

FIN DE VIE

Publication de la feuille de route

La feuille de route du cinquième plan de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, lancé le 22 septembre 2021 par Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé, a été précisée en janvier 2022.

L'Unaf se félicite de la publication de ce document, qui était attendu depuis plusieurs mois. En effet, le dernier plan s'est terminé fin 2018.

Cette feuille de route s'articule autour de 15 actions, ayant pour objectif de : Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie ; Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche ; Définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise. Trois pilotes nationaux ont été désignés pour animer chacun de ces axes.

Parmi les actions intégrées dans ces trois axes, nous pouvons signaler celles concernant l'accompagnement des aidants de la personne en fin de vie et conforter l'intervention des bénévoles, en dotant les aidants des informations utiles pour s'orienter vers les professionnels et institutionnels ressources, pour favoriser le dialogue avec l'équipe soignante et les différents intervenants autour de la personne malade (patient-entourage-professionnels ville/établissements de santé/médico-social, milieu associatif, etc.).

Ceci passe en partie, par le recensement des dispositifs d'information et d'accompagnement existants à l'attention des aidants intervenant auprès d'une personne en soins palliatifs ; le recensement également, des sessions d'information/de sensibilisation et de l'offre de formation (en soins palliatifs, en accompagnement de la fin de vie) en direction des bénévoles d'accompagnement ou, des aidants. Il est aussi essentiel d'orienter vers les dispositifs de repérage des aidants en difficulté et mobiliser les offres de soutien psychologique (notamment via les plateformes de répit). Organiser des formations de réflexion éthique et/ou à l'accompagnement de la fin de vie, associant aidants, bénévoles et professionnels.

Le plan prévoit encore le financement de postes d'assistants spécialistes en « médecine palliative » et de postes d'enseignants hospitalo-universitaires de médecine palliative ; de renforcer la formation initiale en soins palliatifs dans toutes les filières de santé et développer l'offre de formation.

Le plan cherche à renforcer et mobiliser la recherche dans le champ de la médecine palliative. De même, il propose de renforcer l'offre hospitalière de soins palliatifs et structurer, au niveau de chaque région, et la coordination des parcours de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie. Il souhaite enfin donner de nouvelles marges de manœuvre aux acteurs à domicile et en EHPAD, et clarifier leur articulation.

L'un des objectifs annoncés par le ministre en septembre 2021, est celui de pourvoir tous les départements français de structures palliatives à l'horizon 2024. 5 millions d'euros ont été délégués fin 2021 aux établissements de santé pour renforcer les équipes mobiles de soins palliatifs et dans le cadre du Ségur de la santé, 3 millions d'euros dédiés au développement de l'accès à l'expertise palliative seront alloués aux ARS début 2022, pour compléter et pérenniser

des dispositifs d'appui territorial de soins palliatifs, accessibles aux professionnels de santé exerçant à domicile. La mise en œuvre de ce plan devrait mobiliser au total 171 millions d'euros sur sa durée.



Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie : Plan national 2021-2024. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/article/le-plan-national-developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin>

FIN DE VIE (SUITE)

Renouvellement du CNSPFV

Le plan de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie 2021-2024, prévoit le renouvellement et l'élargissement des missions du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV).

Le décret permettant cet élargissement est paru fin janvier. Il renouvelle le CNSFV pour une durée de 5 ans.

Des nouvelles missions complètent le rôle du Centre, qui désormais contribuera :

1/ A une meilleure connaissance des soins palliatifs et des conditions de la fin de vie. A cette fin : en qualité de centre de ressources, il recueille, exploite et rend publiques des ressources statistiques, épidémiologiques et documentaires ; En qualité d'observatoire, il produit des expertises indépendantes et étayées par les données scientifiques.

2/ A la diffusion des dispositifs relatifs aux directives anticipées et à la désignation des personnes de confiance, de la démarche palliative et des pratiques d'accompagnement. A cette fin : En qualité de centre de référence, il informe et communique sur ces dispositifs, démarches et pratiques en direction du grand public, des professionnels des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie et des représentants de la société civile ; En qualité de centre de dialogue et d'espace de débat, il contribue à l'animation du débat sociétal et éthique et à la réflexion sur l'intégration des soins palliatifs dans les parcours de santé et l'intégration de la fin de vie dans les parcours de vie.

Une commission d'expertise est constituée au sein du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Elle devra contribuer à la définition du programme de travail annuel du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, suivre sa mise en œuvre et décider des suites à donner aux travaux réalisés.

Sept représentants d'usagers y siégeront en son sein, relevant d'associations agréées en santé, dont deux représentants des bénévoles d'accompagnement et au moins un représentant des aidants, un représentant des personnes en situation de précarité et un représentant des personnes en situation de handicap.

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie rédige un rapport d'activité annuel qu'il présente devant la commission d'expertise. Ce rapport est transmis au ministre chargé de la santé et est rendu public.



Décret no 2022-87 du 28 janvier 2022 relatif au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. JO du 30 janvier 2022. https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=90m9gBs9-ut8a9bWqWwfqk_2LxmVqCrhJDv8Cb10R4c=

LOI

Implication des collectivités territoriales dans le champ de la santé

La fin de la législation parlementaire s'est effectuée par le vote de la loi relative à la différenciation, la décentralisation, la déconcentration et portant diverses mesures de simplification de l'action publique locale (dite loi 3DS).

Parmi les 271 articles de la loi, certains concernent directement le sanitaire. La volonté d'impliquer davantage les collectivités territoriales dans le domaine de la santé, est sans doute l'une des conséquences de la gestion de crise sanitaire que nous venons de traverser. Elle entérine également le fait que de nombreuses collectivités territoriales se sont impliquées depuis ces dernières années dans le cadre de la lutte contre la désertification médicale de leurs territoires.

Ainsi, les agences régionales de santé (ARS) seront dotées d'un conseil d'administration (et non plus un conseil de surveillance) présidé par le préfet de région et dont trois vice-présidents sur quatre seront des élus locaux (un député

et un sénateur y siégeront également, avec voix consultative). Le conseil d'administration se réunira au moins une fois par mois, en période d'état d'urgence sanitaire. Il rendra un avis motivé sur le projet régional de santé. Il effectuera un bilan régulier de la désertification médicale et pourra formuler des préconisations. Les directeurs départementaux des ARS présenteront annuellement au président du conseil régional le bilan de leur action.

Par ailleurs, afin de renforcer l'ancrage départemental des ARS, les missions de leurs délégations départementales seront prévues par décret, après consultation des associations représentatives d'élus locaux. Chaque année, le directeur départemental présentera le bilan de l'action de l'agence dans le département au président du conseil départemental.

Le conseil d'administration de l'ARS procèdera régulièrement - en lien avec les délégations départementales de l'agence et les élus locaux - à un état des lieux de la désertification médicale dans la région. Il formulera, le cas échéant, des propositions afin de lutter contre cette situation.

- Les contrats locaux de santé, signés par l'ARS et les collectivités, le seront en priorité dans les zones caractérisées par une insuffisance de l'offre de soins.

Les collectivités pourront, sur une base volontaire, participer au financement des investissements des établissements de santé de tout type.

- Les communes, les intercommunalités, les départements, ainsi que les régions via des groupements d'intérêt public les associant à au moins une autre collectivité, pourront recruter du personnel soignant pour les centres de santé.

- Les compétences des départements en matière de sécurité sanitaire, notamment de prévention des maladies animales transmissibles à l'être humain, seront désormais sécurisées juridiquement.



Loi n° 2022-217 du 21 février 2022 relative à la différenciation, la décentralisation, la déconcentration et portant diverses mesures de simplification de l'action publique locale, publiée au JORF n°0044 du 22 février 2022. JO du 22 février 2022 <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045197395>

DGCCRF

Facturation chambre individuelle

En 2021, la Direction générale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes (DGCCRF) a poursuivi son engagement dans la lutte contre les facturations abusives (de chambres particulières, notamment) de la part de certains établissements de santé.

Cette enquête, qui faisait suite à de précédents contrôles menés en 2018 et s'appuyait principalement sur des signalements reçus depuis par la DGCCRF, s'est déroulée majoritairement dans des établissements privés (87 % des établissements visités). Outre la vérification de l'absence de facturation de prestations autres que des prestations de soins, ou permises par la réglementation (voir ci-dessous), ces contrôles ont porté également sur la bonne information du patient, le recueil de son consentement, l'effectivité des prestations et plus généralement, l'absence de pratiques commerciales déloyales.

Les investigations menées ont révélé un taux de non-conformité de 47 %, portant principalement sur le non-respect des règles d'attribution des chambres individuelles et sur des défauts d'information précontractuelle du patient. Ce taux est plus élevé de 15 points, que lors de la campagne de contrôle précédente, qui avait fait l'objet de nombreuses mesures correctives et donné lieu à d'importantes retombées médiatiques.

Le coût facturé par les établissements de santé au titre des chambres individuelles est parfois élevé, certains d'entre eux proposant différents niveaux de confort et de services («confort plus», «premium»...).

Or, l'enquête de la DGCCRF a révélé une mauvaise maîtrise des règles d'attribution et de facturation des chambres individuelles par les établissements de santé : des patients se voient facturer des placements en chambre individuelle non demandés, ou y sont placés d'office (isolement lié à l'épidémie) ou voient leur «consentement» recueilli postérieurement à l'installation. C'est le cas notamment, mais lorsque des responsables d'établissements précisent qu'«en général, la facturation des chambres particulières est déclenchée par une case cochée par le service

de soin» lorsque celui-ci constate qu'un patient est seul dans sa chambre, sans qu'il ait pu explicitement exprimer sa volonté.

Pourtant, il résulte des règles de facturation rappelées ci-dessus qu'un établissement de santé ne peut en aucun cas facturer une chambre individuelle, si ce placement résulte de considérations sanitaires et que la facturation d'une chambre individuelle, imposée au patient au motif que seules ces dernières sont disponibles, est strictement interdite. Certains établissements font par ailleurs varier le coût des chambres individuelles selon le niveau de prise en charge par les assurances complémentaires santé des patients, ce qui lèse ces dernières.

Dans nombre d'établissements contrôlés, les services de la DGCCRF ont constaté la multiplication de divers forfaits, «forfait ambulatoire» par exemple, comprenant des prestations alimentaires ou de confort (magazines, collations améliorées, etc.), facturées parfois de façon systématique. La composition et le prix de ces forfaits doivent être clairs et portés à la connaissance du patient en amont de sa souscription, qui doit pouvoir refuser d'y souscrire. Ces forfaits ne peuvent en outre inclure des prestations médicales, financées dans le cadre de l'activité normale de soins de l'établissement.

Rappelons qu'à l'époque de l'instauration d'un forfait pour chambre individuelle, l'Unaf avait indiqué son désaccord et avait souligné les risques de dérapages que la DGCCRF relève aujourd'hui.



<https://www.economie.gouv.fr/dgccrf/controle-de-la-facturation-des-etablissements-de-sante>

COMMUNIQUE DE PRESSE

Anniversaire de la loi du 4 mars 2002

Les vingt ans de la loi du 4 mars 2002 a fait l'objet de différents colloques, dont un organisé par France Assos Santé et l'autre par l'Institut Droit et Santé, au ministère de la santé. L'Unaf a, à cette occasion, publié un communiqué de presse indiquant que si cette loi a joué, et joue encore, un rôle majeur dans l'effectivité des droits individuels et collectifs des usagers de la santé, il est sans doute nécessaire de la faire évoluer, afin de faciliter l'exercice de la représentation et de prendre en compte les nouvelles formes d'engagement.



<https://www.unaf.fr/spip.php?article29219>

FRANCE ASSOS SANTE

Publication du baromètre 2022

A l'occasion des vingt ans de la loi dite Kouchner, France Assos Santé a réalisé un baromètre 2022, en partenariat avec BVA, auprès de 1802 personnes de plus de 15 ans représentatives de la population française en métropole et dans les territoires d'outre-mer. Il apparaît que globalement, le niveau d'information en santé des Français reste élevé : plus de 91 % des personnes interrogées se sentent bien informées sur leur santé et leurs traitements et plus de 80 % s'estiment bien informées sur les parcours, la qualité, le coût des soins. Néanmoins, si 95 % des Français connaissent le droit d'accès aux soins, seuls 84 % estiment que ce droit est effectivement bien appliqué. Sur l'application de ce droit, le baromètre montre une baisse de 4 points par rapport au baromètre 2017.

Par ailleurs, seuls 32 % des sondés savent qu'il existe des personnes qui les représentent en tant qu'usagers à l'hôpital et à l'Assurance maladie et que ces personnes peuvent les défendre en cas de problème dans leur parcours de soin. Il est également regrettable que les commissions des usagers dans les hôpitaux (CdU) ne soient connues que par 25 % des personnes interrogées. Il reste donc un gros travail de communication à faire, afin le public appréhende mieux l'action des représentants des usagers au sein, notamment, des établissements de santé. Les représentants des usagers pourraient d'ailleurs interroger leurs établissements, afin d'imaginer avec eux les actions qui pourraient être entreprises pour améliorer ce score de notoriété.



<https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2022/03/BVA-pour-France-Assos-Sante-Barometre-des-droits-des-personnes-malades-2022-Rapport-VF-1.pdf>