

Le texte présenté aux députés et visant à renforcer les soins palliatifs présente une intention louable. Il porte plusieurs dispositifs intéressants, notamment ceux concernant la formation, la création de nouvelles structures ou le renforcement de la relation patients-soignants. Cependant, de nombreuses dispositions doivent être clarifiées, renforcées et complétées. Enfin, il apparaît crucial de garantir aux soins palliatifs leur intégrité et leur cohérence, en évitant tout travail confus et idéologique de redéfinition de leur objet et de leurs modalités.

- **L'article 1 porte un travail de réécriture de la définition des soins palliatifs**

Cet article présente plusieurs difficultés :

- 1) la **terminologie** des soins d'accompagnement ne recouvre aucune réalité scientifique et pratique
- 2) La définition comporte de nombreuses **lacunes**, en omettant par exemple la population cible de ces soins, ou la nécessaire dimension précoce de leur emploi.
- 3) Cette définition commet également des **erreurs**, comme le mésusage de la notion de soins de supports.

- **Les articles 2 à 7 proposent différents dispositifs visant à renforcer l'effectivité du droit d'accès aux soins palliatifs et à s'assurer de la robustesse de la « stratégie décennale » de soins palliatifs.**

Ces articles visent à mettre en place une sorte de droit opposable, en formalisant un recours dédié. Cependant, ce recours **n'est pas prévu en référé**, et n'est pas accessible aux proches du patient, réduisant d'autant son effectivité pour des personnes en fin de vie. Plusieurs dispositifs sont également dédiés à garantir l'engagement du pouvoir exécutif dans le renforcement de l'offre palliative. En contradiction avec le **principe d'annualité budgétaire**, ces dispositifs n'ont pas de valeur contraignante.

- **L'article 8 se concentre sur la formation des professionnels de santé, médecins et autres professionnels, intervenant notamment en EHPAD.**

Toute mention légale de l'obligation de formation contribuera à améliorer la situation actuelle. Cependant, **les actions visant à renforcer la formation aux soins palliatifs sont davantage du domaine réglementaire**, notamment pour permettre la création d'un diplôme d'étude dédié (DES).

- **Le deuxième alinéa de l'article 9 et l'article 19 proposent un suivi spécifique des sédations profondes et l'instauration d'une commission de contrôle ad hoc.**

En ce qui concerne la traçabilité des sédations, elle est effective depuis début 2025 via la mise en place d'un codage spécifique pour les SPCJD. **Cette demande est donc satisfaite.** Concernant la création d'une commission de contrôle ad hoc, **le dispositif semble inadapté** car la SPCJD est un acte de soin, contrôlé comme l'ensemble des autres actes par le Ministère et les ARS. Rien ne justifie un contrôle spécifique assorti d'obligations vis-à-vis du Gouvernement et de la Représentation nationale, sauf à considérer que la SPCJD ne constitue pas un soin comparable aux autres actes mentionnés dans le CSP.

A noter que ce dispositif est le miroir exact du dispositif de contrôle a posteriori prévu pour l'euthanasie et le suicide assisté prévu dans la PPL 1100.

- **Les articles 12 et 13 créent un nouveau type d'établissement dédié à l'accueil des personnes en fin de vie ne pouvant rester à domicile et ne relevant pas d'une prise en charge hospitalière.**

Ces établissements répondent à un **besoin réel** identifié par les équipes de soins. Cependant, la **terminologie floue** à entretenue une confusion sur la vocation réelle de ces maisons, notamment vis-à-vis des actes d'aide à mourir. **Le manque de précision de la définition** a également contribué à la mauvaise compréhension du dispositif, le rendant concurrent des Unités de Soins Palliatifs qui n'ont pourtant pas la même fonction.

- **L'article 14 et l'article 15 proposent un renforcement de la prise en compte de la volonté du patient, via la mise en place d'un plan personnalisé d'accompagnement afin d'enrichir la démarche engagée par les directives anticipées.**

Inspiré de l'Advance Care Planning, l'intuition du Plan Personnalisé d'Accompagnement est positive, car **elle permet de renforcer la relation de soin et l'échange entre l'équipe soignante, le patient et ses proches**. Son appellation porte cependant le même degré d'**imprécision** que celui mentionné pour la définition des « soins d'accompagnement » et des « maisons d'accompagnement ». Cette dénomination ne se limite ainsi pas aux soins, portant alors une possible confusion avec les actes envisagés dans le cadre de la PPL 1100 sur l'euthanasie et le suicide assisté.

- **L'article 16 vient compléter la procédure collégiale et instaurer un dispositif de médiation lorsque la personne n'a plus la capacité d'exprimer sa volonté, générant dans cette situation des conflits entre proches et vis-à-vis de l'équipe soignante.**

Les compléments prévus à la procédure collégiale doivent tenir compte de **la réalité du terrain et de la nécessaire rapidité de ces procédures**, dans des situations où le temps manque souvent (temps de vie du patient, temps de disponibilité des soignants). Il importe également de ne pas faire peser la charge des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement sur les proches. Le principe de médiation est positif, car il permet d'éviter des conflits de type « Vincent Lambert ».

- **L'article 18 vient instaurer une campagne annuelle de communication sur le deuil.**

Cette campagne ne prévoit **aucun élément sur les soins palliatifs**. Depuis leur existence, ces soins n'ont bénéficié d'aucune campagne publique, hormis en ce qui concerne la question des directives anticipées.

Les priorités de la SFAP

1. Terminologie :

Le terme « médecine d'accompagnement » n'est pas reconnu sur un plan international contrairement aux soins palliatifs qui ont fait la preuve de leur efficacité et dont la définition reste très consensuelle. Un changement de dénomination, s'écartant de celle reconnue par l'ensemble des pays, à savoir « Médecine Palliative » et ne respectant donc pas les standards internationaux (dont la spécialisation) conduirait à s'isoler et compromettrait la dynamique engagée de développement de la recherche française et des collaborations internationales.

Cette terminologie induit également **une confusion** et potentiellement un continuum entre l'offre de soins palliatifs et la possible insertion d'un droit à l'euthanasie et au suicide assisté. **Cette ambiguïté viendrait nécessairement entacher les débats parlementaires** en installant un climat de soupçon, comme les débats parlementaires de mai et juin 2024 l'ont montré.

Propositions :

a- Aux article 1 et suivants, garantir la dénomination « **accompagnement et soins palliatifs** » ou « **soins palliatifs** ».

b- **Privilégier la définition internationale de l'OMS et l'IAHPC (2019)**

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et complets, destinés aux personnes de tous âges en souffrance sévère du fait de leur état de santé affecté par une ou plusieurs maladie(s) grave(s), et en particulier les personnes approchant de la fin de leur vie. Ils visent à améliorer la qualité de vie des patients, de leurs familles et de leurs aidants.

Les soins palliatifs :

- *Comprennent la prévention, l'identification précoce, l'évaluation et la prise en charge globales des problèmes physiques, y compris la douleur et les autres symptômes pénibles, les détresses psychologique et spirituelle, et les besoins sociaux. Chaque fois que possible, ces interventions doivent reposer sur des données probantes.*
- *Apportent du soutien pour aider les patients à vivre aussi pleinement que possible jusqu'à leur mort, en facilitant la communication, et en aidant les patients et leur famille à déterminer les objectifs des soins.*
- *Sont mis en œuvre tout au long de l'évolution de la maladie, et ajustés aux besoins des patients.*
- *Sont proposés conjointement aux traitements agissant spécifiquement sur la maladie, chaque fois que nécessaire.*
- *Peuvent influencer bénéfiquement l'évolution de la maladie.*
- *Ne visent ni à hâter ni à différer la survenue de la mort ; soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus naturel.*
- *Apportent du soutien à la famille et aux aidants durant la maladie du patient, et lors de leur propre deuil.*
- *Reconnaissent et respectent les valeurs culturelles et les croyances du patient et de sa famille.*
- *Sont mis en œuvre dans tous les lieux de soins (domicile, résidence et institutions), et dans tous les secteurs du système de santé (primaire à tertiaire).*
- *Peuvent être dispensés par tout type de professionnelles ayant reçu une formation de base aux soins palliatifs.*
- *Requièrent une approche spécialisée avec une équipe pluriprofessionnelle pour la prise en charge des cas complexes. »*

2. Effectivité de l'investissement dans les soins palliatifs

Afin de garantir le **bon déploiement des actions et des crédits** prévus dans la stratégie décennale, et outre les modalités budgétaires globales et le pilotage de la stratégie, les Agences Régionales de Santé et les établissements doivent pouvoir rendre compte de leurs actions sur ce sujet, et être incités à déployer un renforcement effectif de l'offre. Ces impératifs peuvent trouver une traduction dans les Plans régionaux de santé et dans les Contrats d'Objectifs et de Moyens des établissements.

Ces impératifs peuvent trouver une traduction dans les Plans régionaux de santé et dans les Contrats d'Objectifs et de Moyens des établissements.

3. Discussions anticipées, plan personnalisé et directives

Le formulaire de directives anticipées est souvent considéré comme **une obligation administrative parmi d'autres**, par exemple dans le cadre d'une hospitalisation ou de l'admission en structure médico-sociale. Leur rédaction est trop souvent faite de manière mécanique et isolée, sans connaissance claire des soins et traitements. Le plus souvent, la rédaction de ce formulaire ne donne pas lieu à discussion entre le patient et l'équipe soignante, et ne contribue pas à la réalisation d'un document circonstancié et opérationnel. Enfin, dans le cas **d'un conflit entre les directives anticipées et la personne de confiance ou l'entourage**, l'absence de dispositif dédié de recours, de déconfliction ou de médiation entraîne de nombreuses difficultés et génère du contentieux.

Propositions :

a - Installer dans le droit le principe des discussions anticipées, plus conformes à l'esprit de l'Advance Care Planning et plus à même de renforcer la relation de confiance entre soignants et patients, en y intégrant le dispositif existant de directives.

b - Intégrer mes comptes-rendus de discussions anticipées, des directives anticipées, des fiches « urgences-pallia » au sein **d'un plan personnalisé de santé unique (PPSU)**, qui vient remplacer l'ensemble des plans susmentionnés et notamment le Plan Personnalisé d'Accompagnement. Par rapport aux préconisations de la HAS concernant les PPS et les PPCS, ce plan intégrera comme priorité « le recueil le projet de la personne, ses choix, ses préférences et attentes, afin d'en tenir compte » Cette précision terminologique permet d'éviter également l'écueil de la confusion pouvant être induite par le terme exclusif « d'accompagnement ».

c - Prévoir une cotation particulière pour les consultations dédiées à la réalisation des discussions anticipées, en les mentionnant à l'article L162-5 du CSS.

4. Formation aux soins palliatifs et recherche

L'offre de formation en soins palliatifs poursuit deux objectifs :

1 - Former des professionnels experts, ayant vocation à animer la filière, enseigner, animer la recherche et suivre les cas les plus complexes dans des unités spécialisées, notamment en USP et EMSP

2 - Donner à l'ensemble des professionnels les bases de l'approche palliative et la bonne compréhension de la démarche.

Cependant, ces deux objectifs ne sont actuellement pas atteignables. En ce qui concerne la formation universitaire : le déploiement de la FST n'est pas soutenu par de nombreux coordonnateurs pédagogiques et le DESC a été supprimé sans être remplacé.

Concernant la formation de base de l'ensemble des médecins, initiale et continue, les enseignements prévus ne sont pas ou peu mis en place par les universités, et la formation continue n'est que très peu sollicitée par les généralistes. En outre, la réalisation de stage en soins palliatifs demeure complexe et dévalorisée dans un certain nombre d'universités de médecine.

Enfin, les professionnels du secteur médico-social ne bénéficient globalement pas de formation adaptée à la prise en charge des personnes en fin de vie, alors que ces structures fournissent 25% des décès annuels en France.

Propositions :

- a- Créer un **DES** de soins palliatifs (domaine infra-législatif)
- b- Mentionner l'obligation d'**intégrer les soins palliatifs de manière théorique et pratique dans la formation médicale de base**
- c- Créer une obligation de formation aux soins palliatifs pour **les professionnels du médico-social**
- d- Insérer l'information et le suivi des prises en charges palliatives dans **les missions de base des médecins de premier recours.**

5. Maisons d'accompagnement - Maisons de soins palliatifs

Le nombreux patients relevant d'une prise en charge à domicile ne parviennent pas à y rester pour différentes raisons. Faute de solution adaptée pour cette population, des solutions dégradées ou pénalisantes se mettent en place :

- **Occupation de lits d'USP** par des personnes ne relevant pas du cahier des charges de l'USP (notamment les patients en situation complexe ayant besoin d'une haute densité de soins), au détriment d'autres patients en relevant, dans un contexte de pénuries de places en USP, et au détriment du confort de vie du patient qui évolue dans un contexte surmédicalisé.
- **Maintien à domicile dans des conditions très dégradées**, aboutissant le plus souvent sur un retour à l'hôpital via le canal des urgences
- **Placement en EHPAD**, pour des personnes ne relevant souvent pas de ce mode de résidence, notamment en raison de l'âge.

Malgré cette situation, les débats parlementaires d'avant dissolution ont démontré

- 1 - **Une mauvaise compréhension du besoin**, malgré l'existence d'une étude de besoins
- 2 - **Un soupçon de création de structures dégradées**, qui viendraient se substituer aux Unités de Soins Palliatifs faute de ressources financières et humaines
- 3 - **Un soupçon lié à l'intégration de l'aide à mourir au sein de ces structures**, qui en auraient fait des « maisons d'aide à mourir », notamment en raison du terme flou d'accompagnement.

Propositions :

- 1 - **Une meilleure explicitation du besoin**, via une quantification à grosse maille des besoins dans l'exposé des motifs, ainsi qu'à la description plus fine des personnes relevant de ces structures
- 2 - La mention claire dans le dispositif législatif que **ces maisons n'ont pas vocation à se substituer aux USP**
- 3 - Un changement d'appellation, afin **d'exprimer clairement l'intégration de ces structures au sein de l'offre de soins palliatifs**, ainsi que différents renvois aux articles cadres de la pratique palliative.

6. Obstination déraisonnable

Les précédentes lois ont établi des dispositions assez succinctes sur la question de l'obstination déraisonnable. En conséquence, le suivi du phénomène et sa bonne compréhension par les professionnels de santé et par les usagers demeurent perfectibles.

La lutte contre l'obstination déraisonnable pose des difficultés manifestes, notamment car :

- La demande d'obstination **émane souvent du patient lui-même** ou de son entourage
- **L'objectivation de l'obstination demeure difficile** et relative à chaque situation

Afin de susciter une discussion parlementaire sur un sujet jusqu'à présent absent des débats, mais également afin d'augmenter le niveau de sensibilisation des usagers et des professionnels de santé, nous proposons de **confier à la HAS la responsabilité d'éditer un guide de bonnes pratiques** ainsi que de **collecter des indicateurs auprès des établissements**, incitant ainsi ces derniers à amorcer une réelle réflexion sur le sujet.