La médecine palliative vise à permettre la meilleure qualité de vie possible pour les patients atteint d'une maladie potentiellement mortelle et à accompagner leurs proches. Les soins qu'elle prodigue sont complémentaires et éventuellement concomitants des traitements dits « curatifs ». Le patient pourra avoir accès à ces soins ayant pour but et finalité de prévenir et soulager sa souffrance (physique, psychique, sociale et/ou spirituelle) tout au long de son parcours de soin :

- précocement dans les services de spécialité et en HDJ ;
- lors d'un retour à domicile (libéraux, réseaux de santé/DAC (dispositifs d'appui à la coordination) et HAD) ;
- lors de sa fin de vie, chez lui ou en structure médico-sociale, dans son service de référence (éventuellement dans un lit identifié de soins palliatifs) ou dans une unité spécialisée (USP).

L'implémentation de la démarche palliative dans les projets médicaux d'établissement et de service est une obligation légale depuis la publication de la loi du 9 juin 1999 qui vise à garantir l'accès pour tous les patients dont l'état le requiert à une prise en charge palliative de qualité. La déclinaison pratique de cette obligation, appuyée par les impératifs de certification, a permis la systématisation de la mise en place d'équipes mobiles dans presque tous les sites de l'AP-HP, le renforcement des USP et la formation des soignants. Si les structures existent, pour autant, la réalité du service rendu est bien en deçà de ce qu'il devrait être. Les moyens sont insuffisants pour permettre aux patients d'avoir accès à des soins palliatifs d'une qualité optimum dans nos établissements : les équipes sont souvent sous dotées, les conditions d'accueil vétustes et limitées, les liens avec les structures ambulatoires insuffisants ou inexistants. Les professionnels de santé ne s'estiment pas assez compétents ni assez soutenus.

Les quatre orientations prioritaires, pour les années 2021-2025, visant à garantir un accès adapté aux soins palliatifs pour les patients au sein de l'AP-HP sont :

1) Étayer les équipes spécialisées de soins palliatifs

Cela nécessite la création de postes pour qu'un nombre (et un ratio) raisonnable de personnels médicaux, paramédicaux et médicotechniques puisse intervenir auprès des patients et assurer la qualité de la prise en charge. À cette fin, il est important que soit réalisé un arbitrage dans les moyens alloués, de façon à ce que les équipes et services soient dotés de façon harmonieuse et en rapport avec leur activité.

Un effort d'attractivité doit être réalisé : dans le contexte actuel de pénurie médicale et paramédicale, les praticiens compétents choisissent prioritairement de travailler dans les structures privées aux équipes mieux dotées, plus séduisantes en termes de qualité de vie au travail, de revenu, de projet professionnel et de formation continue. Les démarches de recrutement et de titularisation doivent être simplifiées.

Conjointement, il est primordial d'accorder un accès systématique à une supervision régulière aux équipes de soins palliatifs pour les soutenir dans leur activité.

La formation et l'embauche d'infirmières de pratiques avancées au sein des équipes de soins palliatifs pourrait favoriser un meilleur accès aux soins palliatifs.

2) Renforcer la formation des personnels soignants

Il est essentiel de permettre un accès facilité à des formations diplômantes (mise à disposition du personnel et financement) pour les personnels travaillant dans les services et équipes de soins palliatifs (bénéfice évident sur l'attractivité).

Pour les personnels travaillant en première ligne auprès des patients en fin de vie, particulièrement dans les services les plus exposés ou possédant des lits identifiés de soins palliatifs, il est crucial de favoriser un accès à des formations adaptées à leurs pratiques (en temps et en contenu).

3) Penser « territoire » et parcours de soin intégré

Entre désirs du patient et de ses proches de maintien à domicile ou d'institutionnalisation, réalité de son état ou de son degré d'autonomie et contingences liées au schéma sanitaire et à l'accès aux prestations sociales, le parcours de soins du malade (et surtout son parcours de vie) se déroule entre domicile et hôpital. La cohérence et la continuité des soins n'est pas optimale actuellement du fait de liens et de partenariats ville-hôpital insuffisants ou encore du peu de disponibilité voire d'existence de structures adaptées.

Dans une approche de territoire et de décloisonnement, l'AP-HP se doit d'avoir un rôle novateur, promoteur et fédérateur dans la création et le renforcement de la cohérence du schéma sanitaire et des structures palliatives :

- *précocement dans le parcours de soin* : en favorisant l'intervention des équipes de soins palliatifs au sein des hôpitaux de jours intégrés aux spécialités, de façon à permettre une meilleure mise en place et l'optimisation de soins palliatifs précoces concomitamment à l'instauration des thérapeutiques spécifiques et au suivi de la maladie causale du patient,
- *en ambulatoire :*
  - en participant plus activement aux réseaux ville-hôpital de soins palliatifs ;
  - en permettant un exercice territorial (non exclusivement hospitalier) des équipes de soins palliatifs, orienté vers les structures médico-sociales, sanitaires et sociales, et le domicile ;
  - en mettant en place des HDJ spécifiques de soins palliatifs, convenablement dotées, permettant d'adapter les soins (en relais et soutien des acteurs de l'ambulatoire) et de proposer un répit aux aidants naturels ;
  - en renforçant l'HAD palliative ;
- *plus tardivement dans le parcours de soin :* en militant pour la création de SSR spécifiques de soins palliatifs (de répit long) de façon à accueillir correctement les patients palliatifs pas assez bien cliniquement ou trop isolés pour être à domicile mais n'entrant pas encore dans les critères particuliers d'hospitalisation en unité de soins palliatifs.

4) Promouvoir une dynamique médico-universitaire

Le plan national de soins palliatifs incite à un développement d'une démarche universitaire de médecine palliative. Une sous-section du CNU (46-5) a été créée et des professeurs

associés nommés. De par sa stature de CHU, l'AP-HP se doit de favoriser l'enseignement et la recherche dans le domaine des soins palliatifs :

- Pour l'enseignement : il s'agit de favoriser la formation des professionnels de santé actuels et en devenir. Cela passe par l'enseignement initial généraliste dans les instituts de formation des étudiants de santé (UE 5, UE 9, phase socle de certains DES, IFSI…), par l'enseignement spécialisé universitaire (FST, DESC, IPA…) et post-universitaire (DU, DIU, master), par l'enseignement institutionnel de l'AP-HP et par la formation plus informelle lors de staff ou au lit du malade dans les services. L'accueil en stage de professionnels est aussi à promouvoir comme la création de postes attractifs pour les jeunes médecins souhaitant s'orienter vers la pratique des soins palliatifs (bénéfice en termes de fidélisation des jeunes professionnels).

  Pour la recherche : il s'agit d'un levier important de changement et d'amélioration des pratiques de soins à l'échelle d'un CHU. Une recherche clinique et évaluative existe déjà. Elle est à renforcer, pour favoriser le développement de nouveaux modèles d'intégration précoce et ciblée sur les besoins des patients, avec la double visée de qualité et d'efficience des soins délivrés aux patients en situation d'incurabilité. Un enjeu important pour développer cette recherche consiste en une acculturation des structures de soutien à la recherche clinique aux principes d'une recherche de méthodologie mixte, articulant le cadre épistémologique classique de l'épidémiologie clinique avec celui des sciences humaines et sociales.