pour les patients en situation de « long mourir » a été relevée dans le bilan d'évaluation du 3e plan soins palliatifs [2], qui évoque la réforme des USLD [25] comme facteur d'amélioration potentiel. Le développement de l'intervention des EMSP en EHPAD devrait également aider en ce sens.

Les obstacles rencontrés pour organiser la continuité des soins renvoyant aux facteurs favorisant l'hospitalisation, l'ensemble des ces mesures pourraient également permettre de diminuer le recours aux services de soins aigus.

3. Profils des patients pris en charge

Au-delà des difficultés évoquées par les professionnels, le profil des patients mis en évidence dans notre travail, soulève certaines interrogations.

En effet, alors que le programme de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement 2002-2005 indiquait : *« Les soins palliatifs concernent les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida, ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale…) ou à une association de plusieurs maladies. »*, le profil des patients de notre étude est plus restreint, concernant essentiellement des patients atteints de cancer. Un travail mené au niveau national par la DRESS à partir de données issues du PMSI [26], ainsi que l'étude réalisée par l'UREH en Région Centre [11] ont abouti au même constat.

Un défaut de repérage des besoins dans le cadre d'autres affections étant peu probable dans les services étudiés, particulièrement impliqués dans la démarche palliative, ce constat pourrait résulter non seulement des limites du PMSI, outil tarifaire nécessitant la coexistence de certains critères [12] pour renseigner cette prise en charge, mais aussi de la complexité de l'emploi des termes « soins palliatifs », (parfois confondu avec « fin de vie ») et « LISP » lors

d’une étude qualitative sur ce thème. Aussi, l’explicitation du sens qui leur est attribué serait nécessaire en début d’entretien dans le cadre de prochaines investigations sur ce sujet.

VI. CONCLUSION

Notre travail, basé sur deux approches complémentaires, quantitative et qualitative, a permis d'effectuer un état des lieux de l'activité de soins palliatifs des établissements MCO de la Mayenne, notamment dans les services disposant de LISP.

Ainsi, si les LISP dont disposent les services étudiés peuvent être qualifiés de « vrai LISP » [16], traduisant l'engagement des équipes dans la démarche palliative, des pistes d'amélioration se dégagent afin d'optimiser la qualité du service-rendu aux patients comme à leurs proches, ainsi que les conditions d'exercice des professionnels. Elles concernent non seulement l'organisation propre des services mais aussi la coordination avec le dispositif extrahospitalier.

Au sein des services, si les EMSP permettent le cheminement et la montée en compétence des équipes, traduisant ainsi leur plus-value, la sensibilisation de certains professionnels médicaux demeure insuffisante. Le développement de la formation, initiale et continue, dont les bénéfices ne seront objectivables qu'à plus long terme, est donc à maintenir.

Un besoin en LISP est également évoqué, dans la majorité des services, en termes de moyens humains, de valorisation financière mais aussi de reconnaissance, à sa juste mesure, de l'activité réalisée. Si la pertinence de ces requêtes au regard des critères attendus dans le cadre du PMSI nécessite d'être confirmée, l'implication des professionnels témoigne d'un réel engagement dans la démarche palliative qu'il convient d'encourager. Devant les réserves émises quant à sa faisabilité, le projet de création d'USP sur le département serait, quant à lui, moins pertinent.

L'éventuelle augmentation de l'offre hospitalière, plébiscitée dans la plupart des services étudiés, devra toutefois être examinée au regard des possibilités d'évolution du dispositif de soins du département dans sa globalité : en terme de coordination avec la cancérologie d'une part, et avec les médecins traitants d'autre part, et par le biais d'une meilleure organisation de la continuité des soins au domicile privé ou en EHPAD, voire dans d'autres structures d'hébergement. Au-delà de l'optimisation des conditions d'admission et de sortie des services, ces évolutions pourraient permettre, à plus long terme, d'en diminuer la sollicitation. A ce titre, le réseau PALLIA 53, par le biais de ses missions de conseils et de coordination, apparait comme un levier essentiel qu'il convient de promouvoir.

Par ailleurs, comme le suggèrent nos données quantitatives, la part de soins palliatifs réalisée en LISP ne représente que la partie émergée de l'iceberg. Les difficultés pointées dans notre étude concernent donc très probablement d'autres services qui ne disposent ni d'un cadre ni de moyens financiers dédiés pour cette pratique. Aussi, des investigations complémentaires sont nécessaires afin de préciser le degré d'investissement des équipes et les améliorations à apporter au dispositif hospitalier dans son ensemble.

Les réflexions relatives à l’adaptation de l’offre devront s’intégrer dans la continuité des préconisations du prochain plan de développement des soins palliatifs annoncé pour les semaines à venir.

BIBLIOGRAPHIE

1 Circulaire LAROQUE N°DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. En ligne. Disponible sur : <http://www.sfap.org/pdf/circulaire%20laroque.pdf>

2 Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012. Juin 2013. En ligne. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf

3 Cour des comptes. Rapport public annuel 2015, février 2015 - Soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète. En ligne. Disponible sur : http://www.soinpalliatif.org/sites/default/files/file/212RPA2015soins-palliatifs.pdf

4 INSEE. Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050. En ligne. Disponible sur :http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1089

5 Loi n02005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel n095, 23 avril 2005 En ligne. Disponible sur : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=

6 DRESS Les chiffres régionaux et départementaux STATISS : STAtistiques et Indicateurs de la Santé et du Social Édition 2014. En ligne. Disponible sur : http://www.drees.sante.gouv.fr/statiss-statistiques-et-indicateurs-de-la-sante-et-du,10328.html

7 Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. En ligne. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08-04/ste_20080004_0100_0113.pdf

8 Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH). Guide méthodologique de production des informations relatives à l'activité médicale et à sa facturation en médecine,chirurgie, obstétrique et odontologie. 2011.

9 Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH). Guide méthodologique de production des informations relatives à l'activité médicale et à sa facturation en soins de suite et de réadaptation. 2012.

10 Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH). Guide méthodologique de production des recueils d'informations standardisés de l'hospitalisation à domicile - Bulletin officiel No 2010/6 bis. 2013.

11 UREH. Les soins palliatifs hospitaliers en région Centre : 2009-2011. 2013. En ligne. Disponible sur : https://www.santecentre.fr/portail/gallery_files/site/136/2215/2306/2418/2420.pdf

12 CNAMTS/ DCCRF. Soins palliatifs: critères de décision - annexe 5 LR priorités 2008. [Internet]. Disponible sur : http://www.departement-information-medicale.com/wp-content/uploads/2008/07/soins-palliatifs-criteres-de-decision.pdf

13 Arrêté du 4 mars 2015 fixant pour l'année 2015 les éléments tarifaires mentionnés aux I et IV de l'article L. 162-22-10 du code de la sécurité sociale. En ligne. Disponible sur : http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=?cidTexte=JORFTEXT000030337500&dateTexte=&oldAction=dernierJO&categorieLien=id

14 INSEE. Évolution et structure de la population. En ligne. Disponible sur : http://www.insee.fr/fr/themes/theme.asp?theme=2&sous_theme=1

15 Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV). Rapport Annuel 2011 – Fin de Vie : un premier état des lieux. En ligne. Disponible sur : https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/publications/rapport/rapport-2011

16 DGOS. Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative Rapport d'étude. Juin 2013. En ligne. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Evaluation_contribution_EMSP_et_LISP_diffusion_culture_palliative.pdf

17 ARS Pays de la Loire, Résultats de l'évaluation des Equipes Mobiles en Soins Palliatifs (EMSP) des Pays de la Loire 2015. Octobre 2015. En ligne. Disponible sur : http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr/Etudes-publications.141196.0.html

18 Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [Internet]. 13 Juin 2008. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf

19 Plan cancer 2009-2013. En ligne. Disponible sur : http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013

20 Legendre J-P. Prise en charge palliative à domicile par les médecins généraliste libéraux exerçant sur le territoire du réseau de soins palliatifs de la Mayenne : représentations des soins palliatifs, difficultés rencontrées et perspectives d'amélioration, Thèse pour le doctorat en médecine, Juin 2012

21 Jubier Hamon S. Réunions de coordination en soins palliatifs et médecins généralistes. Enquête qualitative réalisée auprès des médecins généralistes du secteur de Château-Gontier en Mayenne. Thèse pour le doctorat en médecine, Octobre 2015

22 Baguet M. Appel au réseau de soins palliatifs par les médecins généralistes: réticences, obstacles et freins. Enquête qualitative auprès des médecins généralistes du sud Mayenne. Mémoire pour le Diplôme Inter-universitaire de soins palliatifs et accompagnement, Rennes, 2014

23 Sicard D. Penser solidairement la fin de vie: Mission sur la fin de vie en France. Rapport à François Hollande Président de la république française. Décembre 2012. En ligne. Disponible sur : http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/communiques,2322/fin-de-vie-remise-du-rapport,15474.html

24 Tanguy M, Pechard M, Fanello S, Miro O. Urgences thérapeutiques et éthiques dans la prise en charge de patients en soins palliatifs : utilité d'une fiche de transmissions médicales dans le cadre de l'organisation des soins de premiers recours. Journal de gestion et d'économie médicales. n°31.2013/2. pp163-168

25 Circulaire DHOS/O2/F2/DGAS/DSS/CNSA n° 2007-193 du 10 mai 2007 relative à la mise en oeuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 modifiée concernant les unités de soins de longue durée. En ligne. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-06/a0060121.htm

26 ADELF-EMOIS 2012 – Prise en charge des patients nécessitant des soins palliatifs dans les établissements de santé. En ligne. Disponible sur: http://www.canalu.tv/video/canal_u_medecine/adelf_emois_2012_prise_en_charge_des_patients_necessitant_des_soins_palliatifs_dans_les_etablissements_de_sante.8570

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Dispositif de soins palliatifs en France et en Pays de la Loire : taux d'équipement (séjours/100 000 habitants)

Tableau II : Consommation globale (nombre de séjours)

Tableau III : Consommation selon le type de prise en charge (nombre de séjours)

Tableau IV: Production globale (nombre de séjours)

Tableau V: Production selon le type de prise en charge (nombre de séjours)

Tableau VI: Age moyen en LISP (en années)

Tableau VII: Age réparti par tranches en LISP (en %)

Tableau VIII: Répartition des pathologies en LISP (en %)

Tableau IX: Séjours motivés par une prise en charge en soins palliatifs en LISP (en %)

Tableau X: Modes d'entrées et provenance en LISP (en %)

Tableau XI: Durée moyenne de séjours (DMS) en LISP (en jours)

Tableau XII: Répartition des modes de sortie de destinations en LISP (en %)

Tableau XIII: Indicateurs de flux, tous types de prise en charge

LISTE DES FIGURES

Figure1 : Taux de recours bruts (séjours /100 000hab)

Figure 2: Taux d’occupation des LISP selon les établissements (en %)

TABLE DES MATIERES

COMPOSITION DU JURY……..…….p5

REMERCIEMENTS……..…….p6

LISTE DESABREVIATIONS……..……...…p8

PLAN……...……...p11

I. INTRODUCTION…….….p12

II. GENERALITES……..…p13
1. Définitions……..……**p13**
2. Textes de référence……...….p13
3. Structures……...…p13
a. En établissement sanitaire…….……..…….p13
b. Sur le lieu de vie……..……..……...……..…p14
4. Dispositif en Mayenne…….….p15
a. En établissement sanitaire……...…….p15
b. Sur le lieu de vie……..….p16

III. METHODOLOGIE……...…….p17
1. Analyse quantitative……...…..p17
a. Source de données……..…..…….p17
b. Indicateurs…….p17
c. Méthode de calcul des indicateurs…….……p19
2. Analyse qualitative……...…..p23
a. Structures concernées……...….p23
b. Population interrogée…….…….…..p23
c. Support…… ...…..… p23
d. Modalités d'entretien et traitement de l'information…….……p24
e. Réalisation……...…..p25

IV. RESULTATS……..……...…p26
1. Analyse quantitative…….p26
a. Consommation……..…..…p26
b. Production…….……..…..p27
c. Flux……...…….…..…..p31
2. Analyse qualitative…….. p32
a. Profil des patients pris en charge en LISP…….…p32
b. Modalités et circonstances d'admission……...…….…p32
c. Moyens organisationnels……...…..…..p33
d. Difficultés et besoins…….……p34

e. Retours sur la qualité de la prise en charge……...p36
f. Continuité des soins : organisation et difficultés……..……p36
g. USP……..…….p38
h. Enjeux et pistes d'amélioration……..……..……. p38

V. DISCUSSION…….…….p40
1. Moyens organisationnels…….….p41
a. Acculturation et formation…….……p41
b. Offre en structures de SP…….……..…p42
2. Dispositif extrahospitalier et coordination……...……...…p44
a. Coordination……..p44
b. Continuité des soins……..…….…….…..p45
3. Profils des patients pris en charge……..……..……...….p46

VI. CONCLUSION……..…….p48

BIBLIOGRAPHIE…….…...…p50

LISTE DES TABLEAUX …….....p53

LISTE DES FIGURES…….…p54

TABLE DES MATIERES……p55

LISTE DES ANNEXES……p57

Annexe 1 ……...…….……p58

Annexe 2 ……..…….…….……p60

Annexe 3…….p62

Annexe 4…….p63

Annexe 5…….p64

Annexe 6……..…p65

Annexe 7…….p66

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1: Textes règlementaires

Annexe 2: Définitions soins palliatifs

Annexe 3: Tableau de correspondance codes CIM10 - codes UREH

Annexe 4: Algorithme de détermination des pathologies pour un séjour

Annexe 5: Grille d’entretien

Annexe 6: Plaquette réseau PALLIA 53

Annexe 7: Fiche Samu Urgences PALLIA 53

Annexe 1: Textes règlementaires

Basé sur la source : site internet de la SFAP 2008

Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (ou « circulaire Laroque »). Premier texte de référence sur les soins palliatifs, définissant les modalités essentielles de leu organisation selon la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident ; à domicile ou en institution).

Loi no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Dans l'esprit de l'avais du Conseil Economique et Social de février 1999, en fait un droit pour les personnes malades et un devoir pour les soignants. Sont aussi abordés le refis d'investigation ou thérapeutique, les soins à domicile, le rôle des bénévoles, et le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Programme national de développement des soins palliatifs 1999 2001 (dit « plan Kouchner »). Ce texte précise et planifie la mise en œuvre de la loi du 9 juin 1999 et crée un comité de suivi du plan. Il prévoit de dégager des crédits spécifiques, notamment pour : ma création d'unités de soins palliatifs, la création d'unités mobiles de soins palliatifs, la création d'un congé d'accompagnement pour les proches, une aide aux associations pour la formation de leurs bénévoles d'accompagnement.

Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005. Dans le prolongement du plan précédent, ce plan prévoit trois axes de travail : le développement des soins palliatifs à domicile, le renforcement et la création de structures spécialisées, la sensibilisation et la formation de l'ensemble du corps social à la démarche palliative.

Circulaire DHOS/O2/ DGS /SD5D/2002/n° 2002\98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Elle précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement. Elle met l'accent sur les missions et les modalités de fonctionnement des « équipes à domicile », notamment dans le cadre de réseaux « ville-hôpital ». Elle définit les notions de places d'hospitalisation à domicile « identifiées », et de lits « identifiés » de soins palliatifs, dans le cadre du projet de service et / ou d'établissement. Elle décrit les missions des équipes mobiles de soins palliatifs auprès des équipes soignantes des établissements de santé et des patients hospitalisés et le rôle des unités de soins palliatifs (USP) en matière de soins, d'enseignement et de recherche.

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Cette loi a pour objet de garantir les droits des usagers du système de santé à travers deux objectifs principaux : l'amélioration de l'information du malade en respectant sa volonté, la réparation des accidents thérapeutiques. Le titre 2 de la loi rappelle les droits de la personne en termes de démocratie sanitaire.

Recommandations de la conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. ANAES – 14 et 15 janvier 2004. Ces recommandations répondent aux 5 questions posées au jury : 1 : Accompagner jusqu'au bout ? - 2 : Comment reconnaitre et respecter les attentes et les droits des personnes en fin de vie ? - 3 : quelles sont la place et la fonction de la famille et de l'entourage dans la démarche d'accompagnement en institution et à domicile ? – 4 : Quelles sont les dimensions et les spécificités des bénévoles d'accompagnement ? – 5 : Comment organiser en pratique la démarche d'accompagnement ?

Circulaire N°DHOS/02 n°035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements.

Circulaire N°DHOS/2004/90 du 25 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration de demande de lits identifiés en soins palliatifs.

Loi no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Déposée à la suite du rapport de la mission d'information parlementaire présidée par M. Jean Léonetti, cette proposition de loi a été adoptée à l'unanimité par 548 voix à l'Assemblée Nationale le 1er décembre 2004, puis adoptée en termes conformes par le sénat le 12 avril 2005. Promulguée le 22 avril, la loi est parue au journal officiel le lendemain. Le texte clarifie ou renforce les dispositions existantes sur l'obstination déraisonnable et l'obligation de dispenser des soins palliatifs, sur le double effet, sur la procédure d' »arrêt ou de limitation de traitement du malade en fin de vie, sur la collégialité de la décision de l'arrêt de traitement sur malade inconscient, sur la procédure d'interruption ou de refus de traitement, sur le respect par le médecin de la volonté du malade en fin de vie, sur la personne de confiance. Elle instaure les directives anticipées relatives à la fin de vie (Schémas régionaux d'organisation sanitaire). Les soins palliatifs dans cette liste des matières obligatoires constituant les SROS.

Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Résumé : la présente circulaire précise les orientations de la politique des soins palliatifs, fondée sur le développement de la démarche palliative. Elle fournit des référentiels d'organisation des soins pour chacun des dispositifs de prise en charge palliative et précise le rôle du bénévolat d'accompagnement.

Circulaire N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs

Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Il prévoit trois axes de travail : la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers, l'élaboration d'une politique de développement et de recherche, l'accompagnement offert aux proches.

Annexe 2: Quelques définitions des soins palliatifs

SFAP :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. »

ANAES (2002) :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri professionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à leur famille ou à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes.»

OMS (2002) :

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la

famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

Annexe 3: Liste des codes CIM-10 par catégorie de pathologies (établie par l'UREH Centre d'après le rapport 2011 de l'ONFV - "Fin de vie : un premier état des lieux")

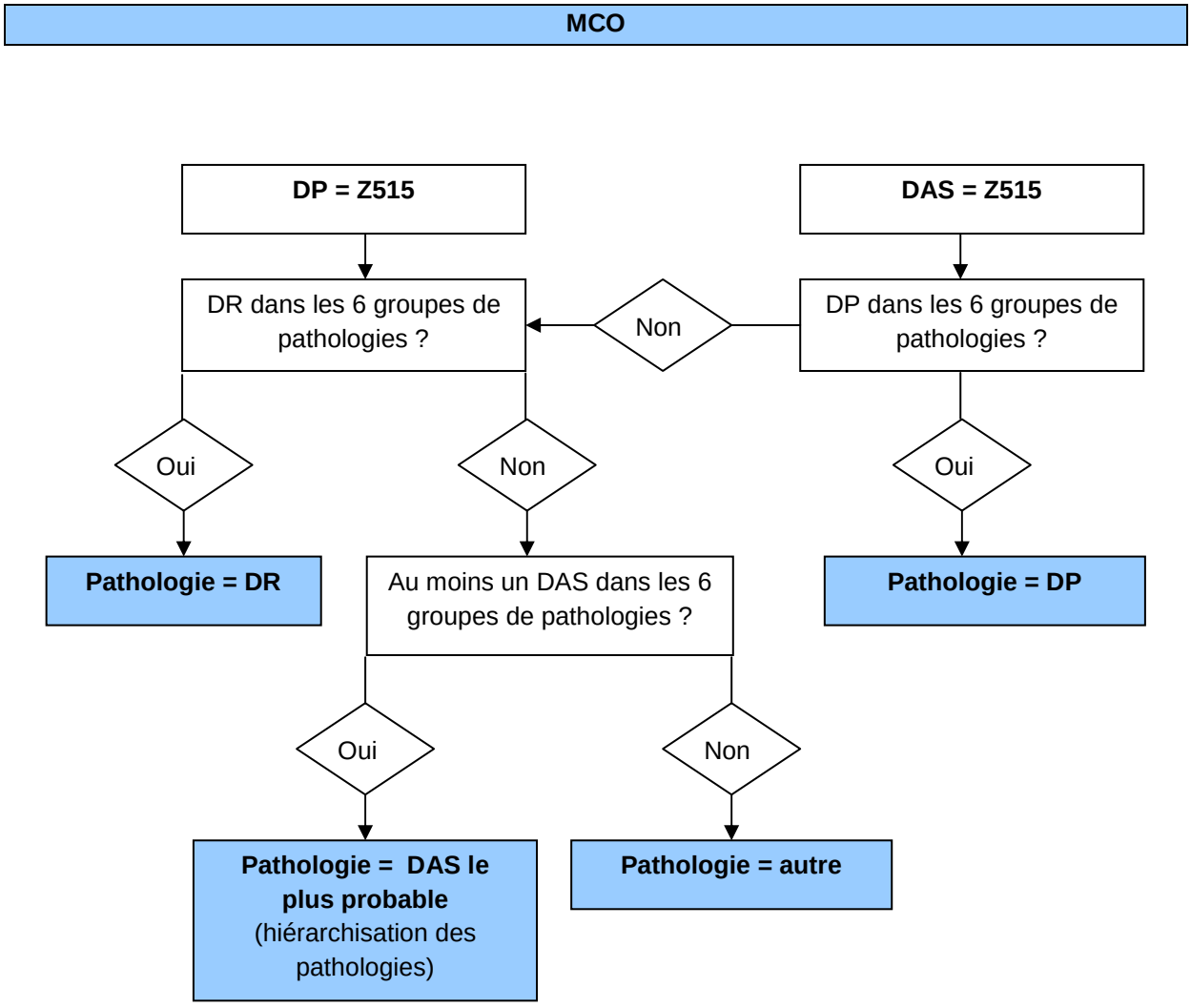
Catégorie UREH	Catégorie ONFV	Liste des codes
1 : Tumeurs	Tumeurs, sauf compléments DREES	C D00, D01, D02, D03, D04, D05, D06, D07, D09 D37, D38, D39, D40, D41, D42, D43, D44, D45, D46, D47,
2 : neurovasculaire et cardiovasculaire	Insuffisance cardiaque	I50
	Certaines autres maladies cardio-vasculaires	I231, I232, I233, I238, I25, I27, I42, I43, I51, I520, I70, I73, I74 I792, I970, I971, I978, I980, I981, I988
	Maladies cérébrovasculaires	I60, I61, I62, I63, I64, I67, I688, I69, G46, I65, I66, I680, I681, I682
3 : démences	Démences (yc au cours d'autres maladies)	F00, F01, F03, F05, F06, F02
	Maladie de Parkinson (nc démence)	G20, G21, G22, G23
	Maladie d'Alzheimer (nc démence)	G30, G31, G32
4 : maladies neuro-musculaires (SEP et autres maladies du système nerveux)	SEP (nc démence)	G35, G36, G37
	Affections musculaires et neuro-musculaires	G70, G71, G72, G73
	Certaines autres maladies du système nerveux	G03, G04, G05, G07, G10, G11, G12, G80, G81, G82, G83 G90, G91, G92, G93, G94, G95, G96, G97, G98, G99 G478, G518, G551, G608
	Certaines maladies ostéo-articulaires et des muscles	M05, M06, M13, M15, M21, M30, M31, M32, M33, M34, M35, M40, M41, M42, M43, M45, M46, M47, M48, M49, M50, M51, M53, M54, M80, M81, M86, M87, M88 M638, M820, M821, M843, M844, M907, M961
5 : pathologies chroniques des voies aériennes	Maladies chroniques des voies respiratoires inférieures	J40, J41, J42, J43, J44, J47, J60, J61, J62, J66, J80, J96 J841, J951, J952, J953, J980, J981, J982, J983, J984
6 : VIH, hépatites chroniques, insuffisance hépatique	VIH	B20, B21, B22, B23, B24
	Certaines autres maladies infectieuses (hépatite virale chronique)	B18
	Insuffisance hépatique	K7
7 : autres pathologies	Tumeurs	D32, D33, Z08, D630, G130, G131, G533, G550, G631, J701, M360, M361, N081, N161, Z031, Z510, Z5, Z512
	aplasies médullaires et certaines maladies chroniques du sang et des organes hématopoïétiques	D60, D61, D69, D70, D86, D752, D758
	certaines autres maladies de l'appareil digestif	K44, K50, K51, K55, K56, K85, K86, K90, K871
	Certaines maladies de la peau	L305, L40, L41, L42, L93, L440, L945
	Certaines maladies de l'appareil génito-urinaire	N02, N03, N04, N05, N11, N12, N18, N19, N25, N82 N136, N160, N312, N318, N319
	Certaines malformations congénitales	Q2, Q4 Q01, Q02, Q03, Q04, Q05, Q06, Q31, Q33, Q60, Q61, Q62, Q63, Q64, Q65, Q66, Q67, Q68, Q75, Q76, Q77, Q78, Q79, Q86, Q87, Q89, Q90, Q91, Q92, Q93, Q95, Q96, Q97, Q99 Q078, Q079, Q714, Q850
	Anomalies de la respiration	R060, R062, R063, R064, R065, R068
	Certaines autres maladies infectieuses	B15, B16, B17, B19 A520, A521, A522, A523, A527, A810, A812
	Diabète	E10, E11, E12, E13, E14
	Certaines autres maladies endocriniennes	E70, E71, E72, E75, E76, E77, E84, E85

Source : UREH Centre

Annexe 4 : Sélection et priorisation des pathologies

Source : UREH Centre

Les arbres décisionnels suivants sont utilisés pour la programmation.



Annexe 5 : grille d'entretien

Questions :

- Quel est le profil des patients bénéficiant de soins palliatifs dans votre service ?
- Comment vous sont-ils adressés? Les admissions en cours de séjour sont-elles fréquentes ?
- Quels sont les moyens organisationnels (humains et matériels) dont vous disposez pour cette prise en charge?
- Quelles sont les difficultés rencontrées par votre équipe pour cette prise en charge (y compris pour le repérage des situations palliatives) ?
- Comment s'organisent les retours sur le lieu de vie (domicile privé ou EHPAD) ?
- Quelles sont les difficultés rencontrées ?
- Avez-vous des retours des patients et des proches sur la qualité de la prise en charge ?
- Comment s'organise la continuité des soins en l'absence de retour sur le lieu de vie habituel?
- Quelles sont les difficultés rencontrées?
- La Mayenne ne dispose pas d'unité de soins palliatifs. Qu'en pensez- vous ?
- Quels sont les enjeux des soins palliatifs pour les mois à venir ?

Annexe 6 : Plaquette du réseau PALLIA 53

Définition des Soins Palliatifs

(Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs)

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale.
Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. »

Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs en appui du réseau

Conception graphique CPAM de la Mayenne - 05/2010

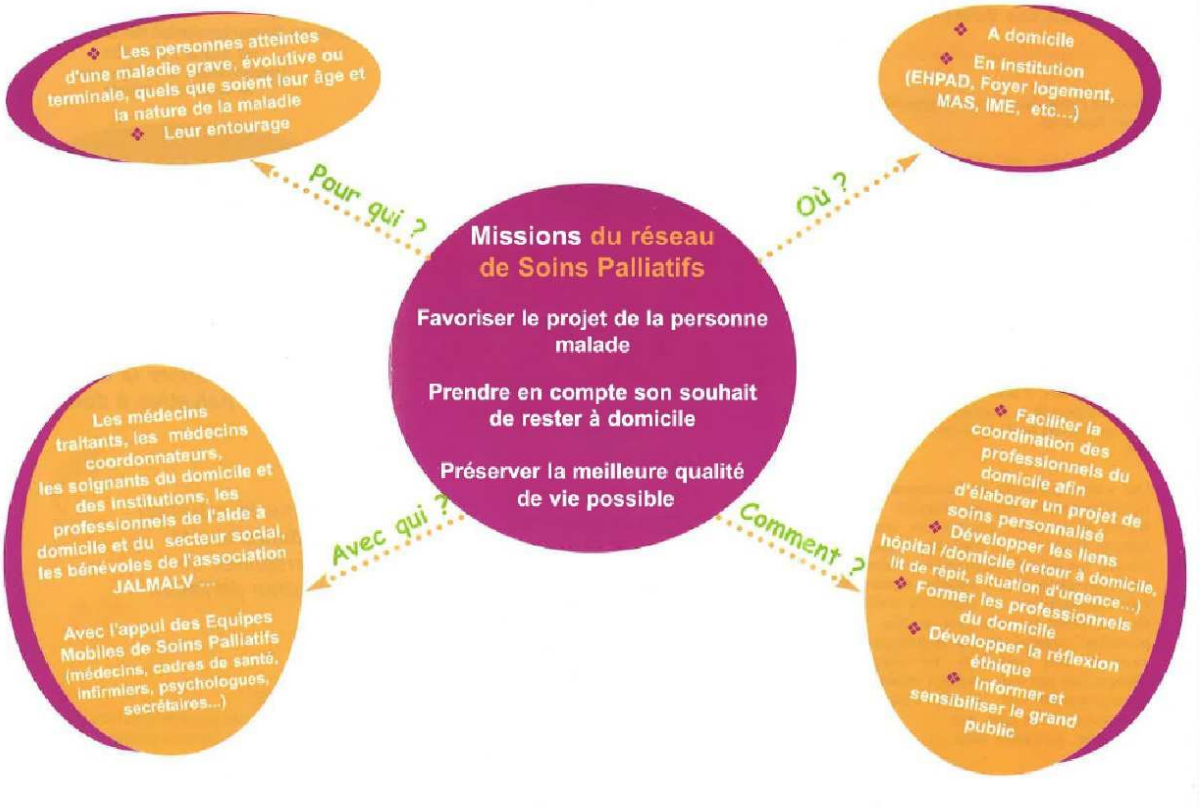
Groupe Départemental de Coordination en Soins Palliatifs
(Département de la Mayenne et secteur de Segré)

RESEAU PALLIA 53
Soins Palliatifs à domicile

Favoriser la démarche palliative à domicile

Soutenir le maintien à domicile des personnes en situation palliative

Loi du 9 juin 1999
"Art. L. 1er A. " Toute personne dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement, là où elle se trouve".



Annexe 7: Fiche SAMU URGENCES PALLIA 53

FICHE DE TRANSMISSIONS MEDICALES

pour des personnes en situation palliative à domicile ou en EHPAD
(phase d'aggravation – phase terminale)

SAMU URGENCES PALLIA 53

Date de la 1ère rédaction : Date de mise à jour :

Rédacteur Nom : Statut :

Accord de la personne pour transmettre les informations oui ☐ non ☐

Nom de la personne :	**Prénom :**	**Date de naissance :**
Adresse :		**Téléphone :**

Personne à prévenir : Tél :

Personne de confiance désignée : oui ☐ non ☐
Nom : Tél :

HAD oui ☐ non ☐ Suivi par EMSP oui ☐ non ☐

Médecin traitant : Médecin correspondant hospitalier :

Service d'hospitalisation possible (où la personne est déjà connue) :

Lit de repli possible (établissement, service) :

Pathologie principale :

Diagnostics associés à prendre en compte :
-
-
-

Connaissance du diagnostic Personne oui ☐ non ☐ partielle ☐
Entourage oui ☐ non ☐ partielle ☐

Souhaits exprimés (traitements, sédation, hospitalisation, décès à domicile…)
-par la personne
-par son entourage

Directives anticipées oui ☐ non ☐ ne sait pas ☐
(rédigées par le patient) où se trouvent-elles ?
Stade de la maladie :

Projet thérapeutique (orientation) :

Décision collégiale de limitation de certaines thérapeutiques oui ☐ non ☐
si oui, lesquelles

Prescriptions anticipées personnalisées pour symptômes pouvant survenir à domicile (dyspnée aiguë, douleur hémorragie, angoisse…) **Lesquelles ?**

RESEAU PALLIA 53 – Soins Palliatifs à domicile (Version 1.1) – Sept 2010

GUIDE D'UTILISATION DE LA FICHE SAMU URGENCES PALLIA 53

QUELS SONT LES PATIENTS CONCERNÉS ?

Les patients porteurs d'une maladie grave évolutive, pas forcément cancéreuse :

- en phase d'aggravation : les traitements curatifs ne contrôlent plus l'évolution de la maladie, le projet thérapeutique est centré sur la qualité de vie
- en phase terminale : avec une évolution naturelle vers le décès à court terme

QUEL EST L'OBJECTIF DE CETTE FICHE ?

- Transmettre au médecin intervenant en situation d'urgence des informations utiles pour permettre une prise en charge appropriée : à l'état du patient, à ses souhaits (Cf Loi Léonetti du 22 avril 2005)
- Cette fiche est élaborée en dehors d'un contexte d'urgence ; il est donc possible que le patient et/ou son entourage changent d'avis lorsqu'ils sont confrontés à la situation d'urgence.
- Cette fiche est une aide à la décision mais le médecin qui intervient dans la situation d'urgence reste autonome dans ses décisions.

QUI REMPLIT CETTE FICHE ?

- le médecin traitant, en lien éventuellement avec le médecin de l'EMSP
- le médecin coordonnateur HAD, en lien avec le médecin traitant
- le médecin coordonnateur EHPAD, en lien avec le médecin traitant
- le médecin hospitalier, en lien avec le médecin traitant

A QUEL MOMENT ?

- lors des temps de coordination, dans le cadre du Réseau de Soins Palliatifs à domicile
- lors de temps de concertation avec les équipes soignantes

COMMENT LA REMPLIR ?

- toutes les rubriques doivent être renseignées ; si l'information demandée n'est pas connue, le préciser

OÙ EST CLASSÉE CETTE FICHE ?

- elle est destinée à être transmise par e-mail au Centre 15
- un exemplaire est conservé dans le dossier du patient (chez le médecin traitant, dans le dossier EHPAD…) cette fiche ne reste pas au domicile du patient

COMMENT TRANSMETTRE CETTE FICHE AU CENTRE 15 ?

- par e-mail, dans une boîte sécurisée, sous réserve de l'accord du patient : samu53.popremarquable@chlaval.fr
- l'identification du patient en « personne remarquable » sera immédiate pour le Centre 15 à partir du N° de téléphone renseigné sur la fiche

QUAND METTRE À JOUR CETTE FICHE ?

- en cas de changement important dans l'évolution maladie ou du traitement
- lors du décès : envoyer un e-mail d'information au Centre 15

PERMIS D'IMPRIMER

THÈSE DE Mademoiselle Pietri Maeva

Vu, le Directeur de thèse

Vu, le Président du jury de thèse

Vu, le Doyen de la Faculté de Médecine d'ANGERS

Professeur I. RICHARD

DEPARTEMENT MEDECINE - UFR SANTE - ANGERS

Vu et permis d'imprimer

PIETRI Maeva

SOINS PALLIATIFS EN ETABLISSEMENT DE MEDECINE CHIRURGIE ET OBSTETRIQUE EN MAYENNE ADEQUATION ENTRE L'OFFRE ET LA DEMANDE

RESUME

Si l'offre de soins palliatifs (SP) s'est développée, elle demeure insuffisante. A ce titre, cette thématique est une priorité 2015 pour l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire. L'objectif de notre travail était d'évaluer l'adéquation entre offre et demande de SP en établissements de Médecine Chirurgie et Obstétrique en Mayenne, territoire caractérisé par d'importantes difficultés d'accès aux soins. Nous avons analysé les bases du Programme de médicalisation des Systèmes d'Information (nombre et profil des séjours, flux) puis interrogé, au moyen d'entretiens semi-directifs, les référents SP des services disposant de lits identifiés (moyens organisationnels, difficultés). Si les indicateurs de flux suggéraient que les établissements répondaient bien aux besoins des patients (10% de fuites), et si les services répondaient globalement bien au référentiel, des difficultés étaient évoquées: comme le suggéraient les taux d'occupation élevés, le nombre de lits était souvent jugé insuffisant, les refus d'amission rares mais la surcharge de travail importante; sensibilisation et formation faisaient encore défaut chez certains médecins, mais cela était compensé par l'apport des équipes mobiles. On citait un manque de coordination avec la cancérologie et les médecins généralistes (20% d'entrées par les urgences), et en aval, des difficultés de recours à l'hospitalisation à domicile et un manque de structures d'accueil (d'où 60% de décès dans les services). Des adaptations sont donc requises pour fluidifier cette prise en charge. Le réseau PALLIA 53 est un levier important. Des études sont nécessaires pour préciser l'activité réalisée dans les autres services.

MOTS-CLES

soins palliatifs	PMSI
Mayenne	entretiens
établissements	LISP
MCO	coordination

FORMAT

☒ **Mémoire**

☐ **Article**[1] **:** ☐ à soumettre ☐ soumis ☐ accepté pour publication ☐ publié

suivi par :

[1] statut au moment de la soutenance