

Avis n°108

Avis sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs

Membres du groupe de travail :

Annick Alperovitch
Jean-Claude Ameisen
Ali Benmakhlouf
Claude Burlet (rapporteur)
Anne-Marie Dickel (rapporteur)
Frédérique Dreifuss-Netter
Patrick Gaudray
Françoise Héritier
Bernard Kanovitch (jusqu'en juin 2009)
Pierre Le Coz

Personnalités auditionnées :

- Régis Aubry, médecin responsable de l'Unité de soins palliatifs du CHU de Besançon, Président du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement Ancien Président de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
- Bernard Devalois, médecin responsable de l'unité de soins palliatifs de l'hôpital de Puteaux Ancien Président de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
- Jean- Marc Lapiana, médecin, Directeur du centre de soins palliatifs « La Maison » (Gardanne)

Sommaire

Considérations préliminaires : le contexte culturel	3
1. Les pratiques en question	4
1.1. Les résistances aux soins palliatifs	
1.2. A propos de l'obstination déraisonnable	
1.3. Entre obstination et abandon : la juste voie	
2. Le soin et son prix : complexité d'une tarification exclusivement quantitative	6
3. Economie et éthique	7
3.1. Les indicateurs de qualité	
3.2. La garantie d'un accès juste aux soins de qualité	
4 Le besoin de formation et de recherche	11
5 Propositions et recommandations	12
Documents, publications	14

Monsieur le député Jean Leonetti, rapporteur de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, interroge le Comité sur la question de savoir « *comment mettre en place un système de financement des soins, qui évite l'obstination déraisonnable proscrite par l'article L.1110-5 du code de la santé publique et facilite les soins palliatifs* ».

Le Comité a abordé, dans son avis 101 « Santé, éthique et argent », les problèmes éthiques liés aux contraintes économiques qui pèsent sur notre système de santé, et particulièrement sur l'hôpital. Cet avis a attiré l'attention sur les risques présentés par l'actuel système de financement hospitalier à l'activité (baptisé « T2A»). Celui-ci, en effet, valorise la réalisation d'actes diagnostiques ou thérapeutiques codifiés au détriment d'une activité de soin qui ne l'est pas. C'est le cas des soins palliatifs comme des prises en charge au long cours des maladies chroniques, ou de la santé mentale. Les soins palliatifs, en effet, visent à procurer, avec le soulagement des symptômes, l'accompagnement qui apporte le meilleur confort de vie possible mais qui est difficilement quantifiable ou codifiable.

Le mode de financement peut donc créer des obstacles importants à la souplesse que nécessite la prise en charge soignante dans ces situations particulièrement délicates. Les effets redoutés de la T2A ont été rapidement observés dans les services hospitaliers pour les malades qui relèvent des soins palliatifs : sélection des entrées en fonction de la durée prévisible du séjour, discrimination de certaines maladies, par exemple à évolution lente, et de certains malades, notamment en rupture sociale, nomadisme institutionnel justifié par les seules contraintes gestionnaires. En accord avec les professionnels, les responsables ont modifié la tarification pour tenter de réduire ces effets négatifs¹.

Dans le présent avis, le Comité est conduit à mesurer la place des questions financières dans la pratique et la culture du soin, en lien avec l'obstination déraisonnable et au moment de la phase terminale d'une maladie. L'éthique et le comportement médical sont-ils influencés de manière majeure par des systèmes de remboursement ? Les systèmes de remboursement sont-ils conformes aux attentes des professionnels et de la société en matière d'éthique ?

La mort d'un être humain soulève des questions qui peuvent sembler incompatibles avec des considérations financières. Symboliquement comme culturellement, il est difficile d'aborder avec une distance raisonnable des préoccupations économiques dans des circonstances tragiques. Pourtant, celles-ci ont un lien avec la réalité que l'on ne peut ignorer, et cet aspect sera développé.

¹ B. Devalois USP CH Puteaux . « Tarification à l'activité : ses questions pour les soins palliatifs » Congrès National d'accompagnement et de soins palliatifs 18-20 juin 2009 CNIT La Défense Paris
Dans cette intervention apparaît la meilleure valorisation des longs séjours, on ne pourra donc plus arguer de la nécessité de raccourcir la durée moyenne de séjour (DMS) et de sélectionner les patients aux DMS courtes

Cette saisine pose la question des difficultés de mise en oeuvre des réglementations et des lois portant sur ce domaine très sensible de la fin de vie. Parce que les aspects comptables ne sont pas les seules causes du retard constaté dans l'application de la loi de 2005, la réflexion s'étendra à d'autres facteurs qui semblent être tout aussi déterminants.

Considérations préliminaires : contexte culturel

La confrontation à la mort est, pour les être humains, une des épreuves les plus violentes ; elle renvoie aux limites de leur existence bien sûr, mais aussi aux limites du savoir comme du pouvoir notamment pour les soignants. C'est dans ce contexte émotionnel déstabilisant que s'inscrit l'« obstination déraisonnable ». Celle-ci pourrait être définie comme la poursuite d'investigations ou de traitements inutiles au lieu de la mise en place de soins palliatifs. Cette « obstination » pointerait les limites des compétences tant techniques que relationnelles des soignants². Mais la question de l'obstination déraisonnable concerne aussi les patients et leurs proches ; on ne saurait faire abstraction de la demande des usagers du système de soin à laquelle sont confrontés les soignants.

Le coût financier et la dimension humaine imbriqués à ce moment précis, questionnent l'éthique sur l'autonomie et la responsabilité : jusqu'où la société peut-elle engager les ressources communes en conservant un souci de justice dans leur répartition et jusqu'où les proches peuvent-ils s'investir personnellement ? La limitation des ressources interroge aussi bien les investissements collectifs qu'individuels. L'accompagnement des mourants est l'affaire personnelle et intime des personnes impliquées mais celles-ci vivent ces moments dans un cadre social et culturel. Dans ce contexte, il revient aux institutions compétentes de définir des règles de bonne pratique et de veiller à leur application.

Les positions philosophiques et spirituelles relatives à la fin de la vie peuvent entrer en conflit avec les priorités et finalités habituelles de la démarche médicale. Cette dernière est, elle-même, en partie, définie par les attentes des usagers. Les controverses autour des arrêts de nutrition et d'hydratation, par exemple, sont emblématiques de l'ambivalence qui est présente lors des épreuves de la fin de vie. Dans ce champ particulier, le temps doit faire son œuvre pour que la raison ne soit pas balayée par l'affectif, l'émotionnel, les représentations imaginaires. Chacun de ces domaines doit conserver une place, sans empiéter sur les obligations d'une société solidaire, soucieuse de tous.

Bien que les lois sur les soins palliatifs soient désormais connues par la majorité des soignants, le changement culturel, dans la pratique, qu'elles véhiculent, demande du temps. Ce changement concerne, aussi, l'ensemble de la population qui, peu à peu, en est informée et les intègre. Ces lois ne sont pas encore mises en œuvre sur tout le

² Rappelons la prière attribuée à Moïse ben Maimon dit Maimonide (1135-1204) né à Cordoue médecin rabbin qui est l'équivalent du serment d'Hippocrate dans la pensée juive traditionnelle. Maimonide prie Dieu de le pardonner car le médecin qu'il est ne peut pas tout, « Eloigne de moi l'idée que je peux tout »

territoire et dans tous les établissements de santé. Les contraintes de gestion de l'hôpital public ne sont pas les seules à expliquer ces défauts d'application.

1. Les pratiques en question

La culture du soin défendue par les acteurs professionnels et bénévoles des soins palliatifs est désormais reconnue institutionnellement et légalement. Celle-ci concerne les personnes atteintes d'une maladie évolutive dont elles ne guériront pas et dont la mort sera l'issue à plus ou moins long terme. Le concept de prise en charge globale qui est au cœur de cette culture du soin, peut être appliqué aux personnes atteintes de maladies incurables à un stade bien antérieur à la phase terminale. Ces soins ne remplacent pas systématiquement les thérapies curatives qu'ils peuvent accompagner. Ils ont pour objectif de soulager les symptômes physiques du patient, sa souffrance psychique et celle de ses proches. Ils ont été progressivement codifiés dans des textes juridiques (loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs, loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades, loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie). Certains de ces textes indiquent que des soins palliatifs peuvent être mis en œuvre à n'importe quel moment de l'évolution d'une maladie grave ou d'une situation de handicap.

1.1. Les résistances aux soins palliatifs

Alors que nul ne conteste le caractère bénéfique des soins palliatifs, il ne semble pas toujours facile pour les soignants d'identifier, d'une part le moment où ils peuvent être mis en place³, et d'autre part, l'entrée dans la phase terminale elle-même de la maladie. Le fait de ne pas admettre « l'inutilité des traitements poursuivis » peut s'expliquer par un phénomène de résistance aux arguments rationnels dont les causes peuvent être diverses⁴.

Peut-on imputer à cette résistance le sentiment que plus de la moitié des personnes en fin de vie, selon une étude auprès des soignants, ne bénéficieraient pas de soins adaptés à leur douleur et à leur détresse ? Deux tiers d'entre eux estimeraient que les conditions de fin de vie de leurs patients leur paraîtraient inacceptables s'il s'agissait d'eux-mêmes ou de leurs proches⁵.

Notre société ne véhicule-t-elle pas des représentations idéalisées de la « bonne mort » y compris chez les soignants, alors même que la pratique clinique les confronte à une réalité beaucoup plus difficile ?

³ 84 % des médecins savent que les soins palliatifs ne s'adressent pas uniquement à la phase terminale mais la majorité estime leur action peu ou moyennement utile avant cette phase. « Représentations médicales autour de l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier Lyon Sud. A. Laurent, C. Deslandres, M. Ruer, M. Filbet, W. Rondalith, M. Barmaki ; *médecine palliative* 2008, vol 7, n° 2.

⁴ Cf N. Barthélémy et al. **Résistance des soignants à la mise en pratique des soins palliatifs : construction d'un modèle causal.** *Médecine palliative* 2008, vol. 7, n° 5 : pp. 251-259
Les auteurs de cette étude menée en Belgique montrent que cette résistance est en lien avec « la problématique du choix, la confrontation avec la finitude, les limites de la puissance ».

⁵ E. Ferrand et al. **Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions : French multicenter Mort-à-l'Hôpital survey.** *Archives of Internal Medicine* 2008, vol. 168, n° 8 : pp. 867-875.

1.2. A propos de l'obstination déraisonnable

L'obstination n'est pas déraisonnable en elle-même. Elle contribue au progrès médical et à l'amélioration des soins ; elle permet d'augmenter la durée de la vie et même d'envisager des guérisons là où on n'en espérait aucune. Elle devient « déraisonnable » et, à ce titre, condamnée par la loi⁶, quand elle combine l'illusoire et l'inutile avec des actes qui nuisent à la qualité de vie du patient et aggravent son inconfort. L'obstination déraisonnable ne se réduit pas seulement à des actes techniquement sophistiqués et lourds mais à l'absence de proportionnalité entre les moyens engagés et les fins visées. Des pratiques quotidiennes (comme les sondes naso-gastriques par exemple) peuvent ne pas correspondre aux besoins du patient, induire de l'inconfort et de la dépendance pour un coût par ailleurs élevé.

L'obstination « déraisonnable » n'est pas toujours le fait des soignants. Pour les patients, comme pour leurs proches, il peut être difficile d'abandonner l'espoir que représente la poursuite d'un traitement à visée curative. Pour les proches, refuser de croire à la mort prochaine revêt souvent une forme de fidélité vis à vis de l'être cher et le désir de conserver l'espoir à tout prix : un projet de vie envers et contre tout. Par ailleurs, n'oublions pas que, quelle que soit la qualité de l'accompagnement, le passage en unité de soins palliatifs, ou la présence de l'équipe mobile de soins palliatifs dans le service hospitalier, peuvent être sources d'appréhensions pour le patient, ses proches ou les soignants eux-mêmes ; dans la majorité des cas en effet, leur mise en œuvre en phase terminale de la maladie témoigne du renoncement à la guérison et d'un temps de vie qui diminue.

La sobriété thérapeutique est plus facilement acceptée lorsque le patient est âgé et/ou sa vie très altérée. En revanche, face à un patient jeune et volontaire, il y a une disposition plus spontanée à envisager, du côté des soignants, ou demander, du côté de la famille, des tentatives thérapeutiques déraisonnables. L'expérience montre⁷ que la validité et l'acceptabilité de telles décisions médicales sont meilleures quand elles sont le résultat d'une réflexion menée entre tous les partenaires de l'équipe soignante. Ces situations sont génératrices de souffrance, surtout lorsqu'il y a « dissensus » au sein des équipes comme au sein des familles.

1.3. Entre obstination et abandon : la juste voie

La maladie grave en évolution engendre des périodes de plus en plus pénibles pour le malade et ses proches. Le soutien qui leur est apporté devrait éviter que la

⁶ Article L1110-5 Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. **Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris.** Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

⁷ Audition des Docteurs Régis AUBRY, Bernard DEVALOIS, Jean-Marc LAPLANA.

souffrance de l'abandon ne se surajoute aux autres pertes et ruptures provoquées par la maladie. Sans le « prendre soin », l'efficacité d'un traitement, quel qu'il soit, s'en trouve diminuée. Il n'est donc possible d'aborder la question du caractère raisonnable ou déraisonnable des soins et de prévenir tout "renoncement déraisonnable" que dans un climat de confiance entre le soignant, la personne malade et ses proches.

Cette confiance se construit sur la reconnaissance et le respect des droits des malades, y compris le refus de soin, et leur possibilité de faire un choix éclairé. Or les patients ne savent pas toujours qu'ils peuvent refuser un traitement. Un certain nombre d'entre eux peuvent craindre, s'ils exprimaient ce refus, de décevoir leur entourage ou d'être abandonné par le corps médical. La crainte d'une médicalisation excessive de la fin de vie et le refus d'un maintien artificiel et prolongé des fonctions vitales alimentent certaines positions sur l'euthanasie, comme l'avait souligné le CCNE dans son avis n° 63 du 27 janvier 2000 : « Avis sur fin de vie, arrêt de vie, euthanasie ». Si l'obligation de s'abstenir de toute obstination déraisonnable, inscrite dans la loi et récemment précisée dans le code de déontologie médicale, est intégrée dans les pratiques, le lien de confiance peut contribuer à diminuer une telle demande⁸.

L'expérience clinique montre que l'attente des citoyens vis-à-vis de la médecine ne concerne pas seulement l'aspect diagnostique et thérapeutique du soin mais aussi la dimension humaine de sollicitude, d'accompagnement et d'écoute. Dans cette perspective le législateur de notre pays a décidé un certain nombre de changements bénéfiques dans les pratiques. Ces changements ne peuvent se réaliser que dans un contexte financier qui ajuste les moyens aux objectifs et qui, par ailleurs, les intègre de façon plus appuyée et officielle dans la formation initiale et continue des médecins et des personnels soignants.

2. Le soin et son prix : complexité d'une tarification exclusivement quantitative

La France consacre plus de 10% de son PIB aux dépenses de santé. La part du financement public (Etat et contributions sociales) y est importante, et les marges de croissance possibles sont limitées, même s'il existe encore plusieurs sources de revenus exonérés de prélèvements sociaux⁹. La maîtrise des dépenses de santé en vue d'optimiser l'utilisation des ressources est une nécessité éthique.

En ce qui concerne l'hôpital, chacun des systèmes de financement successivement mis en place a induit des effets pervers. Jusqu'en 1983, le système de financement des établissements de santé est le prix de journée qui induit l'allongement des durées de séjour. A partir de 1983, avec le dispositif de dotation globale, l'intérêt des établissements est de prendre en charge moins de malades, afin de dépenser moins et de disposer d'une marge la plus importante possible entre les dépenses réelles et les sommes allouées.

⁸ *Idem*

⁹ *Références à l'étude de l'OCDE de 2004 citée dans l'avis 101.*

En 2004, la dotation globale est remplacée par la rémunération calculée sur la base d'une Tarification à l'Activité (T2A), système déjà en vigueur dans d'autres pays, dont les Etats-Unis et la Belgique. Ce système de financement est complété par un barème basé sur la définition de « Groupes Homogènes de Malades » (GHM), établis à partir de la classification internationale des maladies produite par l'Organisation Mondiale de la Santé. A chaque GHM est attribué un coût moyen (qui dépend du nombre et du prix des actes nécessaires à la prise en charge des malades) et une durée moyenne de séjour (DMS). Ces éléments permettent de définir la somme qui sera versée à l'hôpital par l'Assurance Maladie, en paiement de la prise en charge d'un patient appartenant à un GHM donné. La T2A a été au centre de controverses qui se sont intensifiées à mesure que cette procédure de gestion s'est étendue à l'ensemble des secteurs de l'activité clinique. En effet, ces nouvelles modalités sont difficilement compatibles avec l'irréductible hétérogénéité des besoins des patients, selon que leur prise en charge s'inscrit dans une stricte perspective diagnostique et thérapeutique ou s'étend à d'autres dimensions palliatives mais aussi préventives ou psychosociales.

La rémunération à l'activité pousse à effectuer plus d'actes, ou à choisir des actes mieux rémunérés. Par ailleurs, la différence entre la somme versée par l'Assurance- Maladie et le coût réel de la prise en charge varie d'un GHM à l'autre. Certains peuvent être plus rémunérateurs que d'autres pour l'hôpital. Globalement, plus les séjours sont courts, plus ils sont « rentables ». Les séjours courts sont donc privilégiés par les gestionnaires dont une des missions est de rentabiliser leurs installations. Cette politique des établissements hospitaliers est source de fortes pressions sur les médecins à qui sont, notamment, reprochées des durées moyennes de séjour toujours trop longues.

En dépit des critiques, la T2A a valorisé le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie. La rémunération des séjours en soins palliatifs, tous classés dans le même GHM, est devenue satisfaisante et incitative. Mais le rapport de la Cour des comptes et le rapport d'évaluation des lois consacrées aux soins palliatifs ont déjà souligné les risques de dérive inhérents à ce système¹⁰. Désormais, un des effets pervers de la T2A dans le domaine des soins palliatifs peut être celui de l'effet d'« aubaine ». La pratique des soins palliatifs peut se trouver perturbée par un système de financement qui, en valorisant cette activité, conduirait à classer abusivement en « soins palliatifs » des prises en charge qui n'apportent pas réellement aux personnes en fin de vie, le soin et l'accompagnement dont elles ont besoin.

Outre les modalités de rétribution de l'institution hospitalière, la trop grande pression exercée sur le nombre de lits opérationnels, et la diminution corrélative des personnels nécessaires nuit également au bon fonctionnement des lits identifiés soins palliatifs et des unités de soins palliatifs. Elles peuvent conduire à admettre préférentiellement en soins palliatifs les patients dont l'espérance de vie ne s'écarte pas trop de la « durée moyenne de séjour en soins palliatifs » (définie dans le barème en vigueur), ou à organiser un nomadisme des patients de service en service, ou entre leur

¹⁰ L'utilisation de la durée moyenne de séjour (DMS), soit 3 jours et 30 jours associés à des forfaits standards fait que un lit occupé par un séjour de 15 jours rapporte 3 fois moins à la structure hospitalière que 3 séjours de 5 jours ; au delà du 35^{ème} jour, le forfait journalier versé est inférieur au coût journalier du patient pour l'établissement de santé.

domicile et l'unité de soins palliatifs. Au total, alors que les lois de 1999 et de 2005 portent la marque d'une volonté de promouvoir un accompagnement de fin de vie de qualité, l'insuffisance en nombre de lits « dédiés » aux soins palliatifs et la pénurie de personnel soignant font que la situation actuelle n'est pas à la mesure des attentes légitimes de la société. Le financement des soins palliatifs, proportionnel à la durée des séjours ne saurait négliger les critères d'appréciation qualitatifs.

3. Economie et éthique

La relation soignant/soigné ne peut totalement se soustraire à l'influence de son contexte culturel, social et financier. Mais l'économie n'est pas l'ennemie de l'éthique.

Trois faits, ayant des implications économiques, sont souvent mis en avant pour illustrer une situation insatisfaisante :

- Parmi les centaines de milliers de personnes qui meurent chaque année dans notre pays, une très forte majorité décède à l'hôpital ou en institution.
- Si comme l'exprime le rapport du Conseil de l'Europe, c'est dans les dernières semaines de vie que les dépenses de santé sont les plus importantes, tout en ne répondant pas toujours aux besoins des personnes, comment équilibrer l'éthique des moyens et l'éthique des fins ?
- Des alternatives à la médicalisation de la fin de vie ont été mises en place dans d'autres pays¹¹. Peuvent-elles être un moyen d'interroger nos propres pratiques ?

Cependant, il ne suffit probablement pas d'augmenter le nombre de personnes qui meurent à leur domicile, de réduire le nombre d'actes prescrits pour elles ou de favoriser le développement d'alternatives à la médicalisation des derniers jours de vie pour affirmer que l'on a amélioré la qualité de vie des patients et répondu à la spécificité de leurs besoins. Le programme 2008-2012 de développement des soins palliatifs insiste sur la création et le développement d'Equipes Mobiles de Soins Palliatifs, sur la réalisation de réseaux englobant les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes, les systèmes d'Hospitalisation à Domicile et, de façon plus générale, les Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux accueillant des personnes âgées. Il n'est pas sûr que ces évolutions permettent une réduction importante des dépenses, car il s'agit, pour l'essentiel, de remplacer des ressources technologiques par des ressources humaines (professionnels ou entourage du patient) dont le coût reste élevé. La demande de la personne malade de vivre ses derniers instants chez elle ne peut pas toujours être assumée par les proches malgré la mise en place de réseaux de soignants libéraux. Cette difficulté ne doit pas cependant empêcher le maintien à domicile le plus longtemps possible en accord avec les membres de l'entourage. L'hospitalisation lors des derniers moments met à la disposition des

¹¹ Seuls 30 % des personnes meurent en France à leur domicile, alors que ce pourcentage avoisine les 80 % aux Pays-Bas. Cet objectif de la mort au domicile est soutenu notamment par les réseaux ville hôpital et les associations de bénévoles. Mais les choses ne sont pas faciles à mettre en place du fait parfois du manque de disponibilité des soignants et de l'isolement des personnes ou des difficultés des proches. Si la nouvelle tarification peut avoir un effet incitatif au retour au domicile, encore faut-il que ce retour soit choisi et non pas subi.

patients et de leur entourage des moyens techniques et une présence humaine réconfortante. La disponibilité de soignants médicaux et paramédicaux évite l'isolement et rend possible plus rapidement le soulagement des symptômes et de l'inconfort qu'ils génèrent.

3.1. Les indicateurs de qualité

Face aux différentes pratiques et multiples questions, il semble opportun et nécessaire que les soins palliatifs se dotent d'indicateurs de qualité afin de vérifier les progrès accomplis dans la prise en charge des patients sur une période donnée. Par ailleurs, ces indicateurs, faisant l'objet d'une évaluation externe, devraient intervenir concrètement dans l'allocation des moyens.

La Haute Autorité de Santé, dont l'une des missions est de garantir la qualité des soins, a retenu trois types d'indicateurs : les indicateurs de structures (nombre d'établissements ou d'équipes, nombre de professionnels...), les indicateurs de processus (formation données et reçues par les soignants) et les indicateurs de résultats.

Les deux premiers, qui peuvent être quantifiés, sont certainement plus faciles à mettre en place que l'évaluation des résultats. Ainsi, par exemple, le maintien à domicile le plus longtemps possible n'est pas nécessairement une mesure de la qualité de la prise en charge. L'hospitalisation donne parfois un temps de répit nécessaire aux proches et même aux patients ; elle peut aussi représenter un lieu de sécurité. Le maintien à domicile a un coût financier souvent supporté en grande partie par les proches. Des mesures d'aide ont été prises comme le congé d'accompagnement rémunéré et la mise en place de leur application est très attendue.

La multiplication de séjours hospitaliers de courtes durées, auxquels l'institution hospitalière incite fortement les médecins, peut participer de la mauvaise qualité des accompagnements mais elle peut aussi mettre un terme à des hospitalisations longues où se perdent, parfois, certaines opportunités de retour à domicile.

La notion d'obstination déraisonnable reste difficile à évaluer car la même action selon qu'elle est portée par la décision médicale ou le choix du patient n'est pas considérée de la même façon. Lorsque les gestes proposés aux patients sont mutilants, douloureux et perturbants psychiquement, on peut estimer que la qualité de la vie ne doit pas être sacrifiée au profit de la durée de la vie. Il ne s'agit pas seulement d'éviter au patient des interventions chirurgicales physiquement et moralement éprouvantes (amputations par exemple) ou des traitements aux effets secondaires lourds, mais aussi des examens pénibles (attentes sur un brancard pour un nième scanner ou IRM), et la multiplication de gestes douloureux (transfusions, injections, sondes naso-gastriques, etc.). L'obligation faite aux médecins de prescrire de façon adaptée, devrait toujours être liée à l'obligation de se poser la question du pourquoi de la prescription et de l'évaluation du résultat escompté.

Dans le cadre des soins palliatifs et à l'encontre de toute obstination déraisonnable, les éléments de l'accompagnement qui doivent être privilégiés sont le

temps, l'écoute, la disponibilité, la sobriété thérapeutique, les compétences relationnelles, une fois les soins de confort assurés et les symptômes traités.

Augmenter le nombre ou la capacité d'accueil des unités de soins palliatifs, ou le nombre de lits dédiés aux soins palliatifs dans les autres services cliniques n'est pas le seul moyen de répondre à l'ensemble des besoins relatifs à la fin de vie. On estime que moins de 10 % des situations de fin de vie justifient le recours à des unités de soins palliatifs. En termes de mobilisation de moyens humains, une unité de soins palliatifs équivaut à un service de réanimation. Il est important de laisser à chaque personne la possibilité d'être accompagnée dans le service qui l'a soignée, ou à son domicile, et quel que soit son choix, d'assurer un accompagnement de qualité pour elle-même et ses proches.

3.2. La garantie d'un accès juste aux soins de qualité

Le contrôle des dépenses de santé est facilement considéré comme portant atteinte au droit fondamental d'accès aux soins. Un système de valorisation financière des soins de durée aussi courte que possible ne doit pas générer, en effet, l'absence de soins utiles. Cependant, le bon usage des ressources est l'une des responsabilités des soignants à l'égard de l'ensemble de la société. Rappelons que dans le code de déontologie médicale, le médecin est désigné comme « acteur de la santé publique »

Il n'y a pas incompatibilité entre qualité des soins et souci d'une répartition équitable de ressources limitées. Les soignants comme les usagers sont des citoyens concernés par la question du financement de notre système de santé. L'efficacité financière de ce système ne saurait être un sujet tabou. La réflexion éthique montre que la sobriété peut être la marque de la maîtrise de l'art du soin. Elle concilie le respect dû à la personne et celui qui est dû à la société car la compétence ne saurait être déliée de la solidarité collective.

4. Le besoin de formation et de recherche

Les soins palliatifs sont partie intégrante de la pratique médicale, et doivent, comme toutes ses autres composantes, reposer sur l'acquisition de compétences scientifiques et techniques, même s'ils font appel à des compétences spécifiques. Or les enseignements permettant d'acquérir des compétences relationnelles, de sensibiliser à l'importance de l'interdisciplinarité, et de nourrir une réflexion éthique, n'ont pas la place qu'ils méritent dans le cursus médical. L'absence d'articulation de ces diverses composantes dans la formation des médecins explique, en partie, la difficulté d'une mise en œuvre des pratiques palliatives et le trop lent développement de la culture du soin qu'elles représentent. Le frein à l'application des lois relatives à la fin de vie et aux soins palliatifs est en partie, le résultat de carences dans la formation initiale et continue des soignants.

Par ailleurs, dans notre société, il y a un véritable déficit de prise en compte de la fin de vie. La mort est trop souvent évacuée de la réflexion contemporaine. La formation des soignants pourrait davantage répondre à des enjeux sociaux et culturels qui intéressent l'éthique pour leur permettre d'affronter les difficultés inhérentes à la proximité de la mort et susciter le questionnement critique nécessaire pour dépasser l'assimilation mécanique des savoirs.

S'il est nécessaire que certains patients puissent être accueillis dans des unités spécifiques, il faut aussi former les soignants de tous les services cliniques pour qu'ils puissent assurer la prise en charge médicale et l'accompagnement humain des patients en fin de vie. La présence dans le cursus médical d'un module « douleurs-soins palliatifs » n'est manifestement pas suffisante. Par ailleurs, il est urgent de valoriser l'image des médecins et des équipes de soins palliatifs, de telle sorte qu'ils s'insèrent, à un bon niveau, dans le classement des spécialités médicales et chirurgicales, accordé par la société.

Enfin du point de vue des données scientifiques fondamentales et cliniques, l'expérience montre que si les mécanismes physiologiques de la douleur sont aujourd'hui bien identifiés, il n'en demeure pas moins que les outils pharmacologiques pouvant la combattre ont peu bénéficié de l'identification des cibles concernées. Les neurosciences apportent désormais des moyens d'investigations fondamentales et cliniques qui devraient permettre de mieux connaître les impacts cérébraux de la souffrance et de son ressenti en fonction de l'état de conscience et de subconscience. La recherche dans ces domaines devrait faire l'objet d'incitations de la part des organismes nationaux de recherche et des instances de financement public.

5. Propositions et recommandations

Aucun système de financement ne pourra jamais permettre d'éviter l'obstination déraisonnable. Néanmoins, afin d'accroître la diffusion de la culture palliative, le Comité recommande :

- **de veiller à ce que la tarification dans le champ des soins palliatifs** continue d'être aménagée et que ces aménagements soient appliqués en prenant en compte les indicateurs de qualité spécifiques qui sont à mettre en place.

- **de diffuser les connaissances sur les pratiques**, ce qui contribue à éviter l'obstination déraisonnable dans le respect de la loi du 22 avril 2005, et de valoriser les actes de soins palliatifs. La tenue de réunions pluridisciplinaires regroupant plusieurs spécialités différentes et permettant de recueillir la position de toutes les personnes impliquées (des soignants médicaux et paramédicaux, des proches et avant tout du patient lui-même car les lois du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005 lui donnent une place prépondérante) doit être valorisée. L'obstination déraisonnable est souvent une décision individuelle. La concertation peut l'éviter, justement parce que la réflexion collégiale rompt l'isolement décisionnel et la peur de l'erreur. Il faut donc, avant tout, former les professionnels de santé, et notamment les médecins, à cette pratique afin que celle-ci ne soit pas considérée comme périphérique et circonstancielle mais comme une démarche essentielle pour l'efficacité médicale, conforme au respect de la loi. En cas de divergences de vues, le recours à des techniques de médiation ou d'éthique clinique faisant intervenir des tiers peut permettre d'arriver à une décision acceptée et sereine.

- **d'investir dans la recherche, la formation initiale et continue des professionnels de santé**, ceci découle directement de la proposition précédente :

- **en créant des emplois hospitalo-universitaires en Médecine interne, option soins palliatifs**, pour donner une juste place à la médecine palliative dans le cursus de formation des médecins et en augmenter la visibilité et l'attrait. L'investissement en efforts humains, en prestige, en enseignement, en efforts financiers se fait généralement dans les domaines jugés importants. Nommer des professeurs dans ce domaine du soulagement de la douleur et de l'accompagnement humain jouerait en faveur de la reconnaissance générale des soins palliatifs mais aussi de la technicité exigée par certaines situations extrêmes, particulièrement complexes, et qui nécessitent des formations spécifiques. Il serait également utile que chaque spécialité médico-chirurgicale (cardiologie, pneumologie, maladies infectieuses, urologie, neurologie, etc.) précise les spécificités palliatives propres à sa discipline.
- **en stimulant la recherche**, notamment par des appels d'offre comparables au Programme Hospitalier de Recherche Clinique 2010.
- **en incluant l'enseignement de la culture palliative et de ses pratiques dans toutes les formations des professions de santé**, notamment celles des aides soignants, des kinésithérapeutes et des ergothérapeutes ; la formation aux

soins infirmiers a prévu, depuis de nombreuses années, des enseignements de ce type.

- **de développer les équipes mobiles de soins palliatifs.** Ces équipes contribuent à diffuser au niveau des institutions de soins, la culture des soins palliatifs. Cette culture est centrée sur l'interdisciplinarité, la prise en compte de toutes les personnes impliquées, le conseil et la discussion, le questionnement éthique. Loin d'être en position d'experts, ces équipes doivent apporter un complément de compétences dans un esprit de confraternité. Leur appui sur le terrain, au sein des Services, a une efficacité pédagogique irremplaçable.

En conclusion

Les questionnements éthiques touchant à la vie et à la mort des êtres humains interrogent sur la pérennité du lien social. La question du financement et du coût des actes médicaux engagés en fin de vie ne peut être isolée de la responsabilité à l'égard de tous. Ne pas prendre en compte cette dimension du soin reviendrait à sacrifier une partie de la population qui en serait exclue. Les soins palliatifs ne sont pas un luxe que seule une société d'abondance pourrait se permettre, ils sont un « potentiel novateur » de l'activité soignante. La réflexion et l'action qu'ils obligent à mener en font des « objectifs sanitaires raisonnables »¹².

Dans cette perspective, il convient de soutenir tous les efforts d'information réalisés en direction de l'ensemble du corps social et notamment ceux des mouvements associatifs. Ces derniers œuvrent à la sensibilisation des consciences pour que la prise en charge de la fin de vie reste intégrée dans les liens de solidarité aussi bien interpersonnelle et intergénérationnelle que collective.

12 novembre 2009

¹² *Recommandations du comité des Ministres aux Etats membres du 12 novembre 2003 sur l'organisation des soins palliatifs au Conseil de l'Europe.*

Documents

Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
présenté par Jean Leonetti, député, décembre 2008
Assemblée Nationale document 1287.

Les soins palliatifs : un modèle pour des politiques sanitaires et sociales novatrices:
Rapporteur Wolfgang Wodarg
Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe novembre 2008, document 11758

Rapport de fin d'exercice du comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement. Régis Aubry, Président du Comité
Ministère de la santé de la jeunesse et des sports novembre 2008

Cour des Comptes rapport annuel février 2007

La montée en puissance des indicateurs en santé
Lettre d'information de la Haute Autorité de Santé numéro 7 mai -juin 2007

Note sur la T2A en soins palliatifs à l'attention de la commission parlementaire d'évaluation de la loi d'avril 2005
Dr B. Devalois, membre du comité de suivi et du groupe de travail sur les problèmes de financement des soins palliatifs.

Publications

Barthélémy, Andrien et coll, **Résistance des soignants à la mise en pratique des soins palliatifs : construction d'un modèle causal**
Medecine palliative n°5 volume 7 octobre 2008 Elsevier Masson

Boumédiane Pascale **la tarification à l'activité T2A en soins palliatifs : un calcul éthique ?**
Mémoire DU de soins palliatifs faculté de médecine de Paris année universitaire 2007-2008

E. Ferrand **Mort à l'hôpital, Circonstances de la mort chez des patients hospitalisés, et perceptions des infirmières.** Etude multicentrique française Archives of Internal Medicine 2008

A. Laurent, C. Deslandres, M. Ruer, M. Filbet, W. Rondalith, M. Barmaki **Représentations médicales autour de l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier Lyon Sud.** médecine palliative 2008, vol 7, n° 2 .