

Propositions pour l'évaluation du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012

Collection
Evaluation

HAUT CONSEIL DE LA SANTE PUBLIQUE

Propositions pour l'évaluation du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012

SOMMAIRE

Groupe de travail :	3
I. Présentation du programme « soins palliatifs »	4
II. Objet de la demande adressée au HCSP	5
III. Méthodologie d'évaluation.....	5
IV. Méthode d'élaboration de la réponse	6
A. Implication des parties prenantes du plan	6
B. Recomposition du modèle logique d'intervention	6
C. La question évaluative	7
V. Eléments de propositions pour une évaluation du programme.....	7
A. Dans l'axe 1 (développement de l'offre de soins) :	7
B. Dans l'axe 2 (formation et recherche) :	8
C. Dans l'axe 3 (accompagnement des proches) :	9
VI. Mise en œuvre	10
VII. ANNEXES	12

Groupe de travail :

Marie-Hélène Bouvier-Colle, HCSP

Franck Chauvin, HCSP

Daniel Kamelgarn, HCSP

Viviane Kovess, HCSP

Béatrice Tran, SG-HCSP

Cette note a été rédigée suite à la demande du Pr Régis Aubry, coordonnateur national du programme et du bureau des prises en charge post-aiguës, des pathologies chroniques et de la santé mentale (R4) de la DGOS. Cette demande a été présentée lors de la séance plénière de la Commission spécialisée Evaluation, stratégie, prospective du HCSP le 18 mai 2011.

Il n'y a pas eu de saisine formelle émanant du ministère en direction du HCSP.

La note a été validée en séance plénière de la Commission spécialisée Evaluation, stratégie, prospective du HCSP le 29 mars 2012 et en réunion du Comité exécutif du HCSP le 17 avril 2012.

I. Présentation du programme « soins palliatifs »

Ce programme présente deux particularités : il est piloté (animé ou coordonné par un responsable, personne qualifiée, assistée d'un Comité national de suivi et il est interministériel.

Ce programme vise à répondre aux principales préoccupations suivantes :

- Traduire le souhait légitime des Français de pouvoir choisir le lieu de la fin de sa vie avec l'ouverture massive du dispositif palliatif aux structures non hospitalières (établissements sociaux et médicaux sociaux accueillant des personnes âgées, domicile) notamment au moyen du développement du travail en réseau et de l'augmentation du nombre des réseaux de soins palliatifs).
- Améliorer la qualité de l'accompagnement, en portant une attention particulière à la douloureuse question des soins palliatifs pédiatriques, qui concerne plusieurs milliers de familles chaque année et pour lesquels aucune réponse n'était organisée au plan régional ou national au début du programme.
- Diffuser la culture palliative au moyen d'une grande campagne de communication à destination des professionnels et surtout du grand public.

Bien que l'objectif général qui puisse être retenu soit une modification de la culture des soins palliatifs en France, ce programme n'énonce pas de façon explicite d'objectifs généraux ou d'objectifs opérationnels. A ce titre, il ne peut être réellement considéré comme un plan mais bien comme un programme de mesures coordonnées.

Le programme « soins palliatifs » 2008-2012 est présenté comme un programme de 18 mesures coordonnées comportant trois axes :

- Axe 1 : la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers.
- Axe 2 : l'élaboration d'une politique de formation et de recherche.
- Axe 3 : l'accompagnement offert aux proches.

Chaque mesure est décrite de façon détaillée selon un plan standardisé. Une liste d'indicateurs de processus et pour certains d'indicateurs de résultats spécifiques est fournie pour chacune de ces mesures.

Le budget total alloué à ce programme était de 229 M€, au titre des dépenses d'assurance maladie sanitaires et médico-sociales). 90% du budget est affecté à l'axe 1, 10% à l'axe 3, l'axe 2 ne consommant qu'une part infime du budget. Il est nécessaire de préciser que, comme dans d'autres plans ou programmes, certaines actions non directement financées par le programme peuvent s'inscrire dans des systèmes d'allocation budgétaire « ordinaire » prévus par ailleurs. Les mesures de l'axe 2 qui ne font pas l'objet de financements significatifs sont les principaux leviers d'acculturation à la démarche palliative (formation et recherche).

II. Objet de la demande adressée au HCSP

Les promoteurs du programme souhaitent définir une stratégie d'évaluation et prévoir l'organisation de cette évaluation avant l'arrivée à échéance du programme, l'évaluation proprement dite pouvant se dérouler à une date qui reste à définir. Le HCSP a été sollicité en mai 2011 pour apporter une aide méthodologique à l'élaboration de cette stratégie d'évaluation en particulier pour l'évaluation de l'impact du programme.

Il est à remarquer que le HCSP est saisi de la problématique de l'évaluation avant la fin du plan, pour un apport méthodologique et non pour réaliser l'évaluation de ce programme.

III. Méthodologie d'évaluation

L'évaluation proposée pour ce programme cherche à mettre en évidence les effets de ce programme comme la différence entre une situation avant le programme et une situation après la mise en œuvre de ce programme. Plusieurs référentiels existent pour ce type d'évaluation. On peut citer le référentiel de la communauté européenne ne s'appliquant pas spécifiquement à la santé ¹, celui du Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD) ², celui de la Public Health Agency of Canada publié sous la forme d'un kit d'évaluation (program Evaluation Tool kit) ³, celui du NICE anglais ⁴, celui du CDC américain ^{5 6}. La démarche proposée dans ces référentiels repose sur :

- 1) l'implication des parties prenantes du plan ou de l'évaluation,
- 2) la description du plan et la construction du modèle logique du plan ou programme,
- 3) la construction de la question évaluative et du plan d'évaluation,
- 4) le recueil de l'information disponible auprès des parties prenantes du programme.

Une démarche similaire a été suivie pour élaborer la réponse (Annexe 1a).

¹ Evaluating EU Activities : a practical guide for the Commission services, direction générale du budget, juillet 2004, page 12. http://ec.europa.eu/dgs/secretariat_general/evaluation/docs/eval_activities_en.pdf

² Handbook on Planning, Monitoring and Evaluating for Development Results. Programme des Nations Unies pour le développement. PNUD 2009 <http://www.undp.org/eo/handbook>

³ <http://www.phac-aspc.gc.ca/php-ppsp/index-eng.php>

⁴ The NICE public health guidance development process An overview for stakeholders, including public health practitioners, policy makers and the public (second edition) 2009

⁵ Framework for Program Evaluation in Public Health <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/rr4811a1.htm>, <http://www.cdc.gov/eval/framework/index.htm>

⁶ Introduction to Program Evaluation for Public Health Programs: Evaluating Appropriate Antibiotic Use Programs 2006

IV. Méthode d'élaboration de la réponse

A. Implication des parties prenantes du plan

Une première réunion avec le coordonnateur national et la DGOS en charge du pilotage du programme a permis de poser les éléments principaux de la problématique. Deux autres réunions de travail ont permis de sélectionner les actions ou les mesures à évaluer car constituant des éléments de cette modification de la culture. Il a été également été rappelé que même si la relation d'attribution est complexe à établir, il sera important de s'attacher également à tenter d'analyser les effets observés en termes d'efficacité des mesures du programme. Par ailleurs, les autres parties prenantes n'ont pas été consultées comme cela avait été évoqué et comme il serait souhaitable (associations, groupes de professionnels,...).

B. Recomposition du modèle logique d'intervention

Afin de mieux comprendre les effets potentiels des mesures du programme « soins palliatifs », il est nécessaire de construire le modèle logique de l'intervention que définit ce programme. Il est habituel de distinguer les objectifs généraux, les objectifs spécifiques et les objectifs opérationnels d'un programme à évaluer correspondant à des objectifs à court moyen et long terme⁷ (annexe 1c).

L'absence d'objectifs généraux explicites ne permet pas de considérer chacune des mesures du programme comme participant à l'atteinte d'un de ses objectifs. De ce fait, il a fallu redéfinir :

- le ou les objectifs généraux implicites de ce programme,
- le lien entre les objectifs généraux et les mesures spécifiques,
- le cadre logique du programme « soins palliatifs ».

Le modèle logique sous-jacent au programme doit être explicité pour mieux évaluer l'impact de chacun des axes du programme :

- une étude des organisations existantes dans les pays étrangers a été réalisée avant l'élaboration du programme,
- la définition de la plupart des mesures est justifiée dans un rapport remis à R Bachelot en 2007,
- Deux études avaient été publiées en octobre 2008 afin d'identifier les besoins et l'offre en soins palliatifs : « *Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France* » (une étude sur le secteur hospitalier et les soins à domicile et une étude sur le secteur médico-social réalisées par le CREDOC et la DREES) et « *Etat des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national* » par la société ATEMIS. Ces études décrivent les différents degrés de développement de la démarche palliative qui pourraient être utilisés lors de l'évaluation du programme. .

Un modèle logique a été esquissé par la DGOS à la demande du HCSP selon le modèle precede-procede de Green et Kreuter⁸ (impacts attendus, déterminants et stratégies pour les atteindre) et est présenté en annexe 3. Les axes correspondent aux objectifs stratégiques, les mesures aux objectifs spécifiques et les actions aux objectifs opérationnels (cf tableau Suivi du programme - Phase 6 transmis par la DGOS).

⁷ Dwyer J. Applying Program Logic Model in Program Planning and Evaluation. Public Health and Epidemiology. Report Ontario, Vol. 7, No. 2 (1996) pp. 38-46.

⁸ Green L, Kreuter M. (2005). *Health program planning: An educational and ecological approach*. 4th edition. New York, NY: McGrawhill. <http://lgreen.net/precede.htm>

C. La question évaluative

La question principale posée, telle que le HCSP l'a comprise, est celle de la mesure de l'impact et des effets positifs ou négatifs qu'a produits le programme :

- L'objectif général du programme est la modification de la culture des soins palliatifs en France. L'objectif visé par le programme était :
 - de diffuser la culture palliative auprès des professionnels et du public, c'est-à-dire :
 - de contribuer à dédramatiser le rapport à la mort de la population,
 - d'aider les aidants,
 - de démedicaliser / resocialiser la fin de vie et la mort,
 - de faciliter le débat public sur ces questions liées à la finitude, à la fin de vie, à la mort, au deuil (ne pas enfermer les questions concernant la fin de vie dans le champ de la médecine) ;
 - de modifier les pratiques des professionnels de santé, notamment afin qu'ils :
 - réintègrent les gestes techniques dans une démarche globale de relation de soin et d'échange avec les patients,
 - intègrent le soulagement de l'inconfort, l'écoute et l'appui relationnel aux patients et aux familles bien avant la fin de vie.
 - mettent en place une relation et des pratiques de soins et d'accompagnement en l'absence de traitement curatif, jusqu'à la fin de vie,

La question pourrait donc être formulée comme suit : dans quelle proportion les mesures du programme ont-elles permis d'atteindre ces deux objectifs initiaux ? Quelles ont été les mesures les plus efficaces et qui ont l'impact le plus élevé ? Quelles sont celles qu'il conviendra de systématiser et amplifier à l'avenir ? Quels sont les principaux problèmes rencontrés qui ont freiné l'atteinte de l'objectif ?

En tout état de cause il reviendra au comité de pilotage de l'évaluation de repréciser la question évaluative le moment venu.

La mise en œuvre du programme continuera d'être suivie au moyen des indicateurs définis au préalable, mais ceux-ci ne constituent pas dans leur grande majorité des indicateurs permettant de mesurer l'impact du programme. L'évaluation ne consiste pas à se contenter de résumer ou commenter les résultats de ce suivi mais elle pourra s'appuyer sur ces éléments précieux pour identifier le degré de réalisation du programme et éventuellement les principaux facteurs de blocage.

V. Eléments de propositions pour une évaluation du programme

Sur la base des entretiens, il est proposé de concentrer l'évaluation du programme sur quelques points présentés ci-dessous. Si ces points sont retenus, il faudrait alors préciser les critères et les modalités d'évaluation (évaluation qualitative, quantitative ...).

A. Dans l'axe 1 (développement de l'offre de soins) :

- o Le rôle déterminant des équipes mobiles de soins palliatifs, dont la mission d'acculturation des professionnels hospitaliers et extrahospitaliers a été promue par le programme et inscrite dans les textes réglementaires. De ce fait, les modifications qualitatives de l'activité de ces équipes mobiles pourraient constituer un indicateur de la modification de la culture

des soins palliatifs dans les équipes hospitalières. Les indicateurs peuvent être de deux natures :

- Des indicateurs quantitatifs déjà disponibles mais qui doivent être précisés,
- Une analyse qualitative de la nature des demandes adressées à ces équipes qui peut provenir de deux sources :
 - La bibliographie sur ce thème, faite dans d'autres champs (équipes mobiles personnes âgées, douleur, addictions ...).
 - Des retours d'expérience qui pourraient être faits sous la forme de focus groups avec des membres d'équipes mobiles d'une part, des professionnels « prescripteurs » d'autre part.
- L'analyse de la pratique des soins palliatifs en pédiatrie. Ce secteur d'activité est en effet plus récemment impliqué dans les démarches de prise en compte de la fin de vie chez l'enfant, avec la création d'équipes ressources ayant une couverture régionale. Le monde pédiatrique était en effet classiquement étranger à la problématique de la fin de vie, alors que celle-ci représente une réalité non exceptionnelle, qui est en partie liée au développement médico-technique très largement sollicité en milieu néonatalogique. Ces équipes apportent des compétences dans des domaines spécifiques, non couverts par les équipes mobiles de soins palliatifs adultes (néonatalogie, réanimation d'attente chez les prématurés, conséquences des décisions relatives aux interruptions médicales de grossesses ...).
 - Une approche du changement concernant ce domaine pourrait être d'évaluer la notoriété de ces équipes au sein des professionnels de la pédiatrie.
- L'analyse de l'expérimentation de maisons d'accompagnement. Ces structures visent à fournir une réponse démedicalisée dans les situations de fin de vie prolongée ne nécessitant pas d'hospitalisation mais un soutien de type psychosocial ou des périodes de répit pour les familles aidantes à domicile. L'enjeu de telles structures est aussi d'augmenter l'implication de la société civile en faisant émerger de nouvelles solidarités sous forme de bénévolat.

Trois expérimentations ont démarré en 2011 et feront l'objet d'une évaluation menée par un prestataire extérieur missionné par la DGOS. Cette étude comportera notamment une analyse des besoins et du service rendu par ces structures, leurs modalités de financement et le degré d'implication des différents professionnels et bénévoles.

B. Dans l'axe 2 (formation et recherche) :

- L'analyse des projets de recherche
 - Il peut s'agir d'une analyse quantitative des PHRC / PHRI puisque ces appels à projets sont suivis régulièrement par le ministère. Le risque est toutefois un biais de sélection puisque malgré des consignes données aux commissions d'évaluation, l'émergence de nouveaux domaines peut être difficile. Il faudrait alors évaluer les projets déposés et non les seuls projets retenus. Il ne faut pas négliger aussi les autres appels à projet : Communauté européenne, Agence Nationale pour la Recherche (ANR), l'ARC, de la Ligue nationale contre le cancer, appels à projet de la Fondation de France ...
 - L'ONFV, dans son rapport qui a été rendu en février 2012, établit un état des lieux de la recherche pluridisciplinaire sur la fin de vie. Celui-ci pourrait être renouvelé dans cinq ans. Dans le cadre d'un séminaire de recherche sur la qualité, l'ONFV et la HAS ont identifié quelques projets de recherche faisant notamment appel aux aidants pour déterminer la qualité de fin de vie.

- L'analyse du déploiement de l'outil Mobiquial par la SFGG dans les établissements médico-sociaux (EHPAD et établissements pour personnes handicapées principalement):
 - Il est possible dans un premier temps d'utiliser l'évaluation avant-après utilisation de l'outil, par questionnaire auto-administré et traité par le promoteur du projet (SFGG).
 - Cette évaluation devrait cependant être complétée par une évaluation des pratiques professionnelles menée de façon indépendante de la formation, et à distance. L'utilisation de cas simulés par exemple pourrait constituer une approche originale. La CNSA (financier du projet Mobiquial) devrait en principe être saisie par la DGOS et la DGCS pour organiser cette évaluation.

C. Dans l'axe 3 (accompagnement des proches) :

- Concernant le grand public :
 - Parmi les mesures inscrites au programme, celle de la campagne grand public n'a pas été mise en œuvre. On constate ainsi un décalage entre les intentions très larges du programme initial concernant la population générale, issues des propositions du comité de suivi en 2008, et l'axe 3 lui-même, plus limité dans son intitulé aux proches. De ce fait, une évaluation de l'évolution de la culture palliative en population générale semble peu vraisemblable.
 - Une brochure destinée au grand public et un dépliant Repères pour votre pratique destiné aux professionnels de santé ont été réalisés et financés par l'Inpes, sans que l'on en connaisse l'impact.
 - Une analyse est en cours par un sociologue de l'ONFV de la modalité de traitement et du contenu de la thématique des « soins palliatifs » dans l'espace public, plus particulièrement la presse, via les « affaires » judiciaires, les sondages, et dans les blogs. Cette analyse qualitative devrait permettre de faire un état des lieux de la culture des soins palliatifs dans la population.
 - L'analyse de contenu des appels à la ligne téléphonique « Accompagner la fin de vie » et de l'évolution depuis 2008 peut être aussi envisagée.
- Actions visant les proches :
 - Ce point est certainement à développer car les aidants jouent un rôle déterminant dans la qualité de vie des patients pris en charge des patients.
- Pratiques des professionnels :
 - Les mesures concernant la formation des professionnels intervenant auprès des aidants ne semblent pas avoir été mises en œuvre, du fait de la suppression du financement nécessaire. L'évaluation pourrait donc porter sur : 1) les raisons de cet abandon de mesures qui auraient probablement participé de façon notable au développement de la culture de soins palliatifs sur le terrain, 2) sur la connaissance par les professionnels des guidelines étrangers (Australie, Europe) portant sur la formation des aidants, 3) l'existence et la qualité de guidelines français ou adaptés en France ainsi que l'existence de démarches d'appropriation, 4) et l'analyse de programmes d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) par une ou des associations régionales faisant de l'EPP (ex CCECQA en Aquitaine).
 - Il n'y a pas d'indicateurs IPAQSS et COMPAQH sur la pratique des soins palliatifs dans les établissements hospitaliers.

- En revanche, le critère 13a « Prise en charge et droits des patients en fin de vie » figure parmi les pratiques exigibles prioritaires de la certification des établissements de santé. Son évolution fournira des renseignements utiles. La mise en place d'un critère analogue dans les établissements médico-sociaux par l'ANESM est souhaité.

VI. Mise en œuvre

La mise en œuvre de l'évaluation doit être effective avant la fin du programme. Le HCSP peut aider à concevoir cette évaluation dès lors que les éléments présentés ci-dessus sont acceptés par les parties prenantes du plan. Chacun de ces éléments doit être décrit ainsi que la méthode retenue et le recueil des indicateurs nécessaires.

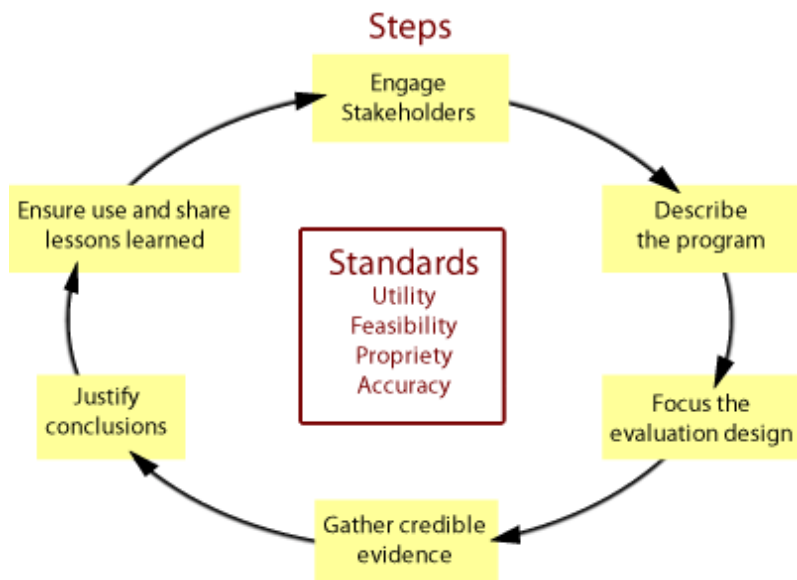
Voici à titre indicatif quelques éléments permettant de préciser la mise en œuvre de l'évaluation du programme « soins palliatifs » :

- Echancier
 - Le délai nécessaire à l'évaluation du programme soins palliatifs comprenant une mesure de l'impact telle que définie ci-dessus est d'un an compte tenu des ressources disponibles de la commission du Haut conseil de la santé publique (cf Calendrier indicatif en annexe). Nous conseillons donc de prévoir la saisine du Haut Conseil un an avant la date de rendu de l'évaluation.
- Enquêtes ad hoc
 - L'évaluation telle que proposée dans le document nécessite de réaliser des études qualitatives ad hoc complétant les indicateurs actuellement suivis par la DGOS. Ces enquêtes ou études pourront être faites par des équipes de recherche en économie ou d'autres sciences humaines et sociales. Dans l'idéal, l'appel à ces équipes devrait être lancé parallèlement au déroulement du programme très en amont de l'évaluation de façon à permettre une évaluation de la dynamique de changement comportant plusieurs points de mesure. Nous recommandons, donc de lancer dès maintenant cet appel à projets auprès des équipes de recherche de façon à pouvoir en disposer lors de l'évaluation finale du programme.
 - Les 4 champs d'étude concernés par cet appel d'offres auprès d'équipes de recherche seraient :
 - L'étude des modifications des demandes faites auprès d'équipes mobiles de soins palliatifs
 - La pratique des soins palliatifs en pédiatrie
 - L'expérimentation des maisons d'accompagnement (en complément de l'évaluation faite par le prestataire cf. supra)
 - Les pratiques en soins palliatifs vis à vis des aidants. Cette étude pourrait être confiée à une équipe spécialisée dans l'étude de pratiques en santé.
 - L'analyse des modifications apportées par le déploiement de MOBIQUAL devrait faire appel à un prestataire spécifique. L'indépendance de cette évaluation par rapport au concepteur du produit est un point important à respecter.
 - L'analyse de la diffusion des principes des soins palliatifs dans la population générale pourrait être confiée à un institut d'analyse d'opinion, la difficulté étant l'absence de mesure lors de la mise en place du programme.

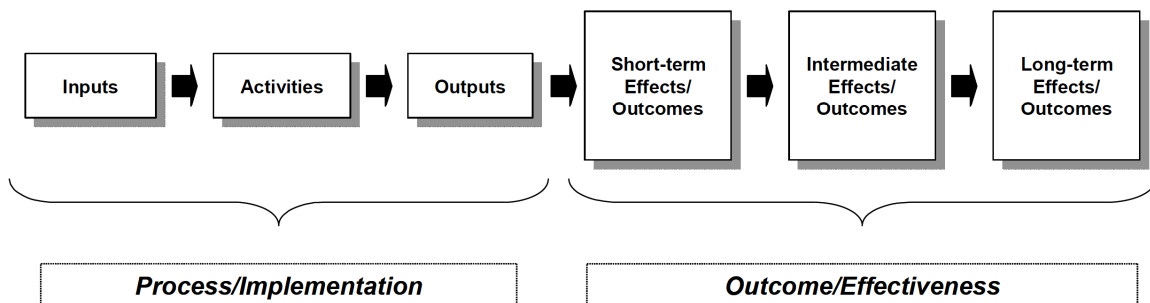
- Comité d'évaluation à mettre en place
 - Le programme dispose déjà d'un comité de suivi à qui sont communiqués les indicateurs de processus.
 - Il serait souhaitable de mettre en place un comité d'évaluation indépendant pour l'évaluation finale du programme, comme il aurait été souhaitable de pouvoir faire, en appui du travail de préparation du plan d'évaluation, des rencontres avec les différentes parties prenantes (professionnels, associations, ...) pour préciser la question évaluative et les différentes évaluations possibles. Le comité de suivi peut, sous réserve d'inventaire remplir ce rôle d'échange et de recueil d'information.
- Estimation du budget prévisionnel
 - Le coût de l'évaluation d'un programme devrait être budgété lors de l'établissement du budget du programme. Il peut être évalué comme un pourcentage d'environ 5% du plan pour l'ensemble de l'évaluation comprenant le suivi des indicateurs de process, de résultats intermédiaires ou finaux ainsi que les études ad hoc et l'évaluation finale reposant sur ces éléments.
- Proposition d'une liste courte de prestataires (uniquement à visée de réflexion dans un premier temps)
 - Pour les études qualitatives participant à la mesure de l'impact, il peut être fait appel à des équipes de recherche en SHS (Inserm- CNRS, EDHESS) comprenant des sociologues /anthropologues. Une évaluation multidisciplinaire serait souhaitable.

VII. ANNEXES

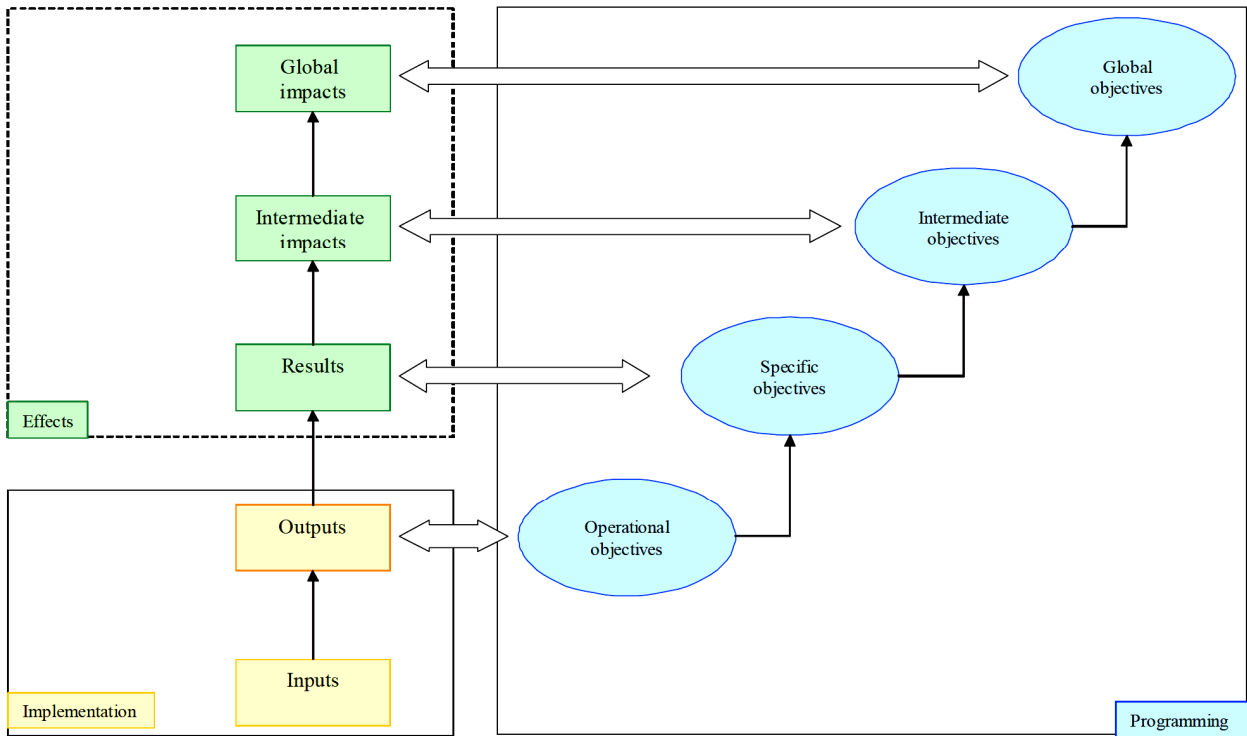
Annexe 1a : Démarche d'évaluation des plans de Santé Publique (CDC, A Framework for Program Evaluation, <http://www.cdc.gov/eval/framework/index.htm>)



Annexe 1b : Modèle Logique d'un plan (CDC, Introduction to Program Evaluation for Public Health Program 2009)



Annexe 1c : Hiérarchisation des objectifs et des indicateurs associés (from Evaluating EU Activities : a practical guide for Commission services. Directorate-general for the budget, European commission, 2004)



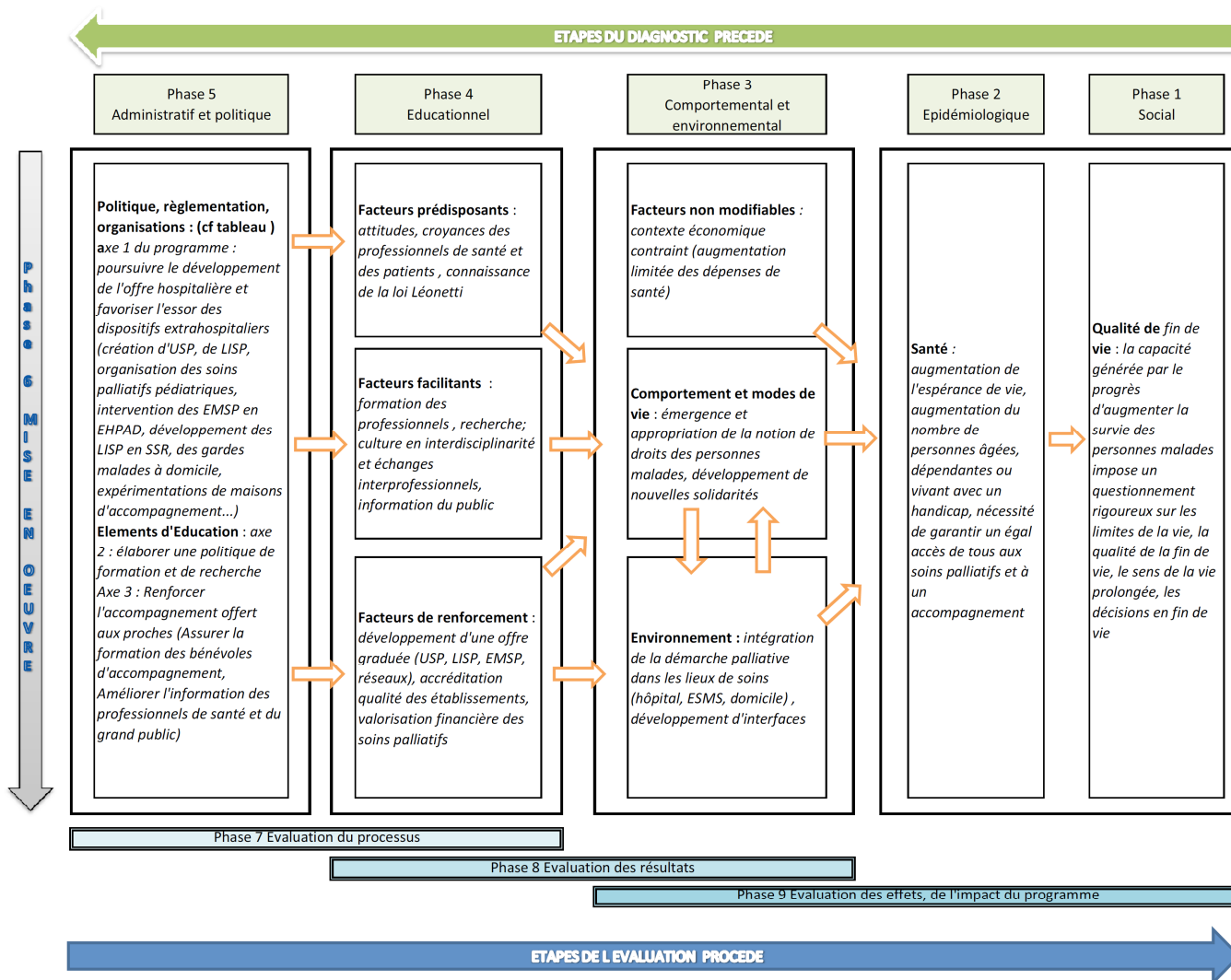
Annexe 2 : Tableau du financement des mesures du programme

Annexe n°1 : tableau de synthèse des financements par mesure (en M€)

	INTITULE	2008	2009	2010	2011	2012	TOTAL DES DEPENSES LIEES AUX MESURES
AXE 1							
mesure n°1	Développer les soins palliatifs au sein des structures hospitalières de court séjour en tenant compte du nombre de situation de fin de vie	25,00	20,00	20,00	20,00		85,00
mesure n°2	Développer les réseaux ayant une activité en soins palliatifs	2,50	6,00	6,00	6,00	3,50	24,00
mesure n°3	Développer la culture palliative dans les USLD et les hôpitaux locaux						0,00
mesure n°4	Organiser la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques	Evaluation	1,00	4,00	4,00	4,00	13,00
mesure n°5	Identifier des lits identifiés de soins palliatifs dans les services de soins de suites	7,00	7,00	2,00			16,00
mesure n°6	Rendre effective l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes et diffuser la culture palliative dans ces établissements	5,00	7,00	6,00	6,00	6,00	30,00
mesure n°7	Expérimenter la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes		0,45	0,45	0,45	0,45	1,80
mesure n°8	Favoriser l'intervention de gardes-malades à domicile et assurer leur formation	5,50	5,50	5,50	5,50	5,50	27,50

mesure n°9	Expérimenter le dispositif de maison d'accompagnement		0,50	1,00	1,50		3,00
mesure n°10	Conforter la recherche clinique en soins palliatifs d'accompagnement de la fin de vie	1,00	1,50	1,50	1,50	1,50	7,00
AXE 2							
mesure n°11	Renforcer l'approche palliative dans la formation médicale						0,00
mesure n°12	Mettre en œuvre des actions de formations MOBIQUAL des personnels intervenant dans les structures médico-sociales et les services de soins à domicile		0,25				0,25
mesure n°13	Renforcer l'approche palliative dans la formation paramédicale initiale						0,00
AXE 3							
mesure n°14	Mettre en place un soutien des proches et des aidants		2,00	2,00	2,00	2,00	8,00
mesure n°15	Faciliter la prise en charge en hébergement temporaire de personnes âgées en soins palliatifs pour soulager les aidants	0,26	0,26	0,26	0,26	0,26	1,30
mesure n°16	Assurer la formation des bénévoles d'accompagnement	1,50	1,50	1,50	1,50	1,50	7,50
mesure n°17	Informar les professionnels de santé et le grand public sur le dispositif des soins palliatifs	0,07	5,00				5,07
TOTAL MESURES		47,83	57,96	50,21	48,71	24,71	229,42

Annexe 3 : Reconstitution du modèle logique du programme (Source : Ministère de la santé, DGOS)



Grille d'analyse du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 en vue de son évaluation

ACCESSIBILITE DES DONNEES

1. QUALITE DU OU DES SYSTEMES D'INFORMATION :

Un état des lieux préliminaire avait été réalisé et, de ce fait, des sources de données utiles à l'évaluation avaient été mobilisées ; des sources permanentes de données (SAE, CNAMTS ...) et des études ponctuelles (spécifiques) ont été intégrées dans un tableau annuel de suivi.

Difficile de dire si les méthodes sont les bonnes à ce stade.

COMMENTAIRE:

Il n'existe pas **un** système d'information permettant de répondre à l'évaluation de ce programme mais plusieurs sources possibles de données pour suivre les indicateurs ; ces indicateurs ont été définis par axe, avec le programme.

Des lacunes sont repérables sur certains aspects de l'axe 2 et l'on note la quasi absence de données pour l'axe 3.

2. QUALITE DU SUIVI :

Une instance, comité de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, responsable du bon déroulement du programme et du processus de suivi a été prévu et mis en place (rapport 2008, rapport 2011) ; la DGOS en assure le secrétariat.

Son travail est effectif et un suivi annuel des indicateurs est fait.

Le suivi annuel n'est pas indispensable pour tous les éléments d'évaluation.

COMMENTAIRE :

Ce plan comporte une grande variété d'actions (18 mesures, dont 9 pour l'axe 1, 4 pour l'axe 2 et 5 pour l'axe 3), qui sont de nature très différente.

Il ne peut y avoir de réponse simple à la question de la réalité du suivi et en particulier des éléments nécessaires à l'évaluation.

STRUCTURATION DU PLAN OU PROGRAMME

Le modèle logique du programme a été reconstitué par les représentants de la DGOS et du comité de suivi, à la demande du groupe de travail.

Voir note du groupe.

3. ETAT DES LIEUX INITIAL

COMMENTAIRE : chaque mesure avait été justifiée (rapport remis au ministre de l'époque) des études avaient été publiées en 2008.

4. RELATION EXPLICITE ENTRE ETAT DES LIEUX ET OBJECTIFS

Les objectifs du programme sont en ligne avec le constat, mais la DGOS a dû esquisser la restructuration du programme, à la demande du groupe HCSP, selon un cadre logique dans le but de mettre en rapport les actions avec les indicateurs et permettre ainsi la mise en route du processus d'évaluation.

Avec cette recomposition logique, les différents niveaux d'objectifs ont été (re)définis : objectifs stratégiques = axes (au nombre de 3), objectifs spécifiques = mesures (n=18), objectifs opérationnels = actions (33 éléments d'évaluation repérés)

Les hypothèses qui sous-tendent les liens entre les niveaux d'objectifs ne sont pas explicites. Les trois objectifs stratégiques sont complémentaires les uns des autres ; les objectifs spécifiques se situent à des différences de niveau telles qu'il est difficile de donner une appréciation globale de la cohérence des objectifs avec l'état des lieux.

COMMENTAIRE:

5. CLARTE DES OBJECTIFS

COMMENTAIRE :

Les facteurs à changer ne sont pas tous explicites ; plusieurs populations sont visées ; sur 33 objectifs opérationnels, 14 ont des buts à atteindre en termes de résultat quantifié.

6. QUALITE DES INDICATEURS

Sur 18 objectifs spécifiques (mesures) :

Une dizaine est assortie d'indicateurs : axe 1 (comportant 9 mesures), il existe au moins un indicateur pour 6 mesures (mais indicateur pas défini ou lacunaire pour les mesures 3, 7 et 9). – axe 2 (comportant 4 mesures), une seule mesure avec indicateur. –axe 3 (comportant 5 mesures), 3 mesures ont un indicateur.

Dans 10 cas (pas forcément les mêmes que supra), on dispose d'une mesure avant la mise en œuvre du plan ou programme.

Sur 33 objectifs opérationnels (actions), 16 sont mesurables par un système d'information pérenne (SAE 6, FNASS 4, Cnamts 3, ANFH Mobiquat 2, DGOS 1) et donc 50% disposent d'indicateurs de suivi.

Mais en l'état actuel, sur 33 indicateurs, 19 sont disponibles, 9 évaluations ne sont pas définies ou sont lacunaires et 5 sont sans objet.

COMMENTAIRE :

RESSOURCES NECESSAIRES A L'EVALUATION

7. RESSOURCES POUR L'EVALUATION

Des ressources spécifiques ne semblent pas avoir été prévues pour l'évaluation

COMMENTAIRE : Une évaluation serait possible à organiser avant la fin du programme, si les parties prenantes du programme acceptent les recommandations faites par le HCSP.

L'idée émise en juin 2011, au cours d'une réunion de la CSESP, de tester une évaluation de type 3, associant l'analyse des indicateurs et des études ad hoc, observationnelles, et/ou qualitatives, pourrait s'appliquer ici. Cela supposerait des moyens, budget et temps de travail temps plein, dont la durée devrait être précisée.

APPRECIATION DE L'UTILITE DE L'EVALUATION D'UN PLAN OU PROGRAMME DE SANTE

UTILITE DE L'EVALUATION POUR LA DECISION

8. DECISIONS CONDITIONNEES PAR L'EVALUATION

Une utilisation des résultats de l'évaluation est-elle prévue ou annoncée (demande politique ou opinion publique) ? elle est vraisemblable

Les résultats de l'évaluation seront-ils utilisés dans un but de modification du plan ou programme :

Réorientation des objectifs difficile à dire mais plutôt améliorés par plus de précision et de hiérarchisation des objectifs

Mise en place de nouvelles mesures ? vraisemblablement

Révision de la structure du programme ?

Révision du mode de pilotage ?

Modifications des ressources affectées au programme ?

Les résultats de l'évaluation seront-ils susceptibles d'influencer des dispositifs ou actions de santé publique autres que ceux prévus par le plan ou programme ?

Les résultats pourront-ils être communiqués aux utilisateurs prévus de telle sorte que ceux-ci puissent en faire un usage en temps utile ? vraisemblablement

COMMENTAIRE : des décisions succéderont à ce programme, sans qu'il soit possible d'estimer si l'évaluation du présent programme aura une influence sur les mesures proposées ; toutefois on peut supposer qu'une évaluation du HCSP, rendue publique, ne peut pas ne pas avoir quelques répercussions sur

certaines des nombreux acteurs (soignants, malades et / ou familles) concernés, même si le télescopage avec des décisions politiques précédant l'évaluation est prévisible.

9. ATTENTE EXPLICITE DES DECIDEURS

Y a-t-il une déclaration explicite du décideur (ministre, directeur,...) annonçant l'élaboration d'une nouvelle politique ou plan tenant compte de l'évaluation ?

Des questions évaluatives ont-elles été formulées par le commanditaire ?

L'évaluation demandée porte sur la diffusion de la culture des soins palliatifs et sur la modification des pratiques.

COMMENTAIRE :

La réponse du HCSP sera différente selon les axes car il semble que l'évaluation des axes 2 (partiellement) et 3 (en totalité) sera peu réalisable.

IMPORTANCE DU PLAN OU DU PROGRAMME

10. MOYENS PREVUS ET ENGAGES :

Un budget a été prévu pour le programme, dont :

- 90,4 % pour l'axe 1,
- 9,5 % pour l'axe 3 et
- le reste (0,1) pour l'axe 2.

COMMENTAIRE :

11. IMPORTANCE DU PROBLEME INITIAL :

Le problème de santé à l'origine du plan ou programme est-il important au regard de critères tels que :

Mortalité ?

Morbidité ?

Années de vie perdues ?

DALYS ?

Le coût engendré par le problème de santé à l'origine du plan ou programme est-il important :

Coût pour l'Assurance Maladie ?

Coût pour les patients ?

Coût pour leur famille ?

COMMENTAIRE :

Sans être capable de dire si les coûts engendrés par le problème des soins palliatifs sont importants sur tous les aspects, on sait que la France avait un retard assez considérable de la mise en œuvre de l'accompagnement des fins de vie.

12. AUTRES INDICATEURS D'IMPORTANCE

Le plan ou programme à évaluer, sans constituer un plan stratégique de santé publique, correspond à une demande pressante de la société avec une augmentation régulière prévisible (structure et dynamique démographiques) de la population concernée.

Une reconduction du plan ou programme est sans doute prévue à l'avance.

COMMENTAIRE :

APPRECIATION DE L'ADHESION DES ACTEURS A L'EVALUATION

13. POSSIBILITE POUR LES ACTEURS DE PARTICIPER

Le pilote, M. Aubry, et les acteurs du programme sont clairement identifiés et joignables ; L'animateur et le comité national de suivi ont souhaité une évaluation et ont consulté le HCSP sur ce processus, à mi-parcours du programme ; la DGOS est associée.

COMMENTAIRE :

14. INSTANCE D'EVALUATION

Une instance d'évaluation est souhaitable. Et il serait très positif qu'elle soit présidée par une personne indépendante.

COMMENTAIRE :

15. VOLONTE DES ACTEURS DE DONNER SUITE

Les acteurs (promoteur, gestionnaire du programme, chef de projet) :

Sont-ils prêts à participer à l'évaluation du plan ou programme ?

Sont-ils prêts à introduire des changements dans leurs pratiques (pilotage du programme, relations partenariales...) ?

COMMENTAIRE :

Il est probable qu'il existe une volonté réelle des pilotes et promoteurs d'apporter un regard objectif sur l'impact du programme. Toutefois, il est difficile d'apprécier s'ils sont en mesure d'accepter ce que sont les nécessités de l'évaluation et par conséquent d'en tenir compte pour la suite.

CONCLUSIONS :

SYNTHESE DE L'ANALYSE :

Malgré un certain nombre de points négatifs, il y a suffisamment de points positifs qui permettent d'envisager l'évaluation de ce programme et notamment de son impact. Les lacunes repérées sont moins un frein qu'une incitation à poursuivre l'idée émise par la commission ESP, en juin 2011, de mettre en œuvre une évaluation de type 3.

Les grands traits de cette évaluation avaient été dessinés : tester différentes méthodes, soit adjoindre des études observationnelles et qualitatives à l'analyse des indicateurs déjà prévus et disponibles.

Ce qui suppose des moyens dédiés, un budget et un équivalent temps plein de travail, dont la durée serait à préciser.

Ces moyens pourraient être trouvés, par exemple, par le biais d'appels à projets stimulant la recherche sur des méthodes nouvelles ou adaptées en fonction des objectifs poursuivis.

MH Bouvier-Colle, 15 février 2012.

Version amendée par les membres HCSP du groupe.

Annexe 5 : Calendrier indicatif des phases de l'évaluation

	Mois 1	Mois 2	Mois 3	Mois 4	Mois 5	Mois 6	Mois 7	Mois 8	Mois 9	Mois 10	Mois 11
Constitution du comité de pilotage (CP)	X										
Validation TDR par Comité pilotage - Admission à concourir		X									
Envoi Termes de référence		X									
Réception propositions (+30j)			X								
Choix consultant par CP			X								
Signature Contrat (+10j) Démarrage étude			X								
Remise rapport d'étape					X						
Remise rapport provisoire							X	X			
Remise rapports définitifs									X		
Remise rapport de synthèse provisoire										X	
Remise rapport de synthèse définitif											X
Restitution											X

Propositions pour l'évaluation du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012

La DGOS et le coordonnateur national du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 ont demandé au HCSP une aide méthodologique afin de préciser les modalités envisageable pour évaluer l'impact de ce programme, en termes d'effets positifs ou délétères. L'objectif général du programme était de modifier la culture des soins des soins palliatifs en France, parmi les professionnels de santé et le public.

Le HCSP fournit des pistes de réflexions en vue de déterminer la nature des éléments qui pourront être étudiés en vue de cette évaluation. Il rappelle quelques principes utiles à respecter préalablement à la mise en œuvre de cette évaluation.