



Inspection générale
des affaires sociales
RM2009-124P

La mort à l'hôpital

RAPPORT
TOME I

Établi par

Dr. Françoise LALANDE

Olivier VEBER

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

Synthèse

L'enquête sur « la mort à l'hôpital » menée par l'IGAS montre qu'alors que plus de la moitié des français meurent en établissement de soins, et notamment dans les hôpitaux publics, la prise en charge de la mort ne fait pas partie des missions reconnues à l'hôpital. Pour les acteurs hospitaliers, la mort est vécue comme une incongruité, un échec, et à ce titre largement occultée. Cette situation est préjudiciable au confort des malades en fin de vie et à l'accueil des proches ainsi qu'à la santé publique.

1. PLUS D'UN FRANÇAIS SUR DEUX MEURT A L'HOPITAL

❖ **Environ 58% des français meurent dans un établissement de santé** : 49,5% dans un hôpital public ou privé et 8,4% en clinique privée. Contrairement à ce qui est couramment affirmé, ce pourcentage ne tend pas à augmenter. Dans le même temps, 27% des français environ meurent à domicile. En comparaison internationale, notre pays se situe dans une position intermédiaire tant pour le pourcentage de morts à domicile que pour celui des morts en établissement de soins.

La cause de la mort conditionne l'endroit où l'on meurt : on meurt plus souvent en établissement de soins, par exemple, quand la cause initiale du décès est une maladie infectieuse ou une tumeur maligne, que lorsqu'il s'agit d'une maladie du système nerveux. Le lieu de décès varie également avec l'âge, le statut social et le sexe : les femmes, plus nombreuses en maison de retraite, y meurent au moins deux fois plus souvent. Le pourcentage de décès à domicile et de morts en clinique privée est plus élevé dans les régions du sud de la France.

86% des décès qui surviennent en établissement de soins, ont lieu dans des services de courte durée¹, 12% en « soins de suite et de réadaptation » et 2% en « hospitalisation à domicile ».

❖ **Alors que les hôpitaux publics assurent 62% des séjours globaux des malades, ils comptabilisent près de 78% des décès** qui surviennent en établissement de soins. Cette place prépondérante du secteur public s'explique par plusieurs raisons :

- les disciplines médicales contribuent plus aux décès que la chirurgie. Or ce sont les hôpitaux publics qui ont les plus fortes capacités en médecine, contrairement aux cliniques privées, qui effectuent surtout de la chirurgie et de l'obstétrique ;
- les hôpitaux publics possèdent la majorité des services d'urgence et de réanimation, dans lesquels se concentrent les décès.

Un peu plus de 22% des personnes qui meurent en établissement de soin, trépassent en effet dans un service de réanimation, une unité de soins intensifs ou de soins continus, tous services dans lesquels les exigences techniques l'emportent largement sur les besoins de confort des malades et d'accueil des proches. Cette proportion s'élève à 36% en CHU. Plusieurs études montrent que le décès a lieu de plus en plus souvent après que les réanimateurs aient décidé d'arrêter les soins, mais que des thérapeutiques agressives et des gestes diagnostics invasifs sont encore trop souvent entrepris alors qu'on a perdu l'espoir d'une amélioration clinique.

Par ailleurs, 16% des patients morts à l'hôpital décèdent à l'issue d'un séjour d'une durée inférieure ou égale à 24 heures, notamment aux urgences ou dans l'unité hospitalière de courte durée (UHCD) attenante. A côté des personnes secourues par les SAMU ou les pompiers à la suite d'accidents ou de tentatives de suicide, ou des malades amenés par leurs proches pour des pathologies aiguës, on assiste à l'arrivée inopinée aux urgences, dans un contexte qui ne s'y prête

¹ MCO : médecine, chirurgie, obstétrique.

pas, de malades dont la fin de vie était prévisible. Le décès sur un brancard dans le couloir des urgences devient une issue presque banale.

Seulement 20% des malades qui meurent à l'hôpital bénéficient de soins palliatifs financés, et il s'agit dans plus de 80% des cas de cancéreux. Parmi eux, 3% ont été accueillis dans des unités de soins palliatifs, qui constituent un réel progrès. Les autres prestations de soins palliatifs présentent un contenu inégal et ne sont pas forcément dispensées dans les établissements où l'on meurt le plus. Leur tarification manque de cohérence et survalorise les séjours courts. Il n'est pas certain que le financement corresponde à un véritable service ou que de véritables services bénéficient d'un financement.

2. LA QUESTION DE LA MORT EST LARGEMENT OCCULTEE

A l'hôpital comme ailleurs, la mort reste un tabou et son évocation met mal à l'aise. A l'exception des réanimateurs ou des responsables de soins palliatifs qui la fréquentent tous les jours et se sont forgés des comportements adaptés, le personnel hospitalier, et notamment médical, la vit comme un échec : il souhaite rarement s'appesantir ou communiquer sur le sujet.

Le déni se perçoit, par exemple, dans la façon de traiter les obstacles médico-légaux, les décès sous X, les morts d'origine inconnue ou la mortalité iatrogène.

Sauf homicide évident, les médecins appelés à signer les certificats de décès se montrent réticents à signaler l'existence d'un obstacle médico-légal aux opérations funéraires et à en informer les autorités judiciaires. La liste des circonstances au cours desquelles ils doivent le faire n'est d'ailleurs pas établie expressément.

Les morts d'origine inconnue sont trois à six fois plus fréquentes dans notre pays qu'en Grande Bretagne ou aux USA et celles qui ont lieu à l'hôpital ne donnent pratiquement pas lieu à autopsies.

Dans les grands hôpitaux publics, plusieurs centaines de personnes, amenées inconscientes, décèdent chaque année, sans qu'on connaisse leur identité. Dans le même temps des milliers de personnes sont déclarées disparues. Le ministère de l'Intérieur prépare un projet de loi qui prévoit la possibilité de procéder à des investigations techniques sur des cadavres anonymes pour permettre leur identification. Mais du côté hospitalier, il manque une procédure homogène permettant d'effectuer les rapprochements nécessaires.

Enfin, la mortalité provoquée ou facilitée par les actes médicaux et les soins hospitaliers n'est pas connue avec précision et ne fait pas l'objet d'une information transparente.

La prise en charge de la mort ne figure pas explicitement parmi les missions de l'hôpital. Dans le code de la santé publique, elle n'est abordée qu'à partir de questions juridiques particulières, au chapitre des prélèvements d'organes, ou comme un simple mode de sortie de l'hôpital, voire en tant que complication iatrogène, mais jamais en tant que futur inéluctable de l'espèce humaine.

Pour permettre les premières greffes d'organes, il est apparu nécessaire en effet de définir ce qu'était la mort : depuis 1968, une personne est considérée comme morte lorsque son cerveau est mort. Cependant, pour augmenter les possibilités de greffe de reins et de foie, un décret a autorisé en aout 2005 le prélèvement de ces organes sur des sujets « *en état d'arrêt cardiaque et respiratoire persistant* ». Il y a donc deux « modes d'entrée » à la mort et au prélèvement d'organe. Cette situation suscite des ambiguïtés porteuses de risque (pour le développement de cette activité comme pour le bien être des personnes en fin de vie) que le rapport propose de lever.

La question de l'euthanasie active ou passive, évoquée à l'occasion de cas individuels poignants, a donné lieu à plusieurs propositions de loi d'origine parlementaire. La loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, a réglé la question de l'euthanasie passive dans la mesure où elle a admis la nécessité de « *s'abstenir de toute obstination déraisonnable* » et autorisé le médecin à appliquer « *un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie* », si c'est le seul moyen de soulager un homme en fin de vie qui ne peut plus guérir. En revanche les enquêtes sur la fin de vie, menées dans d'autres pays européens où se pratiquent l'euthanasie active et le suicide assisté, montrent que ces actes n'intéressent qu'une très petite minorité de malades et ne changent rien à la situation du plus grand nombre.

La même loi a introduit un processus collégial de limitation ou d'arrêt de traitement des personnes en fin de vie, lorsque celles-ci ne sont plus en état de faire valoir leur volonté et a instauré la désignation d'une personne de confiance. Mais en pratique, la collégialité est trop souvent limitée au seul corps médical et rares sont les services qui effectuent toutes les consultations requises et conservent une trace écrite des échanges ayant conduit à cette décision. Par ailleurs, lorsque l'état d'un patient se dégrade, les services s'adressent souvent en premier lieu à la personne à prévenir ou au membre de la famille qui est disponible et non à la « *personne de confiance* » qui n'est d'ailleurs pas toujours volontaire pour jouer ce rôle.

L'essentiel des moyens nécessaires à l'accompagnement des patients et des familles n'est jamais évalué, alors même que les interlocuteurs de la mission soulignaient à quel point le décès était un phénomène fortement consommateur de temps de personnel. Cette situation freine les initiatives, dans la mesure où ces charges sont perçues par les services comme un surcroît de travail qui n'est pas pris en considération. L'absence d'identification des moyens mis en œuvre limite la possibilité pour les services et les établissements de s'engager dans un processus de progrès.

3. LA QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE DES FINS DE VIE A L'HOPITAL DEPEND TROP LARGEMENT DES PRATIQUES LOCALES

Même si certains d'entre nous peuvent souhaiter pour eux même un décès inopiné, la mission a constaté qu'à part les décès d'enfants et de jeunes mères isolées (qui constituent une épreuve particulièrement difficile y compris parfois pour le personnel soignant), ce sont les décès imprévus et brutaux qui provoquent le plus de stress chez les personnels hospitaliers, et qui entraînent le plus de deuils pathologiques et de plaintes dans l'entourage. Or aucune réflexion n'est menée sur l'accompagnement spécifique que ces décès méritent, tant pour les familles que pour le personnel soignant. La famille se retrouve trop souvent dans la chambre mortuaire avant d'avoir compris ce qui s'était passé.

Dans les autres cas, la difficulté de définir la fin de vie s'accompagne souvent de la réticence des services à la reconnaître. L'annonce faite au malade et l'accompagnement des proches ne sont pas systématiquement envisagés et les personnels n'ont pas toujours le savoir faire ou la volonté nécessaires. Sans doute une partie des mourants n'a-t-elle ni l'envie ni la force de prendre la posture héroïque à laquelle l'information la contraindrait. Mais cette ignorance rend « les droits du malade en fin de vie » et les obligations concernant l'entourage difficiles à exercer. Cette situation prive les malades et leurs proches qui le souhaitent de la possibilité d'élaborer un projet de fin de vie.

L'absence de réflexion globale, au niveau national comme au niveau des établissements, sur la question de la mort à l'hôpital aboutit à une hétérogénéité des pratiques au niveau même des services. Outre la prise en charge des personnes en fin de vie, l'aide aux familles, le recours aux bénévoles et la place accordée aux religions sont des questions qui varient notablement d'un service à l'autre. Les pratiques de qualité coexistent donc au sein d'un établissement avec des situations peu respectueuses du droit des personnes à mourir dans la dignité.

Les difficultés du retour à domicile renvoient aux insuffisances d'articulation entre ville et hôpital. En 2007, la DHOS dénombrait 40 départements sans réseau de soins palliatifs. Quant à l'hospitalisation à domicile elle n'accueillait en 2007 qu'un pourcentage très faible des personnes décédées suivies par l'hôpital (2,3 %) et comportait des critères techniques d'admission souvent trop restrictifs pour que le malade puisse être accepté.

L'activité mortuaire des établissements de soins recouvre des pratiques et des conceptions très disparates. Trop longtemps considérée comme annexe, et de ce fait souvent reléguée dans les endroits les moins nobles, l'activité mortuaire des établissements participe de la qualité globale de la prise en charge des personnes décédées et de leur famille. Un mouvement de modernisation des installations et d'amélioration des pratiques est à l'œuvre dans nombre d'établissements. Cependant, ce mouvement est encore trop dépendant d'initiatives locales et un certain nombre d'établissements, publics et privés, ont une conception « minimaliste » de l'activité mortuaire, renvoyant les familles aux opérateurs funéraires. Les relations des établissements hospitaliers avec les opérateurs funéraires semblent avoir été globalement normalisées ; néanmoins la mission a pu constater que les contrôles étaient très fragiles et que certaines pratiques des opérateurs funéraires demanderaient à être mieux encadrées par exemple en matière de thanatopraxie ou de contrats obsèques.

4. LES PROPOSITIONS DE LA MISSION

Mourir dans la dignité est une aspiration essentielle, que l'hôpital se doit de rendre possible, pour la satisfaction des proches et la bonne image de l'établissement. L'ensemble des propositions de la mission vise ainsi à mettre fin aux disparités extrêmes en invitant tous les acteurs, administratifs, médicaux et soignants, à élaborer une stratégie réfléchie de prise en charge de la mort et d'accompagnement des familles.

Le rapport préconise de confier aux hôpitaux, par une disposition législative, la mission de s'assurer que la mort des malades -qu'ils ont au préalable tout fait pour soigner- se passe le mieux possible, en permettant au mourant, s'il le souhaite, de prendre les décisions le concernant, en respectant ses croyances et en accueillant ses proches.

Les exigences de santé publique devraient également conduire à réviser certaines pratiques. Les rapporteurs proposent de rendre le recueil statistique de la mortalité plus exhaustif et plus transparent, notamment en favorisant la certification électronique et en permettant sa mise en ligne totale sur internet. Ils recommandent d'élaborer des programmes de santé publique vis-à-vis des morts d'origine inconnue (autopsies) et d'améliorer le suivi post mortem des décédés sous X. Ils suggèrent de retenir, comme seule définition de la mort, la mort encéphalique, qu'elle soit primaire ou secondaire à un arrêt cardiaque. Ils proposent de préciser les circonstances où les obstacles médico-légaux doivent être soulevés. Ils suggèrent que, pour certaines techniques thérapeutiques, les établissements fournissent annuellement le nombre de personnes traitées et leur situation à un an, etc.

Un certain nombre de propositions visent à **améliorer la prise en charge des personnes en fin de vie dans les établissements de soins**. S'il ne s'agit pas bien entendu d'imposer des pratiques précises, il conviendrait cependant d'inviter les établissements à élaborer et généraliser à l'ensemble des services des bonnes pratiques concernant des éléments majeurs d'un accompagnement de qualité : annonce de la fin de vie, rôle des proches et des bénévoles, soins de support, hypothèse d'un retour à domicile, traçabilité du suivi des patients en fin de vie, modalités des prises de décision d'arrêt ou de limitation de traitement, modes de coordination (avec l'ambulatoire ou les SAMU-SMUR etc.). Dans cette perspective **le périmètre des soins palliatifs doit être redéfini** et par là même les modes de financement des soins des personnes en fin de vie. L'amélioration de la prise en charge des personnes en fin de vie exige également **que les services accueillant le plus de mourants s'organisent pour offrir, le cas échéant, des conditions de fin de vie acceptables** pour les malades et un accueil décent pour leurs proches. De ce point de vue, la

mission préconise d'humaniser les services de réanimation et d'adapter les services d'urgence à l'accueil de patients en fin de vie, en modifiant l'environnement purement technique de façon à prendre en compte l'aspiration à une certaine sérénité ainsi que les nécessités d'échange et de contact.

La mission considère qu'il est nécessaire **d'encourager les établissements à assumer des fonctions mortuaires**. Il lui semble également indispensable d'imposer des critères qualitatifs sur les chambres mortuaires et de renforcer certains contrôles. Les établissements de soins devraient enfin avoir une obligation de **prévention des deuils pathologiques et de suivi des soignants confrontés régulièrement à la mort**.

Sommaire

SYNTHESE	3
INTRODUCTION.....	13
1. PLUS D'UN FRANÇAIS SUR DEUX MEURT A L'HOPITAL, ET CETTE PROPORTION EST STABLE DEPUIS PLUSIEURS ANNEES.....	15
1.1. <i>L'emplacement des lieux de décès</i>	15
1.1.1. La situation actuelle en France	17
1.1.2. Le pourcentage de morts en établissement de soins varie peu depuis 20 ans.....	18
1.1.3. En comparaison internationale, la France occupe une position intermédiaire pour le pourcentage de décès à domicile ou à l'hôpital	20
1.2. <i>Les facteurs influençant le lieu du décès</i>	20
1.2.1. La cause de la mort est le facteur prédominant	20
1.2.2. L'âge, plus que le sexe, détermine le lieu de décès	22
1.2.3. Le lieu de décès varie d'une région à l'autre.....	23
1.2.4. On meurt moins souvent dans sa commune, mais on reste dans sa région.....	24
1.2.5. Les situations sociales et familiales influent sur la répartition entre les autres lieux de décès que l'hôpital	25
2. LES HOPITAUX PUBLICS ASSUMENT LA PLUS GRANDE PART DES DECES QUI SURVIENNENT EN ETABLISSEMENT DE SOINS	25
2.1. <i>La répartition des décès entre les établissements de soins</i>	26
2.1.1. Le secteur public occupe une place prépondérante	26
2.1.2. La prépondérance du secteur public s'explique par le fait que les disciplines médicales contribuent plus aux décès que la chirurgie et que le secteur public dispose d'un grand nombre de services d'urgence et de réanimation.....	27
2.2. <i>Les services dans lesquels on meurt le plus ne sont pas les mieux adaptés à une prise en charge sereine de la fin de vie</i>	30
2.2.1. Plus d'un décès hospitalier sur cinq a lieu dans un service de réanimation ou de soins intensifs, souvent après décision d'arrêt ou de limitation de soins.....	30
2.2.2. Trop de personnes en fin de vie meurent aux urgences et dans les « lits porte » dans des conditions insatisfaisantes	33
2.2.3. Les soins palliatifs, ne bénéficient qu'à une minorité de mourants et restent essentiellement réservés aux cancéreux.....	37
3. A L'HOPITAL, LA QUESTION DE LA MORT EST LARGEMENT OCCULTEE.....	38
3.1. <i>La problématique du décès n'est abordée qu'à partir de questions juridiques particulières</i>	38
3.1.1. La législation des prélèvements d'organes a fait progresser les droits reconnus au mort, mais pourrait bien avoir aujourd'hui un effet pervers	39
3.1.2. Le débat sur l'euthanasie active et certaines affaires médiatiques focalisent l'attention du législateur sur un sujet émouvant, mais minoritaire	43
3.2. <i>Les morts inexpliquées ne font pas l'objet de mesures adaptées</i>	45
3.2.1. Les morts d'origine inconnue sont plus fréquentes dans notre pays que dans les pays anglo-saxons, alors que la pratique de l'autopsie se raréfie	45
3.2.2. Les obstacles médico-légaux (OML) sont rarement évoqués.....	48

3.2.3. La liste des décédés sous X n'est ni établie, ni confrontée à celle des disparitions inquiétantes.....	49
3.2.4. La transparence sur la mortalité iatrogène n'est pas assurée.....	50
3.3. <i>Les moyens nécessaires à la prise en charge des fins de vie et des décès ne sont pas identifiés</i>	53
3.3.1. L'essentiel des moyens nécessaires à l'accompagnement des patients et des familles n'est jamais évalué.....	53
3.3.2. Les coûts nécessaires à la prise en charge des personnes décédées ne sont pas identifiés.....	56
3.3.3. L'absence d'évaluation du coût de la mort dans les établissements freine les initiatives.....	58
3.4. <i>Les soins palliatifs constituent la seule réponse globale des établissements hospitaliers aux problèmes posés par la fin de vie</i>	58
3.4.1. Le développement des unités de soins palliatifs a constitué un remarquable progrès, mais ne concerne que peu de malades.....	58
3.4.2. Le champ couvert par les autres soins palliatifs est imprécis et leur mise en œuvre est souvent incertaine.....	60
3.4.3. Le financement spécifique des soins palliatifs manque de cohérence.....	65
4. UN CHANGEMENT D'ECHELLE DE VALEUR EST NECESSAIRE POUR MIEUX PRENDRE EN CHARGE LES FINS DE VIE ET LES DECES.....	67
4.1. <i>En dehors des soins palliatifs, les enjeux de la prise en charge des fins de vie sont souvent mal compris</i>	67
4.1.1. L'accompagnement des fins de vie réclame une réflexion d'ensemble qui fait souvent défaut.....	68
4.1.2. La place des proches et des rites est rarement perçue comme un enjeu majeur.....	70
4.1.3. L'instauration de la personne de confiance ne remplit pas suffisamment le besoin de médiation.....	71
4.1.4. Les échecs du retour à domicile sont à l'origine de décès aux urgences dans de mauvaises conditions.....	72
4.1.5. L'annonce du décès mérite d'être préparée.....	74
4.1.6. Les hôpitaux psychiatriques n'assument pratiquement pas la fin de vie de certains patients de longue durée, qui n'ont pas d'autre domicile.....	75
4.1.7. Les décisions concernant la fin de vie ne sont pas assez formalisées et collégiales..	75
4.2. <i>L'activité mortuaire des établissements de soins peut jouer un rôle bénéfique pour rassurer les familles et les réconcilier avec l'institution</i>	76
4.2.1. La chambre mortuaire constitue une contrainte pour l'établissement, mais elle assure un réel service à la famille.....	76
4.2.2. La prise en charge du corps témoigne des soins apportés jusqu'au bout par l'hôpital	79
4.2.3. Les relations avec les opérateurs funéraires nécessiteraient certains contrôles.....	81
4.2.4. De meilleures relations avec les familles des défunts pourraient contribuer à prévenir les deuils pathologiques.....	82
5. LES PROPOSITIONS DE LA MISSION.....	84
5.1. <i>Faire jouer un rôle plus actif à la certification des établissements de soins</i>	84
5.2. <i>Améliorer l'information statistique sur la mort à l'hôpital</i>	85
5.3. <i>Développer les connaissances sur la mort et les morts à l'hôpital</i>	86
5.4. <i>Améliorer la prise en charge des personnes qui meurent à l'hôpital</i>	88
5.5. <i>Accompagner le deuil des proches et améliorer la qualité des activités mortuaires</i>	92
5.6. <i>Mener des enquêtes complémentaires sur les champs non couverts par la présente enquête</i>	94

PRINCIPALES RECOMMANDATIONS DE LA MISSION	97
LISTE DES PERSONNES RENCONTREES.....	99
SIGLES UTILISES.....	105

Introduction

L'inspection générale des affaires sociales a proposé, dans son programme annuel, de mener une enquête sur « la mort à l'hôpital », que la Ministre a bien voulu accepter, dans la mesure où plusieurs missions antérieures (canicule, veille sanitaire, affaire des foetus de l'hôpital Saint Vincent de Paul, produits et éléments du corps humain, divers contrôles hospitaliers...) avaient noté des dysfonctionnements sur le sujet. Le chef de l'IGAS a confié cette mission en mars 2009 au Dr Françoise LALANDE et à M. Olivier VEBER, membres de l'inspection ; M. Dominique TRICARD, préalablement désigné, ayant rejoint une autre affectation (annexe 1).

Les inspecteurs ont établi une note de cadrage précisant le champ de leur action (annexe 2). Le périmètre d'investigation s'étend de la fin de vie dans les établissements de soins jusqu'au départ des corps hors de l'enceinte hospitalière. L'enquête vise non seulement à connaître le sort du mourant et du mort, mais également de son entourage et du personnel hospitalier, face à cette question. Les établissements de soins pris en compte sont aussi bien les hôpitaux publics que les hôpitaux privés, et comprennent les cliniques, les centres de lutte contre le cancer (CLCC) et les hôpitaux psychiatriques. La question des morts fœtales et périnatales (déjà abordée par plusieurs rapports récents de l'IGAS) n'a pas été traitée. La mission n'a pas fait entrer le secteur médico-social (et notamment les maisons de retraite, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ou EHPAD) dans le périmètre de ses investigations, car ce secteur réclame des méthodes et des sources distinctes. Compte tenu de ses échéances, elle n'avait pas les moyens de traiter ce sujet convenablement et a préféré ne pas l'aborder. Elle n'a également abordé qu'à la marge les soins de suite et de réadaptation (SSR), qui n'accueillent qu'une fraction modeste des décès.

Du fait des nombreuses inexactitudes régnant sur le sujet, et continuellement répétées par la littérature², selon laquelle les malades meurent de plus en plus à l'hôpital, l'institution hospitalière détenant un « *quasi-monopole dans ce domaine* »³, la mission a accordé une place importante aux statistiques et aux données quantitatives, afin de rétablir les ordres de grandeur réels et la place relative de chaque problème.

Parallèlement à cet abord quantitatif, la mission a cherché à dresser un état des lieux plus qualitatif des circonstances de décès et de leur évolution récente. Elle a examiné les textes juridiques qui concernent le décès et tenté d'évaluer les lacunes et les difficultés de mise en œuvre. Elle a cherché à mesurer les implications financières pour l'hôpital et les modalités de financement des activités liées à la mort. Plus généralement, elle a essayé d'analyser les différents choix, implicites ou explicites, qui constituent l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Du fait du départ de Dominique TRICARD et d'un calendrier tendu, la mission n'a pas pu aborder correctement les questions de formation, malgré leur grande importance. Elle est consciente que la place de la mort dans les études médicales et paramédicales pourrait à elle seule mériter une mission spécifique.

Outre la lecture des rapports et des nombreuses sources bibliographiques consacrées au sujet (citées en bas de page), elle a procédé à de nombreux entretiens avec des personnels de santé, des personnels de direction, des responsables de chambre mortuaires, des administratifs, des bénévoles d'association ou des représentants d'usagers. Elle s'est également rendue dans trois

² Par exemple, la mission a trouvé dans de nombreux articles l'idée selon laquelle 70% des décès avaient lieu dans notre pays à l'hôpital et que ce pourcentage ne cessait d'augmenter. Or ces deux assertions sont inexactes.

³ Nancy KENTISH-BARNES, « *Mourir à l'hôpital* », Paris, Seuil, 2008. p 8.

régions différentes (Ile-de-France, Picardie, Languedoc-Roussillon) dans laquelle elle a visité un établissement de chaque catégorie (CHU, Centre hospitalier, hôpital psychiatrique, CLCC, Clinique, Hôpital local).

Une fois cet état des lieux dressé, la mission a formulé des recommandations pour améliorer la prise en charge des mourants et des morts ainsi que l'accueil des proches, et pour permettre au personnel hospitalier d'assurer ses missions dans de bonnes conditions.

**

Le rapport comprend cinq chapitres :

- le premier chapitre dresse un tableau statistique succinct de la mortalité en France et des lieux de décès, à partir des statistiques de l'INSERM. Il compare ces données aux statistiques internationales disponibles ;
- le deuxième chapitre décrit la place que tiennent chaque type d'établissement de soins et chaque type de service dans la mortalité hospitalière. Il décrit notamment comment les services où l'on meurt le plus fréquemment ne sont pas forcément les mieux adaptés à une mort sereine ;
- la troisième chapitre constate l'opacité entretenue sur le sujet par le système hospitalier et liste les domaines où cette opacité est particulièrement préjudiciable ;
- le quatrième chapitre décrit comment le non-dit entraîne une grande diversité des pratiques, y compris mortuaires, et donc des situations insatisfaisantes ;
- le cinquième chapitre formule des propositions pour répondre aux dysfonctionnements constatés.

1. PLUS D'UN FRANÇAIS SUR DEUX MEURT A L'HOPITAL, ET CETTE PROPORTION EST STABLE DEPUIS PLUSIEURS ANNEES

1.1. L'emplacement des lieux de décès

Dans tous les pays, une statistique nationale vise à établir les conditions de mortalité des personnes décédées. En France, celle-ci dénombre non seulement les personnes mortes sur le sol français, mais également les français décédés à l'étranger. Pour ces derniers toutefois, la cause du décès n'est pas renseignée⁴.

Jusqu'en 1997, le certificat de décès que signait le médecin comportait neuf cases possibles de lieu de décès : hôpital, hôpital psychiatrique, maison de repos, sanatorium, clinique privée, hospice-maison de retraite⁵, domicile, voie et lieux publics, autres lieux. Depuis cette date⁶, trois rubriques ont été supprimées : hôpital psychiatrique, maison de repos et sanatorium (ces deux dernières entités ayant disparu). Les décès en établissement de soins pour malades mentaux (peu nombreux) sont désormais comptabilisés dans la rubrique « hôpital »⁷.

Les statistiques nationales de décès et les divers organismes concernés

Le certificat de décès⁸

Aux termes de la loi 93-23 du 8 janvier 1993, « l'autorisation de fermeture du cercueil ne peut être délivrée qu'au vu d'un certificat établi par un médecin, attestant le décès. Ce certificat, rédigé sur un modèle établi par le ministère de la santé, précise de manière confidentielle la ou les causes de décès à l'autorité sanitaire dans le département. Ces informations ne peuvent être utilisées que par l'Etat pour la prise de mesures de santé publique ou pour l'établissement de la statistique nationale de décès par l'INSERM ».

Depuis 1998, il existe deux types de certificats de décès en France : le certificat général (annexe 3) et le certificat néonatal réservé aux enfants morts entre la naissance et 27 jours révolus. Ces documents comportent deux feuillets, qui doivent chacun être signés par un docteur en médecine :

- un feuillet supérieur, qui indique la commune et la date de décès, l'identité du défunt, la présence d'un éventuel obstacle médico-légal, la réalisation d'une autopsie ou d'un prélèvement d'organes, ainsi que diverses informations concernant les opérations funéraires ;
- un feuillet inférieur, qui précise les causes médicales du décès conformément aux modèles internationaux de l'OMS. La partie I doit définir « la ou les maladies ou affections morbides ayant directement provoqué le décès » en partant de la cause immédiate (maladie terminale) jusqu'à la cause initiale (« maladie ou traumatisme qui a déclenché l'évolution morbide conduisant directement au décès ou les circonstances de l'accident ou de la violence qui ont entraîné le traumatisme mortel »)⁹. La partie II précise également « les

⁴ EUROSTAT souhaiterait créer un système international d'échange à ce sujet, ce qui se heurte à la conception plus étroite du secret médical dans notre pays.

⁵ Cette catégorie semble inclure plus généralement les établissements médico-sociaux (maisons de retraites, MAS, Foyers...) car on n'y retrouve pas que des décès de personnes âgées.

⁶ Pendant longtemps, d'anciens formulaires restés en circulation ont perturbé la tenue des statistiques.

⁷ Pour assurer la comparabilité, les données des 3 cases disparues sont comptabilisés avec la rubrique hôpital entre 1968 et 1997.

⁸ G.PAVILLON, F.LAURENT, « Certification et codification des causes médicales de décès », *BEH*, 2003, n° 30-31, pp 134-138.

⁹ « La cause initiale de décès est la cause sur laquelle il faut agir pour prévenir le décès ». Exemple : une personne atteinte de cancer du poumon meurt à la suite d'une métastase cérébrale. La métastase est la cause immédiate, le cancer du poumon la cause initiale. « C'est cette cause qui est principalement utilisée pour présenter les statistiques médicales de mortalité » et ce, dans le monde entier.

autres états morbides, facteurs ou état physiologique (grossesse...) ayant contribué au décès, non mentionnés en partie I ». Toute cette partie, confidentielle, est close. Elle est différente dans le certificat néonatal.

Le certificat est transmis à la mairie, qui établit alors deux documents :

- l'avis 7 bis nominatif (comportant toutes les données du premier feuillet), qui est adressé à l'INSEE. Cet organisme met à jour le répertoire national d'identification des personnes physiques ;
- le bulletin 7 non nominatif (comportant les données du premier feuillet à l'exception de l'identité de la personne) accompagné du feuillet inférieur toujours clos, qui est envoyé à la DDASS, qui le transmet à son tour à l'INSERM.

Ce circuit complexe permet de garantir la confidentialité médicale: « *l'INSEE sait qui est mort, mais ne connaît pas les causes médicales de décès, alors que l'INSERM connaît les causes de décès, mais ne sait pas qui est la personne décédée* ». ¹⁰

Le CépiDC de l'INSERM

Situé au Vésinet, et dirigé par M. Eric JOUGLA, ce service commun de l'institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) est chargé depuis 1968 de produire les statistiques sur les causes médicales de mortalité. Il a mis au point une base de données incluant l'ensemble des données disponibles.

C'est à son niveau que s'effectue la codification des décès, qui comporte deux étapes distinctes :

- l'attribution d'un code à chaque maladie ou cause externe (accident, suicide, homicide) en suivant la classification internationale des maladies (CIM). La version actuelle -la dixième- comporte 12 000 rubriques, réparties en 21 chapitres ;
- la sélection et le codage de la cause initiale de décès. Cette opération détermine en grande partie la qualité et la comparabilité internationale des statistiques. Elle fait l'objet d'un système de codage automatique qui tend à être généralisé.

Après traitement des données, la statistique nationale de décès permet de connaître exhaustivement les lieux et les circonstances des décès survenus sur le territoire national (métropole et DOM). Sa fiabilité est fonction de la qualité de la rédaction du certificat à l'origine et de la reproductibilité de la codification.

Mais les délais de parution des statistiques sont importants, et ne permettent pas de connaître la mortalité avant plusieurs mois ou années¹¹.

La certification électronique

Pour raccourcir les délais de mise à disposition des statistiques (qui avaient posé problème lors de la canicule de 2003), un projet de transmission électronique des certificats de décès a été engagé par la DGS et l'INSERM. Après une expérimentation de plusieurs mois qui avait semblé positive¹², il avait été décidé de généraliser le système à partir de 2007/2008.

La généralisation de la certification électronique devait permettre d'améliorer le circuit actuel des certificats de décès, d'accroître la fiabilité des données en aidant le médecin à remplir le certificat, d'entrer au besoin en contact avec lui, de diminuer les délais de production des statistiques de mortalité. Plus généralement, il s'agissait d'améliorer le fonctionnement et la qualité du système.

Mais ce projet a pris du retard. Si 65 établissements l'utilisent, à ce jour seulement 1,5 % des certificats sont transmis par ce canal. La mission a pu constater que les praticiens hospitaliers ignoraient souvent son existence, même lorsque la certification électronique était possible dans leur établissement, ou qu'ils exprimaient une forte réticence à son égard.

¹⁰ G.PAVILLON, F.LAURENT, « Certification et codification des causes médicales de décès », *BEH*, 2003, n° 30-31, pp 134-138.

¹¹ C'est pour cette raison que le rapport présente des données de 2006, dernière année disponible au moment où le rapport était rédigé.

¹² G. PAVILLON, P. COILLAND, E. JOUGLA, « Mise en place de la certification électronique des causes médicales de décès : premier bilan et perspectives ». *BEH*, 2007, n°35-36.

¹³ G.PISON « France 2004 : l'espérance de vie franchit le seuil de 80 ans », *Populations et sociétés*, mars 2005, n°410 qui montre que les décès de la canicule ont été plus que compensés en 2004.

L'institut national de veille sanitaire (INVS)

L'INVS a mis au point un indicateur de mortalité, à partir des données des communes informatisées (qui sont les communes importantes et couvrent près de 70% de la mortalité globale) transmises par l'INSEE, et ne comportant donc pas les causes du décès. Cet instrument permet de réduire les délais qui séparent le moment où les certificats de décès sont signés de leur exploitation statistique, et de délivrer une information presque en temps réel, indispensable pour la veille sanitaire.

Il faut noter que les dernières fluctuations hebdomadaires de la mortalité (comme ces épisodes de mortalité pendant les hivers 2005 et 2009, qui ont touché particulièrement des personnes âgées de plus de 85 ans), ne se traduisent pas par un surcroît annuel : au contraire, l'espérance de vie a continué à croître d'un trimestre par an.

L'Institut national des études démographiques (INED)¹³

Cet institut ne produit pas de données propres, mais des études utilisant les statistiques de mortalité. Il a ainsi constaté un bond en avant de l'espérance de vie en 2004, compensant largement l'excès de décès 2003.

1.1.1. La situation actuelle en France

*« Quel que soit l'âge, pour l'ensemble de la population, les décès surviennent en premier lieu dans un établissement hospitalier public ».*¹⁴

57,9% des Français meurent dans un établissement de santé : 49,5% dans un hôpital public ou privé à but non lucratif (centre hospitalo-universitaire, centre hospitalier, centre hospitalier spécialisé, hôpital local, hôpital privé participant au service public hospitalier à but non lucratif, centre de lutte contre le cancer privé à but non lucratif, hôpital privé sans but lucratif) et 8,4% en clinique privée à but lucratif.

On peut établir le tableau suivant à partir des statistiques du CépiDC de l'INSERM en 2006 (dernière année disponible).

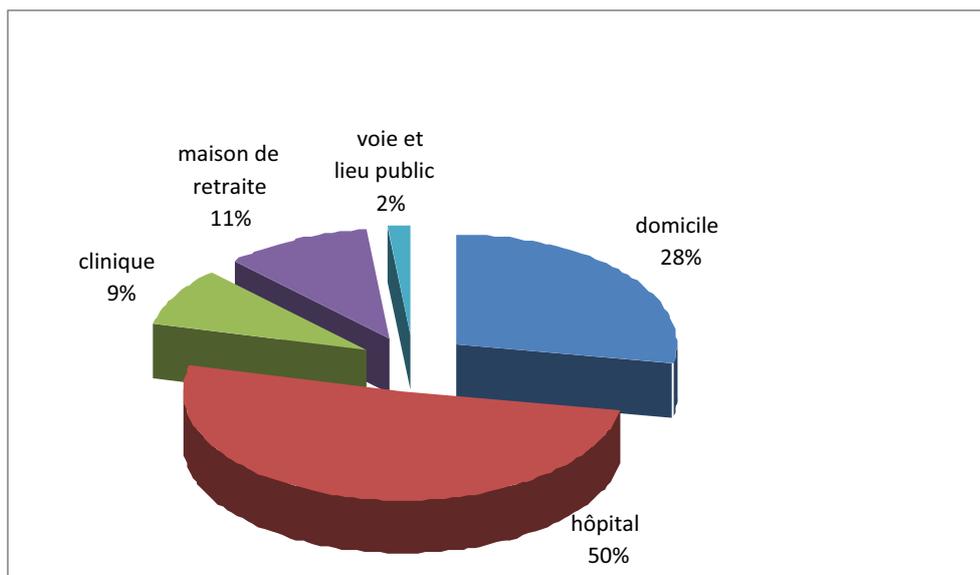
Tableau 1 : Nombre de morts en France en 2006 par lieu de décès

Domicile	Hôpital	Clinique	Maison de retraite	Voie et lieu public	Autres lieux	TOTAL
138 035	255 205	43 514	53 500	8548	17 150	515 952

Source : INSERM

¹⁴ A.AOUBA, F.PEQUIGNOT, E.JOUGLA « Lieux de décès en France métropolitaine », *JALMALV*, n° 95.

Graphique 1 : Répartition des lieux de décès en France en 2006

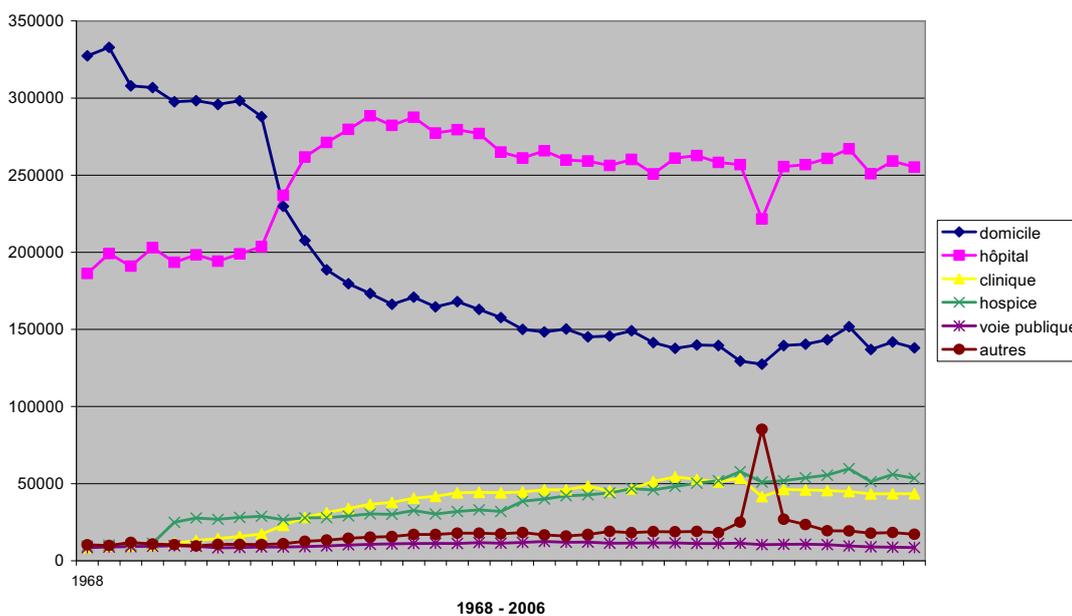


Source : INSERM

1.1.2. Le pourcentage de morts en établissement de soins varie peu depuis 20 ans

Malgré les difficultés de l'analyse, on note une stabilité, et même une légère décroissance au cours du temps des décès en établissement de santé (hôpital+clinique). De 1968 jusqu'à 2006, la courbe tirée des statistiques nationales de décès, établie par la mission au vu des statistiques de mortalité fournies, présente l'allure suivante :

Graphique 2 : Evolution des lieux de décès de 1968 à 2006 pour les deux sexes



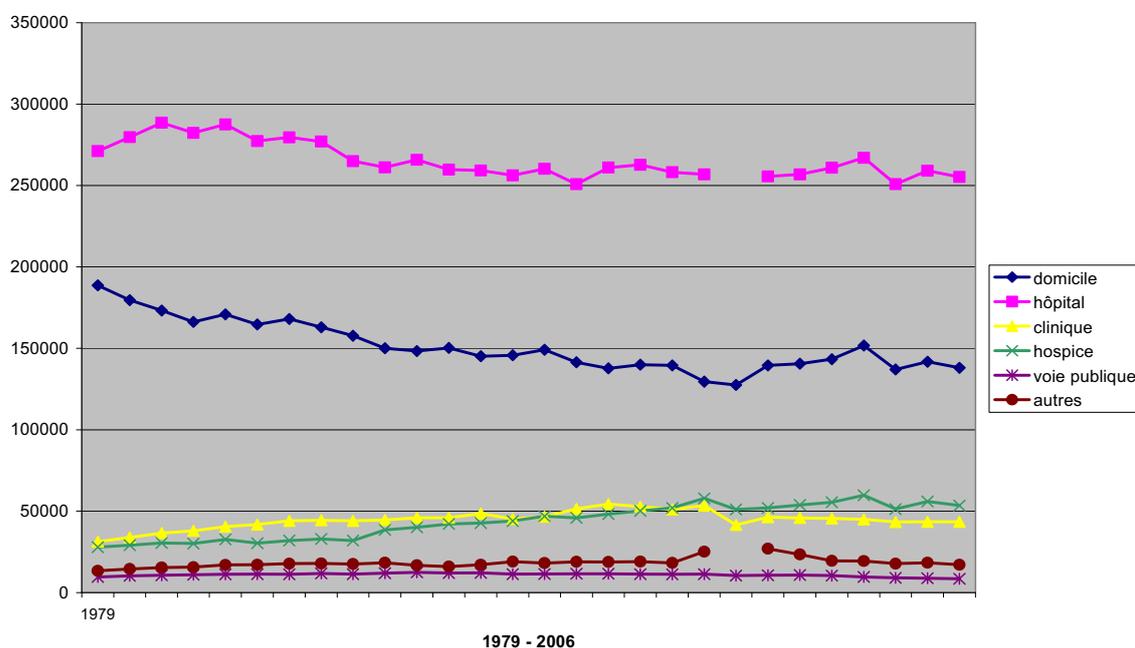
Source : INSERM

Selon ces données, la mort en établissement de soins (hôpitaux publics et privés et cliniques réunis) est passée de 35,4% des cas en 1968 à 57,9% des cas en 2006, tandis que la mort à domicile évoluait de 59,5% des cas il y a 40 ans à 26,8% en 2006. On peut noter que c'est au début des années 80 que le nombre de morts à l'hôpital a connu son maximum.

Néanmoins l'analyse des sources invite à nuancer ce premier constat : le mode de déclaration a changé au milieu des années 70, et la chute des décès enregistrés à domicile est contemporaine de cette modification. En effet, le décret 76-435 du 18 mai 1976 modifiant le décret du 31 décembre 1941 a autorisé le transfert de corps sans mise en bière dans les 18 heures qui suivent un décès survenu en établissement de soins vers le domicile du défunt. Ce texte a permis une régularisation des pratiques : avant cette date, beaucoup de malades morts en hôpital ou en clinique étaient renvoyés chez eux en ambulance et déclarés morts à leur arrivée à domicile, surestimant, dans des proportions que l'on ne peut connaître, la part des morts à domicile. Selon le CépiDC, le décret a permis d'éviter les fausses déclarations et la chute apparente des décès à domicile à partir de 1977 s'explique de cette manière. En conséquence, selon l'INSERM : « *c'est après l'apparition de ce décret que les données concernant le lieu de décès doivent être considérées comme fiables* ».

Par ailleurs, dans la série chronologique, apparaît une valeur particulière en 1999 : baisse brutale des morts à l'hôpital, hausse simultanée des décès constatés dans les « autres lieux », les deux phénomènes se compensant. Selon le CépiDC, il s'agit en fait d'un problème de codage survenu pendant l'année 1999, lorsque l'INSEE a commencé à coder cette variable sur le nouveau bulletin de l'état civil B7, à la place de l'INSERM. Le phénomène constaté est un pur artefact et la courbe doit être lissée (cf. courbe infra).

Graphique 3 : Evolution des lieux de décès entre 1979 et 2006 pour les deux sexes



Au total, depuis vingt ans, le pourcentage de morts en établissement de soins (hôpitaux et cliniques réunis) est relativement stable. En revanche on meurt de plus en plus en maison de retraite.

1.1.3. En comparaison internationale, la France occupe une position intermédiaire pour le pourcentage de décès à domicile ou à l'hôpital

Certains pays ont rendu leurs données de mortalité (avec les lieux de mortalité) accessibles sur internet : c'est le cas de plusieurs pays européens (Royaume-Uni, Norvège, Suisse etc.) et nord-américains (Etats-Unis, Canada), mais pas de la France. Les données publiées ne comportent pas toujours les mêmes items ou ne portent pas toujours sur les mêmes années. Néanmoins on peut en tirer des tendances générales.

La répartition des lieux de décès change d'un pays à l'autre et d'une région à l'autre à l'intérieur d'un même pays. On trouvera en annexe 4 les données de mortalité européennes et extra-européennes disponibles sur internet, qui précisent les lieux de décès dans des pays de niveau de vie comparable.

Toutefois, la comparaison internationale des lieux de décès est un exercice approximatif, contrairement à celle des causes de décès, qui fait l'objet d'une méthodologie internationale homogène. En effet, l'organisation et le périmètre des établissements de soins et des établissements médico-sociaux changent d'un pays à l'autre : la frontière entre soins de longue durée, hospices, soins palliatifs, établissements pour handicapés ou personnes dépendantes, maisons de retraite fluctue notablement au gré des politiques sanitaires et sociales. Seuls les pourcentages de morts à domicile ou de morts en établissements de soins de courte durée permettraient une comparaison de valeurs homogènes. Malheureusement on ne dispose pas de ces données dans tous les pays.

Compte tenu de la difficulté méthodologique qui existe à comparer avec exactitude les établissements de soins et les établissements médico-sociaux, on se bornera à dire que les habitants meurent plus souvent à domicile en Italie qu'en Norvège ou au Royaume Uni (les Français se situant dans une position intermédiaire à cet égard) et qu'il y a plus de décès à l'hôpital au Royaume Uni ou dans certaines provinces canadiennes qu'en Norvège ou en Italie (la France se situant là encore entre ces deux extrêmes). Ces différences montrent que, sur la question des circonstances du décès, les extrapolations de données étrangères à la situation française s'avèrent hasardeuses.

1.2. Les facteurs influençant le lieu du décès

1.2.1. La cause de la mort est le facteur prédominant

Rappelons au préalable les ordres de grandeur et la hiérarchie des causes de décès dans notre pays (tableau ci-dessous). La principale cause de décès, pour les deux sexes réunis, est, à l'heure actuelle, le cancer, alors qu'il y a quinze ans, c'étaient les maladies de l'appareil circulatoire. Toutefois les maladies vasculaires (notamment les affections cérébro-vasculaires) restent la première cause de décès chez la femme.

Tableau 2 : Causes de décès en 2006

Cause de décès selon CIM 10	Hommes	Femmes	Deux
Maladies infectieuses et parasitaires	5058	4744	9 802
Tumeurs	91 779	63 701	155 480
Maladies du sang et des organes hémato.	947	1238	2 185
Mies endocriniennes nutritionnelles et métaboliques.	8063	10 690	18 753
Troubles mentaux et du comportement	7013	9545	16 558
Maladies du système nerveux	11 156	16 029	27 185

Maladies de l'appareil circulatoire	68 156	77 300	145 456
Maladies de l'appareil respiratoire	16 275	14 330	30 605
Maladies de l'appareil digestif	12 456	10 633	23 089
Maladies de la peau	526	1265	1791
Maladies du système articulaire	1219	2279	3498
Maladies de l'appareil génito-urinaire	4096	4250	8346
Complications de la grossesse	0	59	59
Complications périnatales	808	568	1376
Malformations congénitales	806	694	1500
Symptômes et états mal définis	14 953	18 616	33 569
Causes externes	22 147	14 553	36 700
- dont suicide	-7590	-2825	-10 415
- dont accidents voie publique	-3618	-1163	-4 781
Total	265 458	250 494	515 952

Source : CépiDC INSERM. La CIM 10 est la dixième classification internationale des maladies.

La cause de la mort détermine en grande partie l'endroit où celle-ci va avoir lieu : c'est évident dans le cas des morts violentes (accidents, suicides¹⁵, homicides), c'est également vrai pour les maladies. Selon le type de pathologie, le lieu de décès n'est pas le même.

Tableau 3 : Pourcentage de morts à l'hôpital en 2006 selon la cause de décès

Cause de décès selon CIM 10	Hommes	Femmes	Deux sexes
Maladies infectieuses et parasitaires	82 %	75 %	78,7 %
Tumeurs	74 %	71 %	72,8 %
Maladies du sang et des organes hémato.	72,5 %	61,8 %	67,0 %
Maladies endocrin.nutri.métabol.	47,7 %	46 %	46,6 %
Troubles mentaux et du comportement	40,7 %	37,4 %	38,8 %
Maladies du système nerveux	51,6 %	37 %	43 %
Maladies de l'appareil circulatoire	55,5 %	52,2 %	53,7 %
Maladies de l'appareil respiratoire	68,4 %	58,5 %	63,8 %
Maladies de l'appareil digestif	78,7 %	76,8 %	77,8 %
Maladies de la peau	65,0 %	46,6 %	52,0 %
Maladies du système articulaire	75,1 %	60,1 %	65,6 %
Maladies de l'appareil génito-urinaire	70,1 %	66,2 %	68,1 %
Malformations congénitales	88,1 %	79,4 %	84,2 %
Symptômes et états mal définis	22,8 %	24,0 %	23,5 %
Causes externes	33,5 %	46,8 %	38,7 %
Total	60,5 %	55,1 %	57,9 %

Source : INSERM.

Lecture : 74% des hommes qui meurent de tumeur décèdent à l'hôpital.

Le pourcentage le plus élevé de décès hors d'un établissement de soin (76,5%) s'observe dans la catégorie des « *symptômes et état mal définis* ». Il s'agit souvent de personnes retrouvées mortes à domicile, sur la voie publique ou dans d'autres lieux, et dont la mort a paru naturelle, sans que l'on connaisse pour autant la cause exacte. De même, les morts violentes liées à une cause

¹⁵ Qui se produisent majoritairement à domicile.

externe (accidents, suicides, homicides) se produisent généralement en dehors d'un établissement de soins (61,3 % des cas) ; dans les autres cas la victime est ramenée à l'hôpital et décède au décours de soins plus ou moins longs.

On meurt plus souvent en établissement de soins quand la cause initiale du décès est une malformation congénitale, une maladie infectieuse (à l'exception de la grippe saisonnière), une tumeur maligne, une maladie de l'appareil digestif, que lorsqu'il s'agit d'une maladie du système nerveux, de troubles mentaux, d'une pathologie endocrinienne, métabolique ou nutritionnelle (complications du diabète ou de l'obésité). « *La maison de retraite est le premier lieu de survenue de décès pour les maladies d'Alzheimer et le deuxième pour les démences* » (Source CépiDC).

Quelles que soient les explications données à ce phénomène, l'INSERM constate¹⁶ : « *entre 1990 et 2005, la relative stabilité de la proportion des décès en milieu hospitalier (public et privé) est la résultante, d'une part, de la progression des décès [à l'hôpital] en rapport avec les tumeurs et les maladies de l'appareil circulatoire et, d'autre part, de la diminution [à l'hôpital] des décès dus aux maladies du système nerveux (Parkinson, Alzheimer, démence) et des morts violentes (suicides, accident de transport)* ».

1.2.2. L'âge, plus que le sexe, détermine le lieu de décès

1.2.2.1. L'âge et le lieu de décès

Pour les femmes, quel que soit l'âge, l'hôpital est le lieu de décès majoritaire. Pour les sujets de sexe masculin, il perd sa suprématie entre 15 et 45 ans, d'abord au profit de la voie publique, ensuite au profit du domicile. Par ailleurs, on note que plus de la moitié des décès se situe après 81 ans. On trouvera en annexe 6 les graphiques retraçant le lieu de décès en fonction de l'âge et du sexe.

Tableau 4 : Le lieu de décès selon la tranche d'âge pour les deux sexes

Lieu de Décès	0-14	15-24	25-44	45-64	65-84	85 et+	Total
Domicile	440 10,4%	716 20,5%	6 119 34,4%	23 824 29,0%	59 216 25,0%	47 720 27,8%	138 035
Etablissements Hospitaliers	3 275 77,6%	1 274 36,5%	6 888 38,8%	42 322 51,4%	127 135 53,7%	74 311 43,3%	255 205
Clinique Privée	148 3,5%	50 1,4%	818 4,6%	8 595 10,4%	24 149 10,2%	9 754 5,7%	43 514
Hospice, maison de retraite	11 0,3%	7 0,2%	67 0,4%	957 1,2%	17 490 7,4%	34 968 20,4%	53 500
Voie ou lieu public	114 2,7%	1 114 31,9%	2 210 12,4%	2 745 3,3%	2 070 0,9%	295 0,2%	8 548
Autres Lieux et non précisés	235 5,6%	327 9,4%	1 669 9,4%	3 828 4,7%	6 595 2,8%	4 496 2,6%	17 150
Total	4 223 100%	3 488 100%	17 771 100%	82 271 100%	236 655 100%	171 544 100%	515 952

Source : INSERM

Lecture : 20,5% des décès des 15-24 ans ont lieu à leur domicile.

¹⁶ A.AOUBA, F.PEQUIGNOT, E.JOUGLA, « Lieux de décès en France métropolitaine. Situation en 2005 », CépiDC INSERM à paraître.

De 0 à 14 ans, lorsque des enfants meurent, on constate que dans plus de 4 cas sur 5 le décès a lieu en hôpital ou en clinique¹⁷. Inversement, c'est entre 15 et 24 ans que l'on meurt le moins souvent à l'hôpital et le plus souvent de mort violente dans un lieu public (surtout les hommes). Entre 25 et 44 ans, les hommes et les femmes (mais surtout les hommes) meurent le plus souvent à domicile : le conjoint et l'entourage déploient des efforts importants pour que les patients encore jeunes atteints d'affection maligne s'éteignent chez eux. Après 45 ans, la place de l'hôpital et des cliniques remonte, et celle du domicile diminue. Enfin après 85 ans, le décès en maison de retraite occupe une place de plus en plus importante : 20,4% des personnes âgées de 85 ans et plus meurent en maison de retraite : il s'agit majoritairement de femmes.

1.2.2.2. Le sexe et le lieu de décès

Les hommes meurent plus souvent en établissement de soins (hôpital et clinique privée) que les femmes : 60,52% pour les premiers et 55,10% pour les secondes ; les deux sexes meurent presque dans la même proportion à domicile. En revanche les femmes, plus nombreuses en maison de retraite, y meurent au moins deux fois plus souvent (14,64% des femmes, tous âges confondus, contre 6,34% des hommes) et cette proportion ne cesse d'augmenter. Les différences entre hommes et femmes pour le lieu de décès s'expliquent notamment par l'âge et la pathologie.

Tableau 5 : Lieux de décès selon le sexe en 2006

Lieux de décès	Hommes	%	Femmes	%	Deux	%
Domicile	71 496	26,9 %	66 539	26,6 %	138 035	26,8 %
Etablissement hospitalier	136 382	51,4 %	118 823	47,4 %	255 205	49,5 %
Clinique privée	24 298	9,2 %	19 216	7,7 %	43 514	8,4 %
Maison de retraite	16 825	6,3 %	36 675	14,6 %	53 500	10,4 %
Voie ou lieu public	6 687	2,5 %	1 861	0,7 %	8 548	1,7 %
Autres lieux, non précisés	9 770	3,7 %	7 380	2,9 %	17 150	3,3 %
Total	265 458	100 %	250 494	100 %	515 952	100 %

Source : INSERM

1.2.3. Le lieu de décès varie d'une région à l'autre

C'est dans les régions du Sud de la France que le pourcentage de décès à domicile est le plus important (34% en PACA ; 32,3% en Languedoc-Roussillon ; 30,3% en Midi-Pyrénées). C'est également dans le Midi que le pourcentage de décès en cliniques privées est le plus élevé (14,5% en Languedoc- Roussillon ; 13,1% en Midi-Pyrénées ; 12,2% en PACA et en Corse).

¹⁷ On verra plus loin que, compte tenu de la sidération ou de la douleur des parents, les SAMU déclarent qu'ils ramènent presque systématiquement à l'hôpital les enfants décédés pour y déclarer le décès. Il est donc difficile de savoir où meurent véritablement les enfants.

Tableau 6 : Lieu de décès selon les régions (en métropole)

Région	Domicile	Hôpital	Clinique	Total établissement de soins
Alsace	24,4%	50,6%	8,5%	59,1%
Aquitaine	27,7%	45,6%	9,8%	55,4%
Auvergne	22,4%	51,5%	8,0%	59,5%
Basse-Normandie	26,1%	53,4%	<u>3,3%</u>	56,7%
Bourgogne	<u>22,3%</u>	51,9%	6,6%	58,5%
Bretagne	25,8%	53,1%	6,1%	59,2%
Centre	24,0%	50,8%	7,2%	59,8%
Champagne-Ardenne	24,2%	55,1%	6,8%	61,9%
Corse	25,3%	36,7%	12,2%	48,9%
Franche-Comté	23,6%	56,5%	3,7%	60,2%
Haute-Normandie	28,1%	52,1%	8,2%	60,3%
Ile-de-France	24,0%	53,1%	10,7%	63,8%
Languedoc-Roussillon	32,3%	<u>35,9%</u>	14,5%	50,4%
Limousin	24,8%	52,0%	7,7%	59,7%
Lorraine	23,5%	58,0%	4,4%	62,4%
Midi-Pyrénées	30,3%	38,9%	13,1%	52,0%
Nord-Pas-de-Calais	32,9%	47,3%	8,2%	55,5%
Pays-de-Loire	25,2%	49,3%	7,7%	57,0%
Picardie	25,8%	56,7%	5,6%	62,3%
Poitou-Charentes	27,1%	51,8%	2,7%	54,5%
Provence-Alpes-Côte-D'azur	34,0%	37,7%	12,2%	49,9%
Rhône-Alpes	25,6%	49,2%	6,6%	55,8%
TOTAL France ENTIERE	26,9%	48,9%	8,4%	57,3%

Source : INSERM. *En gras le maximum ; en souligné le minimum*

La répartition entre hôpital et clinique se fait en fonction de l'implantation régionale de chacune de ces structures : la Basse-Normandie, la Franche-Comté et Rhône-Alpes sont moins pourvues en cliniques, les décès y sont donc moins nombreux.

En revanche, dans les régions de l'Est, en Ile-de-France et au centre de la France, on note un taux assez faible de décès à domicile (22,3% en Bourgogne ; 23,6% en Franche Comté ; 22,4 % en Auvergne ; 23,5% en Lorraine ; 24% en Ile-de-France) et un taux élevé de décès en établissement de santé, tous statuts confondus.

1.2.4. On meurt moins souvent dans sa commune, mais on reste dans sa région

L'INSERM a établi à ce sujet un travail que l'on trouvera en annexe 7. Globalement en 2006, 49,8% des Français meurent dans leur commune et 96,2% meurent dans leur région, et cette dernière proportion est d'autant plus grande qu'ils sont plus âgés au moment de leur mort. En 1980, ils étaient 52% à mourir dans leur commune et 95,2% dans leur région. Les évolutions sont donc faibles entre ces deux dates (un léger transfert au bénéfice de la région). Globalement il n'y a pas eu de changement majeur depuis 1980.

Ce sont les personnes qui décèdent des suites de malformations congénitales et d'anomalies chromosomiques, de morts violentes et de complications de grossesse et d'accouchement qui meurent le moins dans leur région alors qu'elles meurent le plus dans un établissement de soin : on

peut donc supposer qu'elles sont plus souvent transférées vers un CHU de grande taille. A l'inverse ce sont les malades atteints de maladies endocriniennes ou nutritionnelles, mentales, neurologiques ainsi que d'états morbides mal définis qui meurent le moins en établissement et restent le plus dans leur région.

1.2.5. Les situations sociales et familiales influent sur la répartition entre les autres lieux de décès que l'hôpital

Les facteurs géographiques et sociaux jouent sur les autres lieux de décès que l'hôpital, et donc « en creux » sur ce dernier. Sans entrer dans le détail, on constate que la part des décès à domicile est minimale chez les veufs, maximale chez les célibataires et les divorcés¹⁸. L'explication de ce paradoxe tient vraisemblablement aux causes de décès¹⁹, à l'âge et au sexe. Les décès en maison de retraite touchent principalement les veufs et les veuves. Mais comme les femmes sont beaucoup plus nombreuses que les hommes à vivre en maison de retraite, elles sont aussi plus nombreuses à y mourir (un veuf pour cinq veuves). Les femmes célibataires et divorcées y décèdent aussi en plus grand nombre. Les hommes célibataires et divorcés meurent plus souvent que les autres sur la voie publique.

Les agriculteurs, quel que soit le sexe, et les ouvriers décèdent moins en clinique privée que les cadres supérieurs et surtout les employés. Ce sont les cadres moyens et les employés qui décèdent le plus à l'hôpital public et les agriculteurs qui y décèdent le moins. En effet, les agriculteurs décèdent en proportion élevée chez eux (37,7%) ou dans un autre lieu²⁰(9,8%) ; ils sont ainsi moins susceptibles de mourir dans un établissement de soins. Les artisans commerçants et les ouvriers sont ceux qui décèdent le plus sur la voie publique ou dans un lieu public.

On rencontre plus de décès sur la route et dans les lieux publics dans les régions montagneuses (Rhône Alpes, Corse, Franche-Comté).

2. LES HOPITAUX PUBLICS ASSUMENT LA PLUS GRANDE PART DES DECES QUI SURVIENNENT EN ETABLISSEMENT DE SOINS

La mission a disposé de plusieurs sources pour comprendre comment se répartissaient les décès selon le type d'établissement de soins et selon la discipline ou le type de service.

Les Sources

1. L'étude PMSI effectuée par l'ATIH sur les décès 2007

L'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH), créée par le décret n° 2000-1282 du 26 décembre 2000 (codifié aux articles R.6113-33 à 52 du CSP) a pour mission, entre autres, de rendre accessible aux tiers les informations relatives au fonctionnement et à l'activité des établissements de santé publics et privés, qui sont tenus de les lui communiquer.

La mission a demandé à l'ATIH s'il était possible, à partir des données du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), de connaître précisément le type d'établissements de soins et le service où survenait le décès à l'hôpital ou en clinique ainsi que le parcours suivi auparavant. Elle a également demandé les caractéristiques des patients par âge, sexe, diagnostic principal, origine géographique....

La cellule d'activité hospitalière du service « *classifications et informations médicales* » dirigé par le Dr Marion MENDELSON, a mené cette étude à partir des données PMSI 2007

¹⁸ A.AOUBA, F.PEQUIGNOT, E.JOUGLA, « Lieux de décès en France métropolitaine. Situation en 2005 », CépiDC INSERM à paraître.

¹⁹ Les célibataires et les divorcés se retrouvent plus souvent dans les catégories à risque (accidents, comportements à risque) et les malades chroniques ou les personnes handicapées restent plus souvent célibataires.

²⁰ On ne dispose pas d'informations sur ces « autres lieux ». On peut supposer qu'il s'agit du domaine rural, de la montagne...

concernant les soins de courte durée (dits MCO pour médecine, chirurgie, obstétrique), les soins de suite et de réadaptation (SSR) et l'hospitalisation à domicile (HAD). La psychiatrie n'est pas incluse. En sélectionnant le mode de sortie « 9 » correspondant au décès du patient, la cellule a recensé 289 727 décès hospitaliers, comprenant 249 306 décès en soins de courte durée MCO, 33 765 décès en SSR et 6656 en HAD, soit 95% des décès recensés par l'INSEE comme étant survenus en hôpital ou en clinique la même année (Ce pourcentage témoigne d'une remarquable exhaustivité du recueil). Puis elle a traité les données des fiches correspondantes. On trouvera en annexe 8 l'étude de l'ATIH.

2. Les autres sources

Des renseignements de même nature ont été demandés aux directions de l'information médicale des établissements visités par la mission, et notamment à l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, au CHU de Nîmes, au CHU d'Amiens, aux CH de Compiègne et de Sète. Ces données fournissent des renseignements plus détaillés pour connaître notamment la répartition par service ou par discipline.

2.1. *La répartition des décès entre les établissements de soins*

On appelle « décès hospitaliers », dans le présent texte, les décès survenus en établissement de soins (cliniques privées comprises) dont le total représente (comme on l'a vu plus haut) environ 58% de la mortalité française totale. L'ensemble de ces décès hospitaliers se répartit entre :

- les services de soins de courte durée (dits MCO) pour 86%,
- les services de soins de suite et de réadaptation (SSR) pour 12%,
- et l'hospitalisation à domicile (HAD) pour 2%.

2.1.1. **Le secteur public occupe une place prépondérante**

2.1.1.1. En soins de courte durée (médecine chirurgie obstétrique ou MCO)

Les décès des patients morts en soins de courte durée (MCO) se répartissent entre :

- les divers établissements de santé publics (centres hospitaliers²¹ ou CH, centres hospitaliers régionaux universitaires ou CHU, hôpitaux locaux ou HL),
- les établissements de soins privés participant au service public hospitalier (hôpitaux PSPH simples²² et centres de lutte contre le cancer),
- les cliniques privées à but lucratif.

Selon l'étude ATIH, la répartition est la suivante :

Tableau 7 : Répartition des décès hospitaliers en court séjour en 2007

Type d'établissement	CH	CHR	HL	CLCC	PSPH	Clinique privée	Total
Nombre de décès	130 764	59 923	4 073	4803	14 433	35 310	249 306
Proportion	52 %	24 %	1,6 %	1,9 %	5,8 %	14,2 %	100 %

Source : ATIH 2007

²¹ Non compris les établissements psychiatriques publics. La psychiatrie ne fait pas partie de l'étude ATIH.

²² Non compris les établissements psychiatriques PSPH

L'âge moyen des personnes décédées en MCO était, en 2007, de 74,4 ans ; 45% ont plus de 80 ans.

Si l'on se réfère aux données de la DREES, les hôpitaux publics (CH, CHR, HL) comptaient en 2006, 146 461 lits d'hospitalisation de courte durée (soit 66%), les établissements privés à but non lucratifs 19 251 (soit 9%) et les cliniques privées à but lucratif 56 278 (soit 25 %). En proportion des séjours réalisés, les hôpitaux publics comptaient pour 62%, les établissements privés à but non lucratif pour 8% et les cliniques privées pour 30%. Or les premiers comptent 78,1 % des décès et les établissements privés 21,9% (cliniques privées pour 14,2% et hôpitaux participant au service public hospitalier pour 7,7%). Il est clair que les établissements de statut public supportent plus de décès que les autres, en valeur absolue et relative. Le quart des décès se produit en CHR, mais ce sont les centres hospitaliers généraux qui assument la plus grosse part (52 % des décès) alors qu'ils ne réalisent que 34% des séjours.

Tableau 8 : Pourcentages respectifs des différents secteurs en lits, séjours et décès en 2006

	Secteur public	Secteur PSPH	Secteur privé à but lucratif
Pourcentage des lits MCO autorisés	66 %	9 %	25 %
Pourcentage des séjours MCO réalisés	62 %	8 %	30 %
Pourcentage des décès hospitaliers MCO	78 %	8 %	14 %

Source : SAE et ATIH. Calcul IGAS

2.1.1.2. En soins de suite et de réadaptation (SSR)

33 765 patients sont décédés en SSR en 2007. Il s'agit en majorité de femmes (52%). L'âge moyen des personnes décédées (78,9 ans) est plus élevé qu'en MCO, et nettement plus élevé qu'en HAD. Les personnes décèdent au terme de séjours plus longs (durée moyenne de séjour – DMS – de 35 jours).

2.1.1.3. En hospitalisation à domicile (HAD)

Parmi les 6 656 patients décédés en HAD en 2007, 57% sont des hommes et 43% des femmes. Cette différence traduit l'importance de l'entourage : il faut que le conjoint ou la conjointe soit en mesure d'assurer la prise en charge à domicile d'une personne en fin de vie, en dehors des moments de présence de l'équipe de soins, ce qui n'est pas évident. La plus forte espérance de vie des femmes explique donc cette différence.

Il s'agit de patients moins âgés que la moyenne des patients décédés à l'hôpital (72,9 ans). Leur durée de séjour varie entre 27 et 38 jours. Pour 75% des personnes décédées, le mode de prise en charge principal en HAD était les soins palliatifs. Pour près de 40% d'entre eux, le mode de prise en charge associé était la prise en charge de la douleur.

2.1.2. La prépondérance du secteur public s'explique par le fait que les disciplines médicales contribuent plus aux décès que la chirurgie et que le secteur public dispose d'un grand nombre de services d'urgence et de réanimation

Les données fournies par l'ATIH ne permettent pas de savoir comment les décès se répartissent entre services dès lors que la tarification et les groupes de malades sont identiques. Il faut se référer aux données PMSI de chaque établissement, pour savoir dans quel type de service ou de discipline surviennent les décès.

Plusieurs DIM ont bien voulu communiquer à la mission des éléments d'information. Ces éléments vont tous dans le même sens.

2.1.2.1. Les données de l'Assistance publique de paris (AP-HP) (Annexe 9)

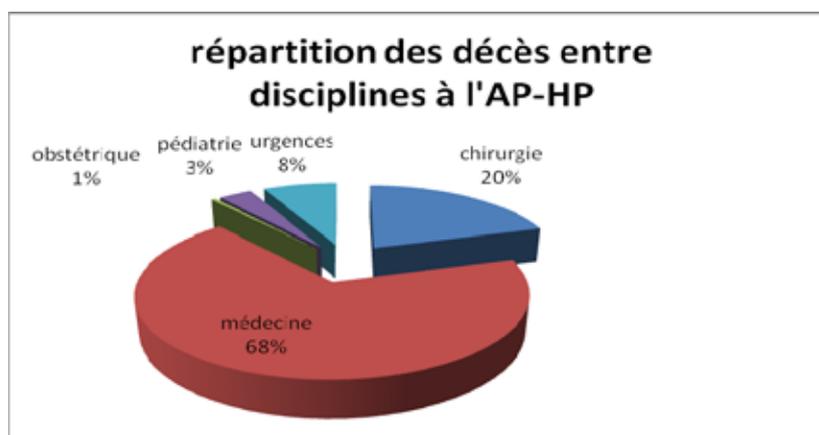
L'AP-HP compte un peu plus de 15 000 décès par an (15 647 exactement en 2008), soit un peu moins du quart de l'ensemble des décès d'Ile-de-France, ce qui n'est pas considérable compte tenu de son poids dans l'offre hospitalière francilienne. Ce ratio montre à quel point le ressenti des personnels qui ont affirmé à la mission que 90% des gens mouraient à l'hôpital (et notamment à l'AP) en Ile-de-France, peut être trompeur sur le sujet.

En soins de courte durée, les décès surviennent avant tout dans les services de médecine.

Tableau 9 : Répartition des décès en MCO et aux urgences à l'AP-HP en 2008

	Chirurgie	Médecine	Obstétrique	Pédiatrie	Urgences	Total
Nombre de décès	2 814	9 374	63	473	1 032	13 756

Source : DIM AP-HP



Source : idem

En 2008, si l'on enlève la réanimation chirurgicale (2051 décès), l'ensemble des services de chirurgie de l'AP-HP n'a contribué que pour 5,5% à l'ensemble des décès. Par ordre décroissant, ces services relèvent de la chirurgie viscérale (215), de la chirurgie orthopédique (145) et de la chirurgie cardio-vasculaire (119).

En revanche, **la médecine contribue aux 2/3 des morts**. Outre la réanimation médicale (2461 décès) et les unités de soins palliatifs (1351), les services d'adultes qui connaissent le plus de décès sont ceux de gériatrie (1089), de médecine interne (890), d'hépatogastro-entérologie (655), de cancérologie (599), de pneumologie (467) et de cardiologie (452), ces six catégories de services représentant 30,2% des décès totaux de l'AP-HP en soins de courte durée.

Les diagnostics les plus souvent portés lors des hospitalisations²³ sont, d'une part, 2 629 « décès immédiats », d'autre part, 741 « embolies pulmonaires et détresses respiratoires », 719 « cardiopathies et valvulopathies », 579 « affections du système nerveux », 471 « tumeurs » diverses, 433 « affections majeures digestives et hépatiques », 475 « maladies infectieuses et 349 « infections respiratoires ».

²³ Dénommées « décès par ligne de produit ».

La proportion de décès d'enfants ou de nouveaux nés est plus importante que ce à quoi on aurait pu s'attendre : 8,2% des décès d'enfants de moins de quinze ans en France ont lieu à l'AP, alors que seulement 2,9% des décès d'adultes survenant sur le territoire français y ont lieu. L'explication peut tenir au fait que l'AP-HP dispose d'une importante offre de soins en pédiatrie spécialisée. On peut aussi supposer que, face au décès d'un enfant, les médecins tentent toutes les voies de recours et s'adressent alors plus souvent à l'AP-HP en dernier recours.

La formation aux questions tenant à la mort tient une place importante à l'AP-HP et de nombreuses infirmières se forment notamment dans le centre de formation continue du personnel hospitalier de la Salpêtrière, qui produit de nombreux documents pédagogiques de qualité. Rien ne permet toutefois de s'assurer que les médecins se forment de la même manière et dans les mêmes proportions.

2.1.2.2. Les données de quatre autres établissements

Les données recueillies dans d'autres établissements visités par la mission, et qui lui ont fourni des données PMSI comparables, confirment cette explication. Dans le tableau ci-dessous, les services de réanimation sont agrégés : les décès survenus en réanimation médicale, chirurgicale et polyvalente sont comptabilisés dans la même rubrique.

Tableau 10 : Proportion de décès observés en MCO selon la discipline ou le service en 2008

	AP-HP	CH Sète	CH Compiègne	CHU Amiens	CHU Nîmes
Urgences UHCD	1 032 (8%)	64 (14%)	65 (11%)	76 (5 %) ²⁴	108 (9%)
Réanimation	4 512 (33%)	62 (14%)	102 (17%)	456 (28%)	299 (25%)
Médecine*	7 386 (54%)	305 (67%)	367 (61%)	782 (48%)	689 (57%)
Chirurgie *	763 (6%)	18 (4%)	46 (8%)	229 (14%)	91(8%)
Autres	63 (1%)	6 (1%)	21 (3%)	76 (5%)	20(2%)
Total	13 756 (100%)	455 (100%)	601 (100%)	1 619 (100%)	1 207 (100%)

* sans les réanimations correspondantes

On voit donc que les services de médecine comptent pour plus de la moitié des décès, alors que la chirurgie –dès lors que l'on excepte la réanimation- ne dépasse pas 14% et se situe plus souvent autour de 6%.

2.1.2.3. Le rôle déterminant des services de médecine et de réanimation des hôpitaux publics

Le déséquilibre public/privé s'explique en partie par le fait que les cliniques privées exercent plus de 60% de l'activité chirurgicale nationale et obstétricale, peu pourvoyeuses en décès, et n'ont que peu d'activité en médecine alors qu'à l'inverse les centres hospitaliers publics comptent une part majoritaire de leurs activités en médecine et gériatrie.

L'autre explication est que les hôpitaux publics possèdent la majorité des services d'urgence et de réanimation et ont le monopole des SAMU-SMUR, tous services dans lesquels se concentrent les décès (voir infra).

Par ailleurs, les directions des hôpitaux publics rencontrés ont presque toujours avancé une autre explication à la place prépondérante du secteur public, que la mission n'a pas eu les moyens de vérifier, selon laquelle les cliniques privées auraient tendance à « passer » les malades en fin de

²⁴ Le faible pourcentage du CHU d'Amiens ne doit pas faire illusion : les décès survenus aux urgences sont affectés au service d'hospitalisation dans lequel les malades auraient du se rendre ou à l'Unité hospitalière de courte durée (UHCD).

vie aux hôpitaux en cherchant en quelque sorte à s'en débarrasser. D'une part, on peut constater que le nombre absolu et le pourcentage de décès survenus en cliniques privées augmente, ce qui traduit leur rôle croissant en cancérologie, comme semble l'indiquer l'augmentation de la radiothérapie et de la chimiothérapie dans ces établissements depuis 2004, selon les données du SAE. D'autre part, pour tester cette hypothèse, il conviendrait de mener des enquêtes longitudinales, prospectives ou rétrospectives, permettant de suivre les transferts cliniques privées-hôpitaux, que la mission n'a pas eu le temps ni la possibilité d'effectuer. La mission s'en tient donc à ses premières explications.

Quant aux PSPH, ils ont une part à peu près identique en terme de moyens, d'activité et de décès : il n'y a pas d'incohérence.

Au total, l'ensemble des données issues du PMSI confirment la **place importante des services de réanimation** (polyvalente, chirurgicale et médicale) et des services de médecine (pneumologie, cardiologie, neurologie, gastro-entérologie) dans la prise en charge des décès. Elles montrent a contrario qu'il y a relativement **peu de morts dans les services de chirurgie**, surtout si l'on excepte la réanimation chirurgicale. Elles témoignent surtout d'un phénomène dont l'ampleur était mal connue jusque là : la **fréquence des décès aux urgences**.

2.2. *Les services dans lesquels on meurt le plus ne sont pas les mieux adaptés à une prise en charge sereine de la fin de vie*

Alors qu'ils sont éparpillés dans les services de médecine, on n'assiste à une véritable concentration des décès que dans deux types de service :

- les services de réanimation (médicale et chirurgicale) et les services de soins intensifs (USI) et continus (USC) qui leur sont proches,
- les services d'urgence et d'aide médicale urgente.

Ces services accueillent chaque semaine des morts. Grâce aux sociétés savantes concernées²⁵, leurs responsables ont développé sur le sujet une réflexion propre et une véritable expertise. Cependant les conditions matérielles, essentiellement orientées vers la technique et l'ergonomie des professionnels, ne rendent ces services ni apaisants, ni chaleureux. Ces dernières qualités se retrouvent plus fréquemment, en revanche, dans les Unités de soins palliatifs (USP), mais celles-ci n'accueillent, de fait, qu'une petite fraction des décès.

2.2.1. **Plus d'un décès hospitalier sur cinq a lieu dans un service de réanimation ou de soins intensifs, souvent après décision d'arrêt ou de limitation de soins**

2.2.1.1. Une proportion considérable

Dans les hôpitaux de courte durée (MCO), **22,5%** des décès hospitaliers surviennent dans l'ensemble formé par les services de **réanimation, les unités de soins intensifs (USI) et les unités de soins continus (USC)** après une durée de séjour moyenne de l'ordre de 8 jours.

Tableau 11 : Dernier service fréquenté au moment du décès en 2007

	Réanimation	USC	USI	Autres services	Total
Nombre de décès	37 873	9 012	9 114	193 307	249 306
Pourcentage	15,2%	3,6%	3,7%	77,5%	100%

Source : ATIH

²⁵ SFAR, SAMU de France, SFAP...

Selon l'étude ATIH, « parmi les 249 306 personnes décédées en 2007 [en MCO], 45 114 personnes soit 18% ont connu un passage en réanimation²⁶ » au cours de l'année et la grande majorité (37 873 soit 84%) sont décédés dans le service. Seul un très petit nombre de patients passés en service de réanimation ont bénéficié d'un séjour en unité de soins palliatifs. Il est clair que les soins palliatifs et la réanimation constituent un embranchement distinct : l'un ne mène pas à l'autre et inversement.

L'idée qui prévaut généralement est que les réanimateurs refusent souvent d'admettre les personnes âgées en réanimation. Les données récentes du PMSI relativisent cette critique. Certes, les personnes mortes après avoir fréquenté la réanimation étaient un peu plus jeunes que la moyenne des décédés (26% seulement avaient plus de 80 ans). Mais cette enquête montre que 24 960 malades morts après un passage en réanimation avaient plus de 70 ans (soit 55% des morts dans ces services), dont 13 422 dans la tranche d'âge 70/79 ans, 10 388 dans la tranche 80/89 ans et 1150 malades dans la tranche 90 ans et plus : il n'y a donc pas de barrière absolue aux très âgés.

Le rôle des services de réanimation varie cependant notablement selon les types d'établissements de soins MCO : comme il fallait s'y attendre, la part des décès en réanimation et soins intensifs est beaucoup plus forte en CHR²⁷ : 36,3%. Cette différence explique sans doute pourquoi les observateurs majorent la place des décès en réanimation, car les CHU sont plus souvent étudiés et consultés.

Tableau 12 : Pourcentage de décès en services de réanimation, unités de soins intensifs ou continus par rapport au total des décès de l'établissement

	CH	CHR	CLCC	HL	PSPH	Privé	Total
Pourcentage de décès en réa, USI ou USC par rapport au total	18,6%	36,3%	7,1%	1,7%	15,9%	20,5%	22,5%

Source : ATIH

2.2.1.2. Des pratiques nouvelles

En France, plusieurs études sur la fin de vie ont été menées par le Dr Edouard FERRAND et un réseau de praticiens hospitaliers dans les services de réanimation, de soins intensifs et dans les SAMU-SMUR. Les anesthésistes réanimateurs et les réanimateurs médicaux ont en effet pris conscience des problèmes éthiques auxquels ils étaient confrontés. Plus de trente ans après la mise en place de nombreux services de réanimation, ils se sont de plus en plus souvent interrogés sur le bénéfice réel des thérapeutiques agressives et coûteuses qu'ils pratiquaient sur certains malades en fin de vie. Ils ont cherché à apporter à cette question des réponses éprouvées, qui correspondent à leur culture professionnelle, basée sur l'« *evidence based medicine* » (la médecine fondée sur des preuves). Ces réflexions, ainsi que plusieurs affaires médiatiques d'euthanasie²⁸ ont fait progresser la réflexion juridique en Europe et en France, de façon parfois hétérogène (cf. infra).

Les études sur la qualité de la fin de vie et les décisions d'arrêt de soins

Les études sur la fin de vie ne sont pas très nombreuses, en France comme à l'étranger, mais elles montrent que les réanimateurs ont toujours pratiqué la suspension ou l'arrêt des soins (euthanasie passive), bien avant que la loi Léonetti définisse cette notion.

²⁶ Le passage en USI et USC n'est pas précisé.

²⁷ Il existe 31 CHR, dont 29 CHU (le CHR d'Orléans, et celui de Metz, Toul ne sont pas universitaires), 520 CH, 91 centres hospitaliers spécialisés en psychiatrie et 346 hôpitaux locaux (données SAE)

²⁸ Affaire HIMBERT, affaire DUFFAU, etc.

Etudes de limitation et d'arrêt de soins en réanimation (LATAREA) en 2001²⁹

L'étude a été menée de façon prospective dans 113 services de réanimation et montrait, dès 2000, que des décisions de limitation et d'arrêt de soins étaient couramment prises dans les services. Sur 1175 décès étudiés, 628 avaient été précédés d'une décision de limitation ou d'arrêt de soins (LATA). Cette décision était prise par le personnel médical et les infirmières dans 54% des cas, seulement par des médecins dans 34% des cas et par un seul médecin dans 12% des cas. Les proches étant consultés dans 44% des cas.

Etude américaine sur la décision d'arrêt de ventilation mécanique en réanimation³⁰ **en 2003**

Sur 851 malades traités par ventilation mécanique dans 15 services différents de soins intensifs, 539 patients purent être sevrés avec succès de leur ventilation artificielle, et 304 moururent. Sur ces 304, 146 décédèrent sans que la ventilation n'ait été arrêtée. Pour les 158 personnes restantes, la ventilation fut arrêtée en même temps que furent prescrits des vasopresseurs et des sédatifs. Il semble ainsi que les déterminants les plus forts de la décision d'arrêt de soins furent d'une part la prescription des inotropes et des vasopresseurs, d'autre part l'opinion du médecin, selon laquelle les fonctions cognitives avaient de fortes chances d'avoir été perdues, et que le malade n'aurait pas souhaité que l'on s'acharne (soit deux critères subjectifs et un plus objectif).

Etude MAHO (multicenter mort-à-l'hôpital survey)³¹ **en 2008**

Cette étude prospective apporte des informations sur les circonstances et la qualité des décès en réanimation et soins intensifs (28% des décès dans les établissements consultés) ainsi qu'aux urgences et dans divers services. L'étude a été proposée à 294 hôpitaux et 2 750 services. Au bout du compte 613 services de 200 hôpitaux³² ont répondu et ont déclaré au moins un décès durant la période étudiée. 3 793 décès ont ainsi été enregistrés. 40% des infirmières avaient suivi une formation aux questions de fin de vie. Un tiers des patients étaient conscients. Seuls 7% des malades avaient exprimé un souhait de ne pas prolonger indûment leur vie et 14% avaient désigné une personne de confiance. 54% des personnes sont mortes durant la journée et 46% durant la nuit. Les 2/3 avaient des difficultés respiratoires et seulement 12% des douleurs nécessitant un dosage accru d'opiacés.

La qualité de la mort fût jugée acceptable par les infirmières dans 41% des cas. Cette bonne opinion était basée sur les critères suivants : existence d'un protocole écrit de fin de vie, ratio élevé d'infirmières par lit, désignation d'une personne référente par le malade, décision de suspension et limitation de traitement curatif écrite dans le dossier du malade, contrôle adéquat de la douleur, information de la famille et **présence d'un membre de la famille** ou d'amis au moment du décès, cette condition paraissant essentielle à beaucoup.

Les critères de mauvaise mort furent **la souffrance morale, la solitude et l'absence des personnes aimées au lit du patient**, les gestes diagnostics ou thérapeutiques inappropriés du fait de l'attente de la mort, la souffrance physique, la mauvaise formation du personnel notamment médical. Les auteurs concluaient à l'approche insuffisamment palliative et à l'anticipation insuffisante de la mort, entraînant un grand nombre de gestes inutilement agressifs, mais aussi une prise en charge insuffisante de la détresse respiratoire.

Selon ces études, le passage clair entre la phase curative et la phase palliative, avec une décision formalisée de limitation ou d'arrêt de traitement (LATA) qui soit connue de toutes les équipes (notamment de nuit) n'est pas toujours assumé ; des situations incohérentes perdurent après

²⁹ E.FERRAND, R.ROBERT, "Withholding and withdrawal of life support in intensive care units in France : a prospective survey", *Lancet*, 2001, vol. 357, p. 9613

³⁰ D.COOK, G.ROCKET et al., "Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit", *NEJM*, sept. 2003, n°349, pp. 1123-32

³¹ E. FERAND, P. JABRE et al., "Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions", *Arch. Intern. Med.*, 2008, 168 (N°8).

³² Il s'agit de sites, non de personnes morales. Un établissement hospitalier a souvent plusieurs sites.

que l'on ait perdu tout espoir d'amélioration clinique. Des thérapeutiques agressives et des actes diagnostics invasifs superflus sont encore trop souvent entrepris à ce stade.

Pour autant, les équipes s'interrogent de plus en plus souvent avant de poursuivre une démarche thérapeutique et les règles de conduite évoluent sur plusieurs points :

- la décision d'arrêt ou de limitation de soins prend de plus en plus souvent un caractère collectif et multidisciplinaire ;
- la décision est plus souvent inscrite dans le dossier médical du malade, pour éviter qu'une équipe ou un collègue non informé entreprenne la nuit des gestes thérapeutiques inadéquats ;
- la famille ou l'entourage sont de plus en plus souvent consultés. Néanmoins, les réanimateurs interrogés insistent sur le fait que ce n'est pas à eux de prendre la responsabilité de la décision d'arrêt, afin d'éviter une culpabilisation ultérieure.

**

Au total, plus d'un malade sur cinq qui décède à l'hôpital, meurt en réanimation ou soins intensifs ou continus.

Mais les locaux et les équipements de ces services sont conçus en vue de la surveillance et de l'efficacité des gestes thérapeutiques. L'intimité, la pudeur ou le bien être des malades passent après ces impératifs. Si près de la moitié des patients sont plongés dans un coma naturel ou artificiel, le décor clinique ne permet pas aux malades conscients de s'échapper par la pensée (absence d'images ou de perspective, absence de musique ou d'odeurs agréables).

Inversement, on n'y meurt pas seul, les réanimateurs et les infirmières s'inquiètent de la moindre souffrance et maîtrisent les techniques qui permettent aux mourants de ne pas souffrir ou de ne plus se rendre compte qu'ils étouffent. Le personnel est attentif à tout problème. Les familles sont connues, accueillies, informées, parfois pendant plusieurs semaines. Les réunions et les décisions collectives sont quotidiennes. La notion d'équipe prend un véritable sens. La crainte de l'acharnement thérapeutique ou de l'obstination déraisonnable reste présente à l'esprit des réanimateurs rencontrés. Les inspecteurs n'ont pas constaté chez eux cette fuite, ce déni, que provoquait en général, chez beaucoup d'autres médecins, l'annonce de la mission.

Mais la réflexion commune entre soins palliatifs et réanimateurs n'a pas lieu, et la réconciliation entre la technique nécessaire et l'humanisation souhaitable ne se produit pas.

2.2.2. Trop de personnes en fin de vie meurent aux urgences et dans les « lits porte » dans des conditions insatisfaisantes

2.2.2.1. Plus d'un patient sur dix meurt aux urgences

Selon l'étude ATIH, 19% des patients décédés en soins de court séjour MCO sont morts à l'issue de séjours de 0 à 1 jour (8% le jour même de l'admission, 11% le lendemain).

Une partie de ces malades sont « *montés dans les étages* », pour mourir dans un service de médecine ou de chirurgie, mais le plus grand nombre est resté aux urgences, où ils sont morts. Les données collectées dans les établissements visités par la mission, ainsi que les études publiées dans la littérature montrent des pourcentages de morts aux urgences ou dans les lits-portes qui se situent entre 7 et 17% des décès hospitaliers.

2.2.2.2. Les déterminants des décès aux urgences et dans les UHCD³³

Les malades qui vont mourir dans les heures qui suivent leur arrivée à l'hôpital sont nombreux :

- qu'ils aient été secourus par les SAMU-SMUR ou les pompiers à la suite d'accidents, de tentatives de suicide, ou d'affections aiguës ;
- ou qu'ils aient été amenés par leur entourage ou un transporteur sanitaire, éventuellement munis d'une lettre de leur médecin à l'occasion de maladies.

Les interlocuteurs de la mission ont insisté sur le fait que les centres hospitaliers devaient de plus en plus souvent faire face à l'arrivée inopinée aux urgences, dans un contexte qui ne s'y prête pas, de malades dont la fin de vie était prévisible à courte échéance.

Plusieurs études méritent d'être citées à ce propos :

- a) La première remonte à 1999 et avait concerné 54 centres français et belges³⁴. Sur 248 patients décédés recensés, 43 étaient en fin de vie. Ces derniers ont été hospitalisés en unité hospitalière de courte durée (UHCD) dans la moitié des cas. Aucune thérapeutique n'avait été entreprise dans un quart des cas, l'oxygène avait été prescrit dans la moitié des cas et 22% avaient reçu de la morphine à titre systématique. Pour les 205 autres malades (porteurs de traumatismes ou de pathologies aiguës, le plus souvent cardio-pulmonaires) les auteurs ont jugé que le décès aurait été évitable dans 26 cas. Une décision d'arrêt des soins avait été prise par l'urgentiste seul ou avec l'avis d'un spécialiste dans les 2/3 des cas.
- b) Une étude réalisée en 2002³⁵ au CHU de Saint Etienne, dans un service d'urgence (qui a vu passer 106 554 patients et en a admis 67 539 sur une période de deux ans) a permis de retrouver 159 décès survenus sur un brancard aux urgences. Sur ces 159 personnes, 103, auparavant en bonne santé, étaient mortes brutalement d'une maladie aiguë : infarctus du myocarde, embolie pulmonaire, choc, traumatisme majeur. Mais 56 d'entre elles (35%) se révélaient être des patients en fin de vie (tumeur, maladie neurologique, maladie cardio-pulmonaire) le plus souvent âgés. Les auteurs de l'étude ne s'expliquaient pas pourquoi ceux-ci avaient été en majorité adressés par un médecin généraliste, et étaient morts dans des conditions aussi insatisfaisantes, alors que le pronostic était connu. Ils déploraient qu'une demande explicite de soins compassionnels n'ait pas été formulée. Ils remarquaient toutefois que, dans la moitié des cas, le médecin qui les avait adressés n'était pas le médecin habituel du malade. Dans l'ignorance de l'état antérieur du malade, le praticien urgentiste, dans plus d'un tiers des cas, lui administrait un traitement agressif, qui se révélait a posteriori inadapté.
- c) Une étude rétrospective réalisée en 2005 au service d'accueil des urgences du CHR de Metz³⁶. Menée sur une période de 3 ans sur 112 552 dossiers de patients amenés aux urgences, elle retrouvait 227 décès (55% hommes, 45% femmes) avec un âge moyen de 72 ans. 10% des sujets étaient décédés durant leur trajet, 49% aux urgences et 41% en UHCD. Les auteurs notaient que les patients jeunes mouraient très rapidement malgré la prise en charge, par suite de « *la sévérité d'emblée gravissime de leur pathologie, le plus souvent d'origine traumatique* », alors que les patients plus âgés décédaient plus tardivement. Les traumatismes causaient 9% des morts, les pathologies cardio-vasculaires 15%, et les morts inexplicables 9%. Mais les malades en fin de vie représentaient 26% des situations. Or les auteurs remarquaient que « *la prise en charge de la détresse vitale d'un patient inconnu en*

³³ Unité hospitalière de courte durée, autrement dite « lits porte »

³⁴ E. ROUPIE, « La mort aux urgences : enquête prospective préliminaire », *Actualités en réanimation et urgences*, 1999 Elsevier, Paris.

³⁵ B. TARDY, C. VENET, F. ZENI et al., "Death of terminally ill patients on a stretcher in the emergency department : a french speciality ?", *Intensive care med.*, 2002, n°28, pp.1625-1628.

³⁶ C. ROTHMANN, D. EVRARD, « La mort aux urgences », *JEUR*, 2005, n°18, pp.3-9.

fin de vie peut conduire le médecin des urgences à user de soins lourds de réanimation injustifiés ». Ils considéraient que cela avait été le cas pour le tiers d'entre eux.

- d) Une étude menée au service d'accueil et d'urgences du CHU de Nantes pendant 3 mois³⁷, avait retrouvé 84 patients morts aux urgences. Le tiers de ces malades avait été adressé en fin de vie. Plus de 8 malades sur 10 étaient morts après une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs. Dans un colloque où il exposait ses travaux, le même auteur³⁸ avait fait un tour d'horizon de la littérature sur le sujet, selon lequel il apparaissait, que si les patients mourant aux urgences ne constituaient qu'une faible proportion de la clientèle qui s'y adressait (entre 0,2 et 0, 5%), la mort aux urgences ou dans les lits porte représentait cependant entre 7 et 17% des décès de l'institution. Dans 2/3 des cas, la situation de fin de vie était connue (cancer, insuffisance respiratoire ou cardiaque...), l'autre tiers étant constitué pour l'essentiel d'accidents vasculaires massifs ou d'arrêts cardio-respiratoires, ne relevant plus de la réanimation. Le malaise des professionnels était important, beaucoup estimant que les urgences ne sont pas un lieu convenable pour mourir, et qu'une telle situation traduit un dysfonctionnement.
- e) Une étude rétrospective de limitation et d'arrêt de soins en SMUR (LATASAMU)³⁹ menée en 2007 par le Dr E.FERRAND auprès de 192 équipes de SMUR ou de SAMU relatait 816 décisions de limitation ou d'arrêt de soins. Les patients concernés, d'un âge médian de 78 ans, étaient porteurs d'insuffisance respiratoire, de décompensation cardiaque ou d'état de choc. 30% d'entre eux avaient préalablement bénéficié d'une prise en charge palliative et 77% avaient une maladie chronique, souvent maligne. Au moment de la décision, 22% des malades étaient conscients.

On croit souvent que les bonnes pratiques sont forcément plus coûteuses que les mauvaises : ces exemples illustrent le contraire. C'est parce qu'il n'y a pas eu de décision claire, puis de transmission aux autres équipes, en ambulatoire ou en SMUR, que des techniques de réanimation agressives et des examens diagnostics inutiles ont été entrepris au détriment du confort du malade.

**

Pourquoi des malades en fin de vie arrivent-ils ainsi aux urgences ? Cette situation peut résulter d'une impréparation. Mais elle peut aussi s'observer lorsque des personnes veulent mourir chez elles, ou qu'elles refusent d'admettre qu'elles ont perdu toute autonomie, et que la famille – qui a dans un premier temps accepté ou n'a pas été réellement consultée – s'aperçoit que la situation est au dessus de ses forces :

- soit l'entourage n'ayant jamais vu la mort, se trouve démuni et paniqué, notamment par les difficultés respiratoires (râles, étouffement) qui l'affolent et lui deviennent insupportables ;
- soit après un certain temps, la famille se retrouve épuisée par la charge physique et morale (c'est notamment le cas de femmes très âgées voulant garder à domicile un époux plus âgé encore).

Dans tous les cas, l'entourage ou les voisins veulent s'assurer que tout a été fait pour le mourant. Alors, au moment où la nuit tombe, que le week-end commence, l'entourage amène le mourant aux urgences (87% des personnes décédées aux urgences en 2007 proviennent directement du domicile). Le décès sur un brancard dans le couloir des urgences ne devrait être qu'une exception, il devient malheureusement fréquent.

³⁷ P. LECONTE, M. AMELINEAU, D. TREWICK, « Décès survenus dans un service d'accueil et d'urgence », *La presse médicale*, 2005, n° 34/8, pp.566-568.

³⁸ P. LECONTE, « Fin de vie aux urgences », Power point présenté aux journées scientifiques des SAMU 2005.

³⁹ E.FERRAND, J. MARTY, "Prehospital withholding and withdrawal of life sustaining treatments : the french LATASAMU survey", *Intensive care Med.*, 2006.

Quant aux UHCD, même si elles constituent un progrès, ce sont plutôt des sites de transition et d'orientation mal adaptés à l'accueil des mourants et de leurs proches : le va-et-vient est important, l'intimité rare, le confort assez spartiate, à moins qu'il ne s'agisse –comme à Sète par exemple- de véritables unités de soins intensifs.

L'institut national de santé publique de Québec considère que les décès aux urgences de personnes en fin de vie constituent un défaut majeur du système de soins. Les praticiens interrogés par la mission estiment, pour leur part, que seuls les retours aux urgences non préparés de personnes en fin de vie devraient être considérés comme tels. En effet, pour convaincre une famille de reprendre à domicile un malade qui souhaite vivre le plus longtemps possible chez lui, il faut promettre de reprendre son malade si pour une raison ou pour une autre elle en ressent le besoin. Il faut alors préparer son retour, en mettant à disposition du SAMU et des urgences le dossier du malade, pour éviter qu'un traitement inadéquat ne soit entrepris.

Les cancérologues de l'Institut Curie font également remarquer qu'il est vain de vouloir maintenir à domicile un malade ayant des problèmes respiratoires, et que leur présence est une contre indication au maintien à domicile, alors qu'il est relativement aisé de traiter jusqu'au bout à domicile des douleurs, même intenses, en adaptant les antalgiques.

2.2.2.3. Les services d'aide médicale urgente et les décès

Souvent confrontés à la mort, les SAMU sont relativement bien préparés aux décès traumatiques, aux suicides ou aux chocs, collapsus et complications aigües. Ils ont d'ailleurs consacré récemment un de leurs congrès à ces questions⁴⁰. Pour éviter le *burn out*, ils ont recours à diverses méthodes⁴¹. Interrogés par la mission, certains de leurs représentants estiment toutefois que plusieurs problèmes restent mal résolus.

Ainsi la personne qui découvre une personne décédée en dehors de l'hôpital appelle-t-elle souvent le SAMU ou les pompiers, alors qu'il n'y a pas de doute réel sur la mort. Si le cadavre se trouve à domicile, le SAMU délègue un médecin de ville ou un urgentiste libéral (garde médicale de Paris, SOS médecins, etc.) pour signer le certificat de décès, afin que les opérateurs funéraires prennent le relais. Mais parfois l'arrivée du médecin demande plusieurs heures et les interlocuteurs s'impatientent.

Le problème devient plus aigu si le cadavre est découvert dans la rue ou dans un lieu public. Le SAMU et les pompiers estiment en effet que ce n'est pas leur rôle de transporter des cadavres et que faire intervenir un SMUR et tout son personnel pour signer un certificat de décès, alors qu'on peut avoir besoin d'eux ailleurs pour une véritable urgence, est une perte de chance. De son côté, la police ne peut emporter un cadavre que si le certificat de décès est signé. Il arrive régulièrement que ces trois services se renvoient la balle.

Un autre problème est l'appel à domicile pour une complication intercurrente facilement soluble (exemple d'une trachéotomie qui se bouche) chez un patient atteint de maladie chronique qui approche de la fin de vie. L'activation rapide de l'HAD par le SAMU directement, sans passage par une hospitalisation préalable, permettrait au malade de gagner quelques jours à domicile, à un moment où tout gain est précieux. Cette modalité devrait pouvoir se concrétiser à Paris où le SAMU est en négociation avec le service d'hospitalisation à domicile de l'AP-HP, mais reste à organiser ailleurs.

⁴⁰ Journées scientifiques du SAMU de France 2005, *L'urgence et la mort*, SFEM Editions

⁴¹ La place du psychiatre ou du psychologue (interne ou externe à l'équipe) n'est toutefois pas tranchée.

2.2.3. Les soins palliatifs, ne bénéficient qu'à une minorité de mourants et restent essentiellement réservés aux cancéreux

La loi définit les soins palliatifs comme des « *soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir l'entourage* »⁴².

Selon l'OMS, « *tout malade dont l'affection ne répond plus au traitement curatif, et qui souffre ou éprouve de la gêne, a vocation à bénéficier de soins palliatifs* ». Plusieurs centaines de milliers de personnes pourraient, dès lors, en relever dans notre pays. On est loin de ces chiffres : si 22% des malades qui meurent à l'hôpital ont en théorie bénéficié de prestations de soins palliatifs, seuls 2,5% de ces mêmes décès ont donné lieu à une prise en charge en unité spécialisée (les unités de soins palliatifs-USP)⁴³.

Tableau 13 : Dernier service fréquenté au moment du décès en 2007 : place des unités de soins palliatifs (USP)

	Réanimation, soins intensifs et continus	USP	Autres services	Total
Nombre de décès	55 999	8 012	185 295	249 306
Pourcentage	22,5%	3,2%	74,3%	100%

Source : ATIH

Selon l'enquête ATIH demandée par la mission (annexe 8), parmi les 249 306 séjours ayant abouti à un décès enregistrés dans les services de MCO en 2007, 8 012 séjours correspondaient à des patients décédés en unité de soins palliatifs⁴⁴. Les personnes qui décèdent en soins palliatifs ont des séjours plus longs : 19,8 jours en moyenne contre 17,2 jours en 2007 pour l'ensemble des séjours suivis de décès.

La place des unités de soins palliatifs (USP) proprement dites apparaît faible dans les établissements ; si les décès surviennent dans 17,1% des cas en unité de soins palliatifs dans les établissements PSPH (car ceux-ci, souvent d'origine confessionnelle, ont adopté depuis longtemps une politique active de soins palliatifs et intègrent traditionnellement l'accompagnement à la mort parmi leurs missions), ils ne surviennent que dans 5,1% des cas en USP dans les centres de lutte contre le cancer, 3,9% dans les CHU et seulement dans 1,2 à 1,1% des cas dans les centres hospitaliers et les hôpitaux locaux qui en sont très faiblement pourvus.

Tableau 14 : Pourcentage de décès en unité de soins palliatifs (USP) par rapport au total des décès de chaque établissement

Type d'établissement de soins MCO	CH	CHR	CLCC	HL	PSPH	Privé	Total
Pourcentage de décès en USP	1,2%	3,9%	5,1%	1,1%	17,1%	3,8%	3,2%

Source : ATIH

En outre, les soins palliatifs, qu'ils soient dispensés en unités spécialisées ou non, sont, en pratique, réservés aux cancéreux. A côté du diagnostic principal dans le PMSI (qui est ici « soins

⁴² Article L.1110-10 du Code de la santé publique

⁴³ Voir 3.4 pour une analyse affinée de ces questions.

⁴⁴ 31 % des décès en USP ont lieu en établissement PSPH ; 29 % en CHU ; 20 % en CH ; 17 % en clinique ; 3% en centre de lutte contre le cancer et en hôpital local.

palliatifs »), les établissements doivent indiquer un diagnostic relié (DR). Dans les cas où cet item est renseigné, il s'agit dans 86,4% des cas d'un diagnostic de tumeur maligne. Pour l'ensemble des séjours (que cet item soit ou non renseigné), cela représente 71% des cas. Le taux réel doit donc se trouver entre ces deux valeurs : on peut donc estimer que **80% des malades bénéficiant de soins palliatifs ont une tumeur maligne.**

Interrogés par la mission, les responsables des soins palliatifs des CHU de Nîmes, d'Amiens, de Bichat, des hôpitaux de Sète ou de Compiègne confirment que la grande majorité des séjours de soins palliatifs bénéficient à des malades de cancérologie ou d'hématologie maligne. Quant à l'institut Curie, ou au CLCC de Montpellier, leurs services accueillent exclusivement ce genre de patients. A la maison médicale Jeanne GARNIER, qui constitue un centre de soins palliatif exclusif tout à fait remarquable, les malades porteurs d'affections malignes, en provenance notamment des hôpitaux Saint Louis ou Necker constituent plus de 80% de la patientèle.

Les soins palliatifs se sont donc presque confondus avec le traitement final du cancer. A tel point que c'est le plan cancer qui s'est substitué, de 2003 à 2007, au programme de mise en place des soins palliatifs, comme si ces moyens lui étaient uniquement destinés.

Les malades coronariens, les insuffisants respiratoires ou cardiaques, les artéritiques, les malades souffrant de maladies digestives mortelles (cirrhoses évoluées par exemple) ou de maladies neuro-dégénératives ou cérébro-vasculaires n'en bénéficient que rarement.

Toutefois les patients chez qui l'on diagnostique une Sclérose latérale amyotrophique (SLA) sont considérés, quoique non cancéreux, comme étant de droit inscrits dans un programme palliatif. Leur inclusion pose d'ailleurs des difficultés particulières, parce que c'est leur survie dans son ensemble (entre 3 et 5 ans) qui doit faire l'objet d'un programme de support extrêmement lourd pour l'entourage et le personnel.

**

Ainsi, les services où l'on meurt le plus ne sont pas les mieux adaptés alors que l'activité spécifiquement chargée de prendre en charge les fins de vie – les soins palliatifs – est limitée aux pathologies cancéreuses.

3. A L'HOPITAL, LA QUESTION DE LA MORT EST LARGEMENT OCCULTEE

3.1. *La problématique du décès n'est abordée qu'à partir de questions juridiques particulières*

Pendant presque cinquante ans, le code de la santé publique et la réglementation sanitaire n'ont pour ainsi dire pas évoqué la mort : tout au plus était-elle mentionnée au chapitre des prélèvements d'organes ou comme un mode de sortie de l'hôpital comme un autre, ou est-elle apparue plus récemment en tant que complication iatrogène. Seul le débat récurrent sur l'euthanasie a permis d'introduire, à partir de 1991, les soins palliatifs pour des malades en souffrance et depuis 1999 les notions de fin de vie et de droit du malade se sont imposées, mais sans jamais aborder de front la mort ni préciser ce que sont les responsabilités de l'hôpital en ce domaine.

L'hôpital se voit confier toutes sortes de missions, de la plus globale⁴⁵ à la plus ponctuelle⁴⁶. Mais alors que plus d'un homme sur deux meurt à l'hôpital et que cette situation

⁴⁵ « assurer les examens de diagnostic, la surveillance et le traitement des malades, des blessés et des femmes enceintes... participer à des actions de santé publique... au dispositif de vigilance destiné à garantir la sécurité sanitaire... » article L.6111-1 du CSP.

⁴⁶ « Assurer la qualité de la stérilisation des dispositifs médicaux », même article.

constitue pour chacun la pire épreuve possible, aucune mission n'est confiée à l'hôpital à ce propos.

Fort heureusement les forums et les « espaces éthiques », créés dans divers hôpitaux et notamment à l'AP-HP sur ces sujets, ont tenté, souvent avec bonheur, d'occuper une place laissée vacante et de promouvoir la réflexion et l'élaboration de règles de conduite. Malheureusement, les écrits qui en découlent sont de qualité disparate et de notoriété souvent réduite. Chacun réinvente la doctrine et il en résulte une certaine cacophonie.

3.1.1. La législation des prélèvements d'organes a fait progresser les droits reconnus au mort, mais pourrait bien avoir aujourd'hui un effet pervers

3.1.1.1. La définition de la mort est liée aux prélèvements d'organes (et inversement)

De tous temps, la mort a été considérée comme la cessation complète et définitive des fonctions physiologiques. Mais dès les premières greffes d'organes, le besoin d'une définition plus précise a commencé à se faire jour. En 1968, la circulaire Jeanneney a défini la mort comme étant la mort du cerveau (« *mort encéphalique* ») les autres fonctions physiologiques pouvant persister. La loi Caillavet du 22 décembre 1976, qui a autorisé le prélèvement d'organes sur donneur décédé, n'a pas redéfini la mort encéphalique. Le décret 96-1041 du 2 décembre 1996 fut ainsi le premier texte réglementaire fixant les critères de constat de la mort préalable au prélèvement. Une personne est considérée comme morte lorsque son cerveau est mort. Les critères cliniques visent à confirmer ce fait : « *absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée, abolition de tous les réflexes du tronc cérébral, absence totale de ventilation spontanée* » (article R.1232-1 du CSP). Lorsqu'un prélèvement est envisagé, le sujet –bien que décédé– peut conserver une fonction hémodynamique et continuer à être ventilé. Des examens complémentaires sont menés pour vérifier la destruction encéphalique : « *deux EEG⁴⁷ nuls et aréactifs à 4 heures d'intervalle au minimum, ou une angiographie montrant l'arrêt de la circulation cérébrale* » (article R.1232-2 du CSP). Le constat de la mort est effectué par deux médecins distincts.

Pour augmenter les possibilités de greffe de reins et de foie, le décret 2005 -949 du 2 août 2005 a autorisé le prélèvement de ces organes sur des sujets « *en état d'arrêt cardiaque et respiratoire persistant* » mais sans qu'il y ait encore de mort encéphalique. Il a assorti cette possibilité de conditions restrictives : les établissements de soins doivent être autorisés et respecter un protocole édicté par l'Agence de Biomédecine. C'est ainsi que treize sites hospitaliers se sont engagés à respecter le protocole élaboré par l'Agence de Biomédecine à l'issue d'un travail de concertation commun⁴⁸. Ces établissements agréés sont :

- pour ceux qui exercent déjà cette activité (essentiellement à partir de sujets en arrêt cardiaque amenés par les SAMU-SMUR) : l'AP-HP (hôpitaux Saint Louis, Pitié-Salpêtrière et Bicêtre), les CHU de Lille, Nantes, Angers, Strasbourg et Lyon ;
- pour ceux qui n'ont pas encore commencé : l'AP de Marseille, les CHU de Bordeaux et Toulouse et l'hôpital Henri Mondor (AP-HP).

Ce décret a abouti à reconnaître deux définitions de la mort. Mais, en ne présentant pas la mort comme un processus défini par la seule **mort encéphalique**, qu'elle soit **primaire** par destruction du cerveau avec maintien d'une ou plusieurs autres fonctions, ou **secondaire** à un arrêt cardiaque⁴⁹, cette situation a introduit le doute et la suspicion tant dans le public (qui reconnaît mieux la mort

⁴⁷ Electro-encéphalogramme.

⁴⁸ « *Conditions à respecter pour réaliser des prélèvements de rein [de foie] sur des donneurs décédés après arrêt cardiaque dans un établissement de santé autorisé* » Dr Corinne ANTOINE, Dr Marie THUONG direction médicale de l'Agence de Biomédecine. Ce protocole comporte un guide de procédures, des méthodes et des équipements communs, des critères d'inclusion identiques.

⁴⁹ Des experts suisses avaient parait-il proposé cette formule.

dans l'arrêt cardiaque persistant) que chez les médecins (qui s'entendent plus facilement sur les critères de mort encéphalique).

Tableau 15 : Différents types de donneurs décédés

	Donneur en mort encéphalique	Donneur en arrêt cardiaque persistant
Texte	Décret 96-1041	Décret 2005-949
Etat hémodynamique	Conservé	Artificiel ou nul
Etat cérébral	Destruction complète primitive	Destruction secondaire
Signature constat de mort	2 médecins	1 médecin
Age	Pas de limite fixe, mais cohérence d'âge avec receveur	Jusqu'à 55 ans
Examens paracliniques	2 EEG à 4 h d'intervalle au moins ou angiographie	Enregistrement ECG de 5 mn

Source : reconstitution IGAS

Le protocole de l'Agence de Biomédecine pour le prélèvement sur des sujets « *en état d'arrêt cardiaque et respiratoire persistant* » a choisi de ne pas inclure dans les donneurs potentiels la catégorie III de donneurs correspondant à la *classification de Maastricht* ci-dessous.

Tableau 16 : La classification de Maastricht

Catégories	Caractéristiques des donneurs décédés après arrêt cardiaque (AC)
Catégorie I	AC en dehors de tout contexte de prise en charge médicalisée. Le prélèvement d'organes ne pourra être envisagé que si la mise en œuvre de gestes de réanimation de qualité a été effectuée moins de 30 mn après AC
Catégorie II	AC en présence de secours qualifiés aptes à réaliser un massage cardiaque et une ventilation mécanique efficaces, mais dont la réanimation ne permet pas une récupération hémodynamique
Catégorie III	Personnes pour lesquelles une décision d'arrêt de soins en réanimation est prise en raison de leur pronostic
Catégorie IV	Personnes décédées en mort encéphalique faisant un AC irréversible au cours de leur réanimation

Source : Agence Biomédecine

La catégorie III représente en effet des patients dont le cerveau présente des dégâts irréversibles (*severe brain injury*), qui portent sur des territoires importants et/ou étendus mais pas sur la totalité de l'organe. Ces patients ne sont pas passés directement en mort encéphalique et il faut attendre de longues minutes après l'arrêt cardiaque pour que le cerveau meure dans sa totalité. La survenue d'une reprise des battements cardiaques après une heure et demie de réanimation cardio-respiratoire chez un homme qui avait été considéré comme un donneur potentiel et avait été conduit à la Salpêtrière à cet effet a d'ailleurs un peu plus brouillé les esprits⁵⁰.

Dans son récent rapport sur la révision de la loi bioéthique⁵¹, le conseil d'Etat s'est prononcé formellement contre la possibilité de prélever des organes chez des donneurs correspondant à la catégorie III de Maastricht, « gelant » ainsi en quelque sorte une condition qui était dans le protocole de l'agence de Biomédecine, mais qui avait vocation à évoluer.

⁵⁰ Selon le Dr Antoine de l'Agence de Biomédecine, il ne répondait pas aux critères.

⁵¹ Avis du Conseil d'Etat sur la révision des lois bioéthique. *Les études du conseil d'Etat 2009*.

La modalité de prélever des donneurs de catégorie III existe aux USA où cette méthode a donné lieu à l'écriture de recommandations de bonnes pratiques⁵² ainsi qu'au Royaume Uni, avec des gardes fous éthiques : l'évolution inéluctable des sujets après arrêt des soins est évidemment la mort cérébrale, dans un délai plus ou moins long, spontanément ou pas⁵³. Aux Pays Bas et en Belgique, l'accélération du processus de mort est possible. En revanche l'inclusion des catégories III est interdite en Espagne et les prélèvements après arrêt cardiaque persistant ne sont pas autorisés en Allemagne, Autriche, Portugal et Hongrie.

3.1.1.2. La personne garde certains droits après la mort

La loi Caillavet du 22 décembre 1976 a permis le prélèvement d'organes sur donneur décédé, dès lors que « *la personne n'a pas fait connaître de son vivant le refus d'un tel prélèvement* ». Le refus pouvait être exprimé notamment sur un registre tenu par le bureau d'accueil de l'hôpital. Cependant l'existence de ce registre était difficilement connue des intéressés, et les prélèvements d'organes se faisaient majoritairement sur des accidentés de la route, arrivés à l'hôpital souvent inconscients. Aussi était-il recommandé au médecin de recueillir le témoignage des proches sur la volonté du défunt. Le corps devait être restauré le mieux possible.

La loi de bioéthique du 29 juillet 1994, puis celle du 6 août 2004, ont repris le principe du « *consentement présumé* » du donneur décédé et de l'interrogation des proches sur un éventuel refus. La première loi a cependant instauré un registre national, qui est devenu automatisé et est désormais mieux connu des éventuels opposants.

3.1.1.3. Le développement des greffes d'organes est freiné par un déficit de prélèvements

Le nombre de receveurs potentiels inscrits sur la liste tenue par l'Agence de biomédecine ne cesse d'augmenter : environ 13 000 personnes sont en attente d'organes et on évalue à 222 le nombre de patients en attente de greffe qui sont décédés en 2008. La croissance de la liste d'attente n'est pas liée à une baisse des donneurs : le nombre de personnes décédées dont les organes sont prélevés en vue de greffe croît régulièrement (1 563 personnes en 2008) ainsi que le nombre de personnes greffées (4 620 la même année) comme le montre le tableau ci-dessous.

Tableau 17 : Nombre de personnes décédées prélevées et nombre de greffes

	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Nombre de donneurs prélevés	1065	1198	1119	1291	1371	1442	1562	1563
Nombre de greffes pratiquées			3409	3949	4238	4428	4667	4620

Source : Agence de biomédecine

Mais ces donneurs décédés ne constituent qu'une faible fraction des décès annuels (0,3%). Seule une infime partie des mourants passe en effet par un état de « mort encéphalique », dans lequel le cerveau est définitivement détruit alors que les autres organes restent en bon état : il s'agit notamment de traumatisés crâniens ou d'accidents vasculaires cérébraux. En France, où l'on n'utilise que très peu les donneurs vivants et apparentés (contrairement à d'autres pays occidentaux), 95% des greffes sont réalisées à partir de ce type de donneurs. Or les accidents vasculaires se raréfient (-28% chez les moins de 65 ans de 1990 à 2000) ainsi que les tués sur la

⁵² « Report of a national conference on donation after cardiac death », *Am. J. Transplant*, 2006, n°6, pp.281-291.

⁵³ K. ZEILER, E. FURBERG et al., « The ethics of non-heart-beating donation », *J. Med Ethics*, 2008, n°34, pp.526-529. Les auteurs s'interrogent notamment sur le temps qu'il faut attendre pour enlever les organes après arrêt du cœur et se posent la question de l'injection des anticoagulants avant la mort.

route (- 21% de 2002 à 2003), pour reprendre des exemples cités en 2005, lors des journées scientifiques des SAMU 2005.⁵⁴

Dans le cas de mort encéphalique, il n'y a pas d'âge limite de prélèvement, alors qu'il y en a une pour les donneurs en arrêt cardiaque persistant (55 ans) du fait de la moindre résistance à l'ischémie des vaisseaux des sujets plus âgés. Même si le nombre de donneurs jeunes qui ont pu être prélevés n'a pas baissé en 2008, on assiste néanmoins à une augmentation régulière de l'âge moyen des donneurs (passé de 37 ans entre 1996 à 58 ans en 2008) car les prélèvements se sont accrus chez des donneurs plus âgés.

Cette augmentation des greffes disponibles a permis à des receveurs âgés de recevoir des organes, en provenance de donneurs appartenant à la même tranche d'âge. L'âge moyen des receveurs est actuellement de 50 ans, selon les données de l'agence de Biomédecine.

3.1.1.4. L'ambiguïté actuelle est porteuse de deux types de risques

Compte tenu de la confusion actuelle sur la définition de la mort et les critères de prélèvement, deux types de risques sont possibles : accroître la réticence des équipes et du public, et diminuer ainsi les chances de greffes, et dégrader la qualité de vie des personnes en train de mourir.

a) Accroître la réticence des proches et des professionnels de santé au prélèvement d'organes

Selon l'étude du Conseil d'Etat citée plus haut, 28 % des prélèvements possibles sont refusés : dans 4 cas sur 10 par suite de l'opposition de son vivant du donneur, dans 6 cas sur 10 par suite de l'avis négatif de la famille. Mais cet avis de la famille dépend aussi d'autres variables :

- d'une part, selon les données du forum sur la bioéthique, un sondage aurait montré qu'environ 80 % de la population française était favorable au don d'organes ; le refus des familles dépend souvent des équipes de réanimation et varie d'un établissement à l'autre⁵⁵ ; en outre ces familles regrettent souvent leur refus par la suite ;
- d'autre part, les difficultés sont souvent plus grandes lors de morts brutales et inattendues, aux dires des interlocuteurs rencontrés. Dans celles-ci, la détresse des familles est souvent mal prise en charge, et celles-ci peuvent avoir l'impression que les hospitaliers s'intéressent plus au receveur qu'à leur propre malade. L'amélioration de l'accompagnement de la famille paraît donc une piste à suivre...
- enfin, on peut se demander si les freins ne proviennent pas avant tout des équipes de soins elles-mêmes et des signes indirects qu'elles contribuent à donner aux familles.

Une partie des infirmières et des médecins répugnent à voir quelqu'un qui était venu dans leur établissement en tant que malade se faire prélever plusieurs organes à la fois. De son côté, l'entourage doute du décès. Contrairement au sujet au cœur arrêté, le sujet en état de mort cérébrale présente encore des mouvements (réflexes), ce qui – dans l'inconscient collectif – est synonyme de vie. Le terme même de « donneur » est ambigu, car il suppose un acte positif contradictoire avec la passivité du cadavre. Or il est répété de texte en texte et entretient l'idée du maintien d'une conscience.

b) Dégrader la qualité de la fin de vie

Mais d'un autre côté, il est dangereux de jeter l'anathème sur les décisions d'arrêt de soins, fréquemment prises en réanimation, unité de soins intensifs, urgences et SAMU, car la formalisation de cette étape (LATA) est nécessaire pour que le malade en fin de vie échappe à une poursuite déraisonnable et désorganisée de soins ou d'actes diagnostics. Refuser que ces personnes

⁵⁴ B. RIOU, E. LEPRESLE et al., « L'urgence et la mort. Dons d'organes », *Actualités en réanimation pré-hospitalière*, 2005, SFEM éditions

⁵⁵ A.D'ALESSANDRO, J.PELTIER et al., « Understanding the antecedents of the acceptance of donation after cardiac death by healthcare professionals », *Crit. Care med*, 2008, vol. 36, n° 4 1 075.

–une fois reconnues mortes sur le plan encéphalique et déclarées décédées- soient prélevables au même titre que les autres, revient à encourager le maintien de situations ambiguës et insatisfaisantes. En outre l’obligation de prouver, en cas de prélèvement sur donneur en arrêt cardiaque persistant, comme le conseil d’Etat le recommande, que « *ce patient a fait l’objet d’une tentative de réanimation d’une ampleur et d’une durée telles que son absence de succès permet de conclure à l’irréversibilité des lésions cérébrales* » risque de pousser les équipes qui souhaitent prélever à un acharnement déraisonnable, rien que pour prouver qu’ils ont atteint l’ampleur et la durée exigées.

Un article américain⁵⁶ souligne le risque d’exposer de nombreux patients mourants à des interventions peri mortem inutiles dans le seul but de maintenir la viabilité des organes. De même, la question de l’injection d’anticoagulants avant la mort, dans le but exclusif d’améliorer l’état des organes paraît difficile à accepter⁵⁷.

Ainsi les textes envisagés, loin de constituer une avancée pour le malade en fin de vie, risquent de ne pas favoriser les évolutions souhaitables. La mission propose donc de lever les ambiguïtés sur la définition de la mort et de placer toutes les morts sur le même plan (cf. infra).

3.1.2. Le débat sur l’euthanasie active et certaines affaires médiatiques focalisent l’attention du législateur sur un sujet émouvant, mais minoritaire

3.1.2.1. La question de l’euthanasie a donné lieu à une intense activité médiatique et juridique

Lorsque les religions dominent la sphère privée, la question de ce qu’est une bonne mort est résolue : les épreuves de la vie ne sont qu’un moyen de préparer le passage vers l’au-delà. L’attitude des religions vis-à-vis de la douleur a certes évolué vers une meilleure prévention, mais lorsque les soins sont défailants, la foi permet de penser que les injustices et les tourments subis seront compensés par un Juge absolu.

En revanche, la perte des pratiques religieuses confronte nos concitoyens à l’idée que les souffrances et les épreuves sont des injustices irrémédiables et que la vie (sa qualité, sa durée) est LE bien précieux par excellence. Or, en certaines circonstances, l’un des critères d’évaluation d’une vie réussie (la durée) risque de s’opposer à l’autre (la qualité).

Prohibée notamment par les religions du livre (Christianisme, Judaïsme et Islam), l’euthanasie a ses militants qui souhaitent pouvoir arrêter au moment qu’ils auront choisi une existence trop dégradée, avec l’aide de médecins. La question – longtemps dévoyée par les nazis et les savants eugénistes qui avaient utilisé le mot pour le génocide – a resurgi à partir des années 70 à l’occasion de diverses affaires. Pour ne parler que des plus récentes, il convient de se rappeler les mesures disciplinaires demandées à l’encontre du Dr D... en 2001 qui avait injecté du potassium à l’une de ses patientes âgées, le cas poignant du jeune Vincent HIMBERT en 2003, la condamnation du Dr Laurence TRAMOIS en 2007 dans une affaire semblable, ou l’affaire Chantal SEBIRE en 2008. Ces affaires qui ont passionné le public et les médias ont donné lieu à de très nombreuses propositions de loi, d’origine parlementaire :

- dès 1978, le sénateur A. CAILLAVET déposait un projet de texte « *visant à permettre l’euthanasie en France* », puis en 1999 une nouvelle proposition « *relative au droit de mourir dans la dignité* » ;
- en octobre 2004, le sénateur M. DREYFUS- SCHMIDT déposait une proposition de loi « *relative au droit de bénéficier d’une euthanasie* » et la même année son collègue

⁵⁶ Y. RADY, J.L. VERHEIDJE et al., “Organ procurement after cardiocirculatory death : a critical analysis », *J. Intensive Care Med*, 2008, pp.303-312.

⁵⁷ K. ZEILER, E. FURBERG et al., « The ethics of non-heart-beating donation », *J Med Ethics*, 2008, n°34, pp.526-529.

- F. AUTAIN élaborait une proposition « *relative à l'autonomie de la personne, au testament de vie et à l'euthanasie volontaire* » ;
- la loi du 22 avril 2005, dite loi LEONETTI, qui vise tout à la fois à proscrire l'euthanasie active et à pallier les risques d'acharnement thérapeutique, n'a pas mis fin aux débats. Elle introduit pourtant le processus de « *décision collégiale* » et stipule que : « *ces actes [de soins] ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris.* ». Elle introduit surtout un nouveau concept : « *si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, ... la personne de confiance... la famille ou à défaut un des proches. La procédure est inscrite dans le dossier médical* » ;
 - en 2008, les députés A.WOJCUCHOWSKI et O. DASSAULT proposaient à nouveau une loi « *visant à autoriser le fait de mourir dans la dignité* » et le groupe PRG plaidait en juin 2009 pour une proposition de loi « *instaurant le droit de vivre sa mort* ».

Au départ défenseur de la non légalisation de toute atteinte à la vie et de toute euthanasie, y compris passive, le conseil national de l'Ordre des médecins a progressivement évolué en prenant en compte, non pas uniquement la durée de vie, mais aussi la qualité de vie.

Le décret portant code de déontologie médicale a ainsi été modifié à plusieurs reprises. Les articles 37 et 38 du décret n°95 1000 du 6 septembre 1995 indiquent en effet : « *en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique* » et « *le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort* ».

Le décret 2006-120 du 6 février 2006 va plus loin et insère au CSP l'article R 4127-37 suivant : « *[le médecin] doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable ... et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet que le maintien artificiel de la vie*».

Plusieurs pays ont légiféré pour autoriser la pratique de l'euthanasie active (Belgique, Luxembourg, district of Colombia aux USA). D'autres ont dégagé les médecins de poursuites (Pays Bas) ou autorisé le suicide assisté (Suisse, Luxembourg).

3.1.2.2. Mais l'euthanasie active ou le suicide assisté n'intéressent qu'une minorité de malades

Une enquête européenne (voir encadré ci-dessous) montre que, même dans des environnements favorables à l'euthanasie active ou au suicide assisté (comme la Suisse) de tels gestes ne concernent qu'une petite minorité. En outre on ne sait pas si la substance létale administrée n'est administrée que dans le but de donner la mort ou si elle est administrée avant tout pour soulager le malade, dût-elle donner la mort (cas typique de la morphine).

L'enquête EURELD (European end of life decisions)⁵⁸ a comparé en 2002 dans six pays (Italie, Suède, Belgique, Danemark, Pays-Bas, Suisse) les décisions médicales de fin de vie, en sélectionnant un échantillon de morts, en identifiant pour chacun le médecin signataire du certificat de décès et en lui envoyant un questionnaire anonymisé. 20 480 décès ont ainsi été étudiés. Dans ces six pays, environ un tiers des décès sont survenus de façon inattendue, sans intervention médicale. La mort a été précédée d'une décision de fin de vie dans 23% des cas en Italie, contre 51% des cas en Suisse : mise en route de traitement antalgique pouvant abrégé la vie, décision d'interrompre ou de ne pas mettre en œuvre un traitement (rare en Italie, plus fréquente ailleurs) jusqu'au décès assisté avec administration de substance létale (0,1% en Italie, 3,4% aux Pays Bas) ou au suicide assisté en Suisse (0,4%). En revanche, la pratique de la sédation profonde jusqu'à la mort est partout répandue (8,5% en Italie, 2,5% au Danemark).

L'INED a décidé de mener fin 2009 une enquête sur le même sujet, en garantissant aux médecins interrogés la confidentialité sur leurs pratiques, y compris illégales, ce qui soulève une question juridique et même judiciaire.

Ces enquêtes, comme les enquêtes d'E. FERRAND (cf. *supra*), ont cependant l'avantage de montrer qu'il existe un décalage entre la réalité des pratiques, les positions adoptées par quelques uns et les demandes des intéressés : peu de personnes ont envie d'être totalement informées de ce qui va leur arriver et tout le monde n'a pas envie de décider du moment de sa mort. Ainsi que le disait à la mission le Pr E. HIRSCH, « *on est passé du paternalisme à l'autonomie, mais aussi du malade « objet » au malade « héros »*, acteur de sa propre mort. Tout le monde a-t-il envie d'une mort héroïque ? Rien n'est moins sûr...

3.2. Les morts inexpliquées ne font pas l'objet de mesures adaptées

3.2.1. Les morts d'origine inconnue sont plus fréquentes dans notre pays que dans les pays anglo-saxons, alors que la pratique de l'autopsie se raréfie

Le décès de 33 569 personnes a été classé en France en 2006 dans la catégorie des « *symptômes et état mal définis* ». Parmi elles, 7 876 personnes sont mortes à l'hôpital. Cette catégorie est constituée :

- d'une part de « *morts subites et inexpliquées du nourrisson (MSIN)* » : cette sous-catégorie en constante diminution compte 250 enfants de moins de 1 an ;
- d'autre part de « *causes inconnues ou non précisées* » : cette sous-catégorie totalise 12 419 personnes,
- enfin d'une sous-catégorie « *autres* », dans laquelle le médecin n'a pas pu statuer sur la cause précise de la mort. Elle compte 21 262 personnes en 2006 et comprend un nombre important d'états mal définis comme coma, malaise, syncope, hémorragie sans autre précision, cachexie, hyperthermie etc. Dans un certain nombre de cas, le médecin a mentionné « *état de vieillesse* », sans privilégier une cause précise.

Tableau 18 : Les morts de causes mal identifiées en France en 2006

Catégories CIM 10	Hommes	Femmes	Deux
Causes inconnues (R00-R94)	6 687	5 370	12 057
MSIN (R 95)	141	109	250
Autres (R 96-99)	8 125	13 137	21 262
Total Symptômes et états mal définis (R00-R99)	14 953	18 616	33 569
- dont morts en hôpital et en clinique	3 405	4 471	7 876

Source : CépIDC INSERM

⁵⁸ J.BILSEN, J.COHEN, L.DELIENS, « La fin de vie en Europe : le point sur les pratiques médicales », *Population et sociétés*, janvier 2007, n° 430.

C'est dans la catégorie de symptômes et états mal définis (R00-R99) que l'on trouve le pourcentage le plus élevé de décès hors d'un établissement de soins (76,5%). Néanmoins, 23,5 % de personnes de cette catégorie sont décédées à l'hôpital de mort inconnue ou mal précisée, alors que l'on s'attendrait à ce que le diagnostic ait été établi, ou – si ce n'est pas le cas et que la mort n'a pas été prévue – à ce qu'une autopsie ait été effectuée afin de réduire cette proportion.

Il ne faut pas croire que seules des personnes très âgées et « mortes de vieillesse » se trouvent dans cette catégorie : il y a 6 119 personnes de moins de 60 ans et 13 490 personnes de moins de 80 ans dont on ne connaît pas la cause de la mort.

Tableau 19 : Age des personnes dont le décès est classé dans les « symptômes et états mal définis » (codes 55 R00 à 57 R99 de la CIM 10)

	0 à 19 ans	20 à 39 ans	40 à 59 ans	60 à 79 ans	Plus de 80	Total
Causes inconnues ou non précisées	299	1 012	2 956	3 229	4 561	12 057
Mort subite et inexplicquée du nourrisson (MSIN) code 56 R 95	250	0	0	0	0	250
Autres	76	287	1 489	4 142	15 268	21 262
Total symptômes et états mal définis	625	1 299	4 445	7 371	19 829	33 569

Source : CépiDC INSERM

Une fraction importante de décès échappe ainsi à toute analyse, alors que celle-ci pourrait révéler de troubles du rythme cardiaque, des embolies pulmonaires, des abcès et des infections méconnues, des accidents médicaux ou médicamenteux, des intoxications, voire des homicides masqués ...

La comparaison avec les pays anglo-saxons n'est pas à notre avantage, sauf pour les MSIN. Avec une population et un nombre de décès cinq fois plus grands⁵⁹, les USA ont moins de morts de cause inconnue que nous (27 986 contre 33 569) et le Royaume Uni, dont le nombre de décès est voisin du nôtre, en a presque trois fois moins.

Tableau 20 : Décès de morts inconnues en France, aux USA et au Royaume uni

Catégories CIM 10	USA*	UK	France
MSIN	2 247	Nd	250
Total Symptômes et états mal définis	27 986	11 030	33 569
- dont morts en hôpital et en clinique	8 829		7 876

Source : Statistiques USA 2004, le reste 2006

La raison en est simple et les séries télévisées américaines le montrent bien : les pays anglo-saxons accordent une place importante au pathologiste et à la recherche des causes de la mort. Aux USA, selon le professeur C. GOT, tout décès survenant à l'hôpital dans les 24 heures qui suit l'admission fait l'objet d'une autopsie systématique.

⁵⁹ USA : 2 401 400 morts en 2004 ; Royaume Uni : 504 052 et France : 515 952 morts en 2006.

La pratique de l'autopsie médicale (non médico-légale) a en effet chuté. Dans un rapport de 1997⁶⁰, le Professeur C. GOT déplorait déjà cet effondrement, qui s'est encore aggravé : en 1981 la **seule** Assistance Publique de Paris réalisait 5 791 autopsies pour recherche des causes de la mort, alors qu'en 1996, le nombre **total** des autopsies médicales réalisées en France dans ce but atteignait seulement 4 281. En 2000, l'AP-HP ne faisait plus que 534 autopsies, soit dix fois moins que vingt ans auparavant. Au centre hospitalier de Mulhouse⁶¹, le nombre d'autopsies médicales est passé de 426 en 1988 à 50 en 2003, le nombre d'autopsies médico-légales atteignant 27 la même année. Les interlocuteurs rencontrés signalent tous la difficulté d'obtention de cet examen.

La réticence de la famille, souvent invoquée, est à relativiser : dans la mort subite et inexplicquée du nouveau né, les autopsies ont pu être réalisées de façon systématique, dans un protocole bien rôdé. Les parents ont rapidement compris l'intérêt qu'il y avait pour eux et leurs futurs enfants, à comprendre le mécanisme du décès. Le corps doit être restauré, et sauf cas extrême, comme cela a été le cas à saint Vincent de Paul, cette restauration est respectueuse.

Inversement la non-pratique actuelle des autopsies conduit à passer à côté de pathologies familiales. Ainsi au CHU d'Amiens, deux autopsies ont été réalisées chez des personnes mortes subitement et ayant des antécédents familiaux de mort subite et ont permis de découvrir une dégénérescence du faisceau cardiaque. Mais surtout la pratique de l'autopsie constitue un contrôle qualité. Il est vraisemblable qu'une petite fraction des diagnostics soit erronée⁶² et il est regrettable que les établissements hospitaliers se passent d'un moyen efficace d'analyser les véritables causes de décès.

En fait, les cliniciens ne sont pas très enclins à avouer à la famille qu'ils ne savent pas de quoi est mort leur proche, ou qu'éventuellement ils se sont trompés. De leur côté, beaucoup d'anatomo-pathologistes – qui ont déjà fort à faire avec les examens sur le vivant – ne souhaitent pas développer une activité de nécropsie mal prise en compte financièrement pour leur service. S'agissant de l'autopsie médico-légale, son montant pose déjà problème. Elle n'est payée par la Justice qu'une somme forfaitaire d'environ 250€ mais certains auteurs estiment que son réel coût se situe entre 1200 et 2000 €⁶³. L'autopsie scientifique – qui rentre dans la tarification générale – a moins de chance encore de pouvoir se développer. Le nombre d'anatomo-pathologistes, déjà faible (environ 1500 en 2008) va un peu diminuer, alors que les besoins en biopsie augmentent.

A la Pitié-Salpêtrière à Paris, site de référence pour la neuropathologie, le service n'a réalisé en 2008 que 147 examens de cerveaux, ainsi que 31 autopsies de patients décédés dans l'établissement et 6 de l'hôpital saint Louis ainsi que 23 autopsies de personnes suspectes de Creutzfeldt Jakob. Le temps consacré à cet examen très spécifique est considérable : depuis le coup de téléphone initial jusqu'à la frappe du compte rendu final, l'examen complet d'un malade neurologique complexe demande 18 h 30. Il s'agit d'une estimation haute et le temps moyen d'une autopsie scientifique pour connaître les causes de la mort est plutôt de l'ordre d'une demi-journée (tous personnels compris) pour l'examen macroscopique.

L'INSERM n'est pas en mesure de connaître le nombre total d'autopsies réalisé, ni leurs résultats quand celles-ci sont effectuées à titre médico-légal. C'est ainsi que l'institut médico-légal de Paris refuse de lui communiquer les causes de décès après autopsie, arguant du secret de l'instruction, alors que la demande porte sur des résultats anonymes à visée de santé publique.

⁶⁰ Rapport sur les autopsies réalisé en 1997 à la demande de M. GAYMARD, secrétaire d'Etat à la Santé.

⁶¹ G. MEYER et al., « Le technicien de macroscopie lors d'une autopsie médicale et médico-légale », *Rev. Fse d'histotechnologie*, 1998.

⁶² Même référence

⁶³ V. CLEMENT, M. COZIC et al., « L'autopsie médico-légale : une approche en terme de coûts réels », *Jl. Med. Légale*, 2003, vol 46, n° 7-8, p 524.

Il serait, en outre, souhaitable de favoriser la réalisation de recherches épidémiologiques sur les personnes décédées de causes inconnue et leur famille, couplées à un programme d'autopsies, afin de faire diminuer à terme le nombre de morts de cause inconnue ou mal documentée.

3.2.2. Les obstacles médico-légaux (OML) sont rarement évoqués

3.2.2.1. Les OML

En cas de suicide ou de mort suspecte, le médecin est tenu de signaler aux autorités judiciaires l'existence d'un obstacle médico-légal (OML) à la poursuite des opérations funéraires.

Le certificat de décès prévoit la possibilité pour le médecin de repérer l'OML. La mission a pu observer que dans un contexte global où les obstacles-médicaux légaux sont rarement mentionnés, les pratiques sont extrêmement diverses. Ainsi le groupe hospitalier la Pitié Salpêtrière à Paris a connu en moyenne 86 OML par an entre 2001 et 2008 (avec un pic à 130 en 2008), alors que le CHU de Nîmes n'en a eu que 4 en 2008. La plupart des hôpitaux généraux et des établissements privés rencontrés confient ne relever que très exceptionnellement un obstacle médico-légal.

Pire encore, plusieurs exemples récents montrent des oublis inadmissibles. Ainsi dans un des établissements de l'AP-HP, c'est la chambre mortuaire qui a découvert, en faisant la toilette du mort, que celui-ci portait une cicatrice d'éborgement. Le blessé avait été hospitalisé plusieurs jours en réanimation à la suite d'une agression et y était finalement décédé. Le réanimateur, tout à sa réanimation, n'avait pas coché l'OML. Dans un exemple plus récent encore d'un décès suspect au sein même d'un hôpital psychiatrique, l'OML n'a été signalé qu'une fois le lieu de la mort totalement nettoyé et la toilette funéraire terminée !

Cette situation s'explique principalement par l'imprécision réglementaire qui entoure le sujet et par le défaut d'information assez unanimement partagé par le corps médical et les équipes administratives des établissements. Sur le certificat de décès, il est indiqué que l'obstacle médico-légal doit être mentionné pour les cas de « *suicide ou décès paraissant avoir sa source dans une infraction* ». En ce cas, le corps est à la disposition de la justice et un certain nombre d'opérations funéraires (toilette mortuaire, soins de conservation, inhumation ou crémation notamment) sont suspendues. L'article R. 1112-73 du CSP prévoit que « *dans les cas de signes ou d'indices de mort violente ou suspecte d'un hospitalisé, le directeur, prévenu par le médecin chef du service, avise l'autorité judiciaire, conformément à l'article 81 du code civil* ». Ce dernier article qui ne concerne pas directement le certificat de décès sert d'appui pour considérer, dans les établissements, que l'obstacle médico-légal doit être relevé dès lors que la mort est suspecte ou violente (chutes, accidents, noyade etc.). Il n'existe pas de liste précise des cas devant impliquer un OML ; la libre interprétation de chaque établissement – et même de chaque médecin – est la règle.

Les interlocuteurs rencontrés par la mission ont souligné la réticence du corps médical à signaler des OML : en effet le signalement suspend les opérations funéraires et provoque des délais importants pour l'inhumation ou la crémation, qui ne peuvent plus avoir lieu qu'après décision de l'autorité judiciaire compétente. De même la présentation du corps à la famille est susceptible d'être limitée par la procédure judiciaire. Cette « lourdeur » conduit le corps médical à ne réserver l'OML que pour les cas de mort évidemment suspecte. Il faut également considérer la réticence du corps médical et des établissements à « judiciariser » les décès. Enfin en cas d'accident iatrogène, l'hôpital est juge et partie et la réticence est encore plus grande.

3.2.2.2. Le cas des accidents du travail et maladies professionnelles (AT-MP) ou des accidents de guerre (guerre du Golfe, etc.)

Lorsque « *des droits sont liés à la cause du décès* », les opérations funéraires peuvent également être suspendues. En ce cas, il y a assimilation à l'obstacle médico-légal et seule une décision du procureur de la République peut permettre la reprise des opérations funéraires. Cette suspension est justifiée par la possibilité offerte aux ayants droit, aux caisses de sécurité sociale ou pour les anciens combattants de pouvoir prouver, au moyen d'une autopsie, l'imputabilité (ou non) du décès à une maladie, à un accident professionnel ou à des dommages de guerre.

Dans les faits, les AT-MP (a fortiori les dommages de guerre) ne sont jamais, ou presque, cochés comme OML et les opérations funéraires ne sont pas suspendues. Cela a pour conséquence de priver les bénéficiaires (ou les caisses) du moyen de contester la qualification du décès ou, dans certains cas d'obliger à des opérations d'exhumation afin de procéder à des autopsies.

Cette situation laisse penser que les accidents du travail, les maladies professionnelles, les accidents de guerre et plus généralement les accidents ne sont ni recherchés ni repérés lors des décès.

3.2.3. La liste des décédés sous X n'est ni établie, ni confrontée à celle des disparitions inquiétantes

3.2.3.1. Le dénombrement des morts inconnus n'est pas effectué

Dans les grands hôpitaux publics qu'elle a visités, la mission a constaté l'existence de plusieurs cas de personnes amenées dans le coma et décédées, sans que l'on connaisse leur identité. Il s'agissait d'adultes de tous âges, ayant eu un malaise ou un accident et ne portant pas directement sur eux leurs papiers d'identité (personne retrouvée sur une plage, malaise dans la rue ou dans un lieu public, accident d'un sportif isolé, tierce personne tuée dans un accident, personne ivre morte...). Ces cas semblent plus fréquents dans les hôpitaux du midi et de la région parisienne.

Il est difficile d'évaluer l'importance de ce phénomène. Dans la mesure où les médecins hospitaliers établissent pour ces personnes un certificat de décès « sous X », la mission pensait que leur nombre était connu de l'INSEE, destinataire du premier volet du certificat de décès. Mais l'INSEE a indiqué qu'elle ne faisait pas l'inventaire des décédés sous X.

Au vu des cas qui lui ont été rapportés, la mission estime qu'il en existe à l'hôpital entre plusieurs dizaines et plusieurs centaines par an. De son côté, le ministère de l'intérieur évoque entre 500 et 1000 décès sous X, tous lieux de décès confondus, hôpital compris. En région parisienne, certains corps vont se retrouver à l'institut médico-légal, d'autres non. Au seul cimetière de Thiais (en région parisienne) qui accueille des corps en provenance de l'AP-HP, on dénombre ainsi 15 personnes enterrées sous X en 2008⁶⁴.

3.2.3.2. Les procédures administratives sont disparates

Lorsque les assistantes sociales et le bureau des admissions n'ont pas réussi à trouver un proche, les hôpitaux informent les services de police ou de gendarmerie pour essayer de retrouver l'identité de ces personnes. Certains centres hospitaliers se plaignent d'avoir dû insister pour que ces services entreprennent des recherches minimales.

Mais du côté des hôpitaux, il n'y a pas non plus de procédure harmonisée. Dans la mesure où ces personnes sont décédées de mort naturelle, ou d'apparence naturelle, aucune enquête

⁶⁴ France Info 17 juin 2009

judiciaire n'est menée, et le rapprochement national avec des disparitions inquiétantes n'est pas effectué.

Or quelques exemples récents montrent que la situation n'est pas satisfaisante pour les familles : ainsi un jeune homme de 20 ans tombé du train, décédé en Saône-et-Loire, a été enterré sous X il y a six ans. Il revenait d'une rave party et n'avait pas ses papiers sur lui au moment de la chute. Ses parents qui le recherchaient dans une tout autre région ne retrouvèrent sa sépulture que six ans plus tard.

Autre exemple : un homme paraissant avoir entre 40 et 50 ans a été victime d'un malaise cardiaque en juin 2008 dans un centre commercial. Il est décédé après un mois de coma au CHU de Toulouse. Bien que l'hôpital et les services de police se soient donné la peine de faire procéder à un appel à témoin local, cette personne n'a pas été reconnue et a été enterrée sous X dans la partie du cimetière concédée aux indigents pour un délai de cinq ans.⁶⁵

3.2.3.3. Le rapprochement avec les disparitions inquiétantes n'est pas systématique

Chaque année, près de 6 500 personnes mineures ou majeures disparaissent. Plus de la moitié d'entre elles sont retrouvées dans les huit jours. Mais plusieurs centaines, dont la disparition fait craindre qu'elles aient été victimes d'un crime, d'un délit ou d'un autre événement préjudiciable, restent introuvables. Ces disparitions – considérées comme inquiétantes – font l'objet, selon le cas, d'enquêtes judiciaires (article 66 de la loi n°2002-1338 du 9 septembre 2002) ou administratives (article 26 de la loi n° 95-73 du 21 janvier 1995 d'orientation et de programmation relative à la sécurité) et sont inscrites au fichier des personnes recherchées, sauf si les circonstances de la disparition ou les nécessités de l'enquête s'y opposent.

En mai 2009, lors de la journée internationale des enfants disparus, l'hebdomadaire *L'Express* indiquait que 10 846 personnes étaient inscrites dans ce fichier. D'autres chiffres font état d'un ordre de grandeur de 48 000 dossiers déposés et traités chaque année...En réalité, les chiffres disponibles mesurent plus l'activité des services de police et de gendarmerie qu'ils ne donnent une liste exhaustive et actualisée de toutes les disparitions persistantes.

Une proportion non négligeable de ces personnes est constituée de personnes fragiles et parfois perturbées, qui sont par nature des clients possibles de l'institution hospitalière.

Le ministère de l'Intérieur a présenté en Conseil des ministres un projet de loi d'orientation et de programmation pour la sécurité intérieure (LOPSI) qui prévoit, dans ses articles 5 à 8, la possibilité pour les services de police, de procéder à des investigations techniques (empreintes génétiques, empreintes digitales, recherches odontologiques) sur des cadavres anonymes pour permettre leur identification et répondre à l'attente des familles.

Mais du côté hospitalier, il manque sur ce sujet une procédure homogène (concernant notamment la photo du mort) permettant aux services de police et de gendarmerie de centraliser les données et de les croiser à intervalle régulier avec le fichier des personnes disparues.

3.2.4. La transparence sur la mortalité iatrogène n'est pas assurée

La mortalité due aux soins hospitaliers n'est pas connue avec précision et de ce fait, elle donne lieu à des supputations⁶⁶.

⁶⁵ *La Dépêche du Midi*, 13 septembre 2008.

⁶⁶ Comme par exemple dans F. MALYE, P. HOUDART, J. VINCENT, *Le livre noir des hôpitaux*, 2009, Calmann-Lévy.

3.2.4.1. Le taux de mortalité de techniques médicales ou d'équipes hospitalières serait un indicateur de qualité extrêmement utile

La publication d'indicateurs de mortalité est une pratique anglo-saxonne qui contribue à l'amélioration de la qualité et à une saine concurrence. Le cas de ces petits établissements hospitaliers qui pratiquent peu la chirurgie réglée, mais ne veulent pas fermer, alors qu'ils présentent un nombre de morts par type d'intervention élevé en est une illustration. Pour se défendre, ces hôpitaux affirment rendre service et avoir des patients plus âgés, plus lourds, en tous cas différents des autres...et faute de référentiel national, il est impossible d'apporter la preuve absolue du contraire.

Le président de la République s'est déclaré favorable le 22 septembre 2008, lors d'une visite à la maison de santé de Bletterans (Jura) à une avancée concrète sur ce dossier, c'est-à-dire « à la publication par les hôpitaux de taux de mortalité, afin que chaque établissement analyse avec attention les causes des accidents liés aux soins prodigués en son sein ».

L'IGAS est souvent confrontée, lors de contrôles portant sur des services de chirurgie ou de maternité de petits centres hospitaliers, à cette question. A titre d'exemple à Epinal, après avoir effectué la première enquête avec l'Autorité de sûreté nucléaire (ASN) sur un premier accident de radiothérapie⁶⁷ ayant fait 24 victimes dont cinq décès, les enquêteurs de l'IGAS ont commencé à trouver de multiples complications chez d'autres patients irradiés pour cancer de la prostate. Découvrant chaque jour de nouvelles complications du traitement radique, ils ont voulu comparer ce taux à un taux national. A ce stade de leur enquête, le taux de rectite radique grave s'élevait en effet à 41%. Mais, faute d'un taux de complication et de mortalité de référence d'une part, et faute d'un contrôle exhaustif de tous les patients, d'autre part, il n'était pas possible d'apporter la preuve absolue du dysfonctionnement.

Or la connaissance du taux de mortalité d'une technique thérapeutique (chirurgie, radiothérapie ou chimiothérapie) dans un service donné serait un critère important à connaître pour choisir un établissement, avant de lui confier sa vie. Mais lorsqu'un patient se renseigne sur le risque d'une méthode, on lui donne les résultats des meilleures équipes américaines ou françaises, comme s'il allait de soi que chaque service, fût-il le plus inexpérimenté, était en mesure de reproduire d'emblée les résultats des meilleurs.

Le projet RESIRISQ, qui vise à diminuer les risques médicaux, a été développé à partir de 2000 par des chirurgiens et obstétriciens libéraux pour réagir à la hausse de leurs primes d'assurance. L'article 16 de la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie encadre l'accréditation des praticiens et concerne 35 000 spécialités à haut risque (chirurgiens, obstétriciens, anesthésistes). Elle vise à limiter les risques et à en réduire les conséquences. Les médecins accrédités déclarent les événements porteurs de risques médicaux (EPR) rencontrés dans leur pratique. Ceux-ci sont enregistrés sur une base anonyme, puis analysés pour en comprendre les causes. La HAS a également développé un site sécurisé sur lequel les médecins déclarent leurs EPR dans la base de retour d'expérience (REX). Elle réunit également une commission qui travaille sur les risques systémiques. 45% des événements déclarés concernent l'amont chirurgical : matériel absent, patient mal préparé, stérilisation déficiente, pré-requis non remplis.

3.2.4.2. En revanche, il ne faut pas exagérer l'importance de la pathologie iatrogène dans la mortalité globale

Une enquête a été menée entre avril et juin 2004 sous l'égide de la DREES⁶⁸ auprès de 292 unités de soins, publiques ou privées, de médecine ou de chirurgie, analysant au total 8 754 séjours correspondant à 35 234 journées pour connaître les événements indésirables graves hospitaliers

⁶⁷ Depuis, cinq autres accidents, intéressant au total 5500 personnes, ont été mis en évidence dans le service de radiothérapie d'Epinal. Ils portent sur des traitements effectués entre 1999 et 2005

⁶⁸ *Etudes et résultats*, DREES, mai 2005, n°398.

(EIG). Un EIG est défini comme « *un événement défavorable pour le patient consécutif aux stratégies et actes de diagnostic de traitement de prévention ou de réhabilitation* ». La DREES rappelle toutefois que « *la survenue d'un EIG ne signifie pas nécessairement qu'une erreur a été commise... une part importante des EIG est la conséquence de risques inhérents aux processus de soins* ».

Dans cette enquête 450 EIG ont été déclarés, dont 195 étaient antérieurs à l'hospitalisation qu'ils avaient au contraire provoqué et seulement 255 étaient survenus pendant la période d'hospitalisation (106 en médecine et 149 en chirurgie). Sur l'ensemble, seule la moitié environ était considérée comme évitable, et 8 décès ont été rapportés, comme étant associés à un événement indésirable grave. Mais aucun décès n'a été considéré comme directement causé par cet EIG « *ce qui renvoie à la rareté relative des conséquences extrêmes*», selon la DREES.

Par ailleurs le dispositif d'indemnisation des accidents médicaux⁶⁹ draine, de par sa fonction, les patients ou leurs ayant droit qui ont à se plaindre des accidents (fautifs ou non) provoqués par les établissements et les professionnels de santé, en application de la loi du 4 mars 2002. Une enquête de l'IGAS avait montré en 2005⁷⁰ que ce dispositif comportait un nombre limité de demandes abusives⁷¹. Les plaintes se partageaient à peu près à égalité entre le secteur public et le secteur privé. Sur cent dossiers, seize concernaient des victimes décédées. Contrairement à l'idée répandue selon laquelle la « *judiciarisation* » de la médecine est en marche, le nombre de dossiers déposés auprès des CRCI dans le cadre de l'indemnisation des accidents médicaux est non seulement à peu près stable, mais – ramené au nombre de séjours hospitaliers – il est relativement modeste.

Tableau 21 : Dossiers reçus par le dispositif d'indemnisation depuis sa création

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	Total
Nombre de dossiers déposés	1 907	3 553	2 728	2 736	3 446	3 561	17 931

Source : Rapport annuel ONIAM 2008

Le nombre d'infections nosocomiales à la charge de l'ONIAM – annoncé lors de la mise en place du dispositif comme devant concerner des centaines de milliers de personnes sur la base d'une première enquête nationale de prévalence concluant en 1996 à un taux de 7,6% d'hospitalisés – se limite à quelques dizaines par an, comme en témoigne le tableau ci-dessous :

Tableau 22 : Infections nosocomiales à la charge de l'ONIAM depuis la création du dispositif

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	Total
Infections nosocomiales	0	19	48	60	74	68	201
Dont décès	0	13	29	35	44	Nd	121

Source : Rapports d'activité ONIAM 2007 et 2008

Alors qu'une enquête nationale avait montré que c'était la chirurgie du colon qui était la cause la plus fréquente d'infections nosocomiales, les plaintes concernent avant tout la chirurgie orthopédique : les malades ou les entourages établissent une distinction entre les infections

⁶⁹ Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM) et commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux (CRCI).

⁷⁰ Rapport IGAS établi par C. DANIEL, F. LALANDE, C. PLANES-RAISENAUER, *L'indemnisation des accidents médicaux*, rapport n°2005-058, septembre 2005.

⁷¹ Définis ici comme étant des dossiers dans lesquels l'acte mis en cause ne peut manifestement pas avoir provoqué le dommage ou a amélioré l'état du malade, mais pas autant que souhaité.

nosocomiales qu'ils jugent illégitimes (par exemple celles qui transforment un patient souffrant d'une fracture de jambe fermée en un gangreneux qu'il faut amputer) et les infections qui ne font qu'aggraver un tableau déjà sombre.

Selon le Panorama 2007 mis en ligne par la SHAM, l'assurance qui a en charge la responsabilité civile médicale de près de trois établissements publics de santé et de trois centres de lutte contre le cancer sur quatre, le nombre de réclamations liées à des préjudices corporels s'élève à 5 088 en 2007, pour un enjeu financier de 195 M €. La SHAM ne publie toutefois pas le nombre de décès. Sur ces 5 088 réclamations, 4 503 ont pour objet une cause médicale, 134 un produit de santé (médicament, produits sanguins, dispositifs médicaux...) et 451 la vie hospitalière (autre que médicale : chutes, erreurs administratives, suicides, accidents de la vie courante...). Parmi les 4 503 causes médicales, l'infection représente 905 cas. Les réclamations concernant l'orthopédie arrivent loin en tête des réclamations (37%). Or cette spécialité est très peu pourvoyeuse de décès. De même, les accidents d'anesthésie concernent avant tout des incidents d'intubation (bris de dents) relativement mineurs. Les décès ne représentent vraisemblablement qu'une fraction faible des dossiers.

Certes ces statistiques ne donnent qu'une image partielle de la réalité des accidents médicaux et des infections nosocomiales, mais elles relativisent quand même les discours catastrophistes. Les spécialistes des maladies infectieuses ont en effet tendance à grossir le trait et à attribuer assez largement aux infections nosocomiales le décès d'une personne qui en est porteuse⁷². Ainsi une étude du comité de lutte contre les infections nosocomiales (C.CLIN Paris Nord⁷³) effectuée en 2002 sur 1945 décès (dont on n'indique pas les critères de sélection) assure que le décès leur est imputable dans 15,7% des cas. Une autre étude menée en région ouest sur 200 dossiers (là encore on ne sait pas s'ils sont représentatifs de l'ensemble) a estimé que 30% des décédés avaient une infection nosocomiale et affirme que 6% des décès leur sont imputables. Cette estimation revient à considérer que les autres causes de décès, pourtant établies selon des normes internationales codifiées, ne jouent aucun rôle. Qui peut croire en effet qu'un patient cancéreux métastasé, qu'un leucémique en deuxième récurrence n'est mort que d'une infection ? La même remarque est valable pour les accidents médicaux. D'autant que, comme nous l'avons indiqué dans le premier chapitre, le système de déclaration des décès exige un lien de cause à effet entre cause initiale et cause immédiate et (sur)valorise donc la mortalité infectieuse.

3.3. Les moyens nécessaires à la prise en charge des fins de vie et des décès ne sont pas identifiés

3.3.1. L'essentiel des moyens nécessaires à l'accompagnement des patients et des familles n'est jamais évalué

3.3.1.1. La prise en charge de la mort fait partiellement appel à des modes de financement spécifiques

La tarification à l'activité (T2A)

La tarification à l'activité concerne les activités de médecine, chirurgie et obstétrique (MCO) dans les établissements de soins publics et privés. Si certaines activités continuent d'être financées par des dotations et forfaits, les séjours en MCO sont financés sur la base de la T2A. Le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) a permis de classer le séjour de chaque patient au sein d'un Groupe homogène de malades (GHM - par exemple le GHM 23Z02Z soins palliatifs avec ou sans acte).

⁷² *Le Point* du 7 mai 2009 par exemple

⁷³ P.ASTAGNEAU et al., « La mortalité attribuable aux infections hospitalières », *ADSP*, mars 2002, n° 38.

Par la suite, chaque GHM est associé à son pendant financier, le *Groupe homogène de séjour* (GHS), défini par l'Assurance Maladie. Le GHS est en réalité le tarif applicable à un GHM donné pour une certaine durée de séjour ; en théorie à chaque type de séjour correspond un et un seul GHS. Cependant certains GHM se sont vus reconnaître des niveaux de sévérité différenciés (il y a quatre niveaux possibles) justifiant des financements eux aussi différenciés. La plupart des séjours ont une durée minimale et une durée maximale : en deçà de ces bornes des tarifs particuliers (tarif EXB) s'appliquent et au-delà des financements supplémentaires sont prévus (Tarif EXH).

Le coût spécifique lié à l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur famille est en partie pris en compte par la T2A, hors dispositif des soins palliatifs. Dans le cadre de la T2A, la reconnaissance d'un coût spécifique lié au décès se fait pour quelques GHM et GHS correspondants, essentiellement pour tenir compte des séjours de moins de 2 jours liés au décès :

Tableau 23 : GHS et GHM spécifiques aux cas de décès

GHS	GHM	Libellé du GHM	Bornes hautes	TARIF (en euros)	TARIF EXB (en euros)	TARIF EXH (en euros)
331	01M36E	Accidents vasculaires cérébraux non transitoires avec décès : séjours de moins de 2 jours		883,88		
332	01M37E	Autres affections de la CMD 01 avec décès : séjours de moins de 2 jours		849,26		
1226	04M24E	Affections de la CMD 04 avec décès : séjours de moins de 2 jours		962,19		
1804	05M21E	Infarctus aigu du myocarde avec décès : séjours de moins de 2 jours		916,16		
1805	05M22E	Autres affections de la CMD 05 avec décès : séjours de moins de 2 jours		970,81		
6800	18M13E	Affections de la CMD 18 avec décès : séjours de moins de 2 jours		872,07		
8759	25Z02E	Maladies dues au VIH, avec décès	61	11 425,77		346,23

En réalité ces GHS visent essentiellement à couvrir les dépenses occasionnées pour des malades pour lesquels la rapide survenue du décès empêche de facturer un GHS « classique » ; il ne s'agit pas de couvrir les dépenses occasionnées par l'accompagnement des malades et de leur famille.

En outre la version 11 de la classification des actes médicaux a vu la création de niveaux de sévérité variables au sein de certains GHM⁷⁴. Lorsqu'un décès survient pour un séjour dont le niveau de sévérité est le plus bas (niveau 1), la mobilisation supplémentaire de moyens est prise en considération à travers le reclassement du séjour dans le niveau immédiatement supérieur (le niveau 2 dont le tarif du GHS est plus élevé). Néanmoins ce « financement » ne vaut que pour les GHM comprenant plusieurs niveaux de sévérité et ne fonctionne qu'entre les niveaux 1 et 2.

3.3.1.2. L'accompagnement des personnes en fin de vie constitue pourtant une charge non négligeable pour les établissements

Alors que tous les interlocuteurs de la mission ont estimé que le décès était un phénomène consommateur de ressources (soins de support, temps donné à la famille, temps d'information et de concertation) pour les établissements, il n'existe ni étude ni évaluation précise des coûts générés

⁷⁴ Plus précisément, des racines de GHM.

par un décès. Pour les prises en charge complexes ou pour les fins de vie pour lesquelles l'hypothèse d'une limitation ou d'un arrêt de traitement est évoquée, les actions de coordination accroissent encore ce phénomène.

Mais les charges générées par la prise en charge des décès ne se limitent pas au temps en personnel. Des équipements et des locaux sont également nécessaires, notamment pour permettre au malade en fin de vie de disposer d'une chambre individuelle. Les espaces spécifiquement dédiés à l'accueil des familles dans nombre d'établissements, depuis la pièce de quelques mètres carrés consacrée à l'annonce du décès jusqu'aux « chambres des familles » que certains services réservent aux proches sont également à prendre en compte. Par ailleurs, et cela a son importance dans un système de tarification au séjour, la pratique qui veut qu'un lit soit resté vacant un moment après le décès d'un malade, pratique qui persiste dans de nombreux services, constitue une charge supplémentaire pour les établissements⁷⁵.

3.3.1.3. La spécificité des séjours dont l'issue est le décès n'est pas prise en compte

Les durées moyennes de séjour des personnes décédées sont plus élevées que les DMS des autres patients : la DMS moyenne des personnes décédées en MCO est de 12,9 jours en 2007 alors qu'elle n'est que de 5,9 jours en 2007 pour l'ensemble des personnes hospitalisées en hospitalisation complète. Si l'on affine l'analyse, pour toutes les catégories de diagnostics, les durées moyennes de séjour des personnes finalement décédées sont bien supérieures : les décès représentent donc un surcoût pour les établissements.

Tableau 24 : Durée de séjour par catégorie du diagnostic principal
(Base PMSI MCO 2007) - (Hors CM28 des séances et hors séjours sans nuitée)

Catégorie du diagnostic	Effectif	Durée moyenne de séjour	Décès	DMS des décédés
Anomalies congénitales	64 099	4,3	139	16,8
Hématologie	112 663	7,0	2 200	12,3
Maladies Endocriniennes	273 303	6,4	3 297	10,7
Maladies Infectieuses	183 481	8,0	12 161	13,2
Maladies de l'appareil circulatoire	1 224 778	7,1	54 107	9,2
Maladies de l'appareil digestif	1 027 358	5,3	15 825	13,3
Maladies de l'appareil génito-urinaire	590 463	4,7	4 833	14,3
Maladies de l'appareil respiratoire	608 424	7,2	30 693	11,8
Maladies de la peau et tissu sous cutané	122 441	6,2	1 131	21,0
Maladies des yeux et des oreilles	365 374	2,2	67	13,3
Maladies du système nerveux	349 532	5,9	4 842	15,5
Maladies du système ostéo-articulaire	735 194	6,4	1 645	16,8
Néonatalogie	7 191	10,4	41	19,6
Obstétrique	992 643	4,8	54	4,1
Symptômes	658 682	4,7	20 514	7,8
Traumatismes et empoisonnements	879 603	5,7	10 841	11,8
Troubles Mentaux	234 431	6,6	1 148	17,1
Tumeurs	772 759	7,7	25 244	16,9
Autres motifs	815 865	5,2	60 524	16,5
TOTAL	10 018 284	5,9	249 306	12,9

Source : ATIH

⁷⁵ La circulaire n° DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008, relative à l'organisation des soins palliatifs recommande « le respect d'un délai de décence après le décès d'un patient avant une nouvelle admission » ;

L'écart de durée de séjour à l'intérieur de la même catégorie de diagnostic entre ceux qui décèdent et ceux qui sortent en vie se révèle considérable. Cette différence n'induit pas, en principe, de biais de tarification entre établissement, du moins si la proportion de décès est identique pour un même GHM dans les différentes catégories d'établissement. Mais dans le cas contraire, cet écart constituerait une charge non compensée pour les établissements ayant des cas plus lourds et plus de décès. A ce stade, la mission n'a pas les moyens de se prononcer, mais cette question mériterait une analyse plus approfondie.

3.3.2. Les coûts nécessaires à la prise en charge des personnes décédées ne sont pas identifiés

3.3.2.1. Le décès est générateur de nombreuses tâches pour les services de soins

Le décès proprement dit est à l'origine de trois types d'interventions pour le personnel médical et soignant des services :

- en premier lieu, il implique des tâches administratives. Le médecin doit rédiger le constat de décès puis le certificat de décès. Seul un médecin titulaire (pas un interne) peut signer. En outre, le service doit procéder à la clôture du dossier du patient (puisque le décès est administrativement considéré comme une sortie) et identifier le corps (une fiche spécifique est le plus souvent prévue) avant son transport à la chambre mortuaire. Un inventaire des biens doit être remis à la régie ou au comptable, même en l'absence de dépôt.
- en second lieu, le décès nécessite la réalisation de tâches spécifiques, la toilette mortuaire (qui dure à peu près une demi-heure) et, le cas échéant, le retrait du pacemaker pour éviter que la pile n'explode en cas d'incinération ;
- enfin et surtout, il suppose une fonction d'accueil et d'accompagnement des familles. Il est difficile de quantifier la charge de travail que celle-ci peut représenter. Néanmoins l'ensemble des interlocuteurs rencontrés par la mission a insisté sur son importance.

Le centre hospitalier du Bassin de Thau, à Sète, a réalisé, à la demande de la mission, une étude sur le coût de la mort dans l'établissement. Pour les besoins de cette étude, une évaluation indicative du temps médical et soignant consacré à la prise en charge des patients décédés a été réalisée.

Tableau 25 : Temps médical et soignant consacré à la prise en charge des décès à l'hôpital de Sète

	Décès attendus (90% des décès)	Décès imprévus (10% des décès)
Toilette mortuaire/habillage	40 mn IDE	40 mn IDE
Réception de la famille	20 mn Cadre IDE Médecin	60 mn Cadre IDE Médecin
Tâches administratives	50 mn IDE 20 mn Cadre IDE 30 mn Médecin	50 mn IDE 20 mn Cadre IDE 30 mn Médecin
Transmission et clôture du dossier	10mn IDE	10mn IDE
TOTAL	100 mn IDE 40 mn Cadre IDE 50 mn Médecin	100 mn IDE 80 mn Cadre IDE 90 mn Médecin

Source : Données fournies par la Direction des Finances-Analyse de gestion du centre hospitalier du Bassin de Thau en juin 2009.

Les durées ici mentionnées sont indicatives et décrivent une situation souhaitable, lorsque le service n'est pas soumis à la pression de l'urgence. Dans ce dernier cas, les temps peuvent être réduits, au détriment le plus souvent de la réception des proches.

3.3.2.2. Le décès est générateur de nombreuses tâches pour les services administratifs

La gestion administrative des décès constitue également une charge pour les établissements qui disposent pour cela de services chargés de l'état civil gérant les déclarations de naissance et les déclarations de décès et constituant une interface avec les services municipaux de l'état civil. La charge peut s'avérer consommatrice de temps lorsqu'il s'agit de personnes isolées, indigentes ou dont l'identité est inconnue (les décédés sous x) puisque les services de l'hôpital effectuent des recherches parfois longues. A titre d'exemple, le Centre Hospitalier de Compiègne estime que les 639 décès connus par l'établissement en 2008 ont occupé 80% du temps de travail d'un adjoint administratif.

3.3.2.3. Les chambres mortuaires représentent une charge pour les établissements

Les établissements ayant plus de 200 décès par an sont soumis à l'obligation de posséder une chambre mortuaire. Les autres établissements n'y sont pas tenus mais peuvent le faire. Que l'établissement dispose d'une chambre mortuaire ou non, le séjour du corps est gratuit les trois premiers jours ; au-delà les établissements sont susceptibles de fixer un prix de séjour en chambre mortuaire. Cette pratique est rare : par exemple l'AP-HP ne facture aucun séjour quel qu'en soit la durée, mais le centre hospitalier de Compiègne facture la journée 75 €.

Pour les établissements ne disposant pas de chambre mortuaire, il est possible de s'assurer de la mise à disposition d'une chambre mortuaire par la voie de la coopération hospitalière. Mais, le plus souvent, les familles doivent, dans les dix heures suivant le décès, organiser le transfert des corps vers le domicile ou vers une chambre funéraire. Lorsque cela n'a pas été possible, le chef d'établissement doit transférer le corps vers une chambre mortuaire ou funéraire. Le coût du transfert et celui des trois premiers jours du séjour en chambre funéraire sont à la charge de l'établissement. Cette situation établit une différence de coût pour les familles selon que la personne est décédée dans un établissement ou dans un autre lieu. Une autre difficulté vient de ce que, dans certains cas, les établissements sont amenés à se substituer à la famille et à prendre en charge une partie du coût en chambre funéraire.

Le positionnement, dans les hôpitaux publics, des chambres mortuaires au sein de directions plus larges (le plus souvent les directions de la clientèle) aboutit le plus souvent à ne pas identifier de budget spécifique. Pourtant celles-ci sont susceptibles de représenter des coûts en investissement comme en fonctionnement. Ainsi à l'AP-HP, 33 hôpitaux ont une unité de gestion « service mortuaire ». Les dépenses cumulées de ces 33 unités en 2007 ont représenté 3 632 702 € pour 10 366 € de recettes⁷⁶. Si l'on considère qu'il y a eu 15 469 décès à l'AP-HP en 2007, cela représente en moyenne une dépense de 234 € par personne décédée. Un tel ratio est bien sûr un peu grossier (tous les patients de MCO/SSR décédés n'ont pas été dans les chambres mortuaires) mais il permet d'approcher la charge financière représentée par l'activité mortuaire des établissements. Dans cette perspective la mission a par ailleurs observé que le ratio moyen d'etp en chambre mortuaire était d'1 etp pour 200 personnes décédées.

Ces ratios concernent principalement le fonctionnement, ils ne prennent pas en considération les dépenses d'investissement nécessaires à l'ouverture et à la rénovation des chambres mortuaires. Il n'existe malheureusement pas de répertoire national des établissements comportant une chambre mortuaire et donc pas de statistiques permettant de connaître le nombre de

⁷⁶ Seuls 4 établissements ont comptabilisé des recettes.

personnes décédées ayant séjourné dans une chambre mortuaire. La DHOS ne connaît pas le nombre de chambres mortuaires. La FHF (qui représente 1 020 établissements sanitaires) indique que pratiquement tous les établissements MCO (640) possèdent une chambre mortuaire. Le nombre d'établissements privés soumis à l'obligation légale n'est pas connu. Il n'est donc pas possible d'évaluer aujourd'hui le coût global de la prise en charge des personnes décédées par les services mortuaires des établissements.

3.3.3. L'absence d'évaluation du coût de la mort dans les établissements freine les initiatives

Dans la mesure où les charges liées à la mort ont été intégrées aux calculs qui ont permis de fixer les différents GHS, leur non-évaluation n'induit pas de distorsions dans le financement de telle ou telle activité⁷⁷. Les difficultés tiennent davantage au fait que – non évaluées et non financées comme telles – ces charges sont perçues par les services comme un surcroît de travail non pris en considération. Toute démarche d'amélioration de la prise en charge des malades en fin de vie ne peut être réalisée qu'en faisant appel à des ressources prélevées sur d'autres activités. En d'autres termes, l'absence d'identification des moyens mis en œuvre limite la possibilité pour les services et les établissements de s'engager dans des processus de progrès.

3.4. Les soins palliatifs constituent la seule réponse globale des établissements hospitaliers aux problèmes posés par la fin de vie

3.4.1. Le développement des unités de soins palliatifs a constitué un remarquable progrès, mais ne concerne que peu de malades

La politique de développement des soins palliatifs, initiée en France dans les années 80 à l'imitation des anglo-saxons, a été marquée par plusieurs textes qui ont progressivement renforcé leur place et leur rôle dans les établissements.

Les textes successifs concernant les soins palliatifs

Depuis la première circulaire abordant ce sujet en 1986⁷⁸, plusieurs lois sont venues établir les bases juridiques des soins palliatifs :

- la loi hospitalière du 31 juillet 1991 (introduisant notamment l'article L.6112-2 du CSP) et l'ordonnance du 4 septembre 2003 (codifiée à l'article L.6112-7 du CSP) les identifient dans les missions de l'hôpital : « *les établissements publics de santé et les établissements de santé privés participant au service public hospitalier (PSPH) organisent la délivrance des soins palliatifs en leur sein ou dans le cadre de structures de soins alternatives à l'hospitalisation* »;
- la loi du 9 juin 1999, puis la loi 2002-303 du 4 mars 2002 fixent dans la première partie du CSP, les droits du malade : « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* » (article L.1110-9) et décrivent les soins palliatifs : « *les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir l'entourage* » (article L.1110-10). L'article L. 1110-11 introduit le concours possible de bénévoles formés à l'accompagnement.
- la loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, qui vise à pallier les risques d'acharnement thérapeutique, promeut également le développement des soins palliatifs.

Plusieurs circulaires (DHOS/DGS N° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation

⁷⁷ Nous avons vu plus haut à quelle condition il n'y avait pas de biais, ce qui n'est pas forcément garanti.

⁷⁸ Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, dite « circulaire Laroque » du nom de la chef de service de la DGS (Geneviève LAROQUE) qui en était l'inspiratrice.

des soins palliatifs et de l'accompagnement, circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs) complètent et commentent le dispositif.

Plusieurs plans triennaux ou quadriennaux (1999/ 2001, 2002 /2005, 2008/2012) ont témoigné de la volonté politique de développement des soins palliatifs. Entre 2003 et 2007, le plan cancer a repris à son compte leur développement. En outre la Fondation de France a accompagné le mouvement en finançant, depuis 1988, 1 400 projets pour un total de 38 M€⁷⁹. Tirant le bilan de ces plans successifs, le rapport écrit par ATEMIS note en 2008⁸⁰ : « *le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement est marqué depuis 20 ans par une volonté politique forte et constante, confirmée dans ses principes et précisée dans ses objectifs opérationnels* ».

De fait, les moyens affectés aux soins palliatifs ont augmenté dans une forte proportion ces dernières années : 4 012 lits de soins palliatifs sont recensés en 2007 (3 075 pour les lits identifiés (LISP) et 937 lits dans les 89 unités de soins palliatifs existant sur tout le territoire), alors qu'il n'y en avait que 742 en 1999. Dans le même intervalle, les équipes mobiles de soins palliatifs sont passées de 184 à 340. En 2007, 93 369 séjours ont été codés en soins palliatifs pour les seules activités MCO.

Tableau 26 : Evolution du nombre d'équipes mobiles et de lits de soins palliatifs depuis 1999

Nombre	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Lits identifiés de soins palliatifs	-	-	232	316	758	1 281	1 908	Nd	3 075
Lits d'unité de soins palliatifs	742	Nd	808	834	782	783	825	Nd	937
Total lits soins palliatifs	742	Nd	1 040	1 150	1 540	2 064	2 733	Nd	4 012
Equipes mobiles de soins palliatifs	184	Nd	265	291	309	317	328	Nd	340

Source : ATEMIS 2008 à partir des données DHOS, p 6

Les réussites de cette politique sont nombreuses : beaucoup de malades ont, grâce aux unités de soins palliatifs, pu mourir dignement, entourés de leur famille ; la culture palliative a considérablement influencé les actes des personnels hospitaliers, beaucoup d'infirmiers ont été formés, la douleur a reculé et les antalgiques ont été de mieux en mieux employés, des réflexions sont partout en chantier...

Malgré les insuffisances stigmatisées par le comité national de suivi du développement des soins palliatifs⁸¹, la formation aux soins palliatifs et à la fin de vie progresse⁸². La formation constitue d'ailleurs un des trois axes prioritaires du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, programme qui témoigne des efforts très importants consentis par le gouvernement sur le sujet.

⁷⁹ C. PRIEUR, *Le Monde*, 11 juin 2009.

⁸⁰ ATEMIS (analyse du travail et des mutations de l'industrie et des services), *Etat des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national*, octobre 2008.

⁸¹ Rapport de fin d'exercice du comité en date du 12 janvier 2008.

⁸² Pour un bilan, voir l'étude Atémis précitée.

3.4.2. Le champ couvert par les autres soins palliatifs est imprécis et leur mise en œuvre est souvent incertaine

3.4.2.1. Une conception extensive des soins palliatifs a accompagné leur développement en France

Comme la Cour des comptes l'a fait remarquer « *le champ d'application des soins palliatifs reste flou et imprécis* »⁸³. L'OMS définit les soins palliatifs comme « *des soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort* ». Les textes réglementaires français⁸⁴ reprennent globalement cette définition en insistant sur la dimension interdisciplinaire et sur la prise en charge de l'entourage.

En revanche, les définitions retenues en France n'opposent pas aussi nettement que l'OMS finalité curative et finalité palliative. S'il est communément admis que des soins curatifs (par exemple des soins en radiothérapie ou en chimiothérapie) peuvent coexister avec des soins palliatifs, plusieurs conceptions s'opposent pour décider si les soins palliatifs doivent être réservés aux phases terminales ou avancées de la maladie ou intervenir dès qu'une maladie grave est diagnostiquée.

Il n'est à cet égard pas inutile de remarquer que la notion de soins de support qui dans de nombreux pays – notamment anglo-saxons – englobe celle de soins palliatifs est quasiment absente de la réglementation française. Dans la pratique, on observe que 55 507, soit 57,6% des séjours avec un codage « soins palliatifs » s'achèvent par un décès tandis que 40 862 ont un autre mode de sortie :

Tableau 27 : Séjours de MCO avec un GHS de soins palliatifs ventilés par mode de sortie en 2007

	Nombre de séjours	Pourcentages
Mutation ⁸⁵	3 462	3,6 %
Transfert ⁸⁶	10 276	10,7 %
Domicile	27 124	28,1 %
Décès	55 507	57,6 %
Total	96 369	100 %

Source : ATIH

Il n'est pas possible de savoir dans quel cadre s'effectue le retour à domicile des personnes ayant bénéficié de soins palliatifs en milieu hospitalier et notamment si la prise en charge palliative se poursuit ou si le retour à domicile s'effectue sans prise en charge spécifique. 39% des malades sortent de soins palliatifs vers la MCO. Il n'est pas possible de déterminer s'ils ont fait l'objet d'un suivi palliatif dans ces services.

⁸³ Rapport annuel 2007 de la Cour des comptes, « la politique des soins palliatifs » et la réponse du Ministre de la santé et de la solidarité.

⁸⁴ Voir par exemple la circulaire n°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

⁸⁵ Mutation : départ dans un autre service de l'établissement.

⁸⁶ Transfert : départ vers un autre établissement.

Tableau 28 : Séjours de MCO avec un GHS de soins palliatifs ventilés par destination après transfert ou mutation en 2007

Destination	Nombre de séjours	Pourcentage
Vers MCO	5 353	39,0 %
Vers SSR	7 465	54,3 %
Vers SLD	893	6,5 %
Vers Psychiatrie	27	0,2 %
Total	13 738	100 %

Source : ATIH

L'ensemble de ces données montre que les soins palliatifs ne s'appliquent pas exclusivement aux phases terminales, mais sont également prescrits pour des phases amont de la maladie. Parallèlement, seuls 22% des personnes qui décèdent à l'hôpital bénéficient de soins palliatifs (cf. *supra*). Ainsi, ceux qui en ont besoin n'en bénéficient pas systématiquement et ceux qui sont codés comme ayant eu des soins palliatifs n'ont pas nécessairement ceux qui en auraient le plus besoin.

3.4.2.2. L'existence d'un GHM soins palliatifs ne garantit pas la spécificité des soins prodigués.

La stratégie de développement des soins palliatifs en France a consisté à promouvoir la diffusion d'une culture palliative plutôt que de favoriser exclusivement la création de structures spécifiques. Cette stratégie s'est incarnée dans la reconnaissance de modes de prise en charge diversifiés. Ainsi, outre un GHS soins palliatifs avec ou sans acte de très courte durée correspondant au GHM 23Z02T, il existe 3 GHS correspondant au GHM 23Z02Z soins palliatifs.

Ces trois GHS correspondent, en théorie du moins, à trois niveaux de prise en charge :

- le niveau le plus élevé est celui de l'unité de soins palliatifs (USP). Cette unité dispose de personnels formés et dédiés, de locaux adéquats dans lesquels le confort du malade et de sa famille sont privilégiés, ainsi que d'équipements ad hoc. Le GHS 7994, correspond à ce niveau de prise en charge. Les USP assurent les prises en charge les plus complexes ;
- le niveau le moins élevé est celui du GHS 7992 pour les soins palliatifs avec ou sans acte en MCO sur un lit non identifié. Concrètement un tel GHS peut être codé sur n'importe quel lit de MCO dès lors qu'une prise en charge de type palliative a été apportée au malade ;
- le niveau intermédiaire est celui du GHS 7993 pour les soins palliatifs avec ou sans acte en lit identifié. Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) sont accordés aux établissements par les agences régionales d'hospitalisation (ARH) en fonction d'une enveloppe globale prévue par la programmation pour le développement des soins palliatifs arrêtée en LFSS (loi de financement pour la sécurité sociale). Ces LISP donnent lieu à une contractualisation et un avenant au CPOM (contrat d'objectif et de moyens) des établissements. Le dossier de demande, pour lequel la DHOS a mis à disposition des établissements un guide d'élaboration en mars 2004 exige de fournir un nombre important d'informations sur l'activité des services en matière de soins palliatifs. Les services qui reçoivent un LISP bénéficient d'un ratio de personnel majoré (0,3 ETP supplémentaires par rapport à un lit standard). En contrepartie, ils doivent mettre en place une organisation susceptible de prendre en charge une démarche palliative. Une circulaire de la DHOS⁸⁷ rappelle synthétiquement les éléments clés de cette organisation :

« Les LISP s'inscrivent dans une organisation graduée des soins palliatifs et se conçoivent dans un esprit de mutualisation des compétences et des moyens. Les établissements de santé disposant de LISP ont vocation à participer à un réseau de santé de soins palliatifs, de

⁸⁷ Circulaire n°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

cancérologie ou de gériatrie. L'organisation du service doit permettre, si les personnes le souhaitent :

- *l'intervention d'un psychologue auprès des patients concernés ou leurs proches;*
- *l'intervention d'un assistant de service social auprès des patients concernés ou leurs proches;*
- *l'intervention de bénévoles d'accompagnement auprès des patients et de leurs proches accueillis;*
- *ainsi que des visites libres aux patients, sans horaires prédéfinis, et des échanges entre membres de l'équipe, proches et bénévoles d'accompagnement;*
- *et l'accueil direct de patients en situation de crise.*

La pluridisciplinarité est nécessaire pour assurer la qualité de la prise en charge et de l'adaptation du projet de soins aux besoins du patient et de ses proches. L'organisation retenue pour les LISP doit donc identifier et réserver des temps partagés en équipe consacrés aux échanges d'informations et aux synthèses cliniques. Les modalités de soutien envisagées pour l'équipe (groupe de parole et/ou d'analyse des pratiques, réunions d'analyse de cas, ...) doivent être définies. Le recours à une supervision individuelle doit être possible ». En sus, un référent médecin et un référent soignant en soins palliatifs doivent être désignés et formés.

Ces prises en charge présentent des faiblesses importantes. En premier lieu, aucun document ne définit précisément ce qu'est une prise en charge palliative en milieu hospitalier ; aucun référentiel ne précise les critères de validation du GHM soins palliatifs. Cette validation conditionne pourtant la possibilité de coder l'un des trois GHS. Afin de mettre fin à une situation favorisant les abus, la CNAMTS a diffusé auprès des DIM des hôpitaux une note précisant les critères de décision pour la validation du GHM soins palliatifs (voir annexe 10), mais pour éviter les risques contentieux, la CNAMTS a délibérément retenu des critères peu contraignants :

« Pour valider le GHM 23Z02Z, il faut valider le diagnostic principal de soins palliatifs DP Z51.5. Pour retenir le diagnostic principal de soins palliatifs, on conviendra de retenir les éléments associés suivants au cours du séjour concerné :

- *Une affection causale : affection maligne ou tout autre maladie chronique mettant en jeu le pronostic vital (neurologique notamment), à un stade avancé de la maladie,*
- *Une prise en charge multidisciplinaire faisant intervenir au cours du séjour, outre le personnel médical et infirmier, au moins un des intervenants suivants (psychologues, psychiatres, diététicien, assistant social, kinésithérapeute, ergothérapeute), au vu des éléments présents dans le dossier médical,*
- *Une prise en charge associant au moins 3 des soins de support parmi les soins suivants, au vu des éléments figurant au dossier médical :*
 - *Une prise en charge de la douleur*
 - *Une prise en charge psychologique*
 - *Des soins de nursing (hygiène, mobilisation, soins de bouche, soins d'escarres, ...)*
 - *Un traitement des divers symptômes vecteurs d'inconfort (toux, dyspnée, prurit, dysphagie, nausées, vomissements, déshydratation, troubles du transit, anxiété, dépression, troubles du sommeil ...)*
 - *Une prise en charge nutritionnelle*
 - *Des soins de masso-kinésithérapie et rééducation physique*
 - *Une prise en charge sociale ».*

Malgré ce faible niveau d'exigence, le département des fraudes administratives et médicales de la CNAMTS a remarqué à diverses reprises, lors de contrôles d'établissements hospitaliers, que si l'affection causale était le plus souvent retrouvée dans les dossiers par les contrôleurs, les autres critères n'étaient pas toujours remplis. Pourtant, dès lors qu'un malade souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital, la visite d'un psychologue associée par

exemple à des soins d'escarres et un traitement des nausées suffit à considérer que la personne a reçu des soins palliatifs. La présence dans le service d'un médecin ou d'un infirmier formé aux soins palliatifs n'est pas exigée pour estimer qu'il y a prise en charge palliative.

Autrement dit, ce qui est appelé aujourd'hui soins palliatifs dans les établissements hospitaliers est parfois réduit à l'administration de quelques soins de support, qui ne présentent aucun caractère nouveau, notamment en oncologie. Peut-on dire pour autant que les 78% de décès hospitaliers qui n'ont pas reçu de GHS de soins palliatifs n'ont pas bénéficié de soins de support ? ou doit-on considérer au contraire que ces soins de support sont assez généralement dispensés et que la mention « soins palliatifs » ne constitue, dans certains cas, qu'un artifice de codage visant à optimiser le financement des soins ? Il est difficile de répondre à ces questions, mais l'existence du GHM soins palliatifs ne rend compte ni de la réelle activité en soins palliatifs ni de l'étendue des soins de support dispensés aux personnes en fin de vie.

3.4.2.3. En pratique, seules les USP garantissent une réelle prise en charge spécifique en soins palliatifs

Les unités de soins palliatifs qui sont spécialisées pour accueillir les situations complexes assurent une prise en charge palliative spécifique, de part la compétence de leur personnel et leur équipement adapté. Tel n'est pas nécessairement le cas en lit identifié.

Les LISP ne sont que rarement matériellement identifiés : il s'agit surtout de la possibilité donnée à un service de « coder » un GHS 7993 (LISP) sur un lit que rien ne distingue des autres lorsqu'un malade bénéficie de soins permettant un codage soins palliatifs. La mission n'a pas observé de prise en charge spécifique des services possédant des lits identifiés par rapport aux services ayant une activité palliative sur des lits standards, si ce n'est la possibilité d'avoir 0,3 ETP supplémentaires et hormis la présence obligatoire des référents. En 2007, il existait entre 3 075⁸⁸ et 3 086⁸⁹ LISP.

Les interlocuteurs rencontrés considéraient d'ailleurs les LISP sous l'angle du financement et non pas sous celui de l'organisation de la prise en charge : lorsqu'un service bénéficie d'un LISP, le mode d'organisation n'est pas réellement modifié. Il est difficile de savoir ce qui justifie précisément la différence de 30% entre le GHS sur lit standard et le GHS LISP, au regard des coûts engagés par les différentes structures.

Les LISP, et a fortiori les soins palliatifs sur lits non identifiés, sont moins un vecteur de diffusion de la culture palliative qu'un mode de financement indirect des tâches d'accompagnement. Ainsi le CLCC de Montpellier qui a compté 276 décès en 2007 ne dispose que de 3 lits identifiés soins palliatifs : on peut espérer que la démarche palliative ou les soins de support n'ont pas été limités à ces trois lits ; concrètement les malades en fin de vie qui occupaient ces lits n'ont reçu ni plus ni moins de soins de support que les autres malades en fin de vie de l'établissement.

Cette situation, propice aux opérations d'optimisation du codage des actes, a conduit la CNAM, en 2008 comme en 2009, à faire du contrôle des trois GHS soins palliatifs une priorité.

Au total, aujourd'hui, seuls 2,5% des personnes qui meurent à l'hôpital ont reçu un GHS correspondant à une prise en charge dans une USP. Pour près de 20% des morts, une prise en charge de soins palliatifs sur lit identifié ou sur lit non identifié est mentionnée, mais il est impossible de savoir s'ils ont réellement bénéficié de soins palliatifs complexes. Le développement des soins palliatifs pourrait bien n'avoir modifié que marginalement la situation de la grande masse des patients qui meurent à l'hôpital.

⁸⁸ Données DHOS citées par le Rapport *Etat des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national* réalisé par Atémis en octobre 2008 pour le compte de la DREES et de la DHOS.

⁸⁹ Données figurant dans le *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012*.

Tableau 29 : Personnes décédées ayant eu un séjour avec l'un des trois GHS soin palliatif en 2007

	Nombre de personnes décédées	Pourcentage parmi les décès avec un GHS soins palliatifs	Pourcentage parmi l'ensemble des décès hospitaliers
Lits non identifiés	24 669	44,8%	9,9%
Lits identifiés	24 162	43,9%	9,7%
USP	6 245	11,3%	2,5%
Total	55 076	100 %	22,1%

Source : ATIH, calculs de la mission

3.4.2.4. Le bilan des EMSP est incertain

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) constituent une modalité de diffusion de la culture palliative par le soutien et l'aide qu'elles apportent aux services qui en font la demande. Constituées de personnels formés, les EMSP permettent d'améliorer la prise en charge des malades en fin de vie et de mettre en avant des préoccupations qui autrement seraient sinon ignorées, au moins reléguées au second plan.

Néanmoins, il existe plusieurs limites à leur action : en premier lieu ces équipes sont dépendantes de la volonté des services de faire ou non appel à elle ; dans tous les établissements visités les EMSP reconnaissent ne jamais intervenir dans certains services. En outre, ces équipes sont parfois critiquées par les personnels soignants, car elles ne dispensent pas de soins : dans les situations d'urgence ou lorsque les malades sont connus depuis fort longtemps par le service, la position de conseillers des EMSP peut être mal acceptée ou n'apporter qu'une aide limitée.

Un bilan de l'activité des EMSP devrait être fait pour, le cas échéant, modifier ce qui devrait l'être dans leur organisation comme dans leur positionnement.

3.4.3. Le financement spécifique des soins palliatifs manque de cohérence

Le financement des soins palliatifs constitue le seul mode de prise en charge financière spécifiquement consacré aux patients en fin de vie (en théorie du moins).

3.4.3.1. Un financement partagé entre T2A, MIGAC et dotation globale

Par définition le financement T2A est limité aux activités MCO : il exclut donc les activités de soins de suite et de réadaptation (SSR) ainsi que le financement des soins palliatifs sur lits identifiés dans les établissements non soumis à la T2A (hôpitaux locaux essentiellement). Ces structures, SSR et hôpitaux locaux, reçoivent une enveloppe annuelle de 13 000 euros par lit identifié de soins palliatifs (LISP).

Pour les soins palliatifs en MCO, le financement est désormais assuré par la T2A et par les MIGAC⁹⁰ pour les EMSP. Pour ce qui concerne la T2A, les trois GHS correspondant au GHM 23Z02Z soins palliatifs ont une borne basse de 4 jours et une borne haute de 12 jours. En deçà comme au-delà de ces bornes des tarifs journaliers sont appliqués. Comme il est d'usage en matière de T2A, les tarifs pour le secteur public et privé à but non lucratif sont différents des tarifs du secteur privé à but lucratif⁹¹ :

⁹⁰ Missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation.

⁹¹ Différence imputable essentiellement à la facturation des actes des médecins dans le secteur privé.

Tableau 30 : Tarification des GHS de soins palliatifs dans les établissements publics⁹² et privés en 2009.

GHS	Borne basse	Borne haute	Tarif (en €)		Tarif EXB93		Tarif EXH94	
			Public	Privé	Public	Privé	Public	Privé
7992	4	12	4 275,33	2 690,12	1 068,83	672,53	279,19	124,60
7993			5 557,93	3 497,14	1 389,48	874,28	362,95	161,98
7994			6 412,99	4 035,07	1 603,25	1 008,77	418,79	186,90

La hiérarchie des tarifs entre les trois GHS est censée représenter des niveaux de prise en charge différenciés : c'est ainsi que le tarif LISP correspond à 130% du tarif en lit non identifié et le tarif en USP correspond à 150% de ce même tarif de base.

En 2009 un GHM (23Z02T) soins palliatifs avec ou sans acte de très courte durée a été créé auquel correspond un nouveau GHS (7991) pour les séjours inférieurs à 24 heures. Le tarif de ce GHS est de 558, 03€.

3.4.3.2. Des modalités de financement inadaptées

Plusieurs critiques peuvent être formulées sur ce système de financement. En premier lieu, le financement des lits de soins palliatifs en SSR et dans les hôpitaux locaux est très inférieur à celui de ces lits dans les établissements en T2A. Trois séjours seulement en lit identifié dans un établissement en T2A sont valorisés à hauteur de 16 673,79€ alors que l'enveloppe annuelle pour le même lit en SSR ou en hôpital local est de 13 000€. Cette situation est peu incitative au développement des soins palliatifs dans ces structures.

En second lieu, on peut s'interroger sur la pertinence d'appliquer les principes de la T2A aux soins palliatifs dès lors que la qualité de prise en charge en soins palliatifs n'est pas fonction de la durée de séjour. Les autorités de tarification, conscientes de cette difficulté, ont modifié les tarifs en 2009 par rapport à ceux de 2008 :

Tableau 31 : Tarification des GHS de soins palliatifs dans les établissements publics en 2008

GHS	Borne basse	Borne haute	Tarif (en €)	Tarif EXB	Tarif EXH
			Public	Public	Public
7956	-	35	6357,21		289,23
7958			8264,37		376
7957			8900,09		404,92

Il n'y avait pas, en 2008, de borne basse alors que la borne haute était de 35 jours, ce qui avait pour effet, en présence d'une durée moyenne de séjour de 16,5 jours en USP par exemple⁹⁵, de sous-financer les séjours longs et de survaloriser les séjours courts. Le fait de ramener la borne haute à 12 jours et de verser un forfait journalier pour les séjours plus longs en 2009 a donc permis de mieux financer les séjours longs.

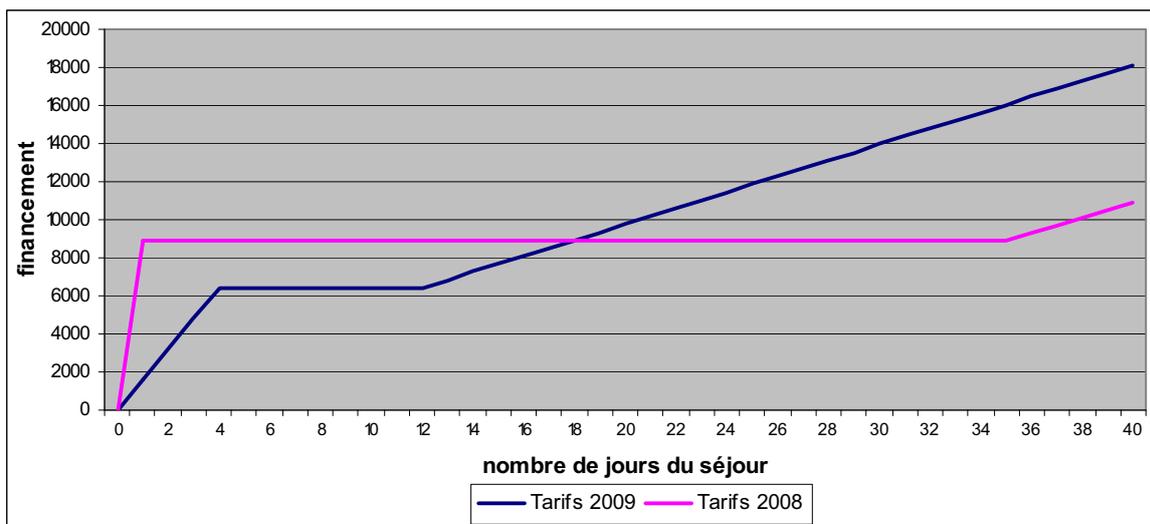
⁹² Catégorie qui comprend les établissements privés sans but lucratif.

⁹³ Tarif journalier applicable aux séjours inférieurs à la borne basse dont la formule est TJ= tarif du GHS – (borne basse – durée de séjour)x tarif EXB ; dans le cas des soins palliatifs cette formule aboutit à faire correspondre le tarif journalier avec le tarif EXB : pour une journée en GHS 7992 le tarif sera de 1 068,83€ dans l'hôpital public, pour deux journées de 2 137, 36€ (2x1 068,83) etc.

⁹⁴ Forfait journalier applicable aux séjours excédant la borne haute qui s'ajoute au tarif du GHS.

⁹⁵ Donnée ATIH pour 2007.

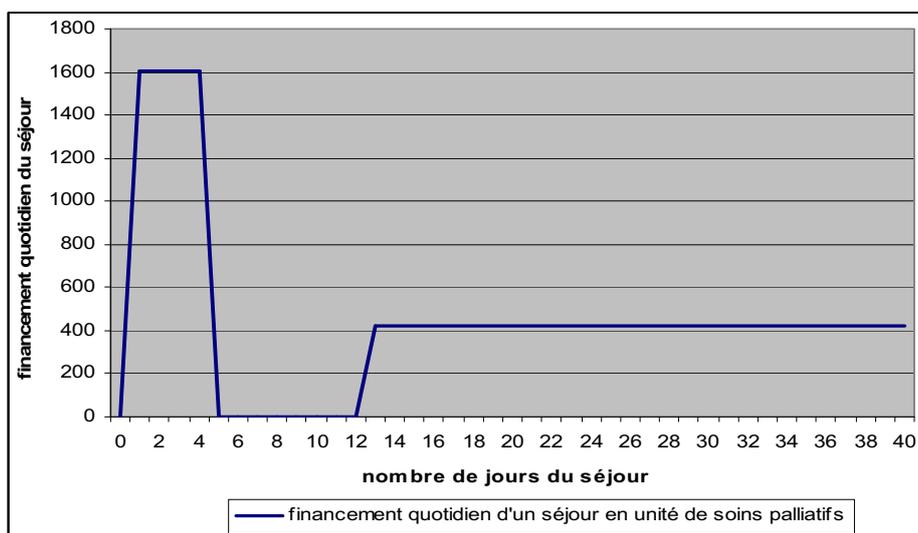
Graphique 4 : Financement comparé des séjours en unités de soins palliatifs en 2008 et 2009



La même structure se retrouverait pour les autres GHS de soins palliatifs : globalement le financement est moindre en 2009 pour les séjours inférieurs à 18 jours et plus intéressant pour les séjours les plus longs, supérieurs à la DMS (qui est de 16,5 jours). La nouvelle tarification des soins palliatifs tend donc à rapprocher le financement d'un forfait journalier.

Cependant, malgré cette réforme, le mode de financement demeure globalement désincitatif pour les séjours longs. En effet, si l'on considère le financement quotidien qu'un établissement reçoit pour l'hospitalisation d'un malade en USP, il persiste objectivement une survalorisation des séjours les plus courts :

Graphique 5 : Financement journalier d'un séjour en unité de soins palliatifs en 2009



Ainsi, il demeure beaucoup plus intéressant pour un établissement de multiplier les séjours courts que d'accompagner des séjours plus longs. Le fait même d'imposer des bornes, basses et hautes au financement d'une activité pour laquelle la longueur relative de la durée de séjour peut être considérée comme un élément important pour la qualité de la prise en charge semble inadapté.

4. UN CHANGEMENT D'ECHELLE DE VALEUR EST NECESSAIRE POUR MIEUX PRENDRE EN CHARGE LES FINS DE VIE ET LES DECES

Pour permettre au malade de mourir de la façon la moins pénible possible et dans le respect de ses principes, tout en permettant à ses proches de le quitter de la façon qui laissera à chacun le moins de regrets, il faut que le personnel hospitalier prenne en compte le fait que l'échelle de valeur qui le soutient d'habitude (à savoir le respect absolu de la vie) n'a plus de sens : il lui faut entrer dans une autre dimension et comprendre qu'il a des responsabilités non seulement envers le mourant, mais aussi envers l'entourage et la société.

Ceux qui ont compris ce changement de valeur adoptent progressivement les pratiques adéquates. Ceux qui ne l'ont pas compris continuent mécaniquement une activité purement technique : ils persistent à ne voir dans l'entourage qu'une contrainte, ne se préoccupent des attentes ni du mourant, ni de ses proches et ignorent les soins palliatifs. Ces derniers constituent la seule réponse du secteur hospitalier et leur présence pourrait laisser à penser que l'hôpital s'occupe correctement de la mort. Mais s'ils sont nécessaires, ils ne sont pas suffisants.

4.1. *En dehors des soins palliatifs, les enjeux de la prise en charge des fins de vie sont souvent mal compris*

Alors qu'ils accueillent près de 58% des décès en France, les établissements hospitaliers n'ont pas adopté de stratégie d'ensemble pour la prise en charge des décès. La mort demeure perçue comme un mode de sortie non désiré, synonyme d'échec pour le service et de « mauvaise publicité » pour l'établissement.

Au cours de ses visites, la mission a pu constater que ni le ministère de la santé ni l'administration des établissements de santé ni le corps médical dans son ensemble n'ont élaboré de projet global pour la prise en charge des fins de vie. Il n'y a donc pas, sauf exception, de partage des bonnes pratiques entre établissements ou même entre services, et chacun, à son échelle, élabore ses propres règles. Outre la déperdition de moyens que cela entraîne, cette situation n'est porteuse d'aucune dynamique de progrès en matière de qualité.

Le périmètre d'initiatives sur le sujet se limite essentiellement au service. La qualité des réflexions menées dépend des initiatives internes, soit du chef de service, soit d'un médecin, soit enfin du personnel soignant quand il est intéressé par les questions de fin de vie et qu'il a suivi une formation. Dans les établissements les plus importants, certains espaces consacrés à l'éthique (l'espace éthique de l'AP-HP par exemple) ont amorcé une réflexion globale sur le sujet. La loi Léonetti a établi un protocole spécifique pour les décisions de limitation et d'arrêt de traitement ; néanmoins, sa connaissance a peu diffusé hors des services de réanimation.

Pourtant, la question des fins de vie en établissement hospitalier comporte de multiples enjeux, des moments clés pour lesquels chacun est amené à adopter des choix marqués.

4.1.1. L'accompagnement des fins de vie réclame une réflexion d'ensemble qui fait souvent défaut

4.1.1.1. L'ambiguïté de la notion de fin de vie

La notion de fin de vie, pourtant évoquée dans le Code de la santé publique (par exemple, article R. 1112-68) revêt des contours flous. Il est difficile de déterminer avec précision le moment où commence la fin de vie, non seulement parce que, à pathologie similaire, des malades auront une durée de vie très différente, mais aussi parce que certaines pathologies mortelles (certaines tumeurs, par exemple) peuvent, sous l'effet notamment des progrès médicaux, autoriser une espérance de vie de plusieurs mois ou quelques années. Enfin, les personnes qui décèdent dans les

établissements hospitaliers sont très majoritairement des personnes âgées pour lesquelles il peut être malaisé de distinguer la fin de vie « pathologique » de la fin de vie « naturelle ».

Dès lors plusieurs définitions coexistent : soit la fin de vie est confondue avec la phase terminale (et c'est le sens manifestement retenu par le CSP), soit elle est assimilée à la phase palliative du traitement par opposition à la phase antérieure, curative. Mais il arrive souvent que la phase curative et la phase palliative se chevauchent, sans qu'il soit possible de distinguer clairement les actes qui ressortent de l'une ou l'autre (exemple de la « chimiothérapie palliative »).

Or la fin de vie confère des droits au malade et à son entourage. Le CSP prévoit en effet que *« lorsque l'hospitalisé est en fin de vie, il est transporté, avec toute la discrétion souhaitable, dans une chambre individuelle. Ses proches sont admis à rester auprès de lui et à l'assister dans ses derniers instants. Ils peuvent être admis à prendre leur repas dans l'établissement et à y demeurer en dehors des heures de visite si les modalités d'hospitalisation du malade le permettent »*⁹⁶. En outre le CSP prévoit que *« lorsque l'hospitalisé est en fin de vie, il est transféré à son domicile si lui-même ou sa famille en expriment le désir »*. La nécessité d'identifier la fin de vie est également nécessaire afin élaborer ce que certains interlocuteurs appellent « un projet de fin de vie », à savoir une prise en charge pour laquelle le soin médical n'a plus pour objectif de guérir mais de permettre au malade, en coordination avec d'autres acteurs (proches mais aussi psychologues, assistants sociaux, bénévoles etc.), de mourir dans des conditions conformes à ses aspirations.

4.1.1.2. L'annonce de la fin de vie

Les droits que le CSP confère au malade en fin de vie ne peuvent s'exercer que si le malade est clairement identifié comme entré dans cette phase ; en outre celui-ci n'est en mesure de faire valoir ces droits que s'il a été informé de son état. Le code de déontologie médicale (repris à l'article R4127-35 du CSP) précise que *« dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves »*. Dans la pratique, l'annonce n'est pas systématique : ainsi, le centre Jeanne Garnier, unité de soins palliatifs, a indiqué à la mission que 60 à 70% des personnes accueillies en son sein à la suite d'un transfert ignoraient qu'elles étaient hospitalisées dans une unité de soins palliatifs⁹⁷.

Aujourd'hui, il n'existe aucun protocole ni aucun document de bonne pratique sur l'annonce de la fin de vie. Le Code de déontologie médicale indique seulement : *« un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite »*. Si bien sûr, il ne serait ni possible ni souhaitable d'imposer une annonce systématique, l'absence de réflexion concertée sur le sujet est susceptible de conduire à des situations insuffisamment respectueuses du droit des personnes à « organiser » leur fin de vie.

Le dispositif d'annonce mis en place dans le cadre du plan cancer fournit l'exemple d'une organisation identifiée en vue de l'annonce. En l'espèce, il s'agit d'un dispositif d'annonce de la maladie qui ne recoupe pas l'annonce de la fin de vie. Ce dispositif recouvre des organisations et des procédures variables d'un établissement à l'autre ; néanmoins il a été le vecteur de réflexions sur les pratiques et, dans certains cas, d'une formalisation (sous forme d'écrit) des attendus de la démarche et de son suivi. Le rapport IGAS d'évaluation des mesures du plan cancer 2003-2007⁹⁸ a souligné la lenteur de la montée en charge du dispositif mais a observé également que des « avancées culturelles » ont eu lieu dans le sens d'une meilleure qualité de l'annonce. La mise en

⁹⁶ CSP, article R1112-68.

⁹⁷ Avec même l'exemple de malades à qui l'on avait indiqué qu'ils se rendaient en balnéothérapie !

⁹⁸ Rapport IGAS établi par F. BAS-THERON, B. GRESY, V. GUILLERMO et L. CHAMBAUD avec le concours de E. FERY-LEMONNIER, conseillère générale des établissements de santé, *Evaluation des mesures du plan cancer 2003-2007 relatives au dépistage et à l'organisation des soins*, Rapport n°RM2009-064P, 2009.

place de ce dispositif est cependant dépendante des moyens en temps médical et soignant qui lui sont consacrés. L'annonce de la fin de vie pourrait s'inspirer du plan cancer.

4.1.1.3. Les soins de support

En France, le développement ancien des soins palliatifs et l'extension continue de leur périmètre à de multiples activités (accompagnement psychique ou social, relations avec les familles mais aussi soins de confort) a quelque peu voilé la différence qui peut être faite avec la notion, héritée de l'anglais de *Supportive Care*, soins de support, que l'on pourrait définir comme « *l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades atteintes de maladies graves potentiellement mortelles, tout au long de la maladie, conjointement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a* »⁹⁹.

Les soins de support se sont développés comme tels principalement sinon exclusivement en cancérologie, et le plan cancer 2003-2007 en a prévu le développement. Cependant le rapport IGAS consacré à l'évaluation des mesures du plan cancer¹⁰⁰ a souligné qu'il s'agissait d'un « pont faible » du dispositif de soins. Les difficultés de coordination entre services hospitaliers et plus encore entre l'hôpital et ses partenaires extérieurs constituant un frein sinon une barrière à la prise en charge pluridisciplinaire des malades.

Lorsqu'il n'existe pas d'organisation de soins de support et lorsque le malade n'est pas pris en charge au titre des soins palliatifs (rappelons que ces deux modalités concernent toutes deux essentiellement des malades atteints d'un cancer), il n'y a aucune prise en charge spécifique des personnes en fin de vie. Sont alors mobilisés les moyens habituels du service et de l'établissement (notamment en matière de lutte contre la douleur). Les prises en charge psychologique ou sociale dépendent en ce cas des ressources, souvent limitées, des services et des établissements.

4.1.2. La place des proches et des rites est rarement perçue comme un enjeu majeur

4.1.2.1. Les familles et les entourages

Le CSP dispose certes que le malade en fin de vie (en phase terminale) peut bénéficier d'une chambre individuelle et que ses proches doivent pouvoir l'accompagner. Ces dispositions sont souvent mises en œuvre par les établissements. Dès lors que les capacités en lit le permettent, les personnes en phase terminale sont placées dans une chambre individuelle, au moins lorsque s'annonce la dernière nuit. Les services essaient d'effectuer les transferts avec discrétion. Mais dans les établissements où le taux d'occupation est élevé et dans lesquels il n'existe pas de chambre simple, l'isolement des personnes peut présenter des difficultés peu surmontables.

La situation est plus diverse concernant l'accueil des proches. En premier lieu, le moment à partir duquel les proches sont admis à déroger aux règles de visite est laissé à l'entière discrétion du service : cela peut être limité aux derniers moments du malade (une à deux journées) ou s'étendre à la totalité de la période de fin de vie. Des fauteuils ou des lits sont mis à leur disposition. La mission a pu observer que d'un service à l'autre, la place faite à la famille ou à l'entourage variait considérablement selon qu'elle était considérée comme un intervenant légitime ou au contraire comme une gêne dans la marche normale du service.

La mission a visité un service (au CHU d'Amiens) qui possédait une « chambre des familles » au sein même d'un service, chambre aménagée en une sorte de petit studio pour accueillir pendant une semaine une famille souhaitant demeurer auprès d'un proche en fin de vie.

⁹⁹ Définition donnée en 1990 par la MASCC, *Multinational association for supportive care in cancer* citée par le Dr S. Dolbeault dans le Projet du département interdisciplinaire de soins de support pour le patient en oncologie (DISSPO) de l'Institut Curie.

¹⁰⁰ *Précité.*

La maison médicale Jeanne Garnier, quant à elle, a installé des espaces communs avec des cuisines, de sorte que les familles peuvent prendre un repas avec leur proche hospitalisé. Ces solutions qui permettent de rompre avec l'environnement habituel des établissements hospitaliers et qui réservent un véritable espace de sociabilité pour les familles et les personnes en fin de vie ont semblé particulièrement intéressantes.

4.1.2.2. La place des bénévoles et des aumôneries

L'article L. 1110-11 du CSP prévoit que des « bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches » participer à « l'ultime accompagnement du malade ». Les associations, qui doivent se conformer au respect de certains principes dans leur action (respect des opinions, confidentialité etc.) passent convention avec les établissements. Il existe plusieurs réseaux de bénévoles (comme par exemple JALMALV). La mission a été frappée par la qualité du travail accompli par les différentes associations, malheureusement celles-ci se trouvent confrontés à des pénuries de recrutement.

Dans les établissements visités, et au rebours de ce qui est fréquemment indiqué, les bénévoles sont désormais bien acceptés et constituent un appui utile pour l'accompagnement des malades les plus isolés. Ils sont appréciés par le personnel et les familles, auprès desquelles ils peuvent aussi intervenir. Dans certains services, ils sont même associés aux réunions de concertation, car ils connaissent bien l'évolution psychique des malades qu'ils soutiennent. Les services leur indiquent les malades avec lesquels il serait souhaitable de prendre contact. Ici encore, l'élément déterminant n'est pas tant le droit reconnu par le CSP – quand bien même la liste des associations figurerait dans le livret d'accueil de l'établissement comme le préconise la Charte de la personne hospitalisée de 2006 – que la capacité des membres du service à décider de mettre en place les prestations spécifiques à cette situation.

S'agissant de l'accompagnement religieux des personnes en fin de vie, les établissements disposent d'aumôneries qu'ils financent. L'intervention des ministres du culte, quelle que soit la confession, se fait à la demande des malades : lorsque la religion de ce dernier n'est pas représentée dans l'établissement, l'aumônerie se charge de contacter les personnes adéquates. Les services d'aumônerie jouent, comme les bénévoles, un rôle d'accompagnement des malades et répondent à un besoin de ritualisation des derniers moments de la vie dont beaucoup d'interlocuteurs ont souligné l'intérêt.

4.1.3. L'instauration de la personne de confiance ne remplit pas suffisamment le besoin de médiation

La loi du 4 mars 2002¹⁰¹ a introduit la personne de confiance à l'article L.1111-6 du CSP : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement ».

L'application du texte révèle des disparités selon les établissements. En premier lieu, cette proposition faite au malade n'est pas systématique pour toute hospitalisation. Il n'existe pas de

¹⁰¹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

formulaire type pour la personne de confiance : chaque établissement doit donc élaborer et diffuser son propre formulaire ; certains établissements n'en ont pas. En outre, il existe une confusion dans l'esprit des patients, comme dans celui de certains personnels soignants, entre personne de confiance et personne à prévenir. Une bonne information sur son rôle oblige en effet à évoquer avec le patient la perspective où il ne serait plus en état d'exprimer sa volonté pour des décisions nécessaires, ce qui n'est pas aisé à exprimer pour les personnels administratifs ou soignants. D'ailleurs la plupart des malades ne souhaitent pas en entendre parler lors de leur admission. Aussi, même après explication, les malades ne connaissent souvent pas bien le rôle de la personne de confiance. Dans la pratique lorsque l'état d'un patient se dégrade, les services s'adressent en premier lieu à la personne à prévenir (ce qui est normal).

Le terme peut être blessant pour les personnes de l'entourage non désignées, qui peuvent penser qu'elles ne seraient donc plus « *de confiance* ». Par ailleurs, seul le malade décide de la désignation de la personne de confiance. Or la personne désignée ne souhaite pas nécessairement assumer cette charge qui peut s'avérer lourde psychologiquement ; enfin, cette fonction n'étant pas connue des proches du malade, elle ne permet pas à la personne désignée d'apparaître comme l'interface nécessaire avec le personnel médical et soignant. L'impression d'être mal ou trop peu informé peut perdurer alors même qu'une personne de confiance a été désignée.

Pourtant la personne de confiance est censée jouer un rôle majeur lorsque le malade est en fin de vie et qu'il n'est plus en état d'exprimer sa volonté puisque, selon l'article L.1111-12 du CSP, « *l'avis de cette dernière (la personne de confiance), sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin* »¹⁰². En outre, elle est susceptible de jouer un rôle lorsque doit être décidée une limitation ou un arrêt de traitement. Deux articles du CSP, les articles L.1111-4 et L.1111-13, le prévoient dans des rédactions similaires : « *Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical* »¹⁰³.

L'institution de la personne de confiance poursuit donc un double objectif : d'une part elle permet de délivrer le médecin du secret médical à l'égard d'un proche du malade et d'autre part elle oblige le corps médical à consulter ce proche pour toute décision de LATA. Néanmoins, dans la pratique, la personne de confiance n'est pas celle qui nécessairement remplit ces missions.

Au cours de ses visites la mission a pu constater que tous les médecins amenés à prendre des décisions de limitation et d'arrêt de traitement consultaient systématiquement la famille (indépendamment de la consultation de la personne de confiance) et qu'ils se conformaient aux volontés familiales. Ainsi lorsque les familles s'opposent à une LATA pourtant jugée nécessaire, le corps médical tente de convaincre les proches, mais ne prend de décision, dans la majorité des cas, qu'après accord familial. L'usage, autant que la peur d'éventuels contentieux explique cette pratique. La plupart des interlocuteurs rencontrés ont indiqué que la personne de confiance ne s'avérait pas nécessairement la personne la plus présente ni la mieux à même de se positionner comme interface entre le corps médical et les proches.

Dans la pratique, au cours du processus de soins, émerge pour différentes raisons un interlocuteur privilégié pour le personnel soignant et les médecins. La Cour de Cassation a depuis

¹⁰² L'article L1111-4 reprend, dans une rédaction légèrement différente la même disposition : « *Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté* ».

¹⁰³ Dans la rédaction du L1111-4.

longtemps reconnu le rôle des protecteurs naturels¹⁰⁴ puisque, selon elle, « *le médecin est tenu, hors des cas de nécessité, d'obtenir le consentement libre et éclairé du malade ou dans le cas où il serait hors d'état de le donner, celui des personnes qui sont investies à son égard d'une autorité légale ou que leurs liens de parenté avec lui désignent comme protecteurs naturels* » ; dans les cas d'absence de personne de confiance, ce sont donc ces protecteurs naturels, famille, amis, voisins que des liens d'attachement évidents relient aux malades, qui sont les interlocuteurs du corps médical. Malgré l'obligation figurant au CSP, personne « émergente », familles ou protecteur naturel sont plus systématiquement associées au processus de décision que la personne de confiance qui bien souvent n'existe pas.

4.1.4. Les échecs du retour à domicile sont à l'origine de décès aux urgences dans de mauvaises conditions

Le CSP dispose que « *lorsque l'hospitalisé est en fin de vie, il est transféré à son domicile si lui-même ou sa famille en expriment le désir* ». Par ailleurs, les différentes enquêtes d'opinion montrent que les Français préfèrent mourir à domicile. Mais ces enquêtes se font sur une population en bonne santé pour laquelle la mort et la détérioration de l'état physique conservent une certaine abstraction.

Or pour être envisagé dans de bonnes conditions, le retour à domicile suppose plusieurs conditions. Il faut que le logement le permette (place suffisante, notamment lorsqu'il y a d'autres personnes au foyer, absence de vétusté) et que l'équipement sanitaire soit suffisant. Le retour est fonction du type de pathologie : ainsi, par exemple, les pathologies respiratoires susceptibles de provoquer des étouffements sont une contre indication au retour.

La présence soutenue d'aidants, notamment familiaux, est indispensable. Cela explique pourquoi les hommes meurent plus souvent que les femmes à domicile, les personnes mariées plus que les autres, les jeunes adultes plus que les personnes âgées¹⁰⁵. Pour faciliter cette assistance, l'Assemblée Nationale a adopté le 17 février 2009¹⁰⁶ un texte visant à verser une allocation d'accompagnement de fin de vie pendant trois semaines aux descendants, ascendants, frères, sœurs ou conjoint d'une personne en fin de vie. D'un montant proche de l'allocation journalière de présence parentale (48,92 €) cette allocation ne serait versée qu'à un aidant par famille. Le texte n'a pas encore été adopté au Sénat. Néanmoins le frein financier n'est pas le seul et l'importance de la tâche décourage le plus grand nombre. Pour les aider, certains établissements pratiquent des « hospitalisations de répit » qui permettent de soulager à son tour l'aidant, en prenant en charge, pour une durée limitée les patients en fin de vie.

Les difficultés du retour à domicile renvoient surtout aux insuffisances d'articulation entre ville et hôpital. L'hospitalisation à domicile n'accueillait en 2007 qu'un pourcentage très faible des personnes décédées suivies par l'hôpital (2,3%) et comportait des critères techniques d'admission souvent trop restrictifs pour que le malade puisse être accepté. Parmi ces décès en HAD, 75% avaient pour mode de prise en charge principal les soins palliatifs. Néanmoins, ces structures sont aujourd'hui trop peu développées (40 départements sont dépourvus de réseau de soins palliatifs en 2007) pour offrir une solution « de droit commun » pour le retour à domicile des personnes en fin de vie. La coordination entre le service hospitalier et les différents partenaires libéraux est pourtant indispensable, que cela se fasse dans le cadre d'une HAD, grâce aux réseaux de soins et notamment ceux de soins palliatifs ou encore en SSAD (services de soins à domicile) ou SSIAD (services de soins infirmiers à domicile). L'information des SAMU-SMUR et leur bonne coordination avec les SSAD ou les HAD est également nécessaire : en effet, les membres des SAMU-SMUR rencontrés par la mission ont signalé qu'un certain nombre d'appels provenaient de personnes suivies pour une fin de vie à domicile.

¹⁰⁴ Cass. civ. du 08 novembre 1955.

¹⁰⁵ Sur ce point, voir A. MONNIER et S. PENNEC, *Mourir en France : le lieu de décès. Evolution et déterminants*, INED.

¹⁰⁶ Assemblée nationale, texte adopté n°242, *Proposition de loi visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie*.

Un indice des défauts de l'organisation du retour à domicile s'observe dans les retours inopinés des personnes en fin de vie aux urgences. Selon certaines études (cf. supra) entre 40 et 60%¹⁰⁷ des patients en fin de vie décédés aux urgences avaient été hospitalisés dans le mois précédent.

Cette situation est doublement insatisfaisante : d'une part elle ne permet pas aux personnes de mourir dans les conditions qu'elles avaient anticipées et d'autre part elle les conduit à mourir dans un service d'urgence, c'est-à-dire dans le lieu qui, à l'hôpital, est le moins adapté à une « bonne mort ».

Il est impossible de faire la part entre :

- ce qui ressort d'un retour à domicile inadapté,
- ce qui manifeste les faiblesses de la coordination et du suivi des soins à domicile,
- ce qui résulte de situations imprévisibles justifiant pleinement un retour aux urgences,
- enfin, les cas où le retour à domicile a eu lieu en sachant que la phase terminale impliquerait un retour à l'hôpital. Dès lors, le défaut de place disponible dans les services ou le manque d'anticipation peuvent expliquer le séjour aux urgences.

L'institut Curie affirme que son hôpital de jour accueille les patients en fin de vie à leur domicile pendant une journée entière afin de faire un bilan complet, de prévenir ainsi les ré-hospitalisations imprévues et de coordonner la prise en charge avec les partenaires libéraux.

A Québec, l'Institut national de santé publique a en 2006 élaboré un certains nombres d'indicateurs visant à évaluer les soins palliatifs de fin de vie¹⁰⁸. Parmi eux, deux indicateurs visent à prévenir ces retours inopinés aux urgences :

- pourcentage de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie ;
- pourcentage de décès survenus ou constatés aux urgences chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie.

Il pourrait être pertinent d'adopter des objectifs et des indicateurs similaires en France.

*

**

De l'ensemble de ces éléments, ressort la nécessité de considérer la fin de vie comme une phase du parcours de soins des patients, identifiée comme telle avec ses « passages obligés » et un besoin de continuité de la prise en charge, ce qui suppose de retracer les décisions et leur suivi dans le dossier des patients (la mission n'a retrouvé cela le plus souvent que dans les services pédiatriques). La situation actuelle recèle des pratiques diverses, des plus choquantes aux plus respectueuses de la dignité des personnes ; il conviendrait de mettre en œuvre des organisations et des procédures offrant, par-delà la nécessaire adaptation des pratiques aux cas individuels, l'assurance d'une prise en charge de qualité.

4.1.5. L'annonce du décès mérite d'être préparée

Tous les services hospitaliers sont confrontés à la question de l'annonce du décès. L'annonce est normalement faite par un médecin : soit le médecin en charge du patient, soit lorsque

¹⁰⁷ Voir notamment la synthèse des différentes études réalisée par B.TARDY et A. VIALON, « Fin de vie aux urgences », *Réanimation*, 2005, n°14, pp.680-685.

¹⁰⁸ Institut national de santé publique de Québec, *Soins palliatifs de fin de vie au Québec, définition et mesure d'indicateurs*, mars 2006.

celui-ci est absent, le médecin qui constate le décès. La difficulté tient essentiellement dans les modalités de l'annonce. En effet, si le CSP prévoit en son article R1112-69 que « *la famille ou les proches sont prévenus dès que possible et par tous moyens appropriés de l'aggravation de l'état du malade et du décès de celui-ci* », il n'invite pas à privilégier tel ou tel moyen. Concrètement les services ont le choix entre l'annonce du décès par téléphone ou une annonce en tête à tête. Les pratiques diffèrent d'un service à un autre ; il n'existe donc aucune procédure commune.

Dans tous les cas, les services peuvent, comme le prévoit le CSP, prévenir les familles de l'aggravation de l'état de santé du malade afin de leur permettre de se rendre dans l'établissement pour les derniers instants.

Dans certaines circonstances (décès attendu), certains services préfèrent annoncer le décès lorsqu'ils téléphonent à la famille. Pendant la nuit, la seule annonce au bout du fil de l'identité de l'appelant suffit à l'interlocuteur pour demander « il est mort ? ». En revanche, cette pratique doit être exclue lorsque le décès était imprévu ou que des circonstances particulières accentuent le caractère tragique du décès. Les services, ou les médecins, qui ont fait le choix de n'annoncer les décès qu'en présence des familles sont confrontés aux cas des décès imprévus. Un artifice couramment utilisé consiste à faire parvenir à la famille un avis d'aggravation alors même que le malade est décédé et à inscrire sur le certificat de décès un horaire légèrement décalé par rapport à la réalité.

Lorsque le service est en relation avec la famille avant le décès pour les malades en fin de vie, il est de pratique courante de s'entendre avec les familles sur les modalités d'annonce du décès. Une telle solution est souhaitable à tous égards. Lors de ses visites, la mission a observé que les hôpitaux locaux, parce que les soignants connaissent plus aisément les familles, ont souvent recours à cet accord préalable.

Les conditions d'accueil des familles en cas de décès varient considérablement d'un service à l'autre, sans qu'une réflexion d'ensemble sur les bonnes pratiques n'ait émergé au sein des établissements. Certains services possèdent une pièce réservée au dialogue avec les familles ; d'autres en revanche, et c'est le plus souvent le cas, utilisent, pour l'annonce du décès soit le bureau du médecin soit encore le bureau du cadre infirmier. L'exiguïté, l'encombrement ou l'absence d'intimité caractérisent souvent ces lieux prévus pour d'autres fonctions. Les cas où l'annonce a lieu dans le couloir, impossibles à quantifier, restent fréquents, notamment dans les services où l'urgence caractérise l'activité médicale (services d'urgences ou réanimation).

4.1.6. Les hôpitaux psychiatriques n'assument pratiquement pas la fin de vie de certains patients de longue durée, qui n'ont pas d'autre domicile

Le nombre précis de décès en hôpital psychiatrique n'est plus connu avec précision, depuis que les statistiques nationales de décès tenues par l'INSERM ne comportent plus cet item (1997). Toutefois, si pour les deux années 1987 et 1988 réunies, il y avait encore 4 623 décès dans ces établissements, le nombre de personnes âgées séniles et le nombre de personnes handicapées mentales graves qui finissaient encore leurs jours à l'hôpital psychiatrique au début des années 80 a été considérablement réduit.

Mais il existe encore une catégorie de malades qui vit à l'hôpital psychiatrique : ce sont les malades mentaux sévères ou les personnes handicapées mentales qui ont des troubles graves du comportement. Ces patients ont malheureusement vocation à finir leur vie en hôpital psychiatrique, puisque celui-ci constitue de fait leur véritable domicile. Or les décès en psychiatrie sont rares, voire très rares. A Maison Blanche, à Paris, comme à Clermont de l'Oise (deux établissements pour malades mentaux visités par la mission) non seulement l'établissement a du mal à repérer les pathologies somatiques (des affections sévères ne sont parfois découvertes qu'à un état exceptionnellement avancé), mais quand le malade est en fin de vie, l'établissement le transfère

aussitôt en centre hospitalier, bien que ce ne soit pas son intérêt financier et alors même qu'il dispose d'infirmières et d'aides soignantes qui sont habilitées à prendre en charge des malades.

4.1.7. Les décisions concernant la fin de vie ne sont pas assez formalisées et collégiales

4.1.7.1. Les limitations et arrêts de traitement (LATA)

Une part non négligeable des fins de vie donne lieu à des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement. Si la loi Léonetti confère aux personnes conscientes en fin de vie le droit de décider pour elles-mêmes¹⁰⁹, elle a également organisé la possibilité pour le médecin de « *décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie...* »¹¹⁰. En théorie cette décision ne peut être arrêtée qu'après avoir consulté la personne de confiance, pris connaissance d'éventuelles directives anticipées et respecté une procédure collégiale.

Dans les faits, ces éléments ne sont pas systématiquement réunis. L'existence des directives anticipées est mal connue et l'absence d'un registre national empêche toute consultation systématique ; lorsqu'elles ne sont pas versées au dossier du patient, le médecin doit questionner les proches ; il n'a pas d'autre moyen de s'informer de leur existence. La consultation de la personne de confiance n'est pas systématique (cf. supra). La procédure collégiale, exigée par la loi, est définie par l'article R.4127-37 II du code de déontologie médicale. Elle implique, dans les établissements hospitaliers qu'un médecin extérieur au service soit associé à la prise de décision et que celle-ci soit « *motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits au dossier du patient* ».

Cette procédure n'est pas systématiquement et intégralement respectée, non seulement parce qu'elle est mal connue mais également parce que la venue d'un médecin extérieur au service se heurte aux contraintes de disponibilité des médecins dans les hôpitaux. Il est sans doute plus dommageable que les demandes d'avis au sein de l'équipe de soins soient parfois réservées au seul corps médical et que les informations portées au dossier du patient n'aient pas la précision et l'exhaustivité voulue par les textes. La mention « *ntbr* » (« *not to be reanimated* ») qui tient parfois lieu de compte rendu de décision ne saurait rendre compte du cheminement qui a pu conduire à une décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

4.1.7.2. La solitude des personnels confrontés à la mort

Au cours de ses entretiens, la mission a pu constater tout à la fois le déni des personnels médicaux et soignants et l'émotion qui, au détour des entretiens, submergeait tel ou telle à l'évocation d'un cas particulier.

Pourtant la mort pèse d'un poids assez lourd sur les personnels hospitaliers. En premier lieu parce que l'idée que la mort est un échec pour les services de soins est assez unanimement partagée par les personnels. En second lieu parce que les personnes qui décèdent à l'hôpital restent en moyenne beaucoup plus longtemps que les autres dans les services ; en outre, lorsqu'ils accompagnent la fin de vie de certains malades, la distance se réduit. Enfin, certaines morts sont particulièrement difficiles à supporter, notamment celles des enfants ou des mères isolées. Mais, la souffrance des personnels, lorsqu'elle n'est pas niée, n'est pas systématiquement prise en charge par les établissements. Certains services ont des groupes de parole ou font appel à des psychologues. De telles solutions devraient être généralisées.

¹⁰⁹ L.1111-10 du Code de la Santé publique.

¹¹⁰ L.1111-13 du Code de la Santé publique.

4.2. L'activité mortuaire des établissements de soins peut jouer un rôle bénéfique pour rassurer les familles et les réconcilier avec l'institution

L'ensemble des actes réalisés au sein de l'établissement après le décès d'un patient constitue l'activité mortuaire des établissements, qui ne se limite pas à la seule gestion de la chambre mortuaire (d'ailleurs, beaucoup d'établissements n'en possèdent pas).

Les familles appréhendent beaucoup la vue du défunt, d'autant qu'à l'heure actuelle, certains de leurs membres n'ont jamais vu de morts. Elles redoutent l'aspect, l'odeur, les suintements. Le fait que l'hôpital assure un traitement et une présentation du corps inspirant le respect est absolument essentiel pour les rassurer. Beaucoup d'agents mortuaires ont bien compris ce phénomène. Ils savent que cette étape constitue le dernier contact avec des familles, qui se montrent reconnaissantes lorsque les choses se passent avec dignité. De ce point de vue, on ne peut que regretter le fait que trop d'hôpitaux relèguent encore souvent les chambres mortuaires dans une arrière cour, aux confins de l'hôpital, près de la logistique et des poubelles, et il serait souhaitable que cette situation évolue.

4.2.1. La chambre mortuaire constitue une contrainte pour l'établissement, mais elle assure un réel service à la famille

4.2.1.1. Des obligations inégalement appliquées

L'article R. 2223-90 du CGCT impose à tous les établissements comptant plus de 200 décès par an (en moyenne sur les trois dernières années) de posséder une chambre mortuaire. Pour les établissements de santé gérant des établissements d'hébergement pour personnes âgées cette condition s'apprécie en prenant en considération tous les décès des établissements¹¹¹. Les établissements ne peuvent se soustraire à cette obligation qu'au moyen de la coopération hospitalière¹¹². Un certain nombre d'établissements qui ne sont pas assujettis à cette obligation disposent pourtant de chambre mortuaire, soit que celle-ci soit un héritage du passé, soit que les prévisions d'activité de l'établissement aient incité les responsables à anticiper sa construction.

La présence d'une chambre mortuaire permet aux établissements de poursuivre la prise en charge des malades au-delà de leur mort en assurant un lien avec les familles, les équipes soignantes et les bénévoles. Non seulement les familles peuvent obtenir des réponses à certaines questions, mais celles qui en ont besoin peuvent bénéficier d'un accompagnement renforcé. Certaines chambres mortuaires offrent aux familles et aux proches des prestations proches de celles des opérateurs funéraires en matière d'information des familles et de qualité d'accueil (*voir infra*).

A l'inverse certains établissements considèrent leur chambre mortuaire comme un simple lieu de transit vers les chambres funéraires et limitent donc les services offerts aux proches. La mission a pu constater que certains établissements soumis à l'obligation légale s'en étaient exemptés en passant contrat avec une société de pompes funèbres, qui prend alors en charge le transport des corps depuis la chambre de soins jusqu'à la chambre funéraire. Si pour les familles les conditions financières sont identiques (cf. *infra*), et si les opérateurs de pompes funèbres concernés affirment présenter loyalement, comme la loi en fait obligation aux établissements hospitaliers, l'ensemble de l'offre départementale en matière d'opérateurs funéraires, la mission exprime des réserves sur un système qui place les familles dans une situation captive et méconnaît l'obligation légale de posséder une chambre mortuaire.

Il n'existe pas aujourd'hui de dénombrement des chambres mortuaires dans les établissements hospitaliers : la DHOS ne centralise pas les données et les ARH, expérience faite, ne

¹¹¹ Article R. 2223-90 du CGCT également ; il faut cependant remarquer que cet article vise l'article 711-2-1 du Code de la santé publique pourtant abrogé !

¹¹² CGCT R.2223-92.

connaissent pas toujours avec exactitude le nombre et l'activité des chambres mortuaires dans leur région. Cette situation montre le caractère marginal conféré aux questions mortuaires dans la gestion d'ensemble du système hospitalier. Elle empêche également de connaître les coûts globaux liés à l'activité mortuaire des établissements hospitaliers.

4.2.1.2. Un coût non négligeable pour les établissements

Au-delà de l'absence de budget propre déjà décrite, les chambres mortuaires peuvent nécessiter des dépenses d'investissement pour mettre aux normes ou pour améliorer la qualité d'accueil des familles. Certains établissements non soumis à l'obligation légale choisissent de fermer leur chambre en raison du coût de celle-ci. Les établissements ne disposant pas de chambre mortuaire doivent prendre en charge le transport vers la chambre funéraire et le paiement des trois premiers jours¹¹³.

Les familles ont dix jours pour réclamer le corps du défunt. Passé ce délai, l'établissement dispose de deux jours pour procéder à l'inhumation ou la crémation¹¹⁴ ; en ce cas les sommes engagées sont récupérées sur la succession ou, à défaut, prises en charge dans le cadre de la procédure applicable aux indigents.

Quand la ville n'est pas pourvue d'un institut médico-légal distinct, les réquisitions judiciaires obligent l'établissement à conserver des corps (morts violentes ou suspects, accidents de la route). Cette situation a pour effet de saturer les cases de chambre mortuaire - les établissements ne pouvant plus les utiliser pour leurs propres décès - et de les pénaliser financièrement, car le paiement des séjours par la Justice est parfois long. A titre d'exemple, le centre hospitalier de Compiègne a établi une facture de 27 900 € pour avoir conservé à la demande du TGI de Laon un corps pendant plus de 5 mois (à raison de 75€ par jour).

4.2.1.3. Des organisations ayant une marge de progrès

La majorité des chambres mortuaires visitées par la mission avait fait l'objet au cours des dernières années d'une reconstruction ou d'une rénovation, de sorte que la mission a rarement observé des situations inconvenantes. Certains établissements ont mené une véritable réflexion architecturale pour coordonner les différentes fonctions d'une chambre mortuaire : locaux techniques pour les agents de la chambre et les opérateurs extérieurs, lieux de présentation des corps aux proches et lieux de départ pour la chambre funéraire, le cimetière ou le crématorium.

Dans les locaux « techniques », les corps sont accueillis soit dans des casiers soit dans des chambres froides, cette dernière solution permettant de faire face plus facilement à des afflux massifs. Les hôpitaux doivent en outre de plus en plus souvent se doter de casiers spéciaux pour les obèses. Une salle est réservée aux soins de thanatopraxie réalisés par des opérateurs extérieurs. Dans la mesure où les opérateurs funéraires se rendent régulièrement dans ces locaux, la mission a pu observer que l'anonymat des personnes décédées n'était pas toujours préservé. De ce fait, les familles peuvent être démarchées. Des systèmes cachant à la vue des tiers les noms des morts, gagneraient à être généralisés pour garantir la confidentialité.

Les agents des chambres mortuaires ont des statuts divers : certains établissements utilisent du personnel infirmier (c'est le cas de l'AP-HP) alors que d'autres sont des personnels techniques de l'établissement. Dans tous les cas, ils peuvent bénéficier de formations, manifestement très appréciées. Il est clair qu'un effort de professionnalisation a été entrepris dans les établissements.

¹¹³ Conformément à l'article R.2223-79 du CGCT et à la réponse du ministère de l'intérieur devant l'assemblée nationale le 21/06/1999.

¹¹⁴ Article R. 1112-76 du CSP.

Concernant les locaux de présentation ou de départ des corps, l'exiguïté de certains espaces ou une mauvaise organisation des circulations peuvent entraîner des difficultés lorsque plusieurs familles se trouvent en même temps dans la chambre mortuaire.

4.2.1.4. La réception des proches

Les agents de la chambre mortuaire ont, dans tous les cas, un entretien avec la famille ou les proches des personnes décédées au cours duquel, a minima, les agents doivent fournir une liste des opérateurs funéraires du territoire, donner des informations sur l'organisation des visites à la chambre (horaires, fréquence), s'enquérir d'éventuelles dispositions particulières, notamment religieuses, et réclamer des vêtements pour procéder à l'habillement du défunt.

Certaines chambres mortuaires ne reçoivent pas les familles dans un lieu fermé mais s'adressent à elles en salle d'attente. A l'inverse, d'autres chambres mortuaires apportent un soin particulier à cet accueil. En creux, la mission a pu observer deux conceptions de l'activité mortuaire. Dans le premier cas, celle-ci est conçue comme le lieu de dépôt des corps en l'attente d'un transfert alors que dans le second cas, l'activité mortuaire se conçoit comme la partie finale d'un parcours hospitalier par les soins apportés au corps du défunt et l'accompagnement des familles et des proches.

Sans qu'il s'agisse à proprement parler d'activité mortuaire, les familles des défunts doivent effectuer un certain nombre de démarches administratives. Alors que ces démarches sont strictement identiques d'un établissement à l'autre, chaque établissement a élaboré ses propres procédures et ses propres formulaires d'information.

La question des biens ne semble pas poser de difficulté majeure, sauf lorsqu'il s'agit de mettre en bière un défunt avec un bijou (une alliance le plus souvent). En théorie, l'établissement ne devrait pas distraire des biens conservés le moindre objet de valeur en l'attente de la succession ; cependant des entorses régulières sont faites, à la demande des conjoints notamment. Il conviendrait, afin d'éviter de rares mais pénibles contentieux, de prévoir cette possibilité.

4.2.2. La prise en charge du corps témoigne des soins apportés jusqu'au bout par l'hôpital

4.2.2.1. La visite du défunt en chambre

La possibilité, pour la famille et les proches, d'avoir accès au défunt dans sa chambre immédiatement après le décès et avant tout transfert en chambre mortuaire constitue un droit qui s'exerce « *dans toute la mesure du possible* »¹¹⁵. Le code général des collectivités territoriales (CGCT) prévoit que la conservation du corps en chambre ne peut excéder dix heures¹¹⁶. Ce délai permet aux proches d'effectuer une dernière visite à l'endroit où la personne a passé ses derniers instants ; il permet en outre à la famille d'entrer en relation avec l'équipe soignante ; lorsque le corps est transféré en chambre mortuaire et plus encore lorsqu'il l'est en chambre funéraire, le contact avec l'équipe soignante est moins aisé.

Lors de ses investigations, la mission a pu observer que même si la règle de droit est imparfaitement connue (de nombreux services croient qu'il existe un délai minimal de deux heures), les services essaient, dans la mesure du possible, de permettre aux familles d'effectuer une dernière visite en chambre.

¹¹⁵ CGCT R. 2223-93.

¹¹⁶ CGCT R. 2223-93.

Néanmoins certains services ne peuvent respecter ce délai notamment s'il n'a pas été possible de donner une chambre individuelle à la personne décédée : en ce cas il n'est pas souhaitable de conserver le corps pendant dix heures dans la chambre.

Ce délai, qui n'est justifié par aucune considération scientifique, peut constituer une contrainte dans les établissements qui ne comportent pas de chambre mortuaire. En ce cas, la famille doit choisir une chambre funéraire susceptible d'accueillir le corps au-delà du délai de dix heures. Lorsque le décès a lieu en soirée, il est parfois malaisé d'effectuer les démarches dans ce laps de temps. Il en est de même lorsque la famille n'habite pas à proximité de l'établissement.

Ce même délai constitue également une contrainte pour contacter la famille ; au-delà de ce délai l'établissement pourvoit lui-même au placement en chambre mortuaire ou funéraire. Lorsque le directeur de l'établissement est contraint d'organiser le transfert du corps en chambre funéraire le coût du transport est à la charge de l'établissement.

Si aucune famille n'a pu être contactée, l'établissement doit prendre en charge le coût de la chambre funéraire en l'attente d'une récupération sur succession ; si le défunt n'a pas de patrimoine, la procédure relative aux indigents prévoit que la commune prenne en charge les frais de chambre funéraire et d'inhumation.

4.2.2.2. Toilette mortuaire, habillement, présentation

La toilette mortuaire est réalisée soit par les services de soins eux-mêmes soit par les agents de la chambre mortuaire¹¹⁷. Certaines chambres mortuaires réalisent également un maquillage léger. En revanche, les agents des chambres mortuaires ne peuvent effectuer de soins de thanatopraxie, qui sont réservés aux thanatopracteurs diplômés et autorisés par le Préfet.

La reconstitution des corps (quand elle est nécessaire), doit avoir lieu dans les services de soins¹¹⁸ ; les agents des chambres se limitant à la fermeture de la bouche et des yeux. Les affaires récentes qui ont amené le médiateur de la République à demander un encadrement juridique spécifique concernaient essentiellement les autopsies médico-légales qui ne sont pas couvertes par le Code de la santé publique.

La question de la récupération des prothèses et surtout des pace makers, est mal réglée. Or la pile au lithium des stimulateurs cardiaques ou des défibrillateurs internes peut faire exploser l'incinérateur en cas de crémation. Mais aucune procédure commune n'est établie pour s'assurer que, soit les services cliniques, soit la chambre mortuaire, ont bien récupéré l'engin et l'ont fait éliminer avec la filière de déchets adéquate.

L'habillement des personnes décédées est le plus souvent réalisé par les agents des chambres mortuaires ; néanmoins dans certains établissements ce sont les services de soins qui procèdent à cette opération. Certaines chambres mortuaires, minoritaires parmi celles que la mission a pu visiter, ne procèdent à l'habillement qu'au moment de la mise en bière afin de ne pas prendre le risque de souiller les vêtements : le défunt reste donc dans la tenue qui était la sienne en service de soins.

La présentation des corps aux proches en l'attente d'un transfert en chambre funéraire, d'une inhumation ou d'une crémation, constitue un moment crucial. La qualité des locaux, mais aussi l'habillement des personnes – préférable à la présentation d'un corps nu sous un drap hospitalier – ainsi que la table de présentation, constituent des éléments déterminants. La solution adoptée par la maison médicale Jeanne Garnier à Paris (le plateau sur lequel le corps repose dans le

¹¹⁷ Certains établissements disposent de kits mortuaires, distribués aux services et comprenant tous les éléments nécessaires à la réalisation de la toilette.

¹¹⁸ L'article L.1232-5 du Code de la santé publique en fait une obligation pour le médecin.

casier mortuaire est placé sur une structure semblable à un lit) est préférable aux présentations sur un brancard hospitalier.

Il n'est possible de déterminer ni le nombre ni la proportion des corps qui ne transitent pas par une chambre funéraire. Néanmoins, la proportion est vraisemblablement importante. Dès lors, la chambre mortuaire reste pour les familles le seul endroit dans lequel elle pourra se recueillir auprès du défunt. La qualité des présentations doit donc constituer un objectif pour les établissements.

4.2.2.3. Veillées et rituels funéraires

Certaines familles souhaitent organiser, pour des raisons religieuses, une veillée mortuaire. La plupart des établissements refusent. Cependant les établissements qui l'autorisent n'ont pas fait mention de difficultés, dès lors que les contraintes étaient bien expliquées aux proches.

Les rituels funéraires les plus souvent pratiqués dans les chambres mortuaires consistent en des toilettes rituelles à l'intérieur même des locaux. Certaines chambres mortuaires ne permettent pas cette pratique et suggèrent aux familles un transfert en chambre funéraire. Cette question est parfois l'occasion de malentendus, lorsqu'aucune disposition préalable n'a été prise par le service de soins ou parce que le décès a été imprévu ; certains actes sont effectués par les services alors que les familles auraient souhaité qu'ils s'en abstiennent.

4.2.2.4. Démarches administratives

Les chambres mortuaires doivent tenir à jour « *un registre mentionnant les informations permettant le suivi du corps des personnes décédées* »¹¹⁹ ; la mission n'a observé aucun manquement concernant la tenue de ce registre. Cependant, dans de nombreux établissements le registre de la chambre mortuaire ne recoupe pas celui qui est tenu par les services de l'état civil lorsqu'ils existent ou par le bureau des sorties: la numérotation n'est pas identique et les nombres diffèrent, les chambres mortuaires recevant des corps venus de l'extérieur (au titre des réquisitions judiciaires ou de la coopération hospitalière essentiellement). Cette situation est un facteur de risque dans le suivi des corps auquel il faudrait remédier.

4.2.3. Les relations avec les opérateurs funéraires nécessiteraient certains contrôles

Le contrôle précis des relations entre les opérateurs funéraires et les établissements hospitaliers n'entrait pas dans le cadre de la mission. A la suite d'affaires nombreuses de corruption, une réglementation rigoureuse a été adoptée. Les agents des chambres mortuaires sont tenus à une stricte neutralité face au choix par les familles d'un opérateur funéraire. La mission a pu constater que la liste des opérateurs funéraires du territoire était régulièrement mise à disposition des familles. Néanmoins plusieurs établissements ont du rappeler à leurs agents les règles en la matière, après des dérapages, et certains ont été contraints de procéder à des licenciements pour faute.

4.2.3.1. Les contrats obsèques et la thanatopraxie

La mission cependant a pu observer des pratiques qui mériteraient un contrôle plus étroit, tant elles semblent recéler des abus.

La première est celle qui consiste dans certains établissements de long séjour pour personnes âgées (en SSR essentiellement) à préparer avec les patients leurs funérailles futures en les engageant à passer des contrats-obsèques. Ces contrats peuvent alors prévoir un dépôt en

¹¹⁹ CSP, article R. 1112-76-1.

chambre funéraire ou des soins légers (habillage, maquillage du corps) qui ne seront pas utilisés puisque l'établissement hospitalier les réalisera gratuitement.

La seconde tient aux soins de thanatopraxie dont la fréquence varie considérablement d'un établissement à un autre – la mission a même visité un établissement ayant délégué la gestion de sa chambre mortuaire à un opérateur funéraire qui lui a affirmé que la presque totalité des personnes décédées faisaient l'objet de soins de thanatopraxie. Il s'agit d'une pratique commerciale des opérateurs funéraires face à laquelle les familles ne sont pas en état d'effectuer un choix éclairé, la thanatopraxie constituant un domaine assez technique et méconnu ; il faut en outre souligner que les agents des chambres mortuaires ne peuvent, légalement, conseiller les familles. De ce point de vue les chambres mortuaires qui n'effectuent aucun maquillage des personnes décédées poussent, même involontairement, les familles à payer des soins de conservation alors même qu'un léger maquillage aurait suffi pour que le défunt présente un visage digne.

4.2.3.2. Les translations de corps depuis la chambre mortuaire

Les opérateurs funéraires assurent le transport des corps à l'extérieur de l'hôpital. Jusqu'à la loi n°2008-1350 du 19 décembre 2008 relative à la législation funéraire, un certain nombre d'opérations étaient effectuées sous le contrôle de la police (moulage mortuaires, soins de conservation, transport avant mise en bière – par la pose d'un bracelet sur le corps du défunt – ou scellés lorsque le corps quitte le territoire communal etc.). La plupart de ces contrôles donnaient lieu à des vacations, payées par la famille.

La loi et les décrets à paraître devraient aboutir à simplifier considérablement les opérations¹²⁰, l'activité de contrôle de la police étant le plus souvent formelle. Dorénavant, dans les établissements hospitaliers, les seules opérations qui requerront un contrôle policier, et le paiement de vacations, seront les fermetures de cercueil lorsque le corps est transporté hors de la commune. Ni les transports sans mise en bière ni la thanatopraxie ne seront désormais systématiquement contrôlés. Des contrôles ponctuels pourront néanmoins avoir lieu sur l'ensemble des opérations suivant le décès. La Direction générale des collectivités locales (DGCL) a également prévu de porter de 24 à 48 heures le délai pour un transport de corps sans mise en bière sans avoir obligation d'effectuer des soins de conservation.

Cependant, il persiste des contrôles inefficients pour ce qui concerne les transports de corps. En effet, il est fréquent que la pose des scellés au départ du corps ne soit pas suivie d'une vérification à l'arrivée (formellement, la loi ne le prévoit pas) : dès lors l'opération paraît inutile. En outre, si le corps quitte la commune, il y a un contrôle policier ; s'il ne la quitte pas, il n'y en a pas : la justification de cette différence (la possibilité pour les familles de ne pas quitter le corps des yeux lorsque celui-ci reste dans la commune, valable quand la famille suivait à pied le char funèbre) ne paraît plus adaptée à nos grandes agglomérations.

A l'inverse, l'absence de contrôle de l'activité des thanatopracteurs constitue peut-être une simplification abusive, si l'on en croit une affaire récente qui a eu lieu au centre hospitalier de Foix où la thanatopraxie a été réalisée par une jeune femme, fille du dirigeant de l'entreprise mandatée par la famille, ne possédant pas son diplôme. Une plainte a été déposée.

4.2.4. De meilleures relations avec les familles des défunts pourraient contribuer à prévenir les deuils pathologiques

Certains deuils sont particulièrement difficiles à supporter pour la famille et/ou les proches. Or dans l'immense majorité des cas ni les établissements ni les services ne songent à prévenir les deuils pathologiques. Pourtant les circonstances (les décès inopinés) ou les caractéristiques des

¹²⁰ Les informations concernant l'orientation future des décrets ont été fournies à la mission par la DGCL.

personnes décédées (enfants par exemple) rendent les deuils particulièrement difficiles. En outre, les services, lorsqu'ils annoncent le décès, peuvent constater des difficultés particulières.

Il est, cependant, rarement fait appel à des professionnels spécialisés (psychologues, membres de l'EMSP, le cas échéant) tant pour l'annonce du décès que lors de la présentation du corps en chambre mortuaire. Seuls les services pédiatriques semblent porter une réelle attention au devenir des parents. Ne proposant aucune prise en charge psychologique des familles, les établissements ne proposent pas non plus aux familles une orientation vers des professionnels libéraux.

4.2.4.1. Les décès inattendus

Même si certains d'entre nous peuvent souhaiter pour eux même un décès inopiné, les décès imprévus et brutaux provoquent partout un grand stress chez les proches et les personnels hospitaliers. Ces circonstances entraînent de nombreux deuils pathologiques ainsi qu'un sentiment confus de culpabilité et suscitent de plaintes dans l'entourage. Or aucune réflexion n'est menée sur l'accompagnement spécifique que ces décès méritent, tant pour les familles que pour le personnel soignant. La famille se retrouve trop souvent dans la chambre mortuaire avant d'avoir compris ce qui s'était passé. Comme le plus souvent aucune autopsie n'est proposée, l'entourage a le sentiment qu'on lui cache quelque chose, et qu'on n'a pas tout fait pour le disparu.

4.2.4.2. Les décès d'enfants ou de jeunes mères isolées

Plusieurs auteurs ont remarqué qu'il n'existait pas de mot pour désigner celui qui perd son enfant, et que cela relève de l'indicible... Mais la mort d'un enfant est aussi une épreuve pour les entourages et pour les personnels hospitaliers. Ceux-ci donnent parfois l'impression de se fermer face à la mort, mais ce sujet les affecte d'autant plus qu'ils ont souvent choisi ce métier pour lui échapper. Dès lors, certains d'entre eux fuient son évocation ou tentent de l'apprivoiser par divers moyens, notamment l'hyper technicité.

Mais chaque fois que le contact mort/enfant a été évoqué au cours de la mission, le chagrin est réapparu sans prévenir, et le sanglot n'a pas toujours pu être étouffé. Cette question reste une des raisons de la courte durée de vie professionnelle de nombreuses infirmières au moment où celles-ci fondent une famille. Cette situation affecte particulièrement les services de réanimation infantile où elles sont au contact des décès (par suite de complications néonatales, accidents, suicides d'enfants, maltraitance, intoxications...) en hématologie clinique (leucémies) ou en oncologie pédiatrique (tumeurs neurologiques, sarcomes d'Ewing). Pour se prémunir, les services qui sont le plus souvent confrontés à la mort d'enfants ont aménagé des modes d'approches communs : des procédures, des brochures, un album¹²¹, l'aide régulière de psychologues chargés du débriefing, etc.

Passée cette phase aigüe, la mort d'un enfant soulève un sentiment d'injustice que rien ne permet d'atténuer. La culpabilisation est intense : c'est pour cette raison que les responsables de SAMU rencontrés disent ramener toujours les enfants décédés de traumatismes, d'accidents ou d'intoxications afin de les déclarer morts à l'hôpital et ne jamais les laisser sur place. Ces morts là, aussi bien que les morts brutales et inattendues, sont porteuses de deuil pathologique.

Lorsqu'on les interroge sur leurs pires souvenirs, les personnels de santé ont évoqué également à deux reprises le cas du décès de jeunes mères isolées, accompagnées par leur enfant. Dans le premier cas, il s'agissait d'une jeune femme atteinte de cancer du sein métastasé, décédée sans autre compagnie qu'un enfant de 7 ans, dans l'autre cas d'une jeune mère en état de choc septicémique, venue aux urgences avec son enfant, hospitalisée en réanimation et décédée en moins de 24 heures. Les hôpitaux se montrent très démunis vis-à-vis de ces situations, heureusement exceptionnelles.

¹²¹ Catherine LOËDEC-JÖRG, *Falikou*, Le buveur d'encre, Paris, 2006.

*

**

C'est l'ensemble de ces mesures, de l'annonce de la fin de vie aux proches, jusqu'au départ du corps vers le cimetière ou le crématorium, qui permettront d'aider la famille et les proches à surmonter leur chagrin et à faire progressivement leur deuil, dans des conditions non pathologiques.

5. LES PROPOSITIONS DE LA MISSION

Les constats qui précèdent montrent qu'une amélioration globale des pratiques relatives aux décès à l'hôpital est nécessaire pour offrir aux personnes qui y meurent un environnement que chacun pourrait souhaiter pour lui-même. Les propositions qui suivent ne consistent pas en un nouveau plan comprenant dispositifs et financements spécifiques ; la mission pense au contraire que le sujet de la mort à l'hôpital doit être envisagé de façon globale et irriguer l'ensemble des pratiques médicales et administratives. Il est souhaitable d'en finir avec le déni de la mort dans les établissements hospitaliers. *L'a priori* qui voudrait que l'évocation de la mort par les établissements inquiète la population gèle les réflexions. Les établissements devraient davantage s'inquiéter de l'image, bien souvent assez négative, que les conditions de la mort d'un proche laissent de l'hôpital.

Recommandation n°1 : Inscrire dans les missions de l'hôpital le devoir de garantir aux personnes qui y décéderont, une mort respectueuse de leur dignité.

Une telle reconnaissance constitue un préalable. Elle permettra de poursuivre les quatre objectifs que la mission considère comme majeurs pour mieux prendre en charge la mort à l'hôpital :

1. diffuser l'information sur la mort à l'hôpital par l'amélioration des statistiques et leur publication ;
2. développer et approfondir les analyses sur la mort et les morts à l'hôpital ;
3. améliorer la prise en charge des patients qui meurent à l'hôpital et y associer leurs proches ;
4. accompagner les familles en deuil et augmenter la qualité des opérations mortuaires.

Les recommandations qui suivent visent à réaliser ces objectifs. Un certain nombre consistent en la diffusion de bonnes pratiques d'organisation et ne supposent la mise à disposition d'aucun moyen particulier. D'autres impliquent une légère augmentation des moyens (amélioration de certains locaux, coordination ville-hôpital, collégialité, présence effective des médecins et personnels soignants à certains moments ou bien encore réalisation d'autopsies). Il est extrêmement difficile d'évaluer l'augmentation des dépenses que cela entraînerait, même si l'on peut supposer que relativement aux prises en charge à haute technicité, ces dépenses seraient assez modestes.

De plus il est important de considérer le fait que la non-qualité peut elle-même générer des surcoûts ; l'exemple des retours à domicile mal préparés qui aboutissent à des appels au SAMU puis à une hospitalisation en urgence ou à des actes de réanimation inutiles et non voulus par le patient lui-même montre assez que l'absence de coordination « coûte » davantage. En matière d'accompagnement des fins de vie, la qualité des prises en charge, dans la mesure où elle permet de limiter les cas d'obstination déraisonnable, est un vecteur d'efficacité de la dépense.

5.1. Faire jouer un rôle plus actif à la certification des établissements de soins

Recommandation n°2 : Elaborer des bonnes pratiques d'accompagnement

La mise au point de bonnes pratiques pour l'accompagnement des malades en fin de vie, l'annonce du décès, l'accueil et l'accompagnement des proches ainsi que les activités mortuaires permet aux personnels d'avoir un référentiel disponible, au lieu d'improviser en permanence.

La HAS a mis au point un « *manuel de certification des établissements de santé* » dont la version V 2010 prévoit un certain nombre de « *pratiques exigibles prioritaires* » correspondant à des sujets qu'elle juge fondamentaux pour améliorer la qualité et la sécurité des soins. Parmi ces pratiques, le critère 13A correspond à « *la prise en charge et droits des patients en fin de vie* » et le critère 12A à la « *prise en charge de la douleur* ». Selon l'HAS, « *la non atteinte d'un niveau de conformité important sur ces exigences conduira systématiquement à une décision de certification* »

péjorative, voire à une non-certification ». L'HAS estime en effet que la façon dont l'hôpital traite la mort est un traceur fidèle du respect des malades et de la qualité des soins.

Recommandation n°3 : Conforter la HAS dans sa volonté de mieux intégrer la prise en charge de la mort dans les critères de certification des établissements de soins

La mission note cependant que les exigences prioritaires ne couvrent qu'une partie du champ de la mort (les activités mortuaires n'en font pas partie et l'accueil et l'accompagnement des proches très peu).

Par ailleurs, compte tenu du très large éventail d'établissements auquel elle doit faire face, l'HAS assure ne pas pouvoir inclure dans ses critères des indicateurs quantitatifs précis (comme le taux de morts d'origine inconnue ou le nombre de malades en fin de vie décédés aux urgences, par exemple), ce que la mission comprend, mais regrette. En effet, l'affichage de bonnes intentions est une chose, les résultats réels en sont une autre.

Enfin, la mission appelle l'attention de l'HAS sur la nécessité d'aller voir l'application de ses exigences service par service, du fait de la diversité des pratiques, et non globalement. Les personnes chargées de la certification devraient vérifier que chaque service dans lequel il y a des morts applique correctement ces mesures.

5.2. *Améliorer l'information statistique sur la mort à l'hôpital*

Recommandation n°4 : Améliorer et rendre public le recueil statistique des données sur la mortalité au niveau national

Il s'agirait tout d'abord d'obliger les instituts médico-légaux à transmettre à l'INSERM les informations anonymes sur les causes de décès. En outre, la mise en ligne des statistiques nationales de mortalité, à l'exemple de nombreux autres pays, offrirait une transparence bienvenue sur le sujet.

Recommandation n°5 : Promouvoir la certification électronique en levant les obstacles qui, aujourd'hui, expliquent les réticences des médecins

La certification électronique des décès présente des avantages indéniables, notamment parce qu'elle permet de suivre en continu les décès sur le territoire et de posséder en temps réel les données épidémiologiques. En termes de santé publique, ce mode de certification offrirait la possibilité d'une grande réactivité en cas d'épidémie ou d'évènement du type canicule.

Le projet, mené par l'INSERM, prévoyait une généralisation en 2007-2008 ; néanmoins fort peu de médecins ont adopté ce mode de certification des décès. Outre les pré-requis nécessaires du système d'information pour pouvoir se connecter¹²², ce relatif échec a plusieurs explications. Au-delà de la réticence d'un certain nombre de médecins à changer leurs pratiques, la certification électronique n'est, en l'état, pas adaptée à la réalité des pratiques médicales. En effet, actuellement, les données administratives des certificats sont fréquemment pré-remplies par les secrétaires ou les internes et le médecin ne remplit que la partie proprement médicale qu'il signe. Le certificat électronique ne permet pas ce partage du travail et oblige le médecin à prendre le temps de remplir l'ensemble du certificat devant son poste informatique. En outre, lors de chaque décès, plusieurs autres documents doivent être réalisés (constat de décès, fiche de liaison avec la chambre mortuaire entre autres, information du bureau des entrées ou de l'état civil) et ces documents demeurent sous format papier. Le certificat électronique, loin de constituer, dans le contexte actuel, une simplification, oblige donc les médecins à utiliser plusieurs supports et à faire plusieurs allers et retours entre leur bureau, la salle des infirmières etc., ce qui accroît encore leur temps administratif.

¹²² G. PAVILLON, P. COILLAND, E. JOUGLA, « Mise en place de la certification électronique des causes médicales de décès : premier bilan et perspectives », *BEH*, septembre 2007, n°35-36.

Il conviendrait donc de faciliter le pré-remplissage des certificats par d'autres membres du personnel hospitalier et de permettre la saisie informatique de l'ensemble des documents administratifs et médicaux liés au décès, ce qui pourrait imposer une coordination avec le Ministère de l'intérieur.

Recommandation n°6 : Assurer le recensement systématique de la mortalité iatrogène et de la mortalité infectieuse dans les établissements

La mortalité iatrogène et la mortalité imputable aux infections nosocomiales ont un retentissement médiatique d'autant plus fort que l'information sur ces sujets souffre de lacunes et de manque de transparence. Il serait souhaitable que les établissements recensent ces événements et les communiquent aux ARS.

Par ailleurs, le certificat de mortalité devrait comprendre un item, signalant – à côté de la cause immédiate et de la cause initiale – l'existence d'une infection nosocomiale ou d'un accident médical, quand celui-ci a pu jouer un rôle aggravant.

Recommandation n°7 : Inclure une analyse de la mortalité par service dans le rapport d'activité des établissements

Afin d'inciter les établissements et les services de soins à considérer la mort comme un élément incontournable de l'activité hospitalière et pour susciter, le cas échéant, une réflexion visant à l'amélioration des pratiques, il serait souhaitable de demander à chaque service d'effectuer une revue générale de ses décès (ainsi que l'envisage la haute autorité de santé) et d'inclure dans le rapport d'activité de chaque établissement le nombre de morts par service assorti d'une note du DIM (ou de la CME) analysant et expliquant cette mortalité ainsi que son évolution d'année en année. Le CA et la CME délibèreraient sur ce document.

L'Institut canadien d'information sur la santé a mis au point un ratio normalisé de mortalité hospitalière (RNMH) qui rapporte le nombre de décès réels observés à celui des décès prévus. Ce taux est ensuite ajusté en fonction de plusieurs facteurs influençant la mortalité (âge, sexe, durée de séjour, groupe de diagnostic, comorbidité et transfert à partir d'un autre établissement de santé). Un ratio de 100 signifie qu'il n'y a pas de différence entre le taux de mortalité local et le taux de mortalité moyen canadien. Un ratio supérieur à 100 suggère un taux de mortalité supérieur et un ratio inférieur à 100 l'inverse. L'expérimentation de ce ratio pourrait également favoriser la réflexion sur la mortalité dans les établissements de soins.

5.3. Développer les connaissances sur la mort et les morts à l'hôpital

Recommandation n°8 : Harmoniser et croiser les procédures concernant les décès sous X

Il conviendrait de préciser, dans une fiche normalisée, la date et le lieu de découverte de la personne inconnue, les vêtements qu'elle portait, les circonstances de la découverte, le tout accompagné de la photographie du mort, après maquillage et habillage, ainsi qu'une note d'identification indiquant le poids, la taille, les cicatrices et caractéristiques particulières et la tranche d'âge à laquelle on estime qu'elle appartient (la chose n'est pas évidente : pour un cas semblable, un médecin avait attribué 48 ans à une personne décédée à Sète, alors que l'enquête de police et les empreintes génétiques de cette personne préalablement déjà fichée pour un délit, montrèrent ultérieurement qu'elle avait 70 ans !). Ces fiches devraient être présentées à intervalle régulier à des personnes ayant déclaré la disparition inquiétante d'une personne correspondant aux caractéristiques du mort.

Recommandation n°9 : Préciser et diffuser auprès des médecins les critères imposant la suspension des opérations funéraires (OML et droits liés au décès)

Les critères devant conduire un médecin à suspendre les opérations funéraires manquent de clarté et ne sont pas connus des médecins. Il conviendrait donc de les clarifier :

- avec le ministère de la justice concernant les OML ;

- avec les organismes de sécurité sociale et les représentants des assurances pour les cas où des droits sont liés à la cause du décès.

Ces critères devraient être largement diffusés auprès de l'Ordre des médecins, à charge pour lui de les répercuter aux praticiens et aux établissements de santé puis auprès des services. Une communication adéquate devrait rappeler aux médecins l'importance de la suspension de certaines opérations funéraires et les obligations que celle-ci impose.

Le certificat de décès devrait être modifié pour participer à cet effort de clarification.

Recommandation n°10 : Développer les autopsies, notamment lorsque la cause de la mort est inconnue

L'amélioration des pratiques médicales comme la meilleure connaissance de certaines pathologies nécessitent que les établissements pratiquent plus systématiquement des autopsies. Pour ce faire, une réflexion doit être menée sur leur mode de financement et les équipes médicales sensibilisées à l'importance de proposer une autopsie aux familles. La plupart des études montrent en effet une réticence de nombreux médecins à demander aux familles la possibilité d'une autopsie. De ce point de vue, le renforcement de l'accompagnement des familles (voir recommandation 18) pourrait participer au développement des autopsies.

Il est cependant évident qu'une telle mesure a un coût dont la mission n'a pas pu évaluer complètement le montant.

Compte-tenu de la réduction du nombre d'établissements pratiquant des autopsies et donc de la nécessité de transférer les corps vers un établissement autorisé, il serait nécessaire d'assouplir les délais autorisant le transport des corps sans mise en bière en les portant à 48 heures.

Le taux de morts de cause inconnue devrait être suivi établissement par établissement et constituer un indicateur de qualité. Pour ce faire, il conviendrait de demander à tout médecin déclarant la mort pour cause inconnue de signaler ce point au DIM qui en assurerait le suivi.

La pratique des autopsies devrait être considérée comme un indicateur de qualité.

Recommandation n°11 : Proposer le thème de l'amélioration de la connaissance des morts de cause inconnue dans un prochain PHRC

Le Programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) mis en œuvre annuellement depuis 1993 dans les établissements hospitaliers de santé publics et parapublics permet, après sélection, de retenir et de financer des programmes de recherche clinique menés dans les hôpitaux correspondant à des thématiques jugées prioritaires pour la santé publique. Le thème des morts subites ou inattendues, d'un approfondissement des situations où la « cause inconnue » est mentionnée, mériterait de devenir un thème prioritaire.

De la même manière, l'organisation de procédures globales d'accompagnement de la mort pourrait faire l'objet d'évaluations et de recherches, notamment pour apprécier la prévention des deuils pathologiques.

Recommandation n°12 : Définir quelques techniques sur lesquelles le service doit rendre public le nombre de malades inclus et les résultats à un an

La mission propose que la HAS définisse chaque année plusieurs techniques de chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie, pour lesquels les établissements devraient déclarer, s'ils les pratiquent, le nombre et l'âge des malades inclus, l'existence d'un suivi à un mois et à un an, et le nombre de décès à un an¹²³. Ces résultats pourraient donner lieu à une analyse régulière par la HAS et seraient renvoyés aux établissements intéressés, avec les résultats d'ensemble anonymisés, ce qui

¹²³ Exemple : radiothérapie conformationnelle de la prostate,

permettrait à chacun de se positionner. Les administrations centrales de la santé (DGS, DHOS, DSS) ainsi que les ARS pour les établissements de leur région seraient destinataires des résultats complets et pourraient ainsi éventuellement en tirer des conclusions pertinentes.

5.4. Améliorer la prise en charge des personnes qui meurent à l'hôpital

Recommandation n°13 : Adapter les services de réanimation aux situations de décès

Il s'agit « d'humaniser » les services de réanimation, au sens que l'on donnait à ce mot, dans les politiques d'humanisation des établissements pour personnes âgées, c'est-à-dire en faisant en sorte que le confort, la dignité et la pudeur, l'échange avec les enfants ou les proches, les perspectives sur un « ailleurs » acceptable soient davantage pris en compte.

Pour cela, il serait nécessaire de modifier l'environnement de façon à permettre au mourant des « échappées » diffuser des senteurs agréables, donner à voir (pourquoi pas des projections sur le mur de paysages ou d'images apaisantes ?), autoriser éventuellement quelques fleurs coupées (la lutte contre les infections nosocomiales n'est pas forcément la préoccupation n° 1 au moment de mourir), permettre l'audition de musiques apaisantes (on connaît l'effet bénéfique de certaines musiques ...). Des systèmes d'habillement sobres, l'utilisation effective des stores pour respecter la pudeur et la dignité, des formations aux soignants et médecins pour leur en rappeler l'importance, seraient également souhaitables.

Pourquoi ne pas proposer un concours d'architectes lors de la prochaine rénovation d'une réanimation pour promouvoir ce sujet ? Parmi les critères, il faudrait retenir en particulier les conditions d'accueil des proches dans des conditions non stressantes et qui permettent l'échange et la venue d'enfants ou de petits enfants, sans qu'ils soient traumatisés à jamais.

Recommandation n°14 : Développer et organiser le retour à domicile des personnes en fin de vie

Si le retour à domicile des personnes en fin de vie constitue un droit, un certain nombre de contraintes en limitent la portée et ne permettent pas de s'assurer de la qualité de la prise en charge.

Le développement de la HAD constitue un préalable à ces retours, de même que le développement des réseaux de soins palliatifs. En outre, il conviendrait :

- de formaliser les bonnes pratiques du retour à domicile, incluant l'obligation de questionner le patient sur ses intentions (que l'on inscrirait dans le dossier du patient). Ces bonnes pratiques devraient préciser les pathologies qui représentent une contre-indication au retour.
- de mieux anticiper la capacité des aidants familiaux à assumer un retour à domicile et de leur procurer aide et soutien sur la durée. De ce point de vue, le développement des hôpitaux de jour ou la pratique des ré-hospitalisations de courte durée offrent de nombreux avantages : ils permettent de faire le point sur l'évolution de la pathologie et de l'état du patient et constituent des hospitalisations de répit pour la famille. En outre, cela permet d'améliorer ce qui constitue le maillon faible des retours à domicile : la coordination ville-hôpital.

L'amélioration des conditions de retour à domicile des personnes en fin de vie implique que les établissements hospitaliers continuent à assurer le suivi de ces patients. Toute hospitalisation à domicile d'une personne en fin de vie doit faire l'objet d'une information à destination des SAMU et des services d'urgence leur permettant de savoir s'il faut entreprendre ou non des actes complexes de réanimation ou se limiter à des soins de confort.

La qualité des retours à domicile pourrait être mesurée par plusieurs indicateurs : le premier mesurerait le taux des personnes décédées après retour à domicile par rapport à l'ensemble des

décès d'un établissement. Le second, plus qualitatif, suivrait le nombre de retours inopinés – c'est-à-dire ni prévus ni organisés – aux urgences de patients en fin de vie retournés à domicile.

Recommandation n°15 : Améliorer l'accompagnement des patients psychiatriques en fin de vie

Pour nombre de patients psychiatriques notamment ceux qui sont en fin de vie, l'hôpital constitue, sinon le domicile, au moins un substitut de celui-ci. Or les établissements psychiatriques qui n'assurent pas de prise en charge somatique complexe transfèrent les personnes en fin de vie dans les établissements de soins somatiques pour y finir leur vie. Cette situation est d'autant moins satisfaisante que les établissements rencontrés par la mission ne suivaient pas ces patients dont ils ignoraient donc, au moins officiellement, ce qu'ils étaient devenus.

Les centres hospitaliers spécialisés devraient être encouragés à les garder lors de la fin de vie (exception faite des patients porteurs de complications respiratoires, qu'ils n'ont pas les moyens de traiter). Mais il faudrait pour cela que des soins somatiques convenables puissent être délivrés dans ces établissements, ce qui n'est pas toujours le cas. Dans certains cas particuliers, l'hospitalisation à domicile ou les SSIADPA devraient pouvoir se rendre dans ces établissements ; dans d'autres cas, les médecins somaticiens de l'établissement pourraient assumer une fonction similaire à celle qu'occupent les médecins libéraux dans l'hospitalisation à domicile.

Recommandation n°16 : Adapter les services d'urgences aux situations de décès

Même si la réduction du nombre de décès de patients en fin de vie dans les services d'urgences doit être recherchée prioritairement, des malades continueront pourtant de mourir dans ces services.

Les services d'urgence doivent donc être mieux adaptés. La constitution d'UHCD (unité d'hospitalisation de courte durée) adossées aux urgences permet aux personnes en fin de vie de bénéficier d'une chambre individuelle préservant leur intimité et facilite l'accueil des entourages. Un effort global doit néanmoins être poursuivi pour assurer un accueil convenable des familles, ce qui est encore loin d'être le cas.

Recommandation n°17 : Redéfinir le périmètre et le mode de financement des soins palliatifs

Le développement des soins palliatifs a permis aux établissements hospitaliers de progresser dans la prise en charge de la fin de vie. Assurément ils ont été le vecteur d'une culture palliative dans de nombreux services. Néanmoins, ils souffrent aujourd'hui de plusieurs faiblesses.

Il conviendrait en premier lieu de mieux définir ce que sont les soins palliatifs – et ce qu'ils ne sont pas. En effet, considérer que les soins palliatifs couvrent l'ensemble des soins de support – ce qui semble être le cas en France aujourd'hui alors qu'au niveau international les soins palliatifs ne sont qu'une modalité des soins de support – conduit à réserver ces mêmes soins de support à une fraction marginale des patients en fin de vie. S'il n'est pas possible, pour des raisons financières comme de compétences médicales, d'étendre les soins palliatifs à l'ensemble des patients en fin de vie, il serait en revanche nécessaire que chacun puisse bénéficier de soins de support. Il conviendrait donc de redonner aux soins palliatifs leur spécificité médicale, spécificité que l'on observe dans les USP qui assurent les prises en charge complexes.

Cette proposition impliquerait une modification de l'article L.1110-9 « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* » afin de substituer l'expression « de soins de support » à l'expression « soins palliatifs ».

Le développement des soins palliatifs devrait donc être prioritairement celui des USP. Il serait également nécessaire de mieux évaluer l'activité des ces équipes mobiles tant, aujourd'hui, les opinions des professionnels divergent les concernant.

Les soins palliatifs et plus encore les soins de support doivent également s'ouvrir à d'autres pathologies que le cancer; les patients en fin de vie atteints d'autres pathologies devraient pouvoir bénéficier du même accompagnement.

Le financement des soins palliatifs doit être réformé. En cohérence avec la proposition de clarification du périmètre des soins palliatifs, la mission considère qu'il n'est pas possible, aujourd'hui, de s'assurer que les GHS 7992 et 7993 « *soins palliatifs sur lit de base* » et « *soins palliatifs sur lit identifié* » correspondent à une réelle prise en charge palliative spécifique. Les critères de codage ne les distinguent en rien des soins de support et manifestement il s'agit d'un domaine qui donne lieu à des manœuvres d'optimisation du codage.

A l'inverse, l'existence de ces GHS ne garantit en rien que les coûts d'accompagnement et en soins de support des malades en fin de vie sont pris en compte, dès lors que le financement des soins palliatifs ne touche que 20% des personnes qui décèdent à l'hôpital. La mission considère que la question du financement ne doit pas être limitée à celle des soins palliatifs mais doit envisager la prise en charge de l'ensemble des situations de fin de vie.

Plusieurs scénarii d'évolution des règles de financement peuvent être envisagés :

1. a minima il s'agirait d'imposer des critères stricts pour le codage de ces deux GHS afin de garantir qu'ils correspondent à une réelle prise en charge palliative et pas seulement à des soins de support simples (venue d'une assistante sociale par exemple) ;
2. la suppression de ces deux GHS aurait l'avantage de clarifier le financement des soins palliatifs ; elle permettrait de ne plus réserver, financièrement au moins, à quelques uns les soins de support auxquels tous devraient avoir accès. Dès lors, plusieurs options seraient envisageables pour financer la prise en charge des personnes en fin de vie, sur la base d'un transfert depuis l'enveloppe financière représentée aujourd'hui par ces deux GHS :
 - a) accorder aux établissements un forfait proportionnel aux nombres de décès. Cette option permettrait de financer équitablement la charge que représentent les personnes en fin de vie, mais ne garantirait la qualité de la prise en charge que si le versement de ce forfait était conditionné à la certification de l'établissement pour les fins de vie ;
 - b) créer pour chaque GHM un GHS spécifique pour les décès (c'est déjà le cas pour quelques GHS en « E »). Cette option permettrait d'isoler dans le financement T2A la prise en charge des personnes qui décèdent et tiendrait compte des spécificités des séjours des personnes qui décèdent à l'hôpital (notamment la durée plus élevée de durée de séjour dans chaque GHM). Cette solution obligerait cependant à revoir l'ensemble des tarifs T2A ;
 - c) conserver l'enveloppe aujourd'hui consacrée à ces deux GHS pour financer, par l'intermédiaire des agences régionales de santé (ARS), les projets structurés de prise en charge des personnes en fin de vie des établissements. Cette solution aurait l'avantage de constituer une incitation à l'amélioration des services.

Concernant la tarification des USP, la mission a observé que l'évolution des règles de financement en 2009 les rapproche d'un forfait journalier, avec néanmoins une « prime » aux courts séjours. Compte-tenu de la spécificité des soins palliatifs pour lesquels la qualité de la prise en charge n'est pas liée à la réduction de la durée de séjour, il serait plus cohérent de prévoir un forfait journalier.

Quel que soit le scénario retenu, il est nécessaire de revoir le financement des soins palliatifs ou, le cas échéant, des charges d'accompagnement des personnes en fin de vie dans les établissements non encore passés à la T2A, afin de combler l'écart avec ceux qui sont soumis à la T2A.

Recommandation n°18 : Imposer aux établissements une réflexion sur l'accompagnement de l'ensemble des personnes en fin de vie et sur la notion de projet de fin de vie

La fin de vie des patients hospitalisés ne doit plus être abordée comme un accident dans le processus de soins ou comme un mode de sortie non désiré. Les établissements de soins doivent se saisir du sujet et promouvoir les pratiques identifiées par eux comme les meilleures. Le respect par tous les services de standards de qualité minimaux devrait être un élément du projet d'établissement.

La notion de projet de fin de vie – à savoir une prise en charge pour laquelle le soin médical n'a plus pour objectif de guérir mais de permettre au malade, en coordination avec d'autres acteurs (proches mais aussi psychologues, assistants sociaux, bénévoles etc.), de mourir dans des conditions conformes à ses aspirations – fait ressortir la nécessité pour l'ensemble des intervenants de modifier leur échelle de valeurs. Les services devraient être en mesure de participer à l'élaboration, le cas échéant, du projet de fin de vie des malades hospitalisés.

Au niveau national, il serait souhaitable que des recommandations de bonnes pratiques, élaborées conjointement par des représentants de l'ensemble des acteurs et par les espaces éthiques, puissent être diffusées aux établissements. L'observatoire de la fin de vie, en passe d'être installé, pourrait participer utilement à ces réflexions.

Recommandation n°19 : Promouvoir la collégialité et la traçabilité des décisions prises pour les patients en fin de vie

La collégialité avec un médecin extérieur au service est imposée par la loi Léonetti en matière de limitation et d'arrêt de soins ; les circonstances – la nécessité de prendre une décision rapide – autant que les habitudes expliquent que cette obligation n'est pas respectée dans bien des cas. Plus qu'une collégialité interservices, la situation des personnes en fin de vie semble requérir une réelle collégialité à l'intérieur même du service qui puisse associer les médecins, les soignants, les personnels paramédicaux médicaux et les bénévoles qui accompagnent les personnes en fin de vie (avec l'EMSP lorsqu'elle existe). L'accompagnement des personnes en fin de vie nécessite en effet une prise en charge qui ne soit pas exclusivement médicale mais qui prenne en considération l'ensemble des dimensions de la fin de vie.

Afin de donner toute sa place à cette phase du parcours hospitalier, il serait nécessaire d'inscrire dans le dossier des patients en fin de vie le relevé des décisions prises dans le cadre d'un accompagnement : annonce ou non de la situation, protocole de soins, position concernant les LATA, possibilités de retour à domicile, acteurs hospitaliers intervenant auprès du patient, consultation de la famille, présence des bénévoles etc. Un modèle de dossier pour patient en fin de vie pourrait être utilement diffusé.

Recommandation n°20 : Faciliter la présence des proches

Une attention particulière doit être apportée à la présence des proches qu'il conviendrait de faciliter. La possibilité pour tout entourage d'une personne en phase terminale de demeurer auprès d'elle autant qu'elle le souhaite, y compris la nuit, devrait être offerte dans tous les services. Un soin particulier doit être apporté à la communication avec les familles tant dans les formes – un espace qui préserve une certaine intimité et qui n'ait pas la froide indifférence d'une salle d'attente – que dans le fond concernant le devenir du malade.

Sans remettre en cause le principe d'une personne chargée d'une médiation entre le mourant et le personnel médical, celle-ci pourrait refuser ce qui peut s'apparenter pour certains à un fardeau psychologique inacceptable. En outre, dans les cas où la personne de confiance est absente ou non désignée, il serait utile de donner au corps médical le droit de s'adresser à une personne de référence qui, sans bénéficier exactement des mêmes prérogatives, pourrait au moins servir d'intermédiaire.

5.5. *Accompagner le deuil des proches et améliorer la qualité des activités mortuaires*

A la douleur de la perte d'un proche s'ajoute pour les familles l'angoisse de découvrir la présence physique du mort. Les odeurs ou les rictus constituent pour elles des épreuves difficilement surmontables. L'objectif premier de l'activité mortuaire des établissements consiste à apaiser autant que faire ce peu les familles et à leur présenter un corps qui soit exempt de ces éléments anxiogènes. La qualité des activités mortuaires des établissements pourrait se mesurer à l'atteinte de cet objectif.

Recommandation n°21 : Revoir les délais légaux qui concernent les corps de personnes décédées en établissement hospitalier

Il conviendrait en premier lieu de revoir le délai de 10 heures entre le décès en chambre de soins et le transfert en chambre mortuaire ou funéraire. Il faut, à ce titre, remarquer que le CGCT impose comme règle générale que le transfert en chambre funéraire ait lieu dans les 24 heures suivant le décès¹²⁴ ; il n'existe pas de justification de fond aux délais spécifiques imposés aux établissements sinon la nécessité de libérer des lits dans les services de soins.

La mission préconise un assouplissement de la législation qui autoriserait un repos en chambre jusqu'à 24 heures dans les cas où une recherche de la famille est en cours ou bien lorsque celle-ci est éloignée. Une telle réforme ne concernerait qu'un nombre limité de cas mais desserrerait la contrainte de temps pour les familles et les établissements.

Pour les établissements ne possédant ni chambre individuelle disponible, ni chambre mortuaire, il serait nécessaire de conserver pendant la même durée – 24 heures – le corps du défunt sur une table froide, afin que la famille soit accueillie par l'établissement, et qu'elle puisse disposer du temps nécessaire au choix d'un opérateur funéraire.

Le transport à visage découvert (sans mise en bière) permet aux familles de ramener à leur domicile leur défunt. Néanmoins, ce transport doit s'effectuer dans les 24 heures suivant le décès ou dans les 48 heures si des soins de thanatopraxie sont prodigués. Or ce délai ne correspond à aucune indication sanitaire spécifique et les professionnels interrogés ont estimé que le corps conservé en chambre froide ne se dégradait pas avant 48 heures. Cette situation conduit les familles à payer des soins de conservation dont l'utilité n'est, en l'espèce, pas démontrée.

Recommandation n°22 : Prévenir les deuils pathologiques

L'accompagnement des familles ne doit pas s'arrêter avec le décès de leur proche comme c'est trop souvent le cas dans les établissements. D'une part parce que le décès ne signifie nullement la fin des relations de la famille avec l'établissement mais aussi parce que la qualité de l'accompagnement des familles dans les plus proches instants qui suivent la mort est déterminante pour prévenir les deuils pathologiques. Elle participe également à l'image que l'institution hospitalière laissera d'elle-même.

Les établissements devraient être invités à mener une réflexion sur la prise en charge des familles et des proches des patients décédés afin que chaque service adopte les pratiques considérées comme les meilleures. Une attention particulière devra être portée aux conditions d'annonce des décès et notamment de ceux qui sont potentiellement les plus douloureux (décès inopinés, décès d'enfants etc.). L'appui de personnels spécialement compétents (EMSP, psychologues etc.) devrait être plus systématiquement envisagé.

En outre, il serait souhaitable que les établissements dirigent les familles et les proches endeuillés vers un soutien psychologique extrahospitalier toutes les fois que celui-ci peut s'avérer nécessaire.

¹²⁴ CGCT 2223-76.

Au niveau national, la diffusion de recommandations de bonne pratique constituerait un outil utile pour les établissements.

Recommandation n°23 : Prévoir au sein de chaque établissement un dispositif d'aide et d'écoute pour les soignants

La mort des patients hospitalisés peut mettre en difficultés les personnels médicaux ou soignants. Or cette souffrance des personnels est sinon niée, du moins minorée dans les établissements. La mise en place de dispositifs d'écoute spécifiques s'avèrerait bénéfique. La solution parfois adoptée d'une aide dispensée par un psychologue membre du service (donc à la fois collègue et tiers, mais facilement accessible) a ses partisans, mais la plupart lui préfèrent l'aide apportée par un professionnel extérieur au service.

Recommandation n°24 : Imposer aux chambres mortuaires des standards minima de qualité en matière de traitement des corps et d'accueil des familles

L'absence de réflexion d'ensemble sur la fonction mortuaire dans les établissements hospitaliers a conduit les établissements à adopter des pratiques diverses ; il en résulte une certaine iniquité entre les familles selon qu'elles sont accueillies dans une chambre mortuaire cherchant à limiter ses prestations ou au contraire par des agents qui entendent prolonger les soins apportés au patient décédé par un accompagnement de qualité des proches. Le fonctionnement des chambres mortuaires devrait faire l'objet d'une réglementation garantissant une qualité minimale pour les prestations offertes aux familles et aux proches (en matière de présentation des corps, d'accessibilité des lieux – notamment pour les veillées – ou d'informations données à la famille). La HAS, lors de ses visites de certification devrait pouvoir vérifier le respect de cette réglementation. En outre, alors qu'aujourd'hui chaque établissement élabore ses propres fiches de procédure concernant les opérations mortuaires, il serait utile que les administrations centrales en charge de ces questions élaborent, en collaboration avec la HAS, des fiches harmonisées.

Parallèlement un inventaire et une diffusion des bonnes pratiques, en matière d'organisation et d'accueil, pourrait utilement être fourni par les services compétents du ministère de la santé aux différents établissements. Il conviendrait de mutualiser les réflexions architecturales et d'imposer une surface minimale en matière de salle de présentation. Il serait également nécessaire de rappeler aux établissements la nécessité de préserver l'anonymat des personnes décédées.

Dans l'hypothèse d'un afflux massif de décès, les établissements doivent mettre en place les dispositifs techniques ou les partenariats (notamment avec les chambres funéraires, mais pas seulement) qui leur permettraient d'accueillir de manière exceptionnelle un grand nombre de personnes décédées.

Recommandation n°25 : Promouvoir le développement des chambres mortuaires

Dans un premier temps il serait nécessaire de dresser un inventaire exhaustif, régulièrement actualisé, des chambres mortuaires des établissements de santé publics et privés.

A ce stade, certains peuvent s'interroger sur la légitimité de voir les établissements hospitaliers – et donc l'assurance maladie – prendre en charge des frais que les familles de personnes décédées à leur domicile doivent assumer intégralement. Néanmoins la mission considère que la prise en charge par les établissements – et par l'assurance maladie – des fonctions mortuaires permet de souligner que la mort est partie intégrante de l'activité hospitalière et qu'il y a une continuité dans la prise en charge par l'hôpital des patients qui y ont été soignés puis y sont décédés.

Il serait nécessaire de baisser le seuil de décès annuel créant l'obligation de posséder une chambre mortuaire et d'inciter les établissements à s'en doter, tant cette activité continue celle des services de soins qui ont accompagné les malades en fin de vie et leurs proches.

A très court terme le contrôle du respect par les établissements qui y sont assujettis de l'obligation de posséder une chambre mortuaire devrait être renforcé pour mettre fin aux situations illégales que la mission a pu observer.

Recommandation n°26 : Renforcer le contrôle des relations avec les opérateurs funéraires

Un contrôle systématique assez simple pourrait être mis en œuvre en exigeant de chaque établissement qu'il transmette chaque année à l'ARS la part de chaque opérateur funéraire dans l'ensemble des opérateurs ayant travaillé en lien avec sa chambre mortuaire. Le simple contrôle des anomalies – ie les parts excessivement majoritaires – permettrait de prévenir les fraudes les plus grossières.

La Direction générale des collectivités locales (DGCL) a indiqué à la mission que la constitution d'un fichier des contrats obsèques était à l'étude¹²⁵. S'il devait être créé, il conviendrait de prévoir des modalités d'information des établissements hospitaliers, sous la forme par exemple d'une interrogation systématique des chambres mortuaires à la DGCL pour savoir si une personne décédée a souscrit un tel contrat. En outre, il serait nécessaire que les établissements hospitaliers puissent informer les proches des patients en fin de vie des prestations offertes par les chambres mortuaires afin d'éviter les redondances avec celles qui sont facturées dans les contrats obsèques.

Dans une logique similaire et afin de prévenir les abus, il serait utile à l'information des familles que les chambres mortuaires disposent de dépliants présentant brièvement la législation funéraire (et notamment les différents délais qui s'imposent aux familles) et les types de soins que peuvent recevoir les corps des personnes décédées (simple toilette mortuaire ou thanatopraxie).

5.6. Mener des enquêtes complémentaires sur les champs non couverts par la présente enquête

Le champ d'enquête de la mission n'a pas traité la formation et s'est limité aux hôpitaux. Mais il est probable que des problèmes de même ordre (même si leur nature peut être différente) se posent en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, en maison de retraite, et plus généralement dans les établissements médico-sociaux (foyer de vie, MAS, etc.). En outre l'âge, le handicap et la solitude peuvent aggraver encore les conditions de décès. Cette question mériterait donc une enquête approfondie.

Recommandation n°27 : Mener une enquête sur la mort en maison de retraite et dans les établissements médico-sociaux et les EHPAD

Les établissements médico-sociaux (maisons d'accueil spécialisée, foyers, maison de retraite) présentent des modalités de fonctionnement spécifiques et accueillent des populations différentes. Les préoccupations ne sont pas les mêmes pour des personnes âgées qui ont perdu la mémoire ou pour des handicapés mentaux ou des malades chroniques. Mais dans tous les cas, l'établissement est devenu une alternative du domicile. La fin de vie se gère de façon plus douce, et l'accompagnement peut être mieux préparé. Une enquête spécifique serait nécessaire pour dresser un état des lieux des pratiques existantes et formuler des recommandations adaptées.

Recommandation n°28 : Evaluer la formation à la mort des médecins et des soignants

La mission est bien consciente de l'importance de la formation pour prendre en charge correctement la mort, accompagner les mourants et leurs proches, assurer dignement les fonctions mortuaires.

Une enquête serait nécessaire pour analyser les enseignements que reçoivent les médecins, non seulement au cours de leurs études médicales, mais surtout tout au long de leur vie, par la formation continue. Il s'agirait de repérer les principales lacunes et de faire des propositions pour y remédier.

¹²⁵ Conformément à la loi du 2008-1350 du 19 décembre 2008 relative à la législation funéraire en son article 9.

La même enquête devrait être menée pour les infirmières, les psychologues cliniciens et les personnels de chambre mortuaire.

Recommandation n°29 : Mener plusieurs enquêtes sur l'impact éventuel des décès sur l'équité du financement des établissements de soins

Deux enquêtes devraient être menées. La première pour vérifier l'hypothèse selon laquelle les DMS plus longues des personnes finalement décédées n'induisent pas une distorsion de financement entre public et privé.

La seconde enquête viserait à étudier le parcours hospitalier (le « chaînage » des séjours) de patients finalement décédés pour valider ou invalider le discours souvent tenu d'un déport des patients du privé vers le public lorsque leur état s'aggrave.



Dr. Françoise LALANDE



Olivier VEBER

Principales recommandations de la mission

N°	Recommandation	Autorité responsable
1	Inscrire dans les missions de l'hôpital le devoir de garantir aux personnes qui y décéderont, une mort respectueuse de leur dignité et de leur bien être (disposition législative).	DHOS
2	Elaborer des bonnes pratiques d'accompagnement	DGS-HAS
3	Conforter la HAS dans sa volonté de mieux intégrer la prise en charge de la mort dans les critères de certification des établissements de soins	HAS
4	Améliorer et rendre accessible par internet le recueil statistique des données sur la mortalité au niveau national	INSEE-INSERM
5	Promouvoir la certification électronique en levant les obstacles qui, aujourd'hui, expliquent les réticences des médecins	DGCL- DHOS- DGS-INSERM
6	Assurer le recensement systématique de la mortalité iatrogène et de la mortalité infectieuse dans les établissements	DGS- INSERM
7	Inclure une analyse de la mortalité par service dans le rapport d'activité des établissements	DHOS
8	Harmoniser et croiser les procédures concernant les décès sous X	DGCL-DHOS
9	Préciser et diffuser auprès des médecins les critères imposant la suspension des opérations funéraires (OML et droits liés au décès)	DGCL-DHOS- Justice
10	Développer les autopsies, notamment lorsque la cause de la mort est inconnue ; considérer le nombre d'autopsies comme un indicateur de qualité	DHOS-DGS-HAS
11	Proposer le thème de l'amélioration de la connaissance des morts de cause inconnue dans un prochain PHRC	DGS
12	Définir quelques techniques sur lesquelles le service doit rendre public le nombre de malades inclus et les résultats à un an	DGS
13	Adapter les services de réanimation au confort des mourants et à l'accueil des proches	DHOS
14	Développer et organiser le retour à domicile des personnes en fin de vie	DHOS
15	Améliorer l'accompagnement des patients psychiatriques en fin de vie	DHOS
16	Adapter les services d'urgences aux situations de décès	DHOS
17	Redéfinir le périmètre et le mode de financement des soins palliatifs	DHOS
18	Imposer aux établissements une réflexion sur l'accompagnement de l'ensemble des personnes en fin de vie et sur la notion de projet de fin de vie	DHOS
19	Promouvoir la collégialité et la traçabilité des décisions prises pour les patients en fin de vie	DHOS
20	Faciliter la présence des proches	DHOS
21	Revoir les délais légaux qui concernent les corps de personnes décédées en établissement hospitalier	DGCL
22	Prévenir les deuils pathologiques	DHOS
23	Prévoir au sein de chaque établissement un dispositif d'aide et d'écoute pour les soignants	DHOS

24	Imposer aux chambres mortuaires des standards de qualité en matière de traitement des corps et d'accueil des familles	DHOS
25	Promouvoir le développement des chambres mortuaires	DHOS
26	Renforcer le contrôle des relations avec les opérateurs funéraires	DGCL - DGCCRF
27	Mener une enquête sur la mort en maison de retraite et dans les établissements médico-sociaux et les EHPAD	IGAS
28	Evaluer la formation à la mort des médecins et des soignants	IGAS
29	Mener plusieurs enquêtes sur l'impact éventuel des décès sur l'équité du financement des établissements de soins	DHOS- ATIH

Liste des personnes rencontrées

DIRECTION GENERALE DE LA SANTE

- Mme Carole PAULE, chef du bureau EA1
- M. Jean Luc RICHON, adjoint au chef de bureau

Direction de l'hospitalisation

- Mme Annie PODEUR, directrice
- M. Félix FAUCON, chef de service
- M. LEGUEN, sous directeur de la qualité
- Mme Erell PENCREAC'H
- Mme Isabelle MENVIE
- Mme Martine Aoustin
- Mme Michèle BRAMI

DRESS

- Mme Dr. Céline MOTY-MONNEREAU (entretien téléphonique)

MINISTERE DE L'INTERIEUR

Direction des collectivités locales

- M. Philippe DIEUDONNE, chef de bureau
- M. BRENAC, adjoint du chef de bureau

Direction des libertés publiques et des affaires juridiques

Mme Anne AUCLAIR- RABINOVITCH, chef du bureau des questions pénales

INSERM

CépiDC

- M. Eric JOUGLA, directeur scientifique
- M. Gérard PAVILLON, responsable informatique
- Mme Martine BOVET (échange de mails)

INSEE

- M. Jorge SOMARES (échange de mails)

INVS

- Mme le Dr Françoise WEBER, directrice générale
- M. le Dr Loïc JOSSERAN, responsable du suivi épidémiologique de la mortalité hospitalière

INED

- M. Nicolas BROUARD, directeur de recherches
- M. Alain MONNIER, directeur de recherche en retraite

ATIH

- Mme Maryse CHODORGE, directrice
- Mme le Dr Marion MENDELSONN, chef de service

AGENCE DE BIOMEDECINE

Direction médicale

- Dr Corinne ANTOINE, anesthésiste-réanimateur

CNAMTS

- Mme Agathe DENECHERE, directrice de cabinet (entretien téléphonique)
- Dr Caroline BOULANGER, responsable du secteur établissement (conférence téléphonique)
- M. Gaetano SABA, directeur du département fraudes administratives et médicales (conférence téléphonique)

HAS

- M. LEMOIGNE, sous-directeur
- M. le Dr MOUNIC

REGION ILE DE FRANCE

DRASS Ile de France

- M. Claude BOURIOT, ingénieur sanitaire chargé de la santé environnement

Assistance publique- Hôpitaux de Paris

- M. Marc DUPONT, directeur adjoint des affaires juridiques et des droits du patient
- M. le Pr Gilles CHATELLIER, responsable du département d'information médicale
- M. le Pr Emmanuel HIRSCH, responsable de l'espace éthique

Centre de formation continue des personnels hospitaliers (CFCPH)

- M. Long PHAMQUANG, cadre supérieur de santé psychomotricien, responsable de la formation des soignants et des agents de chambre mortuaire vis-à-vis des questions de mort et fin de vie

Groupe Pitié Salpêtrière

- Mme CHEVIGNON, directrice des affaires médicales
- M. le Pr DUYCKAERTS, chef du service d'anatomie pathologique
- M. Jean Yves NOEL, responsable de la chambre mortuaire
- Mme Nadine VIGOR, adjointe des cadres hospitaliers, responsable de l'état civil

Groupe Bichat-Bretonneau

- Mme Annick MACREZ, directrice responsable qualité
- Mme Sophie SARFATI, infirmière responsable de la chambre mortuaire
- Mme Michèle VITSE, infirmière, cadre expert, direction des soins
- M. Michel PARAUT, cadre supérieur infirmier, service de Réanimation médicale du Pr REGNIER
- Mme Marie Thérèse LONGVAL, cadre infirmier en Réanimation médicale
- Mme TOURNE, service des urgences
- Mme Isabelle LEFALLER, cadre infirmier, service de Réanimation chirurgicale
- Mme Yvette BERNAUD, administratrice, service de l'état civil et des admissions
- Mme LEOEC, infirmière, équipe mobile de soins palliatifs

Groupe Cochin- saint Vincent de Paul- Broca- la Collégiale

- Mme BREMAUD, infirmière, cadre de chambre mortuaire du GHU est
- M. TOMASSIAN, aide soignant à la chambre mortuaire de Cochin

Groupe Necker-Enfants malades

- M. le Pr CARLI, directeur du SAMU 75

Groupe HEGP

- Mme le Dr Danièle LECOMTE, ancienne responsable des soins palliatifs à l'HEGP

Autres établissements d'Ile de France*Etablissement public de santé Maison Blanche*

- M. Tim GRAECEN, psychologue clinicien et directeur de recherche,
- M. le Dr CAIRE, responsable du DIM

Maison médicale Jeanne GARNIER (PSPH)

- M. Jean Pierre MOISSINAC, directeur
- M. le Dr Daniel d'HEROUVILLE, président de la CME
- Mme Patricia MORICE, cadre IDE responsable de la chambre mortuaire
- Mme Marie Christine COLLARD, assistante sociale

Institut Curie

- M. le Pr Pierre BEY, directeur
- M. Yves THIERY, secrétaire général
- Mme le Dr Sylvie DOBEAULT, médecin responsable soins palliatifs
- Mme le Dr Geneviève GRIDEL, psychiatre, département soins de support
- Mme Françoise SEBESTIK, directrice des soins
- Mme Françoise HENRY, cadre de santé oncologie pédiatrique
- Dr Jean MICHON, chef de service d'oncologie pédiatrique
- Mme Michèle DOUARRE, cadre de santé en oncologie adultes
- Mme Jocelyne MEURIC, chambre mortuaire

REGION PICARDIE**ARH de Picardie**

- M. FORCIOLI, directeur de l'ARH de Picardie (entretien téléphonique)

CHU D'Amiens (Somme)

- M. DOMY, directeur général
- Mme MITCHELL, directrice générale adjointe
- Mme le Dr LEWANDOWSKI, directrice du département information médicale
- Mme BOULNOIS, directrice de la clientèle
- Mme FUMERY, directrice des soins
- M. le Pr DUPONT, chef de service de réanimation
- Mme le Dr AMMIRATI, coordonnatrice du pôle urgences, SAMU
- M ; le Dr OUENDO, coordonnateur des greffes d'organes
- Mme HOULIER responsable de l'aumônerie
- M. René LEROY, association JALMAV
- Mme DUBOIS cadre de santé oncologie pédiatrique
- Dr DELLOUE, soins palliatifs
- Dr LEFEBVRE équipe mobile de soins palliatifs
- Mme MARTIN, équipe mobile de soins palliatifs
- Mme KLIGLICH, assistante sociale

CH de Compiègne (Oise)

- Mme DUVAL, directrice du centre hospitalier
- Mme Eloïse DUVAL, contrôle de gestion
- M. le Dr DESTREE, DIM
- Mme Claire JULIEN, directrice des soins
- M. le Dr DEMARQ, président de CME
- Mme SAVOIA, cadre de santé
- M. IVENS, cadre de santé HAD
- Mme KROPACZ, psychologue HAD
- Mme le Dr MOREAN, urgentiste

Clinique Saint Côme à Compiègne (Oise)

- M. Vincent VESSELE, directeur
- Mme Frédérique GODARD, infirmière générale

Centre hospitalier interdépartemental de Clermont (Oise)

- M. MAILLARD, directeur général adjoint
- Mme Isabelle JACQMART, cadre supérieur de santé
- M. Roger DELAPORTE, cadre médico-éducatif
- Mme Françoise CHAUMET, cadre supérieur de santé, direction de la qualité et des droits des malades
- Mme Jeanne PROVINS, responsable du service gestion des hospitalisés

CH d'HAM (Somme)

- M. Alain BONNIERE, directeur du CH
- Mme Dominique KRAJDA, cadre infirmier supérieur
- M. JACQUEMELLE, cadre de santé
- Mme Véronique OKUNIEWSKI, responsable des finances et admissions
- M. le Dr PUCHE, responsable du pôle médecine

REGION LANGUEDOC-ROUSSILLON**ARH de la région**

- M. Alain CORVEZ, directeur de l'ARH (entretien téléphonique)

CHU de Nîmes (Gard)

- M. Nicolas BEST, directeur général adjoint
- M. POHER, directeur de la clientèle
- M. GRISTI, adjoint des cadres, responsable de la chambre mortuaire
- Mme RANDO, directrice adjointe de la clientèle
- Mme le Dr DEFEZ, département information médicale
- M. le Dr Bruno RICHARD, hémato-oncologue
- Mme PICON, infirmière
- M. le Dr Patrick RICHARD, responsable de l'unité médico-chirurgicale d'hospitalisation (lits porte)
- M. le Dr PARTANSKY, urgentiste
- M. le Dr LOUART, réanimateur, prélèvements d'organes
- Mme Françoise CAZANO, coordonnatrice des prélèvements d'organes
- Mme le Dr VIEL, responsable de l'HAD
- M. le Dr DUWIG, responsable de l'EMSP
- M. le Dr BENISTAND, responsable du centre antidouleur
- Responsable de l'aumônerie catholique, pasteur protestant...

Site de Serre-Cavalier (USLD et EPHAD)

- Mme le Dr Denise STRUBEL, chef de service
- Mme Josiane CHARDIN, cadre de pôle

CH de Sète (Hérault)

- M. BOLLIET, directeur
- M. Vincent LAROCHE-NEEL, directeur adjoint du centre hospitalier
- M ; Loïc PANISSE, bureau des entrées
- M. le Dr Nhut TRUONG, DIM
- Mme REVERSAT, directrice des soins
- M. Bernard REVERSAT, cadre supérieur de santé, responsable de la chambre mortuaire
- Mme Marie Claude POMIES, cadre de santé médecine B
- M. le Dr Luc JACQUES, anesthésiste réanimateur, responsable de la réanimation
- Mme Michèle GELY, cadre supérieur de santé en réanimation
- Mme Magali HAMONET, PH responsable de l'unité mobile de soutien et de soins palliatifs
- M. le Dr PIOCH, PH urgentiste, lits porte

Hôpital local de Bédarieux (Hérault)

- Mme REY, directrice du CH
- Mme DAMICO cadre infirmier supérieur
- Mme CARDA, cadre de santé
- Mme BONNET, responsable des admissions
- Mme le Dr PROVOST, responsable médecin

Association TONGLÉN à Bédarieux

- M. Jean Paul ANTIGNAC, bénévole accompagnant depuis 3 mois
- M. Paul DOMINICI, bénévole accompagnant depuis 4 ans

Clinique du parc à Castelnau le Lez (Hérault)

- M. Guy CHOLAT, directeur
- Mme le Dr. Carole Exbrayat, médecin du service d'hématologie et d'oncologie médicale
- Mme Mona-Lisa PRADEILLES, cadre infirmier en charge des soins palliatifs

Centre de lutte contre le cancer de Montpellier (Hérault)

- M. le Pr. Jean-Bernard DUBOIS, directeur général
- M. le Dr Jacques GOINEAU, médecin responsable des soins palliatifs
- Mme Laurence BONNABEL, cadre infirmier
- M. Patrice SAPEY, cadre administratif

PERSONNALITES QUALIFIEES

- M. Edouard FERRAND, praticien hospitalier d'anesthésie réanimation, coordinateur de l'étude MAHO, anesthésiste réanimateur
- M. Régis AUBRY, rédacteur du rapport d'évaluation de la mise en œuvre de la loi Leonetti
- M. Tim GRAECEN, représentant des usagers à l'HEGP,
- M. Philippe MARIN, directeur des études de la filière « directeurs d'hôpital » à l'ENSP

Sigles utilisés

AC	arrêt cardiaque
ARH	agence régionale d'hospitalisation
ARS	agence régionale de santé
ASN	autorité de sûreté nucléaire
AT-MP	accident du travail-maladies professionnelles
ATIH	agence technique de l'information sur l'hospitalisation
AP-HP	assistance publique -hôpitaux de Paris
CépiDC	service de l'INSERM gérant les statistiques de mortalité (causes médicales de décès)
C-CLIN	comité de lutte contre les infections nosocomiales
CH	centre hospitalier
CHR	centre hospitalier régional
CHU	centre hospitalo-universitaire
CIM	classification internationale des maladies (on en est à la dixième)
CLCC	centre de lutte contre le cancer
CNAMTS	caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CC	cour des comptes
CRCI	commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux
CSP	code de la santé publique
DDASS	direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DGCL	direction générale des collectivités locales
DGS	direction générale de la santé
DHOS	direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DIM	département d'information médicale
DOM	département d'outre mer
DRASS	direction régionale des affaires sanitaires et sociales
ECG	électrocardiogramme
EEG	électroencéphalogramme
EHPAD	établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EIG	effet indésirable grave
EMSP	équipe mobile de soins palliatifs
ETP	équivalent temps plein
FHF	fédération hospitalière de France (hôpitaux publics)
GHM	groupe homogène de malade
GHS	groupe homogène de séjour
HAD	hospitalisation à domicile
HAS	haute autorité de santé
HL	hôpital local
IGAS	inspection générale des affaires sociales
INED	institut national des études démographiques
INSEE	institut national des statistiques et des études économiques
INSERM	institut national de la santé et de la recherche médicale

INVS	institut national de veille sanitaire
JO	journal officiel
LATA	limitation et arrêt de traitement
LISP	lit identifié de soins palliatifs
MCO	médecine chirurgie obstétrique (court séjour, soins de courte durée)
MIG	missions d'intérêt général
MIGAC	missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation
MSIN	mort subite et inexplicquée du nourrisson
OML	obstacle médico-légal
OMS	organisation mondiale de la santé
ONIAM	office national d'indemnisation des accidents médicaux
PACA	région Provence-Alpes-Côte-D'azur
PMSI	programme de médicalisation des systèmes d'information
PSPH	participant au service public hospitalier
SAMU	service d'aide médicale urgente
SAU	service d'accueil des urgences
SLD	soins de longue durée
SMUR	service mobile d'urgence et de réanimation
SSR	soins de suite et de réadaptation
T2A	tarification à l'activité
UHCD	unité hospitalière de courte durée (« lits porte »)
USI	unité de soins intensifs
USC	unité de soins continus
USP	unité de soins palliatifs