

État des lieux des structures et ressources en soins palliatifs (USP, EMSP) en France en Octobre 2019

Sandrine Bretonnière, Perrine Galmiche, Thomas Gonçalves et Véronique Fournier, CNSPFV

Contexte

Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) a notamment pour mission par son décret de création de contribuer au recueil de données et au suivi des politiques publiques relatives à la prise en charge de la fin de vie et aux soins palliatifs.

Depuis 2016, le CNSPFV a mené plusieurs projets en vue de collecter, rassembler et rendre publiquement accessibles des données portant sur divers aspects de la fin de vie et des soins palliatifs¹. Lors d'une enquête rapide menée par téléphone pour créer sur le site du Centre une carte interactive permettant à la population de savoir quelles ressources en soins palliatifs existaient à proximité de chez elle, il est apparu que les données actuellement disponibles sur ce sujet ne sont pas homogènes ni d'une région ni d'une année à l'autre, ce qui ne permet pas une vision d'ensemble et comparative, par exemple entre territoires. Par ailleurs, personne ne semblait disposer jusqu'à ce jour d'un recensement précis des ressources en soins palliatifs (structures et ressources humaines) effectivement installées sur l'ensemble du territoire², état des lieux qu'il serait fort utile d'avoir dans la perspective du prochain Plan national « Soins palliatifs ». Ce sont les différentes raisons qui ont conduit le CNSPFV à mener une enquête spécifique sur ce sujet.

Objectifs

- Réaliser un état des lieux quantitatif à un instant T de l'ensemble des moyens en soins palliatifs (structures et ressources humaines) effectivement disponibles sur le terrain, dans les unités de soins palliatifs (USP) et les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP).
- Saisir cette occasion pour permettre aux équipes de terrain de s'exprimer sur les difficultés fonctionnelles quotidiennes qu'elles rencontrent.
- Leur faire connaître l'existence du CNSPFV et son rôle d'interlocuteur en matière de politique publique sur les soins palliatifs et la fin de vie.

¹ Ravanello A., Rotelli-Bihet L. *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Première édition - 2018*. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2018, 70 p.

² La Statistique annuelle des établissements (enquête DREES) inclut un volet soins palliatifs tous les deux ans : celui-ci permet de colliger des données sur les structures (nombre de lits etc.) mais, jusqu'à présent, ne collectait pas de données sur les ressources humaines dans les USP et les EMSP.

Méthode

L'enquête a été préparée et discutée avec les tutelles et les ARS dès le printemps 2019, puis annoncée aux équipes concernées directement par téléphone à partir d'août 2019³.

Il a été convenu qu'elle porterait sur le mois d'octobre 2019.

Deux questionnaires ont été élaborés en collaboration avec les différents acteurs du champ et validés avant diffusion : le premier pour les USP, le second pour les EMSP.

L'enquête a été menée en ligne (logiciel *Sphinx*) en novembre-décembre 2019. Elle a été diffusée par e-mail à toutes les USP et EMSP du territoire français, y compris les départements et régions d'outre-mer (DROM). Plusieurs relances par e-mail et par téléphone ont été conduites pour maximiser le taux de participation.

Les éléments questionnés étaient à la fois quantitatifs et qualitatifs. Il était demandé aux équipes de décrire quels avaient été les moyens effectivement mis à disposition de leur structure le mois précédent l'enquête, c'est-à-dire en octobre 2019. Les items interrogés concernaient aussi bien les ressources en termes de lits effectivement disponibles qu'en termes de catégorie et nombre de personnels, y compris les bénévoles. Les questionnaires proposaient également aux équipes de s'exprimer sur les problématiques de fonctionnement qu'elles rencontraient au quotidien.

Les données quantitatives ont fait l'objet d'une analyse statistique descriptive via *Excel*.

Les données qualitatives ont été recueillies dans les zones de commentaires. Elles ont été codées et catégorisées, selon les méthodes couramment utilisées en recherche qualitative.

Résultats

Les résultats de cette première analyse sont présentés ci-dessous en deux parties : la première partie concerne les USP, la deuxième les EMSP. Nous avons articulé les données qualitatives et les données quantitatives se rapportant au même point, afin de permettre une lecture homogène et contextualisée des résultats dans leur totalité.

Les éléments recueillis sont ensuite discutés et mis en perspective dans une discussion qui conclue ce document.

Faute de pouvoir organiser une journée d'échanges pour discuter de ces résultats, ils ont été envoyés à l'ensemble des répondants qui pourront faire remonter leurs remarques et commentaires. Ceux-ci seront intégrés dans une deuxième version, cette fois consolidée et définitive.

³ Les fichiers USP et EMSP ont été constitués par le CNSPFV à partir de ses propres données, des guides régionaux de soins palliatifs, de l'annuaire de la SFAP et de sources spécifiques (notamment la coordination bretonne de soins palliatifs ; l'identification de toutes les EMSP et USP de l'AP-HP). Les adresses ont ensuite été croisées, vérifiées et corrigées, par le biais d'appels systématiques.

I. Résultats USP

I. 1. Population

135 USP ont répondu à cette enquête sur les 158 interrogées, ce qui représente 85% des USP de France. 100 sur 135 de ces réponses sont exploitables (un questionnaire a été considéré exploitable quand il y avait au moins 30% du questionnaire complété par les équipes), ce qui correspond à un taux de réponse exploitable de 63%. Ce taux de réponse permet d'avoir une bonne représentativité sur le territoire, avec un taux de réponse d'au moins 40% dans chaque région.

Il y a trois types d'USP : des USP installées dans des CHU, dans des CH, ou dans d'autres établissements : cliniques privées ou établissements entièrement dédiés aux soins palliatifs sur le modèle de la Maison médicale Jeanne Garnier à Paris ou de la Maison de Gardanne en PACA (USP autres). Sur les 100 réponses exploitables, 28 sont des USP de CHU (78% du nombre total d'USP de CHU en France), 45 des USP de CH (59% du nombre total d'USP des CH en France) et 27 des USP autres (59% du nombre total des USP autres en France).

Répondants à l'enquête

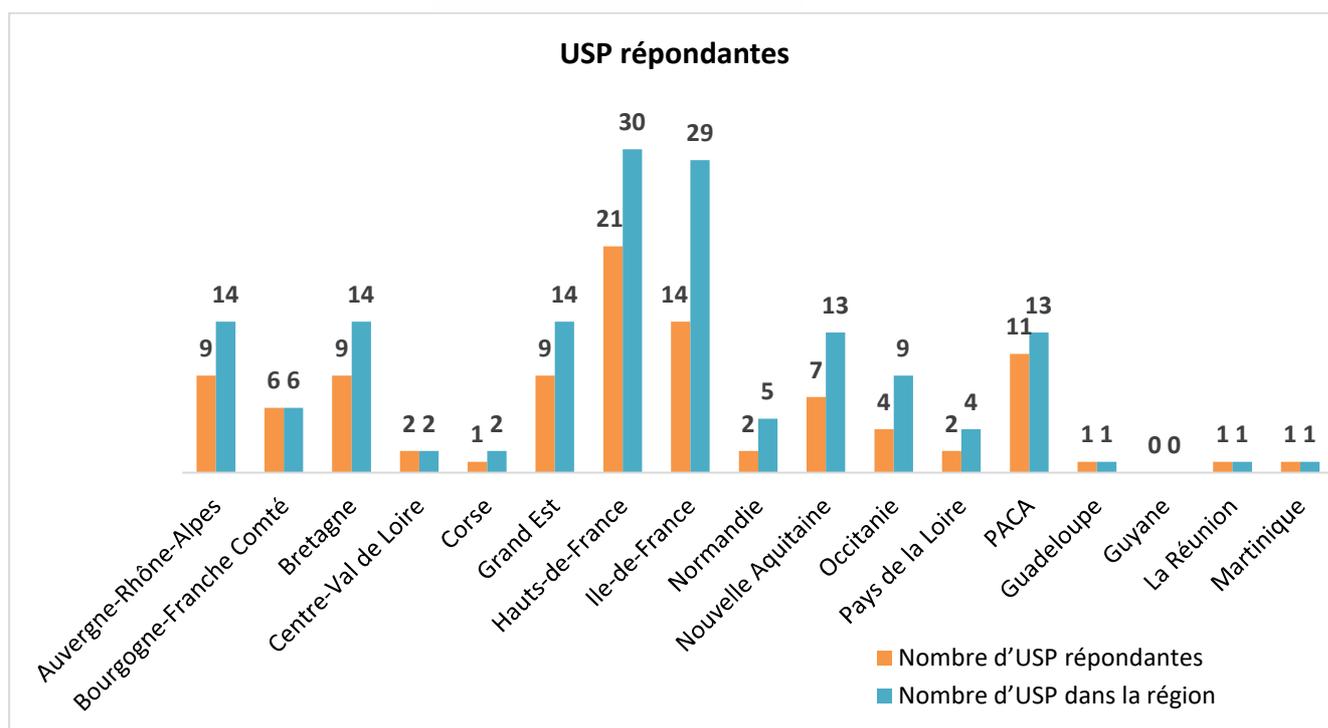
63% des répondants : Médecin responsable (n=62)

21% des répondants : Cadre de santé (n=21)

8% des répondants : Autre médecin (n=8)

8% des répondants : Autre membre de l'équipe (n=8). *Ex : Cadre de pôle, équipe...*

Taux de réponse par région (cf. Annexe n°1)



Répartition des USP répondantes selon le type d'établissement

	N	%	Nombre d'USP interrogées	% d'USP répondantes
CHU	28	28%	36	78%
CH	45	45%	76	59%
Autre type d'établissement <i>Dont 7 USP de plus de 20 lits⁴</i>	27	27%	46	59%
Total	100	100%	158	63%

Lecture : parmi les USP répondantes, 28 sont situées dans des CHU.

⁴ Il s'agit de : la Maison médicale Jean XXIII (Hauts-de-France) ; Maison médicale Notre Dame du Lac (Ile-de-France) ; GH Diaconesse Croix Saint Simon (Ile-de-France) ; l'Hôpital Jean Jaurès (Ile-de-France) ; Clinique Sainte Elisabeth (PACA) ; Maison médicale Jeanne Garnier (Ile-de-France) ; La Maison Gardanne (PACA).

I. 2. Capacité en lits des USP

Selon la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, il est recommandé qu'une USP dispose au minimum d'une capacité de 10 lits.

Nombre de lits d'USP selon le type d'établissement

	CHU		CH		Autre type d'établissement		Total	
	Lits reconnus ⁵	Lits installés ⁶	Lits reconnus	Lits installés	Lits reconnus	Lits installés	Lits reconnus	Lits installés
Moyenne	12	11,9	10,4	10,3	17	17,2	12,6	12,5
Minimum	7	7	6	6	6	6	6	6
Maximum	24	24	14	12	81	81	81	81
Médiane	11	11	10	10	10	10	10	10

Lecture : il y a en moyenne 11,9 lits d'USP installés dans les USP situées dans des CHU.

Il y a en moyenne 12,5 lits installés dans les unités de soins palliatifs répondantes. Il n'y a quasiment pas d'écart entre la moyenne de lits reconnus et installés, quel que soit le type d'établissement. En moyenne, la recommandation de la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs est respectée en termes de capacité des USP⁷. En revanche, certaines USP correspondant à la catégorie « autres types d'établissements » (cliniques, unités atypiques, etc.) ont un nombre moyen de lits plus élevés que les CHU et les CH.

Nombre d'USP selon le nombre de lits

	CHU	CH	Autre type d'établissement	Tout établissement confondu
Moins de 10 lits	1 (4%)	7 (16%)	4 (16%)	12 (13%)
De 10 à 14 lits	21 (75%)	36 (84%)	13 (52%)	70 (73%)
De 15 à 19 lits	5 (18%)	(0%)	1 (4%)	6 (6%)
20 lits et plus	1 (4%)	(0%)	7 (28%)	8 (8%)
Total	28	43	25	96*

Lecture : il y a 8 USP qui ont 20 lits installés ou plus, soit 8% des USP tout établissement confondu de l'enquête.

*A noter : 4 établissements n'ont pas renseigné le nombre de lits.

⁵ Lit reconnu : lit dans l'USP reconnu contractuellement par l'ARS et figurant dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyen (CPOM) de l'établissement.

⁶ Lit installé : lit réellement mis en œuvre dans l'USP à la date de l'enquête.

⁷ Circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

On remarque que les USP disposent majoritairement de 10 à 14 lits, que ce soit dans les CHU, les CH ou dans d'autres types d'établissements. On observe également que les CH sont ceux qui disposent le plus d'USP de taille réduite (7 USP de moins de 10 lits). A l'inverse les USP de la catégorie « autre type d'établissement » sont celles qui ont le plus grand nombre de lits (8 USP de 20 lits et plus). Elles correspondent aux établissements tels que La maison médicale Jeanne Garnier.

I. 3. État des lieux des ressources humaines en USP

I. 3. a. Ressources soignantes : ETP en USP rapportés à 10 lits

Selon la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, il est recommandé qu'une USP de 10 lits dispose au minimum de 2,5 ETP de médecins de plein exercice dont au moins un médecin ayant l'expérience de plusieurs années de pratique en soins palliatifs, 1 ETP de cadre infirmier, 9 ETP d'IDE, 10 ETP d'aide-soignant, 1 ETP de psychologue.

Nombre d'ETP pour 10 lits d'USP

	ETP théoriques ⁸	ETP budgétés	ETP effectifs	Écarts entre ETP théoriques et ETP effectifs
Médecin	2,5	1,84	1,57	0,93 (- 37%)
Cadres de santé	1	0,64	0,58	0,42 (- 42%)
Infirmiers (IDE)	9	8,02	7,73	1,28 (- 14%)
Aides-soignants (AS)	10	7,69	7,46	2,54 (- 25%)
Psychologues	1	0,70	0,61	0,39 (- 39%)
Secrétaires	/	0,64	0,60	/

Lecture : il y a en moyenne 1,57 ETP effectifs de médecin pour 10 lits dans les USP répondantes.

Il y a des écarts substantiels entre les ETP théoriques préconisés par la circulaire du 25 mars 2008 et les ETP effectifs). La densité en personnel est notamment inférieure de 37% pour les médecins (soit 0,93 ETP de moins), de 14% pour les IDE (1,28 ETP de moins) et de 25% pour les AS (2,54 ETP de moins) comparativement à ce qui est prévu par la circulaire de 2008.

⁸ ETP recommandés par la circulaire du 25 mars 2008.

Nombre d'ETP pour 10 lits selon la taille de l'USP

	Moins de 10 lits	Entre 10 et 14 lits	Entre 15 et 19 lits	Plus de 20 lits	Tout établissement confondu	ETP théoriques pour 10 lits
Médecin	1,61	1,61	1,21	1,42	1,57	2,5
Cadre	0,54	0,58	0,65	0,53	0,58	1
Infirmier	8,33	7,76	7,29	6,87	7,73	9
Aide-soignant	6,73	7,81	7,11	5,94	7,46	10
Psychologue	0,63	0,63	0,62	0,41	0,61	1
Secrétaires	0,7	0,6	0,51	0,52	0,60	/

Lecture : il y a 1,61 ETP de médecin pour 10 lits dans les USP qui disposent de moins de 10 lits.

Le tableau ci-dessus montre que les USP de petite et de moyenne taille ont relativement un plus grand nombre d'ETP de personnel soignant pour 10 lits, toutes professions confondues. Les grandes USP sont celles qui apparaissent proportionnellement le moins dotées. Cependant, les écarts constatés entre ces USP de différentes tailles ne sont pas massifs et il est probable qu'il faille prendre en considération les effets d'échelle.

Répartition des ETP pour 10 lits selon le type d'USP

	CHU	CH	Autre type d'établissement	Tout établissement confondu	Effectifs théoriques pour 10 lits
Médecin	1,61	1,69	1,33	1,57	2,5
Cadre	0,6	0,56	0,56	0,58	1
Infirmier	8,12	8,04	6,86	7,73	9
Aide-soignant	7,79	7,8	6,59	7,46	10
Psychologue	0,74	0,63	0,43	0,61	1
Secrétaires	0,64	0,68	0,42	0,60	/

Lecture : il y a en moyenne 1,61 ETP de médecin pour 10 lits d'USP au sein d'un CHU.

Le tableau ci-dessus confirme les résultats précédents : les CHU et les CH ont sensiblement les mêmes ressources humaines pour 10 lits. Dans les autres types de structures, qui sont souvent celles qui ont un plus grand nombre de lits, les dotations en personnel apparaissent légèrement moindres.

En somme, aucune structure n'atteint les critères d'ETP théoriques retenus par la circulaire de 2008, quelle que soit la catégorie de personnel concernée ou le type d'USP. Pour correspondre à ces effectifs théoriques affichés, le manque est en moyenne de près d'1 médecin, 1,5 infirmière, 2,5 aides-soignantes et 0,5 psychologue pour 10 lits. Les différentes structures apparaissent dotées de façon globalement assez homogène, quelle que soit leur taille et leur lieu d'installation sur l'ensemble du territoire.

I. 3. b. Turn-over

Dans l'enquête, il était apparu utile de s'intéresser à comprendre si le manque de personnel s'expliquait par une carence de personnel spécialisé disponible, ou par un travail quotidien lourd et difficile conduisant à une forte instabilité dans les postes. Mais cet item « turn-over » a été difficile à remplir par les enquêtés, preuve que la question était sans doute mal posée. Les résultats n'en sont pas exploitables.

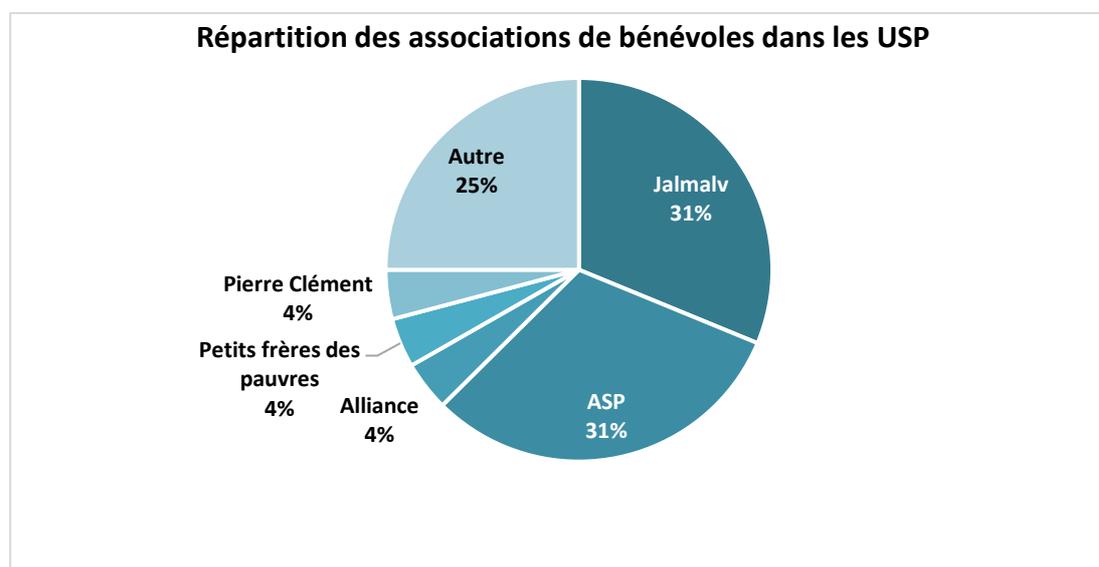
Ceux qui ont répondu déclarent que le turn-over est parfois important pour les IDE et les AS, à moins que les personnes ne soient là depuis l'ouverture de l'USP.

D'autres commentaires indiquent que le turn-over concerne moins les médecins que les autres catégories de personnel.

I. 3. c. Ressources en bénévoles

89 USP sur 100 disposent de bénévoles.

En moyenne, les réponses ont fait état de **10,5 demi-journées bénévoles** par USP en octobre 2019, soit **2,5 demi-journées par semaine**.



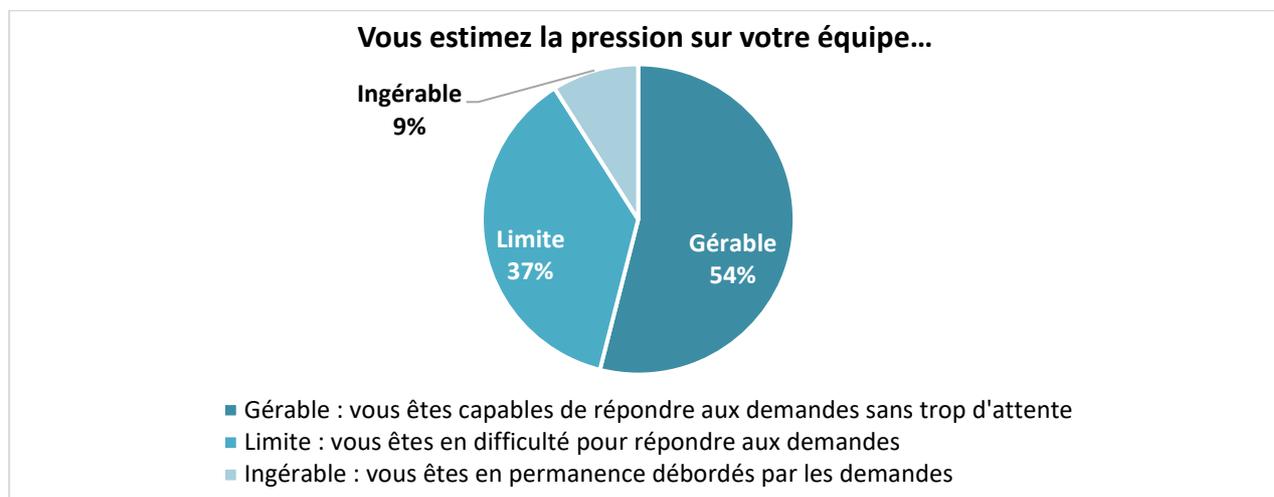
Autre : Aujourd'hui la vie, Les blouses roses, Sens de vie, d'autres associations locales...

10% des USP (avec ou sans bénévoles) déplorent le manque, l'absence, la diminution récente des bénévoles au sein de leur structure :

« Arrêt transitoire depuis août 2019 par manque d'effectifs en bénévoles »

« Recrutement difficile, couverture journalière complexe »

I. 3. d. Appréciation qualitative par les équipes de la densité en personnel



On constate que 54% des répondants estiment la pression sur leur équipe « gérable ». On observe des tendances régionales assez nettement différentes selon les régions. A titre d'exemple, en Auvergne-Rhône Alpes, 63% des USP estiment que la pression est « limite » alors qu'en Bourgogne-Franche-Comté, 80% des USP répondantes ont déclaré que la pression sur leur équipe était « gérable ». En outre, il n'y a pas de lien entre la réponse à cet item et la taille des USP ou leur type (CH, CHU, autre).

Pour chaque catégorie de personnel, vous estimez les ressources...

	Adaptées	Moyennement adaptées	Inadaptées	NR
Médecins	38 (42%)	25 (27%)	28 (31%)	9
Cadres	61 (67%)	22 (24%)	8 (9%)	9
IDE	52 (57%)	33 (36%)	7 (8%)	8
AS	52 (57%)	33 (36%)	6 (7%)	9
Psychologues	67 (74%)	17 (19%)	6 (7%)	10
Secrétaires	69 (78%)	14 (16%)	5 (6%)	12

Les ressources pour chaque catégorie de personnel sont considérées majoritairement adaptées (>60%), même si le pourcentage est nettement plus faible pour les médecins (42%).

Dans les commentaires sur ce thème, on retrouve des remarques plutôt générales relatives au manque de personnel soignant (médecins et paramédicaux) et au manque de soutien de l'institution (manque de financement des postes) ; des manques qui ne semblent pas spécifiques aux USP mais à l'hôpital en général. Par exemple :

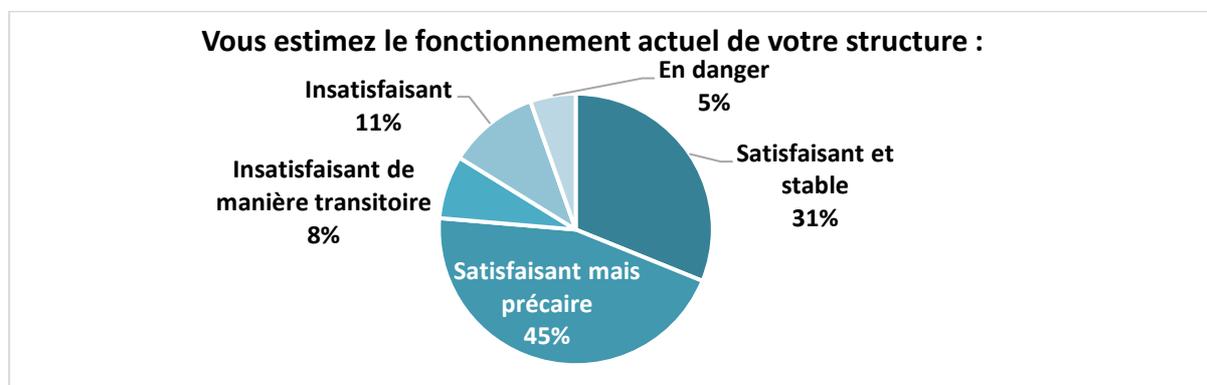
« Il ne s'agit pas d'un problème de recrutement mais de dotation en termes d'ETP, tel qu'acceptée par la direction jusqu'à ce jour ; aussi, il s'agit d'une gestion du personnel par la

DRH et la direction des soins très peu respectueuse des agents, problème qui n'est pas limité à notre établissement mais qui est malheureusement général dans les hôpitaux publics »

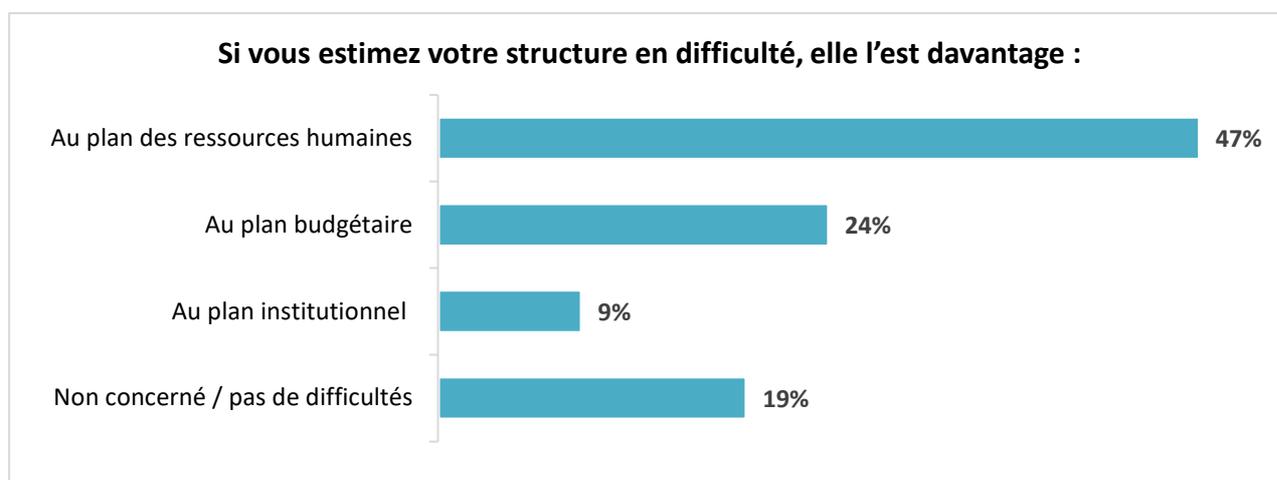
« Situation financière difficile de l'établissement, maltraitance managériale limitant la fidélisation du personnel infirmier »

A noter : il n'y a pas de lien entre les commentaires et la taille ou l'institution de rattachement des USP : les problèmes identifiés par les équipes sont transversaux à tout type d'USP.

I. 4. Appréciation qualitative du fonctionnement des USP



L'appréciation la plus fréquente sur cet item est : fonctionnement satisfaisant mais précaire (45%). Il n'y a pas de tendance inter/intra régionale qui se dégage sur cet item. Il n'y a pas non plus de lien significatif entre l'appréciation du fonctionnement des USP et leur nombre de lits.



Sur cet item à choix unique, la difficulté principale signalée par les équipes porte le plus souvent (47%) sur les ressources humaines. On constate néanmoins des différences entre régions : les USP d'Ile-de-

France déclarent majoritairement des difficultés budgétaires (64%) et les USP de PACA majoritairement (64%) des difficultés au niveau des ressources humaines. Il n'y a pas de difficulté spécifique à une taille ou un type d'USP.

Dans les commentaires, les différentes dimensions sont explicitées :

- **Au plan des ressources humaines :**
 - Des **difficultés de remplacement et de recrutement** sont principalement évoquées :
« *Pas de remplacements lors des congés des unes et des autres faisant porter la charge de travail sur ceux qui restent* »
« *Dégradation suite à des difficultés de recrutement médical* »
 - **L'impossibilité d'assurer les autres missions de l'USP** (formation, recherche) est également évoquée :
« *Activité clinique occupant 2 ETP de médecins sans laisser de temps pour les projets, la recherche ou la formation* »
- **Au plan budgétaire : insuffisance du budget**
« *Équilibre budgétaire très difficile à obtenir, ce qui entraîne une impossibilité de revoir les moyens humains (médicaux notamment) mais aussi de développer des projets* »
- **Au plan institutionnel :**
 - Un **manque de reconnaissance de l'hôpital** est parfois souligné :
« *Absence de reconnaissance de la part du directeur et de la DRH des spécificités de prise en charge des patients en soins palliatifs avec un retentissement sur l'évaluation des besoins humains en regard* »
 - A l'inverse, **quand le fonctionnement est jugé « satisfaisant et stable »**, certains soulignent une **reconnaissance de la part de l'ARS** :
« *Notre structure a apprécié cette reconnaissance de l'ARS qui nous a accordé début 2019 2 lits supplémentaires et désormais le statut MCO et non plus SSR (durant 15 ans), ce qui était plus tendu.* »
- En outre, **quelques remarques concernent les locaux** :
« *Au plan architectural (locaux très insuffisants), les conditions d'accueil des patients et de famille pour ne pas parler des conditions de travail sont "lamentables" ! Chambres trop petites de 3m², pas de possibilité d'aménager un lit d'appoint pour quelqu'un de la famille ; pas d'espace où la famille peut se reposer, pas de locaux pour les soins de support ; salle de soins de 4m² »*

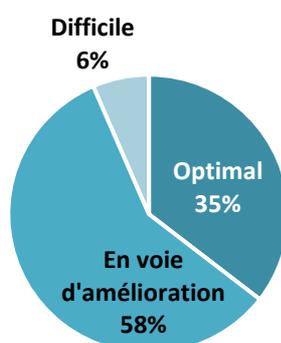
I. 5. Appréciation relative à l'environnement palliatif proche

98% des USP disposent d'une EMSP sur leur territoire (n= 92)
 97% des USP disposent d'une HAD sur leur territoire (n=91)
 83% des USP disposent de LISP sur leur territoire (n= 78)
 80% des USP disposent d'une équipe mobile de gériatrie (EMG) (n=75)
 69% des USP disposent de réseaux de soins palliatifs sur leur territoire (n=65)

→ 44% des USP (n=41) disposent de ces cinq structures sur leur territoire.

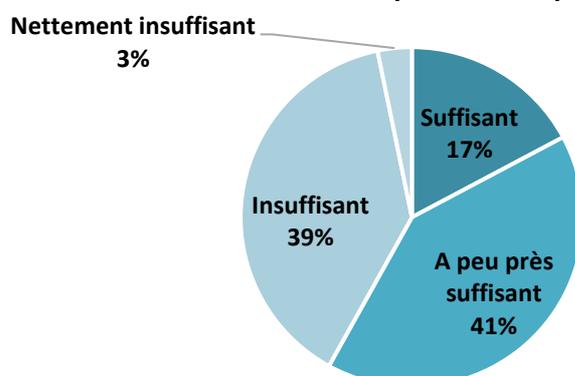
Aucune région ne paraît isolée parmi les répondants, il y a au moins une USP de chaque région qui possède les cinq types de structures sur son territoire.

Le fonctionnement entre ces différentes structures est :



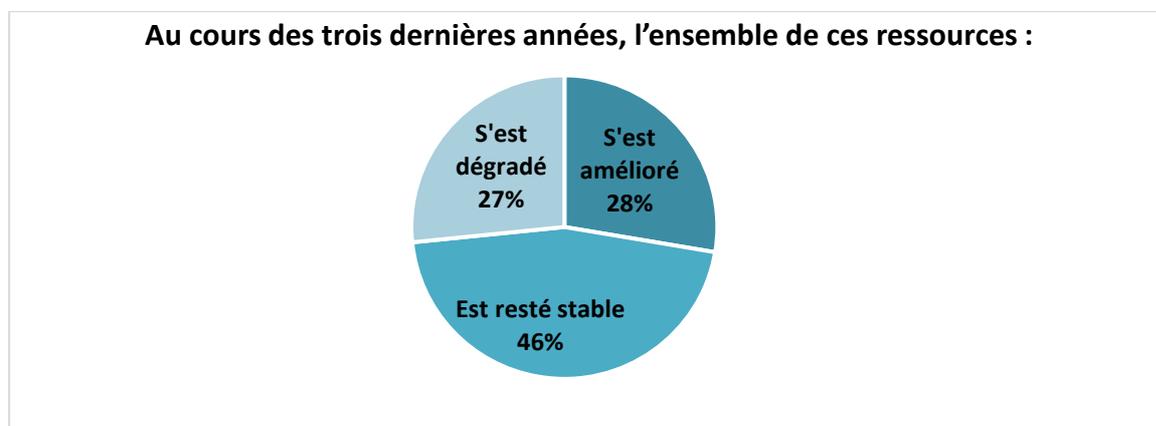
Les réponses des équipes montrent que la collaboration entre les différents dispositifs de soins palliatifs est positive ou en voie d'amélioration.

L'ensemble des ressources en soins palliatifs disponible sur votre territoire est :



En ce qui concerne les moyens globaux dédiés au champ des soins palliatifs, l'appréciation est partagée : 41% estiment qu'ils sont à peu près suffisants et 39% qu'ils sont insuffisants. Au sein des régions, les réponses peuvent être hétérogènes : en Bretagne par exemple, 11% des structures

estiment que l'ensemble des ressources sont « insuffisantes », 22% « à peu près suffisantes » et 66% « suffisantes ».



Les répondants ont indiqué en grande majorité que les ressources étaient restées stables ou s'étaient améliorées. Des spécificités locales sont à noter, par exemple, toutes les USP d'Occitanie ont déclaré que la situation s'était dégradée sur ce point au cours des trois dernières années.

Globalement, sur cette question du fonctionnement global entre les différents types de ressources en soins palliatifs sur un même territoire, les répondants semblent relativement satisfaits mais inquiets/vigilants quant à une possible dégradation du fait de ressources humaines insuffisantes. L'appréciation de la coopération est globalement positive ; certaines équipes rapportent des dispositifs précis pour la structurer davantage. D'autres soulignent néanmoins des difficultés.

Plus précisément :

- **La plupart des commentaires font état d'un sentiment global de manque de ressources humaines dans les structures de soins palliatifs :**
 - Augmentation de la charge de travail mais personnel inchangé ou augmentation de personnel insuffisante (ex. manque de médecins dans l'USP, dans le réseau, à l'HAD, pour les LISP ; refus de patients, perte de postes, personnel surchargé) :
« L'ensemble des ressources me semble insuffisant car précaire. Je suis seule médecin pour gérer une unité de 10 lits et une équipe mobile. Pas de réseau. »
« L'augmentation des moyens ne permet pas de répondre à l'augmentation des demandes et des besoins »
- **D'autres commentaires font état de difficultés relatives à la coordination entre les différentes structures et à l'organisation de l'offre sur le territoire, ou mentionnent des pistes d'amélioration :**
 - **Des difficultés locales**, comme par exemple le manque d'EMSP extra hospitalières ou des difficultés à travailler en lien avec la HAD.

« Difficultés de fonctionnement avec la HAD : lenteur d'admission, et souvent refus des patients SP »

- Des difficultés à faire face à la **disparition des réseaux** : réseau non remplacé ou par des personnes non spécialisées.

« Réseau de soins palliatifs supprimé fin 2018 alors que reconnu et efficient, remplacé par PTA [plateforme territoriale d'appui] qui n'a plus aucune expertise en soins palliatifs »

- **L'exemple d'une Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) entre les différents acteurs de soins palliatifs sur un territoire** pour améliorer l'organisation de l'offre sur le territoire est citée à plusieurs reprises.

« Pas de réseau de soins palliatifs mais une RCP de soins palliatifs hebdomadaire qui réunit les partenaires du territoire »

« Il existe une réunion mensuelle des acteurs de soins palliatifs du territoire (LISP, USP, EMSP du territoire, HAD, équipes ne disposant pas de LISP mais ayant une activité en soins palliatifs) qui permet une meilleure fluidité du parcours patient »

Enfin, un petit nombre de commentaires (n=5) évoquent dans cette partie la problématique de l'hospitalisation post USP :

- **Manque de lits d'aval :**

« Manque de lits d'aval pour les patients en particulier de moins de 65 ans qui ne peuvent pas rentrer à domicile, les 10 LISP existant se sont recentrés sur la gériatrie »

« Manque de structures d'accueil pour les patients pour lesquels pas de projet de retour à domicile possible, trop jeunes pour un EHPAD, isolés, et également pour des parents jeunes malades qui ne souhaitent pas d'accompagnement au domicile »

- **La piste de SSR de soins palliatifs est parfois évoquée :**

« Pour ce qui est des ressources en soins palliatifs, je fais le même constat que bon nombre de confrères : l'absence des structures compétentes d'aval pour les patients sortant d'une USP - il me semblerait assez logique d'arriver à la création de SSR de SP »

« Manque de lits d'aval, notamment de LISP et de SSR »

II. Résultats EMSP

II. 1. Population

321 EMSP ont répondu à cette enquête sur les 408 interrogées, ce qui représente 75% des EMSP de France. 252 réponses transmises par les EMSP sont exploitables, ce qui correspond à un taux de réponse exploitable de 62%. Ce taux de réponse permet d'avoir une bonne représentativité sur le territoire, avec un taux de réponse d'au moins 50% dans chaque région.

Répondants à l'enquête

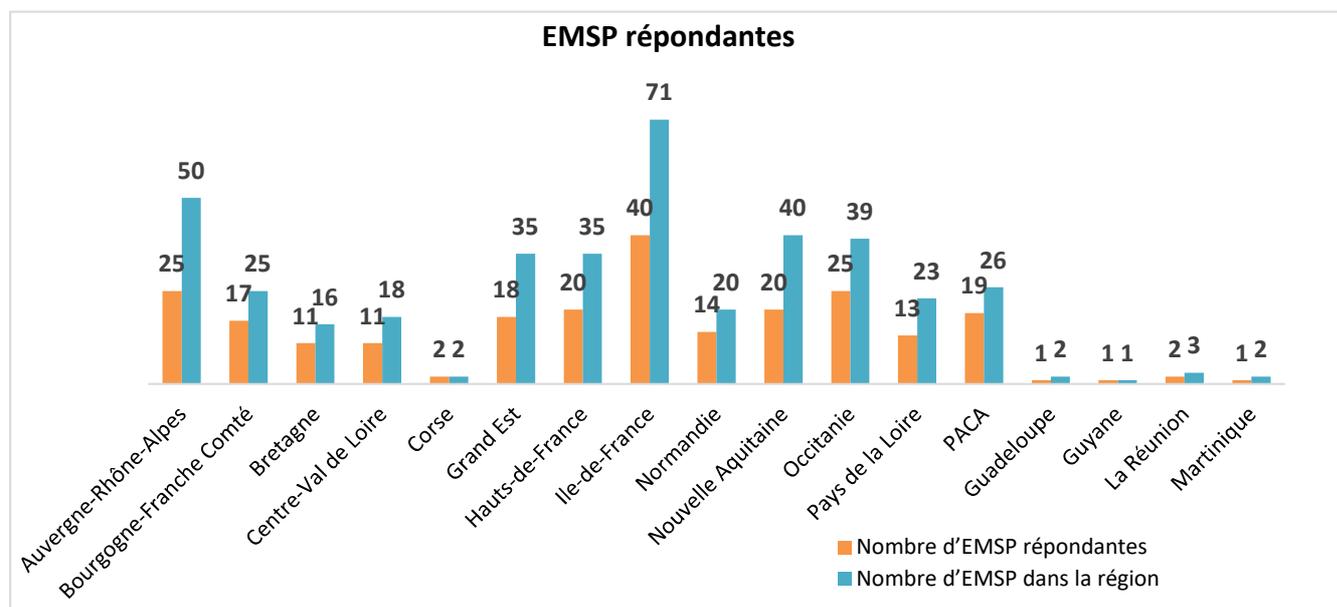
60% des répondants : Médecin responsable (n=149)

14% des répondants : Cadre de santé (n=34)

9% des répondants : Autre Médecin (n=22)

18% des répondants : Autre (n=45) *Ex. Réponse en équipe*

Taux de réponse par région (cf. Annexe 1)



II. 2. Activités des EMSP

- 61% des EMSP ont une activité intra et extra hospitalière (n=153)
- 34% des EMSP ont une activité uniquement intra hospitalière (n=86)
- 4% des EMSP ont une activité uniquement extra hospitalière (n=11)

Quand les EMSP interviennent à l'intérieur de l'hôpital, elles le font principalement en MCO (96%) et en SSR (81%). La configuration de l'hôpital induit également des interventions dans les EHPAD (38%) ou en USLD (34%) rattachés à l'établissement.

Une grande part des EMSP se déplacent également à l'extérieur de l'hôpital, en premier lieu dans des EHPAD du territoire (94%), au domicile des patients (73%) ou encore dans d'autres établissements médico-sociaux (maison d'accueil spécialisé, foyer d'accueil médicalisé) (49%). Pour la plupart, ces activités extra hospitalières sont récentes⁹. Elles se sont notamment développées depuis que les EHPAD sont fortement encouragés à signer une convention avec une EMSP ou un réseau de soins palliatifs pour que leurs résidents puissent être pris en charge sur place en fin de vie¹⁰.

II. 3. État des lieux des ressources humaines des EMSP

II. 3. a. Ressources soignantes : ETP en EMSP

ETP budgétés et effectifs en EMSP

	ETP moyens budgétés	ETP moyens effectifs
Médecin	1,26	1,09
Cadres de santé	0,21	0,19
Infirmiers	1,81	1,71
Psychologues	0,80	0,72
Secrétaires	0,57	0,53

Lecture : il y a en moyenne 1,09 ETP effectifs de médecin dans les EMSP répondantes.

Il n'y a peu d'écart entre les ETP prévus (budgétés) et les ETP effectifs dans les EMSP répondantes. Contrairement à ce qui existe pour les USP, il n'y a pas pour les EMSP de critère officiel théorique de dotation.

Hétérogénéité des ressources selon les EMSP :

Répartition du nombre d'ETP effectifs en EMSP :

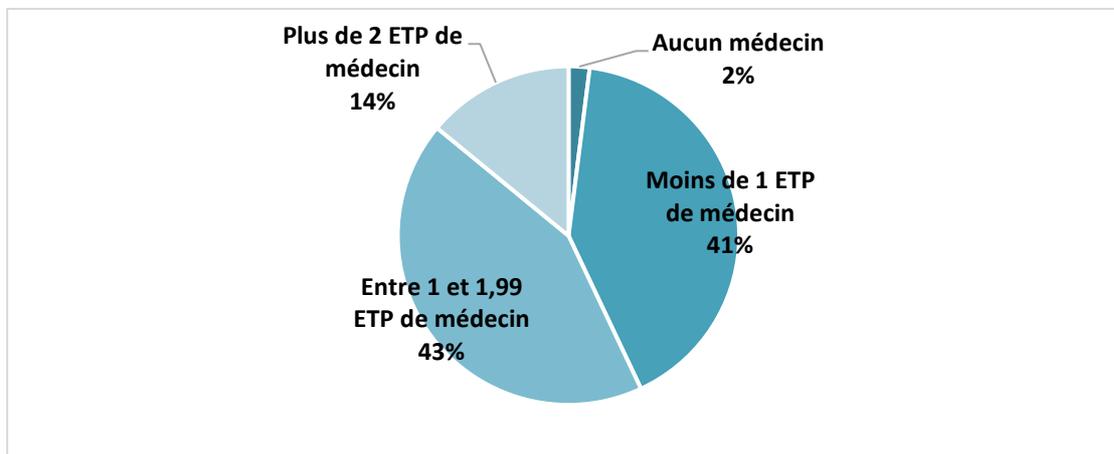
	Moyenne	Médiane	Minimum	Maximum
Médecin	1,09	1	0	4,2
Cadre	0,19	0,1	0	1
Infirmier	1,71	1,7	0	4,9
Psychologue	0,72	0,6	0	2
Secrétaire	0,53	0,5	0	2,5

⁹ LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

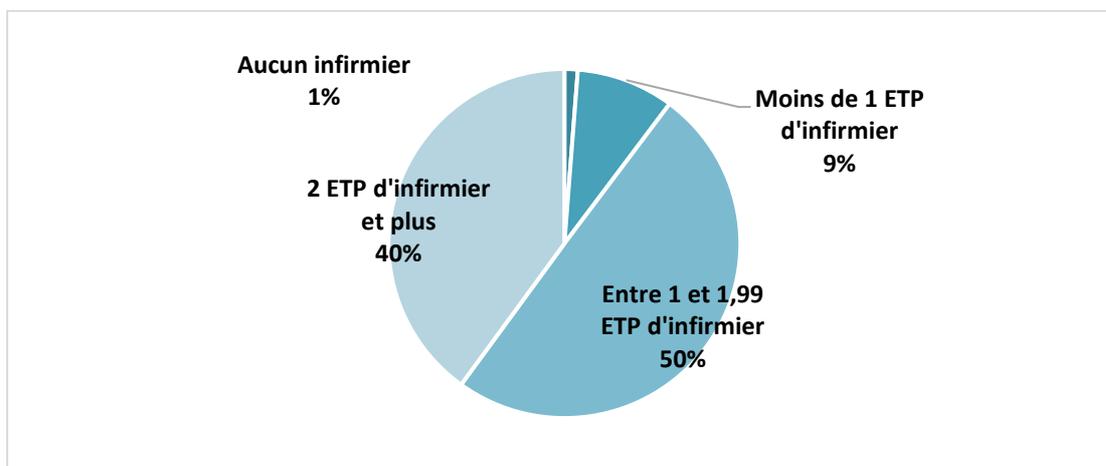
¹⁰ Anesm, *Recommandation de bonnes pratiques professionnelles : Accompagner la fin de vie des personnes âgées en Ehpad*, 2017.

Lecture : il y a en moyenne 1,09 ETP de médecin dans les EMSP répondantes à l'enquête.

Répartition des EMSP selon les ETP de médecin :

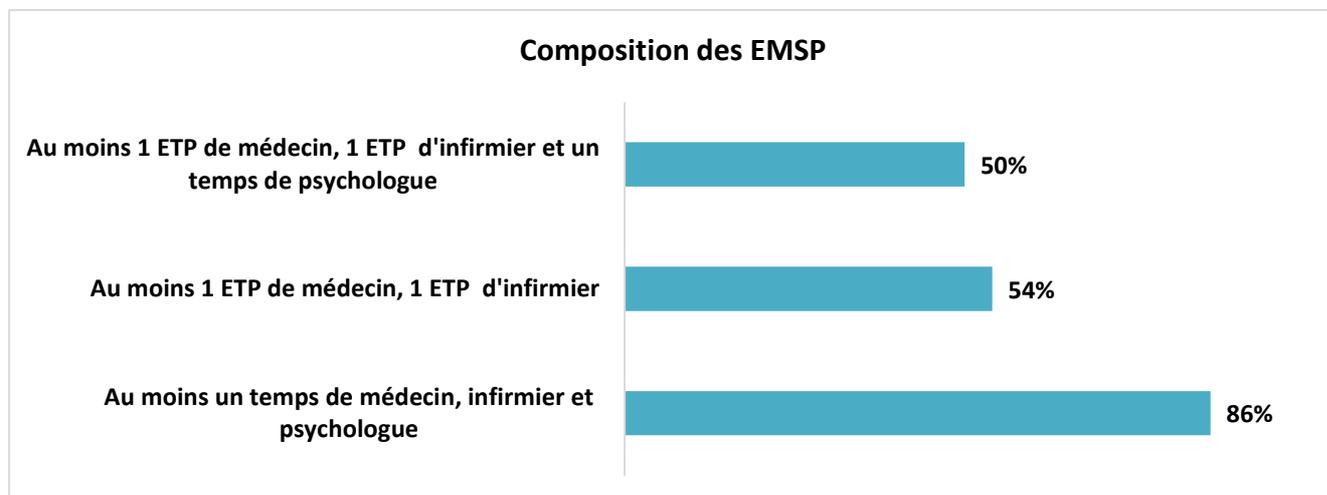


Répartition des EMSP selon les ETP d'infirmier :



43% des EMSP ont entre 1 et 2 médecins ; 50% ont entre 1 et 2 IDE. La faible présence médicale est un peu plus fréquente que la faible présence infirmière. De nombreuses EMSP ne disposent pas de cadre infirmier et ont une partie de leurs ressources mutualisée avec d'autres services.

Composition des équipes d'EMSP :



La moitié des EMSP répondantes (50%) ont déclaré une équipe composée d'au moins un ETP de médecin, d'un ETP d'IDE et d'un temps partiel de psychologue. 86% disposent de ces 3 compétences mais pour moins d'1 ETP par fonction. Les 14 % restants manquent de médecin, d'infirmier ou de psychologue.

Ressources effectives versus ressources optimales :

En ce qui concerne les ressources humaines en EMSP, il est difficile de savoir quelle est la référence utile pour répondre aux besoins.

En 2002, l'objectif fixé par le Plan Soins palliatifs 2002-2005 était d'1 EMSP pour 200 000 habitants, mais rien n'avait été défini en termes d'ETP. En 2008, la circulaire du 25 mars 2008 a proposé des effectifs indicatifs sur la base d'une activité correspondant à une file active de 200 nouveaux patients par an. Mais ce nouvel indicateur n'a pas été considéré comme pertinent selon un rapport remis à la DGOS en 2013¹¹ qui estimait qu'il revenait aux ARS de déterminer les besoins en EMSP, région par région.

Sur ce point, il est également intéressant de signaler une étude menée par l'Observatoire National de la Fin de Vie en 2012¹². Comparativement aux résultats de cette dernière, les dotations telles que nous les avons retrouvées n'ont que très légèrement augmenté : les ETP d'infirmiers ont augmenté de 0,2 ETP ; les ETP de psychologues et de secrétaires ont augmenté de 0,1 ETP. Les ETP de cadres et de

¹¹ S. Havette, J. Micheau et E. Molière, *Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative. Rapport d'étude*, 2013.

¹² <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/publications/resultats-emsp>

Cette enquête s'était concentrée sur la création d'EMSP dans des petites structures. Elle concluait que leur activité était principalement dédiée à l'intra-hospitalier alors qu'il y avait de plus en plus de besoins en EHPAD et que la différence entre les petits effectifs et une charge de travail grandissante pourrait poser problème dans le futur pour diffuser la démarche palliative à l'extérieur de l'hôpital.

médecins sont stables entre les deux enquêtes. Pourtant, depuis 2012, les EMSP ont vu leur charge de travail largement augmenter, notamment du fait de leur nouvelle mission extra-hospitalière. On peut donc s'interroger sur la correcte adéquation des ressources aux besoins, en matière d'ETP des EMSP, comme l'Observatoire commençait déjà à le faire dans les conclusions de son enquête.

Devant ce manque d'indicateur officiel de référence, il nous est apparu utile de tenter néanmoins de comparer les dotations des EMSP en fonction des besoins potentiels de la population. Estimant qu'il n'y a pas de raison pour que les besoins et files actives soient très différents d'une région à l'autre, nous proposons dans le tableau ci-dessous de rapporter la densité en ETP par métier en EMSP pour 100 000 habitants¹³ (ajusté sur le taux de réponse régional à l'enquête). Les données populationnelles par région sont celles de l'Insee 2019 :

ETP effectifs dans les EMSP pour 100 000 habitants par région et par métier¹⁴

	Médecins	Cadres	Infirmiers	Psychologues	Secrétaires
Auvergne-Rhône-Alpes	0,68	0,13	1,05	0,41	0,38
Bourgogne-Franche-Comté	0,99	0,10	1,60	0,50	0,49
Bretagne	0,54	0,26	0,68	0,36	0,20
Centre-Val de Loire	0,68	0,12	1,41	0,54	0,43
Corse	0,67	0,39	0,59	0,30	0,45
Grand Est	0,61	0,09	1,03	0,39	0,22
Hauts-de-France	0,52	0,07	0,91	0,42	0,22
Île-de-France	0,70	0,10	0,99	0,38	0,26
Normandie	0,66	0,08	0,95	0,50	0,37
Nouvelle-Aquitaine	0,62	0,09	1,18	0,54	0,31
Occitanie	0,53	0,09	0,91	0,42	0,23
Pays de la Loire	0,59	0,09	1,00	0,50	0,34
Provence-Alpes-Côte d'Azur	0,81	0,19	1,26	0,46	0,40
Guadeloupe	0,52	0,00	0,52	0,52	0,52
Martinique	0,49	0,14	0,49	0,27	0,27
Guyane	0,52	0,00	1,04	0,52	0,13
La Réunion	0,93	0,00	1,16	0,58	0,46
Total	0,66	0,12	1,04	0,44	0,31
<i>(min – max)</i>	<i>0,49 - 0,99</i>	<i>0 - 0,39</i>	<i>0,49 - 1,6</i>	<i>0,27 - 0,58</i>	<i>0,13 - 0,52</i>

De ce tableau, on peut conclure que les ressources en médecins dans les EMSP sont plutôt homogènes sur le territoire : elles sont en moyenne de 0,66 ETP médecin pour 100 000 habitants (min : 0,49, max :

¹³ Le ratio du nombre d'ETP pour 100 000 habitants a été effectué sans compter la population de Mayotte, car il n'y a pas d'EMSP sur ce département.

¹⁴ Ici le taux de réponse est directement intégré dans le calcul des ETP.

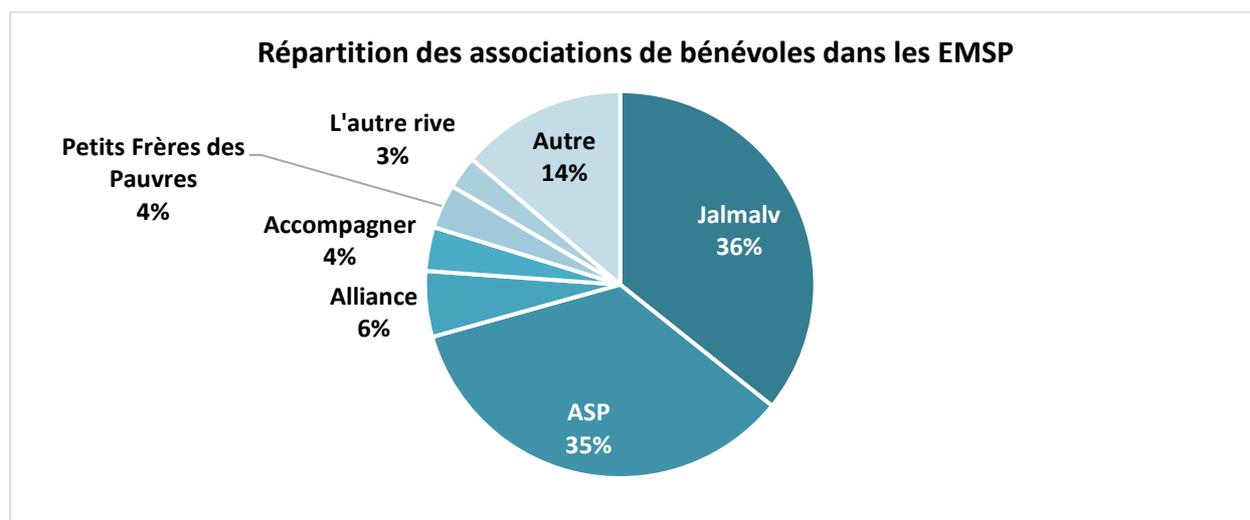
0,99). Il y a davantage de variabilité dans les ressources infirmières selon les régions : elles sont en moyenne de 1,04 ETP pour 100 000 habitants (min : 0,49 ; max : 1,6).

II. 3. b. Turn-over

Comme pour le volet USP, l’item Turn-over a été peu rempli par les enquêtés, si bien que les résultats n’en sont pas exploitables.

II. 3. c. Ressources en bénévoles

105 EMSP sur 252 ont déclaré disposer de bénévoles. En moyenne, **8 demi-journées de bénévoles et par EMSP ont été rapportées** en octobre 2019, soit **2 demi-journées par semaine**.

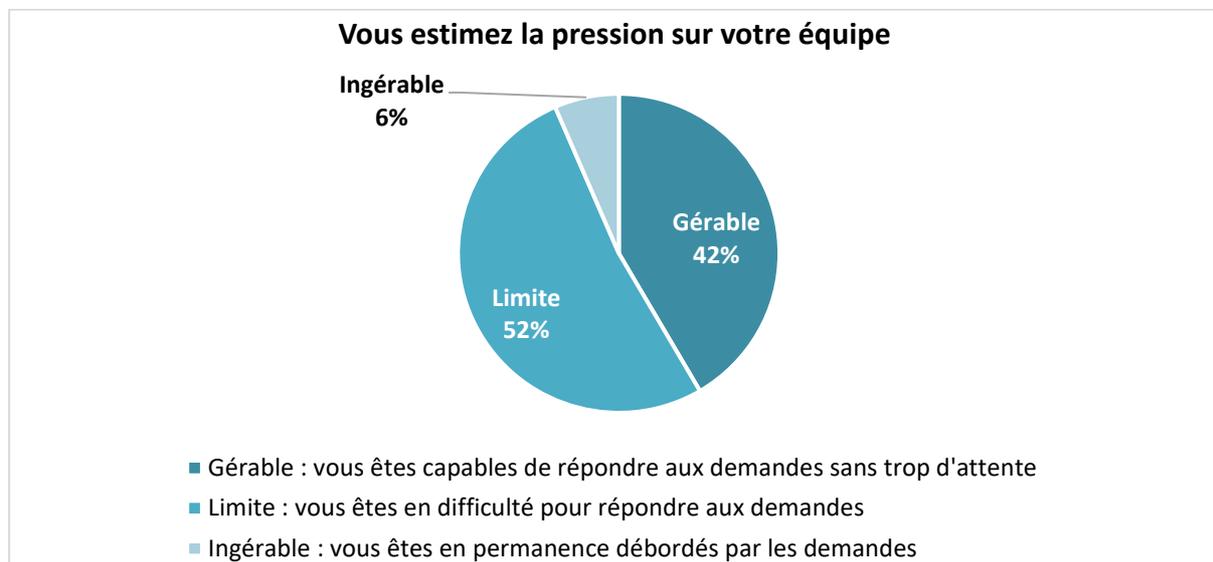


Autres associations : Albatros, Pierre Clément, d’autres associations locales...

Au titre des commentaires ayant accompagné ces réponses, on peut citer :

- Certaines EMSP déclarent que les interventions des bénévoles ne sont pas fixes. Les bénévoles interviennent ponctuellement, à la demande du patient, de la famille et/ou de l’EMSP.
« *L’intervention est à la demande des patients/familles, selon le besoin* »
- Plusieurs EMSP éprouvent des difficultés à recruter des bénévoles ou déplorent un manque de bénévoles sur le territoire (ex. formation ASP uniquement à Paris...)
« *Antenne JALMALV qui a cessé son activité actuellement par manque de bénévoles* »

II. 3. d. Appréciation qualitative par les équipes de la densité en personnel



On remarque que plus de 50% des EMSP répondent que la pression sur leur équipe est « limite ». A noter, qu'il n'y a pas de région où la pression sur les EMSP serait exclusivement « gérable » ou « ingérable ». Il n'y a pas non plus de lien entre l'appréciation de pression sur l'équipe et les effectifs (médecins ou IDE) des EMSP répondantes.

Pour chaque catégorie de personnel, vous estimez les ressources...

	Adaptées	Moyennement adaptées	Inadaptées	NR
Médecins	91 (40%)	62 (27%)	76 (33%)	23
Cadres	97 (59%)	37 (23%)	30 (18%)	88
IDE	145 (63%)	64 (28%)	21 (9%)	22
Psychologues	140 (61%)	53 (23%)	36 (16%)	23
Secrétaires	137 (64%)	38 (18%)	39 (18%)	38

Tout périmètre d'activité confondu

40% des EMSP estiment que leurs ressources en médecins sont adaptées ; 33% estiment qu'elles sont inadaptées. Pour les autres catégories de personnels, les ressources sont majoritairement jugées adaptées.

- La plupart des commentaires concernent l'activité clinique et les difficultés que les équipes ont à répondre à toutes les demandes de prise en charge et de suivi des patients du fait principalement du manque de médecins :

La difficulté à répondre à toutes les demandes est soulignée dans les commentaires, que l'activité de l'EMSP soit intra, extra, ou intra et extra hospitalière :

« Déplacement des professionnels et sous effectifs, rendent la continuité du service difficile. Stagnation faute de pouvoir communiquer correctement, rencontres pluridisciplinaires limitées au minimum »

« Manque de temps médical, il faudrait un 2ème praticien pour se rendre dans les structures extra hospitalières »

Certaines EMSP ayant une activité extra hospitalière ont des difficultés à faire face à l'augmentation de l'activité clinique :

« File active multipliée par 2 depuis 2016 et pas d'augmentation d'enveloppe budgétaire. Renforcement d'équipe devenu nécessaire pour maintenir les missions : absorber l'augmentation de l'activité clinique en intra et extra hospitalier pour suivre les patients sur leurs différents lieux de prise en charge dans leur parcours de soins, pouvoir reprendre les formations, poursuivre la mise en place de staff soins palliatifs dans les différentes institutions en convention »

« Personnel suffisant jusqu'à présent mais devant l'augmentation des demandes et des prises en charges intra et extrahospitalières (+ 50% prévu par rapport à 2018) la gestion devient très limite »

Certaines EMSP ayant une activité extra hospitalière ont des difficultés à assurer leur mission à domicile :

« Au vu du nombre d'ETP notre mission au domicile n'est pas assurée »

Deux EMSP notent une impossibilité de développer une activité extra hospitalière :

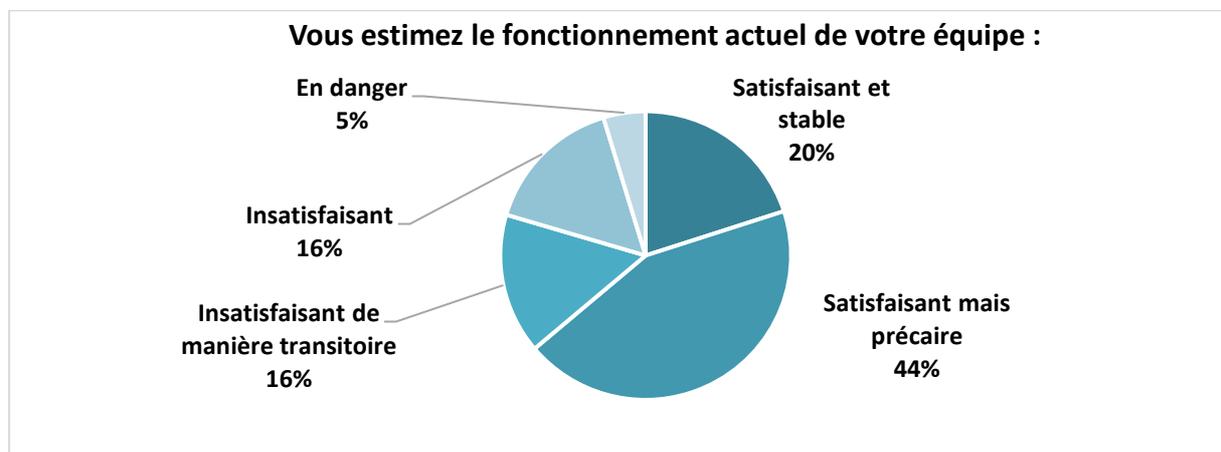
« Équipe qui devrait être intra et extra hospitalière : impossible du fait des effectifs attribués »

- **D'autres commentaires concernent les autres missions des EMSP : difficulté voire impossibilité à assurer les missions de formation et de recherche :**

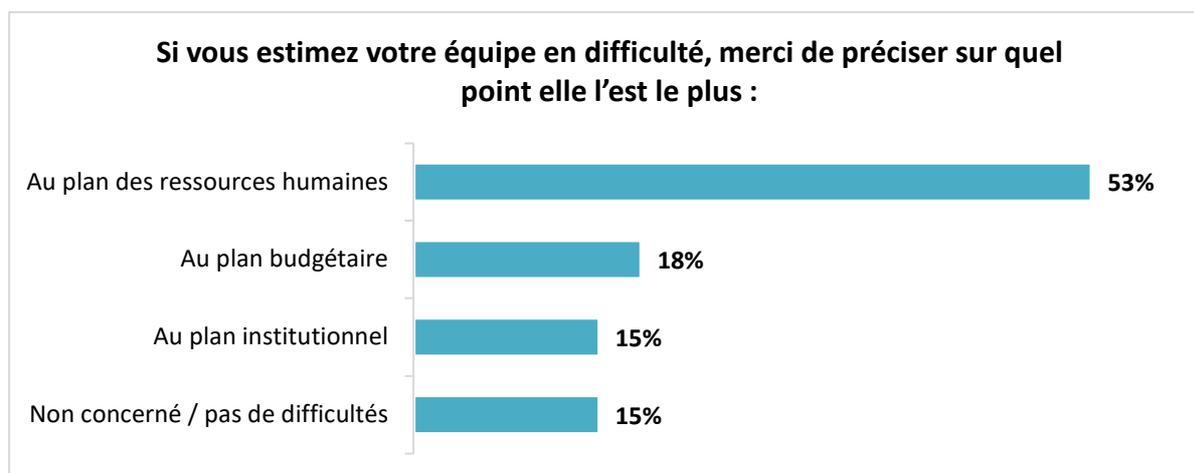
« La formation qui se fait sur temps des visites malades et/ou accompagnement des familles »

« L'aspect clinique est chronophage et limite le travail de recherche/formation »

II. 4. Appréciation qualitative du fonctionnement global des EMSP



La réponse la plus fréquente des équipes (44%) est que leur fonctionnement est satisfaisant mais précaire.



Sur cet item à choix unique, la difficulté la plus fréquemment rapportée concerne l'insuffisance en ressources humaines (53%). Il n'y a pas de particularité régionale sur les difficultés rencontrées par les EMSP. Il n'y a pas non plus de lien entre les effectifs des EMSP et une difficulté particulière.

Dans les commentaires,

- **Les difficultés principales sont relatives aux ressources humaines :**

Le temps médical est considéré comme insuffisant : manque de postes de médecins, difficultés de recrutement ou de remplacement, partage du temps du médecin entre EMSP et autres services (USP le plus souvent) avec priorité donnée à l'USP :

« Les postes ne sont pas attractifs. Donc absence d'attractivité et de fidélisation des médecins délégués pour le maintien d'un EMSP pérenne »

« Médecin surchargé (gère USP, consult géronto, chef de pôle...) en plus de EMSP »

Le temps paramédical (psychologue, cadre, secrétaire, ASS, IDE, AS, kiné) est également considéré comme insuffisant : les postes sont souvent partagés avec d'autres services (USP le plus souvent, très fréquent pour les postes de cadre, secrétaire, psychologue) et la priorité est donnée à l'USP ; chacun doit faire plus que sa tâche propre pour assurer le bon fonctionnement de l'équipe (travail administratif par exemple) :

« IDE sur 2 postes USP+EMSP sachant que le planning n'est pas fixe et que la priorité de l'établissement est planning USP ; psychologue sur 2 établissements et sur 2 services USP+EMSP ; socio-esthéticienne répartie sur les 2 services sachant qu'elle est aussi aide-soignante qui est amenée à faire des remplacements en service ; secrétaire : temps compliqué puisqu'elle est aussi sur USP, remplacement d'autres secrétaires, secrétaires de certains médecins... »

« Je ne peux pas suivre mes prises en charge car je suis 50% sur EMSP et 30 % USP. Si le service USP a besoin, l'EMSP n'a personne, car les autres 50% IDE sont attribués aussi à une IDE qui fait fonction de cadre + EMSP ! Comment faire aboutir nos projets dans ces circonstances ? »

- **Des difficultés budgétaires ont été mises en exergue :**

Pas de visibilité sur le budget

« Au niveau de l'équipe nous n'avons pas de visibilité sur le budget, nous ne savons toujours pas à qui nous adresser pour l'achat de matériel en particulier les voitures, les psychologues ont beaucoup d'heures supplémentaires, il faudrait un temps plein d'infirmière »

Insuffisance du budget, manque de ressources matérielles

« Difficulté également au niveau budgétaire pour les formations, car nous ne disposons pas d'enveloppe propre pour la formation (malgré un budget MIG), ce qui nous limite pour nous former (essentiel pourtant pour les formateurs que nous sommes), car régulièrement refusé, pas de budget... »

« Nous sommes une équipe mobile sans voiture ! »

- **Des difficultés sur le plan institutionnel sont également parfois soulignées :**

Manque de reconnaissance ou de considération des instances hiérarchiques de l'hôpital et/ou de l'ARS

« Sentiment de non-reconnaissance professionnelle. Problèmes de bureaux (éloignés des unités de soins) 2 bureaux pour 4 personnes avec impossibilité de recevoir les familles. Demande non entendue depuis 20 ans »

« Il existe clairement un manque de reconnaissance de la part de nos instances hiérarchiques médicales, paramédicales et administratives, sur les modalités très singulières et très

éprouvantes émotionnellement, même si évidemment très enrichissantes humainement, de notre travail au quotidien »

« L'ARS a très mal géré, aucune communication [...] L'ARS ne prend de décision ou ne joue pas son rôle de médiateur !!! »

Manque de reconnaissance de l'EMSP et des soins palliatifs dans l'hôpital

« Au sein de l'hôpital, la compréhension des missions des EMSP comme la connaissance des lois relatives à la fin de vie semblent incomplètes »

A noter :

Les difficultés au plan des ressources humaines, au plan budgétaire et au plan institutionnel sont le plus souvent liées dans les commentaires.

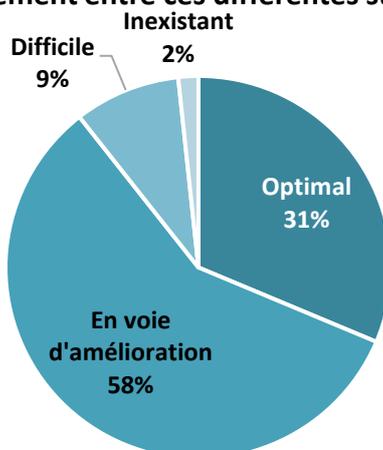
« La difficulté est triple : manque de communication avec l'ARS, malgré l'invitation au dialogue portée par l'association régionale (mépris total : aucune réponse aux mails, courriers, demandes de rdv...) ; difficulté de financement si la réduction de budget promise s'avère effective ; difficulté de ressources humaines au plan médical : problème de recrutement risque de s'aggraver si en plus les moyens sont réduits ! »

II. 5. Appréciation relative à l'environnement palliatif proche

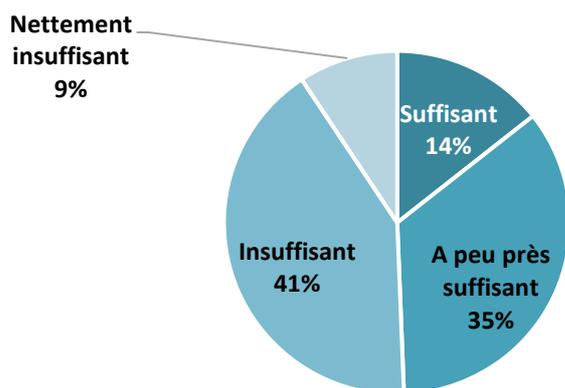
64 % des EMSP disposent d'une USP sur leur territoire d'activités (n=154)
93% des EMSP disposent de LISP sur leur territoire d'activités. (n=223)
77% des EMSP disposent d'une équipe mobile de gériatrie sur leur territoire d'activités. (n=183)
96% des EMSP disposent d'une HAD sur leur territoire d'activités. (n=229)
62% des EMSP disposent d'un réseau sur leur territoire d'activités. (n=147)
→33% des EMSP disposent de ces cinq structures sur leur territoire. (n=83)

Il y a au moins une EMSP dans chaque région de France métropolitaine qui a déclaré avoir toutes les structures sur leur territoire. En revanche, les EMSP répondantes de la Corse et des départements d'outre-mer n'ont pas l'ensemble de ces structures sur leur territoire.

Le fonctionnement entre ces différentes structures est :

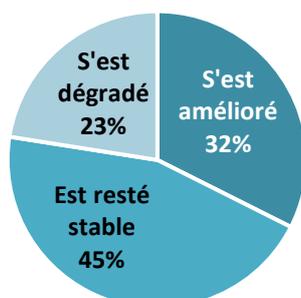


Comment qualifiez-vous l'ensemble des ressources en soins palliatifs disponible sur votre territoire ?



Il n'y a pas de tendances intra régionales manifestes sur ce point.

Comment qualifiez-vous l'évolution des ressources sur votre territoire ?



- **Certains commentaires concernent la coordination entre les différentes structures :**

Le bon fonctionnement entre structures **dépend des effectifs et de la disponibilité de(s) médecin(s)** :

« Collaboration fluctuante avec l'HAD selon la présence ou non d'un médecin coordonnateur »

La suppression des réseaux peut avoir un impact négatif :

« La disparition du réseau de Soins Palliatifs met en difficulté les professionnels du domicile et du médico-social qui ne trouvent plus d'interlocuteur spécifique soins palliatifs ; l'EMASP n'est pas identifiée comme un interlocuteur privilégié par toutes les unités qui ont des LISP ; la mise en place récente d'une RCP soins palliatifs de territoire (2 fois /mois) ne réunit pas tous les acteurs »

« L'équipe de coordination du réseau de soins palliatifs n'a plus de médecin depuis le mois d'avril 2019 »

Des pistes pour améliorer la coordination des différents acteurs ont été suggérées : Réunions hebdomadaires ou mensuelles entre les différents acteurs sur un territoire ; tirer bénéfice des ETP partagés entre EMSP et USP :

« Collaboration HAD avec réunions pluridisciplinaires hebdomadaires »

« Médecin en temps partage sur SSR + HAD+EMSP permet une cohérence dans le parcours patient »

- **D'autres commentaires concernent le nombre (et souvent le manque) de structures sur un territoire :**

Insuffisance de structures sur le territoire : le manque d'USP/lits d'USP ou de LISP est souvent souligné :

« Manque certain de lits ou d'unité de soins palliatifs »

A l'inverse, quand l'offre est jugée suffisante, c'est en général parce qu'il y a eu des recrutements médicaux ou une **ouverture d'USP ou d'EMSP** :

« Amélioration du fonctionnement depuis la création d'une EMSP intra/extra sur le secteur de Brignoles (meilleure couverture centre ouest var) »

L'appréciation du nombre de structures est parfois notée comme dépendante des spécificités d'un territoire :

« La spécificité de notre territoire (nombre conséquent d'établissements, routes et climat de montagne, nombre de km chronophages...) »

« Nombreuses zones blanches »

Un **manque d'alternative à l'hospitalisation en USP** a été souligné dans les commentaires (notamment quand le patient en sort) :

« Il manque des LISP en SSR en particulier pour les patients de moins de 65 ans, 10 LISP existants se sont recentrés sur la gériatrie. Nous avons des difficultés pour trouver des lits d'aval lorsque le patient ne peut pas rentrer au domicile »

« Il manque les structures de prise en charge de patient en soins palliatifs suivantes : SSR, HDJ, Consultation »

« Insuffisance notable de la continuité des soins palliatifs au domicile ; les médecins généralistes sont peu proactifs dans le parcours de fin de vie, ainsi que les équipes des réseaux et les médecins coordonnateurs en HAD »

III. Synthèse des résultats USP et EMSP

Cette enquête permet de faire un état des lieux des ressources en soins palliatifs sur l'ensemble du territoire national, à la fois en termes de structures (USP et EMSP) et de ressources humaines. **Cet état des lieux s'appuie sur un taux de réponse de 64% pour les USP et de 59% pour les EMSP, réparti de façon homogène**, ce qui fait qu'il peut être considéré comme représentatif de la situation moyenne française et de la situation moyenne région par région¹⁵. Ce sont les médecins responsables qui ont majoritairement répondu à cette enquête (63% dans les USP et 60% dans les EMSP). Les résultats de l'analyse qualitative des commentaires permettent de comprendre les difficultés spécifiques rencontrées par les équipes dans leur exercice quotidien ainsi que les réponses qu'elles y apportent.

En ce qui concerne les USP, les principaux résultats sont les suivants :

- 135 sur 158 USP existantes sur le territoire ont répondu à l'enquête. 100 de ces 135 réponses sont exploitables. Sur ces 100 réponses exploitables¹⁶, 28 sont des USP de CHU (78% du total des USP de CHU), 45 des USP de CH (59% du total des USP de CH) et 27 des USP installées dans d'autres établissements, notamment des établissements dédiés aux soins palliatifs (59% du total des USP installées dans d'autres établissements).
- **Chaque USP dispose en moyenne de 12,5 lits** : ce chiffre est légèrement inférieur dans les CH (10,3 lits) et nettement supérieur dans les établissements dédiés soins palliatifs (17,2 lits). On remarque cependant que les USP, tous établissements confondus, disposent **majoritairement de 10 à 14 lits**.
- **Les effectifs en ressources humaines sont assez homogènes sur le territoire et ne diffèrent que très peu selon la taille ou le type d'USP**. Il y a des écarts substantiels entre les ETP théoriques prévus par la circulaire du 25 mars 2008 et les ETP effectifs, et cela particulièrement pour les IDE (1,28 ETP), les aides-soignants (2,54 ETP) et les médecins (0,93 ETP), mais très peu entre les ETP budgétés et les ETP effectifs. La quasi-totalité des USP répondantes disposent de bénévoles à raison d'environ 2,5 demi-journées par semaine et valorisent leur présence.
- **Les équipes répondantes estiment pour 54% d'entre elles que la pression sur leur équipe est gérable** et que les ressources pour chaque poste sont majoritairement adaptées. Pour autant, les commentaires, qui ne sont pas spécifiques à une taille d'USP, ont tendance à souligner le manque de personnel.
- **Les USP sont majoritairement satisfaites de leur fonctionnement**. Il est décrit comme satisfaisant mais précaire à 45% et comme satisfaisant et stable à 31%. Dans les commentaires, quand il est fait état de difficultés relatives au fonctionnement, elles concernent principalement les ressources humaines des USP, quelle que soit leur taille ou leur type.
- **Les USP se disent également satisfaites de leur collaboration avec les autres ressources en soins palliatifs disponibles sur le territoire** : EMSP, HAD, LISP, EMG, réseau. **Aucune ne se dit**

¹⁵ Au minimum 50% des USP et des EMSP par région ont répondu à l'enquête.

¹⁶ Un questionnaire a été considéré exploitable quand il y avait au moins 30% du questionnaire complété par les équipes

isolée. L'ensemble de ces ressources est estimé comme « à peu près suffisant » à 41% et « insuffisant » à 39% par les équipes.

En ce qui concerne les EMSP, les principaux résultats sont les suivants :

- 321 sur 408 EMSP répertoriées en France, soit 75%, ont répondu à cette enquête. Sur ces 321 réponses, 240 réponses sont exploitables, soit 59%. Ce taux de réponse permet d'avoir une bonne représentativité sur le territoire, avec un taux de réponse d'au moins 50% dans chaque région. Il est important d'ajouter que **parmi les EMSP répondantes, 38 (15%) sont situées dans un département dépourvu d'USP¹⁷.**
- **La plupart (61%) des EMSP répondantes ont déclaré avoir une activité à la fois intra et extra-hospitalière**, cette dernière s'étant largement étendue récemment.
- En ce qui concerne les ressources humaines, **les EMSP fonctionnent généralement avec 1 à 2 ETP médecins (43%) et 1 à 2 IDE (50%).** 54% des EMSP répondantes disposent à la fois d'au moins 1 ETP médecin, d'1 ETP IDE et d'un temps de psychologue. Il n'y a que 42% des EMSP répondantes qui bénéficient de bénévoles (pour en moyenne 2 demi-journées par semaine), et plusieurs regrettent ce manque. **Les écarts entre les ETP budgétés et les ETP effectifs sont faibles, et les ressources relativement homogènes sur l'ensemble du territoire si l'on rapporte la densité d'effectifs disponibles à la densité de population par région.**
- Il est complexe d'évaluer l'adéquation des ressources humaines des EMSP aux besoins car il n'existe pas d'indicateur de référence officiel dans ce champ. On peut néanmoins remarquer que leurs dotations n'ont guère augmentées depuis 2012, date de la dernière enquête disponible sur le sujet, alors que les EMSP ont dû répondre depuis à la nécessité pour tous les établissements médico-sociaux de passer convention avec une EMSP pour gérer les fins de vie de leurs résidents.
- **Alors que 54 % des équipes d'USP disaient ressentir une pression au quotidien en termes d'activité comme « gérable », 52% des équipes mobiles considèrent cette même pression comme « limite ». Globalement, les EMSP apparaissent donc comme plus en difficulté de fonctionnement que les USP.** Les commentaires soulignent que ces difficultés sont principalement dues à l'augmentation récente de l'activité extra-hospitalière qui vient d'être mentionnée.
- **De façon cohérente, les équipes d'EMSP ont également été moins nombreuses que celles d'USP à qualifier leur fonctionnement de « satisfaisant ».** Elles rapportent ces difficultés à une insuffisance en ressources humaines, décrite comme intrinsèquement liée à des difficultés d'ordre budgétaire et institutionnel : effectifs précaires car partagés avec d'autres services qui souvent sont servis avant elles, manque de reconnaissance de leur activité au sein de l'hôpital.
- **Comme les USP, les EMSP se déclarent dans l'ensemble relativement satisfaites du maillage territorial en ressources palliatives et de leur collaboration avec les autres acteurs existants :** USP, HAD, LISP, EMG, réseau. Elles estiment l'ensemble de ces ressources comme « insuffisant » à 41% et « à peu près suffisant » à 35%. Certaines déplorent, comme d'autres

¹⁷ Ces données sont issues de travaux parallèles du CNSPFV portant sur les inégalités de ressources en soins palliatifs.

de leurs collègues d'USP, la disparition récente des anciens réseaux de soins palliatifs au profit des plateformes territoriales d'appui ; mais elles signalent aussi de nouvelles pistes intéressantes qui améliorent la coordination entre les différents acteurs et permet de diminuer les ruptures de parcours pour les patients.

IV. Discussion et conclusion

Cette enquête apporte des précisions sur les moyens en soins palliatifs effectivement disponibles sur le terrain à un instant T (en l'occurrence en octobre 2019), à la fois en termes de structures et de ressources humaines. Puisqu'elle ne s'intéresse qu'aux USP et aux EMSP existantes, et non par exemple aux LISP ou aux réseaux, elle n'est pas suffisante à elle seule pour disposer d'une vue d'ensemble précise de l'ensemble du dispositif de soins palliatifs sur le territoire national. Elle vient cependant compléter les données existantes sur le sujet. En la rapprochant d'autres travaux déjà existants ou à paraître prochainement, dont par exemple la deuxième édition de l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France du CNSPFV ou son focus sur l'inégalité de répartition des ressources selon les départements, elle devrait participer à éclairer les décisions à prendre pour le prochain Plan soins palliatifs, à la fois en termes macro : à l'échelle du pays, et à l'échelle micro : structure par structure.

L'apport de ce travail est double. Premièrement, il donne à voir un état des lieux ponctuel mais détaillé sur l'ensemble des ressources humaines disponibles par métier dans les structures qu'il enquête, leur comparabilité d'une région à l'autre et leur degré d'adéquation à la charge d'activité. A ce titre, il permet de constater que les ressources en effectifs sont globalement assez homogènes selon les régions, que ce soit pour les USP ou pour les EMSP, avec une grande adéquation entre les ETP budgétés et les ETP effectifs dans les différentes structures. Par ailleurs, les résultats de cette enquête sont riches d'une appréciation qualitative portée par les acteurs de terrain eux-mêmes quant à leurs difficultés ou non de fonctionnement au quotidien.

La discussion qui suit se concentrera sur 4 des thèmes qui ressortent plus spécifiquement de ces commentaires qualitatifs ¹⁸:

- L'insuffisance en ressources humaines, diagnostic partagé par beaucoup des répondants.
- La plus grande fragilité de fonctionnement des EMSP, aggravée récemment.
- L'importance d'une coordination transversale entre acteurs de soins palliatifs d'un même territoire.
- L'identification d'une nouvelle difficulté à venir : l'absence de lits d'aval susceptibles d'accueillir les patients sortant des soins palliatifs.

¹⁸ 80% des USP et 79% des EMSP ont contribué au moins 1 commentaire dans l'enquête.

L'insuffisance en ressources humaines, un diagnostic partagé

Les commentaires recueillis dans cette enquête sont tous congruents sur ce point. Ils dénoncent le manque de personnel soignant en général, et de médecins en particulier¹⁹. Ce constat appelle quelques remarques. En effet, la densité en personnel apparaît nettement inférieure aux effectifs théoriques en USP sur toutes les catégories de personnel : de 37% pour les médecins à 14% pour les IDE, 25 % pour les aides-soignants, 39% pour les psychologues. Il serait intéressant de reprendre l'historique de ces effectifs théoriques (Comment ont-ils été déterminés ?) et de les discuter à l'aune de comparaisons internationales. Par ailleurs, on observe une certaine disparité entre ces commentaires, relatant une nette insuffisance en effectifs, et l'appréciation globalement satisfaisante que portent les mêmes répondants quant à leurs conditions générales de fonctionnement, la plupart estimant que la pression d'activité exercée sur eux est « gérable ». En fait, il apparaît que leur plainte principale porte sur leurs difficultés à assumer d'autres missions, au-delà de la seule mission soignante, c'est-à-dire notamment les missions de recherche et de formation ; ce qui explique probablement que le manque exprimé concerne essentiellement les médecins car ce sont eux à qui il revient prioritairement d'assumer ces autres missions.

En ce qui concerne les EMSP, l'insuffisance en ressources humaines est également l'un des messages les plus forts qui remontent de l'étude. Mais on sent que leurs difficultés vont au-delà de ce qu'évoquent les USP. Dans leur cas, l'insuffisance en ressources humaines ne leur permet même pas d'assurer comme elles le souhaiteraient leur mission de soins : elles font état d'une pression de travail au quotidien non plus « gérable » comme les ESP mais clairement « limite ». Cette différence avec les USP peut s'expliquer, comme nous le développerons dans un deuxième point, par l'augmentation récente de leur charge d'activité extra-hospitalière.

Une grande fragilité de fonctionnement des EMSP, récemment aggravée

Comme cela vient d'être dit, les EMSP semblent être plus en difficulté que les USP pour répondre aux demandes de plus en plus nombreuses qui leur sont faites. On constate dans l'enquête que cette difficulté concerne principalement les EMSP ayant une grosse activité extra-hospitalière, car celle-ci s'est nettement amplifiée ces dernières années, à moyens humains sensiblement constants²⁰. Comme on l'a dit, l'augmentation de leur activité est due en grande partie à la multiplication des conventions qu'il leur a été demandé de passer avec les établissements médico-sociaux de leur territoire, et principalement les EHPAD²¹. Dans son rapport d'évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie, l'IGAS note sur ce point que

¹⁹ 32 USP (32%) et 123 EMSP (49%) ont souligné au moins une fois dans les commentaires le manque de personnel soignant. De celles-ci, 12 USP (12%) et 69 EMSP (27%) ont spécifiquement pointé du doigt le manque de temps médical.

²⁰ <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/publications/resultats-emsp>

²¹ LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

Anesm : Recommandation de bonnes pratiques professionnelles : Accompagner la fin de vie des personnes âgées en Ehpad. 2017

85% des EHPAD ont aujourd'hui une convention avec une EMSP²², et recommande que chaque EHPAD soit conventionné avec une EMSP²³.

Les difficultés des EMSP à faire face à l'augmentation de leur activité clinique sans augmentation de leurs moyens humains s'ajoutent quelques fois à des difficultés matérielles, comme une grande distance entre le siège de la structure, et le lieu où aller visiter les patients, que cela soit en établissement médico-social ou à domicile. L'augmentation de l'activité, et de ce fait du nombre de patients à suivre, se fait aussi souvent au détriment de l'activité de formation et de diffusion de la culture palliative, que les EMSP regrettent elles aussi de ne plus pouvoir suffisamment assumer.

L'importance d'une coordination transversale entre acteurs de soins palliatifs d'un même territoire.

Un aspect intéressant mis en avant par cette enquête est l'importance accordée par les répondants à une bonne coordination transversale entre acteurs de soins palliatifs d'un même territoire. Cela apparaît pour tous comme un élément important de leur bon fonctionnement. A ce titre, beaucoup ont dit déplorer la disparition des réseaux de soins palliatifs qui avaient précisément pour mission d'assurer cette coordination. Le nombre de réseaux de soins palliatifs est effectivement passé de 102 à 78 entre 2015 et 2018²⁴, cette baisse s'expliquant notamment par le fait qu'ont été favorisées depuis 2016 les créations de Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) visant à regrouper les différents réseaux de santé d'un même territoire (réseaux cancer, gériatrie et soins palliatifs). Quelques répondants ont fait part de leurs doutes quant à l'expertise en soins palliatifs de ces nouvelles PTA. Pour autant, il apparaît difficile d'en juger pour l'instant car elles ont été créées il y a peu.

Certains ont signalé la mise en place de nouvelles initiatives destinées à recréer de la coordination entre acteurs de soins palliatifs d'un même territoire pour contrebalancer cette disparition des réseaux. C'est ainsi par exemple que certains organisent des RCP (réunions de coordination pluridisciplinaire) palliatives réunissant de façon régulière USP, EMSP, HAD, médecins de LISP, d'un même territoire). Les équipes soulignent que ces initiatives sont à l'origine d'une transversalité favorable à la fluidité du parcours patient, leur évitant des ruptures de prise en charge à ce stade particulièrement délicat de l'entrée en fin de vie.

La question de l'hospitalisation post-USP

Des équipes d'USP comme d'EMSP ont profité de l'enquête pour souligner la nécessité, selon elles, d'imaginer des structures pour les patients pour lesquels il faut trouver un autre type de prise en charge en aval de leur séjour en USP. La piste de « SSR de soins palliatifs » a été mentionnée. Ce besoin semble commencer à se faire sentir surtout pour des patients jeunes, qui après quelques semaines d'USP doivent pouvoir en sortir mais n'ont pas leur place en EHPAD ou en SSR gériatrique, et pour qui il est difficile voire impossible d'envisager un retour à domicile. Mais la question pourrait aussi se poser demain pour d'autres patients pour lesquels la période de fin de vie se « chronicise ». Bien que cette problématique ne soit pas prédominante sur le terrain aujourd'hui — rappelons que les USP répondantes n'ont pas fait part d'une forte pression sur leurs lits, et que les EMSP qui ont soulevé cette

²² N. Bohic, F. Fellingier, M. Saïe, L.-C. Viostat (IGAS), *Evaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie*, n°2018-140R, juillet 2019, p. 73.

²³ *Idem*, p. 91.

²⁴ *Id.*, p. 61.

question dans l'enquête sont restées minoritaires —, c'est une problématique à laquelle le CNSPFV est sensible. En effet, il a été à plusieurs reprises alerté via sa plateforme d'écoute par des proches de patients confrontés à l'expérience difficile et anxiogène de devoir sortir leur patient d'USP, sans réelle solution d'aval satisfaisante. En outre, on constate que c'est une problématique qui émerge aussi à l'international. Il pourra alors être pertinent de s'y intéresser plus spécifiquement dans de futurs travaux.

Au final, cette première enquête nationale sur les ressources en soins palliatifs donne des éléments chiffrés sur les effectifs médicaux et paramédicaux en USP et en EMSP, et des éléments sur le ressenti des équipes vis-à-vis de ces effectifs. Elle permet également de pointer des problématiques plus spécifiques, comme par exemple l'augmentation récente de la charge de travail des EMSP à qui il revient depuis peu de répondre aux besoins en soins palliatifs de la ville et des établissements médicosociaux ou l'importance pour les équipes d'une coordination transversale entre les structures de soins palliatifs d'un même territoire. Enfin, elle met en lumière cette difficulté particulière d'assurer la continuité, sans rupture, de la prise en charge des patients en fin de vie : comment s'assurer qu'ils ne soient pas soumis à des parcours fracturés à cette phase critique de leur existence ? Ne faudrait-il pas qu'ils puissent passer celle-ci dans un lieu unique, sans subir de multiples transferts ? Ces différents éléments et questionnements devraient permettre de poser les jalons d'une réflexion sur l'ajustement des ressources et dispositifs en soins palliatifs à l'avenir.

Annexe 1 – Répartition des USP et EMSP répondantes (réponses exploitables)

	Nombre d'USP répondantes	Nombre d'USP dans la région	Taux de réponse sur la région	Nombre d'EMSP répondantes	Nombre d'EMSP dans la région	Taux de réponse sur la région
Auvergne-Rhône-Alpes	9	14	64%	27	50	50%
Bourgogne-Franche Comté	6	6	100%	19	25	68%
Bretagne	9	14	64%	11	16	69%
Centre-Val de Loire	2	2	100%	11	18	61%
Corse	1	2	50%	2	2	100%
Grand Est	9	14	64%	18	35	51%
Hauts-de-France	21	30	70%	20	35	57%
Ile-de-France	14	29	48%	45	71	56%
Normandie	2	5	40%	14	20	70%
Nouvelle Aquitaine	7	13	54%	20	40	50%
Occitanie	4	9	44%	25	39	64%
Pays de la Loire	2	4	50%	15	23	56%
PACA	11	13	85%	20	26	73%
Guadeloupe	1	1	100%	1	2	50%
Guyane	-	-	-	1	1	100%
La Réunion	1	1	100%	2	3	67%
Martinique	1	1	100%	1	2	50%
Total	100	158	63%	252	408	62%

Annexe 2 – Répartition des USP non-répondantes par type d'établissement

	Total structures interrogées	Nombre de non-répondants	Pourcentage de non-réponse par structures
CHU	36	8	22%
CH	76	31	41%
Autre	46	19	41%
Total général	158	58	37%

Lecture : sur les 37 USP en activité au sein d'un CHU, 8 n'ont pas répondu à l'enquête, soit 21% des CHU interrogés.