

Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie (rapport IGAS)

13/02/2020

En vue de l'élaboration d'un prochain plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie, la ministre en charge de la santé a confié à l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) une mission d'évaluation des actions menées depuis 2016. L'IGAS retient que le plan national 2015-2018 a « été mis en œuvre de façon satisfaisante, quoique partielle », notamment concernant l'axe de développement de prises en charges en proximité, en EHPAD ou à domicile.

La mission formule trente recommandations à inclure dans le plan 2020-2022 : sur le plan de la méthodologie ; sur l'évolution du regard de chacun sur la médecine palliative, la fin de vie et la mort dans la société ; sur l'amélioration de la qualité des soins palliatifs et l'égalité d'accès sur le territoire ; sur le renforcement de l'attention portée aux populations les plus vulnérables ; sur le renforcement du soutien aux aidants et aux proches jusque dans le deuil ; sur la valorisation des professionnels et l'amélioration de la formation et de la recherche ; sur la clarification du financement et le soutien à l'innovation.

Plus particulièrement, la mission préconise de :

- Nommer un référent médical dans chaque commission médicale d'établissement ou de groupement et un référent paramédical dans chaque commission de soins infirmiers, médicotechniques et de rééducation, chargés du suivi de la politique de soins palliatifs dans la structure ;
- Renforcer les moyens des équipes mobiles de soins palliatifs hospitalières notamment, pour aller vers une couverture effective de leur territoire d'action à domicile et dans les établissements médico-sociaux ;
- Créer une équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatrique par CHU ou GHU ;
- Former des infirmières en pratique avancée en soins palliatifs.

Sur le plan juridique, l'IGAS recommande l'harmonisation du régime légal de la personne de confiance dans le code de la santé publique et le code de l'action sociale et des familles.

En annexe, le rapport présente les conclusions de l'évaluation du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV). La mission relève qu'il n'est pas encore parvenu à s'imposer comme un acteur de référence, du fait de « sérieux problèmes de gouvernance », et de « moyens insuffisants pour couvrir l'ensemble des missions ou en développer de nouvelles ». La mission recommande la pérennisation du CNSPFV autour de quatre missions prioritaires : la gestion d'un centre de ressources statistiques, épidémiologiques et documentaires ; la production d'expertises objectives et neutres ; la contribution à l'animation du débat sociétal et éthique et l'information du grand public et des professionnels.

Le rapport présente également « les enseignements de la comparaison internationale », en termes d'émergence et de reconnaissance des soins palliatifs, d'organisation-type, de besoins et de stratégies sur les soins palliatifs.

De surcroît, le rapport évoque le pilotage du Plan trisannuel par les Agences Régionales de Santé (ARS) et le rôle des proches, du bénévolat d'accompagnement, le congé de solidarité familiale et la nécessité de renforcer le soutien aux aidants et l'accompagnement du deuil, notamment de l'enfant.