

5 Assurer l'accès aux soins palliatifs

Le contexte

« Les soins palliatifs ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible du patient jusqu'à la fin de ses jours et visent à soulager ses douleurs physiques et sa souffrance psychologique. Tout au long de la maladie, ces soins impliquent de satisfaire les besoins physiques, intellectuels, émotionnels, de faciliter l'autonomie du patient, son accès à l'information et l'expression de ses choix » (Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018).

Si la Bretagne apparaît assez bien dotée en structures spécialisées en soins palliatifs au regard des autres régions françaises, des adaptations restent encore nécessaires. C'est en ce sens qu'un Plan régional concerté d'actions en soins palliatifs 2015-2018 fut adopté en février 2015. Les 26 actions qui y sont recensées trouvent un large écho dans les 40 actions du Plan national pour le développement des soins palliatifs 2015-2018.

La Bretagne connaît un vieillissement plus rapide que le reste de la France, de même qu'une surmortalité concernant certains cancers et les maladies cardio-vasculaires. C'est pourquoi, dans ce contexte d'évolution démographique, la demande et l'activité en soins palliatifs connaissent une constante augmentation, que devra accompagner le nouveau PRS.

Les finalités

Le présent PRS devra ainsi poursuivre **l'appropriation de la démarche palliative partout où elle est nécessaire**, que ce soit dans les unités hospitalières non spécialisées, dans les établissements médico-sociaux ou au domicile des patients, afin de garantir une prise en soins précoce et de proximité. Formations et informations en soins palliatifs devront à cet effet être dispensées au grand public, aux proches, aux aidants, aux bénévoles, mais également aux professionnels de santé.

De plus, l'organisation régionale devra **conforter une offre en soins palliatifs territoriale** concertée et respectueuse des textes (circulaire de mars 2008, principalement), mais aussi des recommandations régionales en matière d'équipement en lits dédiés, de nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), etc.

Chantier 1 : Mieux repérer et évaluer les besoins des personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive et incurable

LES ENJEUX : POURQUOI AGIR ?

Dans un contexte de vieillissement de la population, de développement de nouvelles thérapies prolongeant la survie des patients et d'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, l'enjeu sera d'adapter l'offre à la réalité des besoins en soins palliatifs de la population.

LES RESULTATS ATTENDUS : QUE VEUT-ON FAIRE ?

1. Améliorer le repérage précoce des patients nécessitant une prise en soins palliatifs

De nombreuses études montrent l'enjeu d'une prise en soins précoce en soins palliatifs avec une amélioration de la qualité de vie, voire de l'espérance de vie.

Aussi, il conviendra de :

- ⊕ Poursuivre les actions de **formation** et d'information aux soins palliatifs à destination des professionnels des établissements sanitaires et des établissements sociaux et médico-sociaux, des professionnels de ville, mais également des professionnels de l'accompagnement à domicile,
- ⊕ Mettre à disposition des outils simples d'**évaluation du besoin requis en soins palliatifs** pour les professionnels de soins primaires comme ceux des plateformes territoriales (PTA) et des établissements, au sens des recommandations HAS de 2016,
- ⊕ Une étude sur la faisabilité d'un réseau régional de type « **sentinelle** » pourra être proposée.

2. S'adapter aux besoins liés à l'évolution générale de la population

Si la prise en charge d'un patient en soins palliatifs ne peut se concevoir que dans sa globalité, elle ne saurait donc se résumer qu'à la phase terminale de la maladie ; ainsi des pathologies chroniques, par exemple. Or, les inégalités territoriales constatées en Bretagne (gradient Est-Ouest pour les cancers, démographie médicale, structures d'accueil parfois inadaptées, etc.) et l'isolement de certaines populations (ruralité, précarité et autres déterminants en santé) obèrent significativement l'accès aux soins palliatifs, ce qui pourrait rendre inéquitable leur prise en charge.

- ⊕ Il sera donc essentiel de continuer à faire **évoluer l'offre** de sorte qu'elle puisse répondre à l'évolution attendue de la population dans les années à venir.
- ⊕ Il faudra également améliorer le **repérage précoce dans les services d'urgences**, lieu de passage de nombre de patients requérant des soins palliatifs ; et encourager la réflexion régionale, notamment au sein des comités locaux d'éthique.

L'INDICATEUR DE REALISATION

Taux de patients pris en charge par une HAD en soins palliatifs, parmi les patients hospitalisés en HAD ou en MCO

Les liens avec les plans nationaux ou régionaux existants

- ⊕ Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018 ;
- ⊕ Plan cancer 3 ;
- ⊕ Plan d'actions régional en soins palliatifs 2015-2018.

Les liens avec les autres thèmes du schéma régional de santé

- ⊕ Organisation des soins de proximité, HAD, Parcours, Personnes âgées, Personnes en situation de handicap, Maladies chroniques, Cancer, Maladies cardio-neuro-vasculaires, Innovation.

Chantier 2 : Clarifier l'offre de soins palliative et améliorer les parcours des patients en soins palliatifs

LES ENJEUX : POURQUOI AGIR ?

Malgré des critères réglementaires d'attribution rigoureux et exigeants, la cohérence territoriale d'implantations actuelles des lits dédiés aux soins palliatifs - lits identifiés soins palliatifs (LISP) et unités de soins palliatifs (USP) - ainsi que les EMSP est encore perfectible. Cette situation peut défavoriser un parcours de soins adapté pour un patient en soins palliatifs ; pouvant créer une iniquité de prise en charge. Afin d'éviter les redondances et les zones blanches, et d'optimiser l'organisation de la filière palliative pour apporter une réponse plus adaptée aux patients, il conviendra de clarifier l'offre et d'affiner les parcours.

LES RESULTATS ATTENDUS : QUE VEUT-ON FAIRE ?

1. Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous

- ⊕ Assurer prioritairement un **premier niveau de prise en soins palliative** par tout professionnel de santé, en établissements ou à domicile (et non uniquement par les professionnels de structures spécialisées), en tout point du territoire.
- ⊕ **Soutenir les aidants** (bénévoles, associations d'aide aux malades), notamment par la formation, et reconnaître leur place en partenariat avec les équipes de professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux.

2. Graduer les soins en fonction de la situation du patient

Le niveau d'expertise et d'intensification de la prise en soins palliative tient aux EMSP, à l'Equipe régionale ressource en soins palliatifs pédiatriques, aux LISP et aux USP. Cette expertise est également présente dans les équipes d'HAD, en application du plan national. La coordination de situations palliatives, quant à elle, relève des réseaux dédiés, des PTA dans le cadre de situations complexes, des MAIA (gestion de cas), voire du programme personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA). Ce parcours gradué et territorial devra dès lors s'articuler avec les projets médicaux partagés des GHT et les filières gériatriques.

Il conviendra donc de :

- ⊕ S'assurer de la bonne adéquation aux besoins de l'**offre spécialisée sur les territoires**, (lits de soins palliatifs, équipes mobiles, unités de soins) au regard des recommandations nationales et régionales ;
- ⊕ Développer les **réunions territoriales de soins palliatifs** : le modèle pourra être adapté sur celui des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) de cancérologie,
- ⊕ Former à la coordination et à l'accompagnement palliatif les équipes des **PTA**, si besoin,
- ⊕ Développer les innovations et les **expérimentations** : IDE de nuit en EHPAD, correspondant soins palliatifs en EHPAD, hospitalisations de courte durée en soins palliatifs, etc.
- ⊕ Développer l'usage de la **fiche d'admission** LISP/USP, créée avec l'aide de la CARESP.

- ⊕ Une **charte** de fonctionnement territorial pourra être rédigée par l'ensemble des partenaires.

3. Anticiper les aggravations ou les situations d'urgence

Les situations d'urgence, lorsqu'elles ne sont pas anticipées peuvent conduire à des hospitalisations injustifiées, voire délétères pour le patient.

- ⊕ Une attention particulière est à porter concernant certaines **situations critiques**, comme celles des personnes isolées au domicile, les risques de ruptures (enfants, personnes de moins de 60 ans, etc.) ou les incohérences de parcours.
- ⊕ Enfin, **l'environnement législatif** sur la fin de vie doit être rappelé : il est encore aujourd'hui méconnu et même trop peu mis en œuvre par les professionnels de santé (directives anticipées, droit à la sédation, procédures collégiales, etc.) ; il peut être à l'origine des mêmes écueils de rupture de parcours.

L'INDICATEUR DE REALISATION

Nombre de fiches SAMU-Pallia rédigées

Les liens avec les plans nationaux ou régionaux existants

- ⊕ Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018 ;
- ⊕ Plan cancer 3 ;
- ⊕ Plan d'actions régional en soins palliatifs 2015-2018 ;
- ⊕ Plan national maladies neuro-dégénératives.

Les liens avec les autres thèmes du schéma régional de santé

- ⊕ Organisation des soins de proximité, HAD, Parcours, Personnes âgées, Personnes en situation de handicap, Maladies chroniques, Cancer, Maladies cardio-neuro-vasculaires, Innovation.

Chantier 3 : Développer l'acculturation, la formation et l'information sur les soins palliatifs

LES ENJEUX : POURQUOI AGIR ?

Un des objectifs majeurs du plan national en soins palliatifs, également objet de plusieurs actions dans le plan régional, est de développer et d'intensifier la formation et l'information sur les soins palliatifs, tant pour les professionnels de santé que pour les proches, les aidants et le grand public.

LES RESULTATS ATTENDUS : QUE VEUT-ON FAIRE ?

1. Développer l'information au grand public

- ⊕ Expliciter la **conception élargie des soins palliatifs**, qui ne se résument pas à la fin de vie,
- ⊕ Informer sur **l'état du droit** sur la fin de vie et ses évolutions,
- ⊕ Solliciter l'ensemble des associations d'usagers, notamment via « France assos santé », dont les associations de bénévoles dans l'accompagnement palliatif, afin de **développer le bénévolat** d'accompagnement, mais également de faire émerger le bénévolat de service (aidant expert au même titre que le patient expert, notamment).

2. Renforcer la formation initiale et continue des professionnels de santé

- ⊕ Accompagner la création de la **filière universitaire** palliative,
- ⊕ Proposer un **stage obligatoire** de plusieurs jours dans une structure de soins palliatifs pour tous les étudiants en santé,
- ⊕ Veiller à ce que les thèmes de formation puissent englober *a minima* des **notions juridiques et éthiques, en particulier concernant les directives anticipées**,
- ⊕ Promouvoir la **recherche** en soins palliatifs pour améliorer les pratiques en médecine de 1^{er} recours,
- ⊕ Conforter la **formation continue** des professionnels de santé.

L'INDICATEUR DE REALISATION

Nombre d'heures de formation en soins palliatifs des OG DPC par an

Les liens avec les plans nationaux ou régionaux existants

- ⊕ Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018 ;
- ⊕ Plan cancer 3 ;

- ⊕ Plan d'actions régional en soins palliatifs 2015-2018.

Les liens avec les autres thèmes du schéma régional de santé

- ⊕ Démographie des professionnels de santé, Usager acteur en santé, Partenariats.