

Annexe 2 :

Diagnostic régional

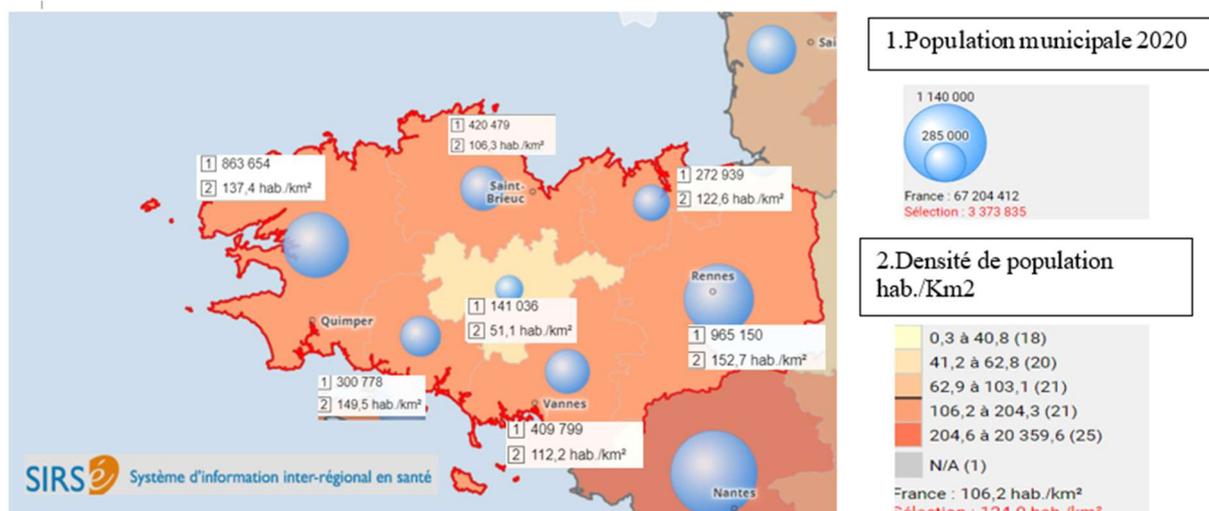
Le contexte régional

Le diagnostic régional ci-dessous a été rédigé conformément aux exigences de l'instruction du 21 juin 2023 et aux missions de la filière de soins palliatifs.

Elément démographique :

La Bretagne est **une région attractive** avec 5.2% de la population française soit :

- 3 402 932 habitants au 1^{er} janvier 2022
- 3 905 400 habitants à l'horizon 2050
- 22.7% des Bretons de moins de 20 ans en 2021



Une région vieillissante

La part des 75 ans et plus en croissance plus rapide dans la région qu'au niveau national et représente 11.7% de la population et devrait atteindre 18% en 2050.

Le taux de natalité est de 9,5% et on constate une augmentation de l'espérance de vie de 79 ans pour les hommes et 85.1 ans pour les femmes.

Des indicateurs de santé défavorables

Il apparaît une mortalité régionale **légèrement supérieure** à la moyenne nationale de **+7%** chez les hommes et de **+4%** chez les femmes avec une surmortalité dans les territoires de **Brest, Pontivy et Saint-Brieuc**. Le taux brut de mortalité est de 10.5 décès pour 1000 habitants.

Les cancers constituent la première cause de mortalité (28%), la deuxième étant **les maladies cardiovasculaires** (26%).

Des inégalités territoriales et sociales qui persistent et influent en partie sur l'état de santé d'une personne. Le **taux de pauvreté** est de **11.2%** en Bretagne, et le **taux de chômage** est de **10.7%**.

Offre de santé, sociale et médico-sociale

En région, l'offre de santé de proximité est supérieure à celle du territoire national pour la majorité des professionnels de santé libéraux, mais il est constaté une moindre représentation des médecins spécialistes dont la densité est de 75,6 pour 100 000 habitants contre 94,2 en France.

Le taux d'équipement en établissements médico-sociaux et sociaux est comparable au niveau national soit pour le champs du handicap **4 places** en établissement et service d'aide par le travail, **1 place** en maison d'accueil spécialisé, **1.1 place** en structure d'accueil médicalisé pour adulte handicapé, **2.9 places** en service d'accompagnement à la vie sociale, médico-sociale pour adultes handicapés, **4.8 places** en instituts médico-éducatifs incluant les places en milieu ordinaire, **2.8 places** en service (places pour 1 000 habitants de 20 à 59 ans).

Le taux d'équipement en EHPAD est de **111 places** en hébergement permanent, **2.84 places** en hébergement temporaire, **2.59 places** en accueil de jour et **18.69 places** en SSIAD (places pour 1 000 habitants de 75 ans et plus).

Offre hospitalière	A domicile	Etablissements médico-sociaux et sociaux
11 697 lits de MCO	3752 médecins généralistes 5 880 infirmiers 3 889 masseurs-kinésithérapeutes 1530 psychologues	41 403 places en EHPAD
5 350 lits de SMR	13 HAD	1 293 places en MAS
1703 lits d'USLD	6 382 places en SSIAD/SPASAD PA	19 lits accueil médicalisé (LAM)
	170 Maisons de santé pluriprofessionnelles	42 Lits halte soins santé (LHSS)

	35 CPTS	67 appartements de coordination thérapeutique (ACT)
	11 DAC	

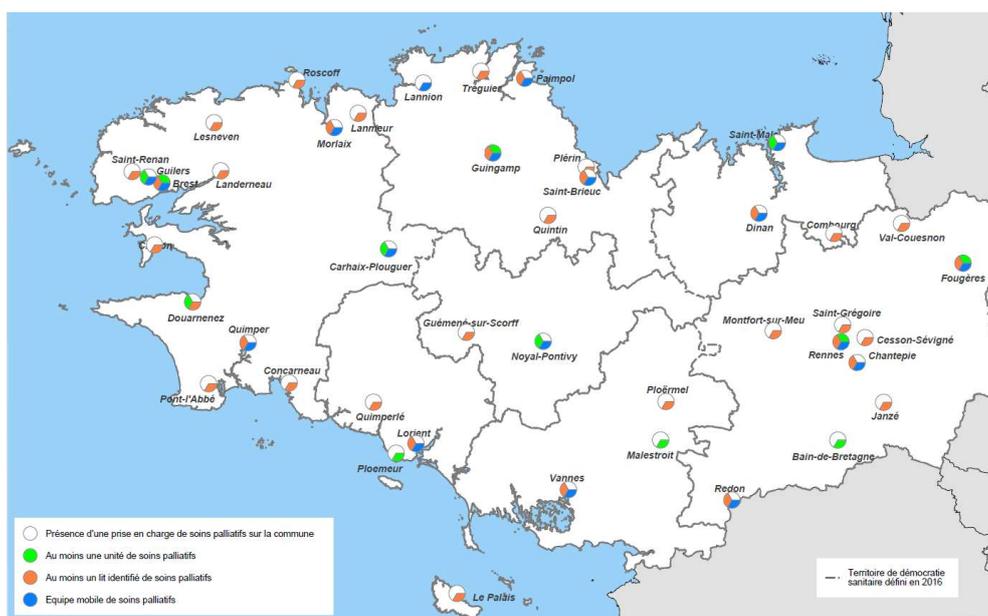
La prise en charge graduée en soins palliatifs

Schéma synthétique de l'offre graduée de soins palliatifs, selon l'état de santé de la personne malade, à domicile et à l'hôpital :

GRADATION DES SOINS SELON LA SITUATION DE LA PERSONNE MALADE	LIEU DE VIE ET DE SOINS	
	Domicile (prise en charge ambulatoire)	Etablissements de santé avec hébergements
Niveau 1 Situation stable et non complexe et/ou nécessitant des ajustements ponctuels	Equipe pluriprofessionnelle de santé de proximité, organisée autour du binôme médecin généraliste et infirmier + Aides à domicile (SSIAD, SPASAD, SAAD) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*	Etablissement public, privé non lucratif et privé lucratif Lits en MCO, SSR et USLD +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)
Niveau 2 Situation à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire	Professionnels du niveau 1 + Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* Ou HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*	LISP (en MCO et SSR) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)
Niveau 3 Situation à complexité médico-psycho-sociale forte / instable	Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* + HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 Ou Professionnels du niveau 2 si coordination et mobilisation au lit du malade effective et médicalisée 24h/24h	USP (en MCO et SSR) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) en prévision du déploiement du projet de vie et de soins au-delà du séjour hospitalier

*Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) à domicile :
 - En niveau 1 : avis ponctuel (parcours, expertise)
 - En niveau 2 : aide à la coordination/expertise pouvant inclure des visites à domicile auprès de la personne malade
 - En niveau 3 : appui en qualité d'expertise

Etat des lieux de l'offre actuelle



Taux d'équipement régional : 11,6/100 000 habitants (taux national 11,1) : LISP : 7,92/100 000 habitants (taux national 8,2) – LUSP : 4,8/100 000 habitants (taux national 2,9)

Les ressources spécialisées à disposition, le maillage acquis et l'expertise construite en soins palliatifs :

L'organisation des acteurs de soins palliatifs s'est construite historiquement autour des 8 territoires de démocratie en santé permettant une prise en charge graduée, tenant compte des besoins des personnes nécessitant des soins palliatifs, quels que soient l'âge ou encore le lieu de soins ou le lieu de vie (encore trop hétérogène), qui demande à être confortée.

Les lits identifiés de soins palliatifs : LISP

Mission 1 : La filière territoriale doit faciliter la gradation de l'offre permettant le repérage des situations palliatives, l'initiation de soins palliatifs en proximité autour du médecin traitant ou d'une équipe référente et un accompagnement sur les trois niveaux de recours (niveau 1, 2 et 3 en fonction de la complexité, à l'hôpital et à domicile

Le recueil de données relatif à l'activité des LISP est difficile à réaliser, compte tenu de la diversité des organisations et de la répartition qui peuvent être « floues » de ces lits au sein de certains établissements. Les données présentées sont issues du PMSI (2022) et des informations collectées par la CARESP lors des différents contacts et visites effectués par les chargés de missions.

- Définition et missions des LISP :

Les LISP sont identifiés par les ARS dans des établissements de santé et offrent une prise en charge spécialisée en soins palliatifs, en gestion de la douleur et accompagnement de la fin de vie. Ils se situent dans des services dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs, mais identifiés comme des services accueillant fréquemment des personnes requérantes en soins palliatifs.

Les LISP assurent une prise en charge de proximité. Leurs équipes médicales et paramédicales sont formées aux prises en charge palliatives, à la gestion de la douleur et à l'accompagnement de la fin de vie et exercent dans un cadre adapté. Les services ayant des LISP veillent à informer la personne malade sur ses droits, notamment, sur les dispositifs que sont les directives anticipées, la désignation de la personne de confiance. Ils ont également des missions d'écoute et d'accompagnement des proches. Ils accompagnent et orientent les proches endeuillés.

- Chiffres clés
 - Les 266 lits identifiés de soins palliatifs sont répartis sur 54 sites hospitaliers
 - 39 lisp ont été créés au cours du PRS 2
 - Le taux d'occupation pour l'année 2022 est de 84.6% avec une DMS de 20,9 jours
 - 80% des LISP sont positionnés en MCO.

- Diagnostic

Forces	Faiblesses
<ul style="list-style-type: none"> ○ Nombre de lits supérieur à la recommandation nationale ○ Offre de proximité présente sur l'ensemble des territoires de santé 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Le taux d'équipement est inférieur au taux national ○ 3 territoires en dessous du taux d'équipement national (Brocéliande atlantique, Haute Bretagne, cœur de Breizh) ○ Les données relatives au taux d'occupation ne semblent pas tenir compte des aléas capacitaires ce qui peut biaiser les résultats et la réalité de l'activité (ex. Fermeture estivale de lits, difficulté de recrutement RH...) ○ Un niveau de formation des équipes hétérogène
Menaces	Opportunités
<ul style="list-style-type: none"> ○ Répartition des LISP floue au sein de certains établissements de santé ○ Difficulté pour certaines équipes à valoriser les séjours (en particulier les jours inférieurs à 5 jours) ○ La reconnaissance de LISP ouvre droit à une facturation spécifique qui permet un renforcement de l'équipe soignante à hauteur de 0,3 ETP par lit qui n'est pas toujours effective. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 1 LISP à orientation pédiatrique ○ Dans la nouvelle instruction de juin 2023, il est indiqué que les LISP sont reconnus par l'ARS pour une durée de cinq ans et leur renouvellement est conditionné aux résultats d'une évaluation de leur activité. ○ 1 professionnel de santé participe au groupe de travail de la Sfap « lits identifiés » ce qui a permis de tester en région la grille « EVALISP » permettant une autoévaluation de l'organisation des LISP dans un service de soins. ○ Utilisation du logiciel ORIS pour l'orientation en LISP

Les Unités de soins palliatifs : USP

Mission 1 : La filière territoriale doit faciliter la gradation de l'offre permettant le repérage des situations palliatives, l'initiation de soins palliatifs en proximité autour du médecin traitant ou d'une équipe référente et un accompagnement sur les trois niveaux de recours (niveau 1, 2 et 3 en fonction de la complexité, à l'hôpital et à domicile

Le recueil des données a été réalisé sous forme d'autoévaluation faite par les équipes, complétée par les différents contacts et visites effectués par les chargés de missions de la CARESP et des données extraites du PMSI.

- Définition et missions

Les unités de soins palliatifs (USP) sont des unités spécialisées qui ont une **activité spécifique et exclusive en soins palliatifs**. Elles accueillent en hospitalisation complète des personnes atteintes de maladies graves et incurables quel que soit le stade évolutif (en phase précoce, avancée ou terminale pour des symptômes ou des situations complexes, non contrôlés) et dont la prise en soin nécessite une équipe pluridisciplinaire formée et compétente en soins palliatifs. Les USP assurent les **missions de soins, de formation et, pour certaines, de recherche**.

- Chiffres clés

La région Bretagne compte actuellement **13 USP** et dispose de **139 lits**. Chaque territoire de santé dispose d'au moins une USP.

Au cours du PRS 2, 4 lits supplémentaires ont été créés.

Le taux d'occupation pour l'année 2022 est de **75,2%** avec **une DMS de 20 jours** et représente **1935 séjours**.

- Diagnostic

Forces	Faiblesses
<ul style="list-style-type: none"> ○ Nombre de lits régionaux supérieur à la recommandation nationale et un taux d'équipement de 4,3lits pour 100 000 habitants. ○ De 1 à 6 USP par département soit au minimum une USP par territoire de santé ○ Chaque USP intervient au 3ème niveau de la gradation des soins et accueille des personnes atteintes de maladies graves et 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 2 territoires en dessous du nombre de lits recommandés (3 lits d'USP pour 100 000 habitants et plusieurs USP avec une capacité inférieure au 10 lits minimum recommandés. ○ Les données relatives au taux d'occupation ne semblent pas tenir compte des aléas capacitaires ce qui peut biaiser les résultats et la réalité de l'activité (ex. fermeture estivale de lits, difficulté de recrutement RH...)

<p>incurables quel que soit le stade évolutif (en phase précoce, avancée ou terminale pour des symptômes ou des situations complexes, non contrôlés) et dont la prise en soin nécessite une équipe pluridisciplinaire formée et compétente en soins palliatifs.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ L'ensemble des missions de soins sont assurées par toutes les USP, ainsi que globalement l'ensemble des activités attendues ○ Les USP participent à la permanence d'accès à l'expertise, pour mettre à disposition leur expertise aux professionnels de santé et aux personnels soignants. ○ Toutes les USP déclarent accueillir des entrées directes sans passage par les urgences. ○ Toutes les USP participent à des RCP territoriales, parfois nommées « staffs ». ○ Chaque USP bénéficie de l'intervention d'une EMSP. ○ Toutes les USP ont des conventions avec des associations de bénévoles d'accompagnement. ○ Des réunions de synthèse pluridisciplinaires sont organisées à un rythme hebdomadaire dans chaque unité. ○ Des délibérations collégiales sont mises en place dans chaque unité. ○ Chaque USP met à disposition des patients des chambres individuelles et proposent un lit d'appoint pour les proches, dans la chambre du patient, ainsi qu'une pièce d'accueil et/ou de repos pour les proches. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Une diminution de lits en période estivale pour plusieurs USP ou sur du long terme pour 1 USP ○ Peu d'USP assurent des missions de recherche et le déplorent. ○ L'accueil de patients 24/24h et 7/7j n'est pas possible dans toutes les USP. ○ Une permanence médicale en soins palliatifs 24 h/24, 7 j/7 est assurée de façon très hétérogène. ○ Les effectifs sont globalement inférieurs à ceux recommandés par l'instruction du 21/06/2023. ○ L'ensemble des personnels de l'USP n'a pas encore reçu une formation aux soins palliatifs et en accompagnement de la fin de vie, ni un tutorat. ○ Un lieu pour les bénévoles d'accompagnement n'est pas encore disponible dans chaque unité. ○ Les indicateurs de suivi et d'évaluation existent de façon très hétérogène.
--	---

Menaces	Opportunités
<ul style="list-style-type: none"> ○ Fragilité de certaines unités en matière de RH, tension RH perceptible dans plusieurs USP ○ Constat d'une fermeture définitive en juin 2022 d'une unité 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Création d'une nouvelle USP à Carhaix ○ 1 USP spécialisée dans la prise en charge des patients atteints de cancer et 2 USP proposent l'accueil de personnes mineures ○ Les USP contribuent globalement à la formation initiale, et continue, des professionnels de santé. ○ Les USP déclarent participer de façon hétérogène au fonctionnement des espaces éthiques régionaux pour les questions concernant la fin de vie. ○ Existence de poste partagé entre USP/EMSP (IDE, médecin). ○ Utilisation du logiciel ORIS pour l'orientation en USP

L'hospitalisation à domicile : HAD

Mission 1 : La filière territoriale doit faciliter la gradation de l'offre permettant le repérage des situations palliatives, l'initiation de soins palliatifs en proximité autour du médecin traitant ou d'une équipe référente et un accompagnement sur les trois niveaux de recours (niveau 1, 2 et 3 en fonction de la complexité, à l'hôpital et à domicile

Cartographie des secteurs d'intervention des HAD :



- Définition et missions

L'hospitalisation à domicile (HAD) est **portée par un établissement de santé** et assure des **soins complexes, continus et coordonnés** en agréant des compétences autour d'un **protocole de soins**.

Dans une **logique de proximité**, l'**HAD** intervient à domicile, qu'il s'agisse d'une résidence privée ou d'un établissement social ou médico-social.

En tant qu'établissements de santé, les structures sont autorisées à l'activité d'HAD **sur un territoire géographique défini** et ont l'obligation d'assurer les soins palliatifs au titre de la mention socle. Elles peuvent intervenir conjointement avec des services autonomie à domicile (SAD, ex-SSIAD/SPASAD). Elles développent un volet soins palliatifs dans leur projet d'établissement.

- Chiffres clés :
 - 13 structures sont autorisées à l'activité d'HAD sur la région
 - Plus de 10 000 patients ont été hospitalisés à leur domicile.
 - 26% des patients résident en EHPAD. 807 évaluations anticipées de patients résidents en EHPAD
 - Les patients de plus de 75 ans représentent 55.1% du nombre des patients suivis en HAD, âge moyen 72.4 ans
 - Les soins palliatifs restent un des motifs principaux d'intervention des HAD soit 27% du nombres de journées totales (104 474 journées)
 - 32.6% de la file active sont pris en charge pour le motif soin palliatif
 - La DMS est de 33.4j pour le motif d'intervention principale soins palliatifs (26.9 j tous motifs)
- Diagnostic

Forces	Faiblesses
<ul style="list-style-type: none"> ○ Elles déclarent toutes être pluri professionnelles et pluridisciplinaires, formées en soins palliatifs, en évaluation et traitement de la douleur et à l'accompagnement de la fin de vie. Elles disposent toutes en propre de ressources spécialisées en soins palliatifs et/ou s'appuient sur une équipe mobile de soins palliatifs du territoire ○ Elles développent une démarche qualité dans le champ de la douleur, des soins palliatifs et de l'éthique. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Les HAD ont un taux de recours « soins palliatifs » hétérogène sur le territoire

<ul style="list-style-type: none"> ○ L'offre de soins qu'elles représentent les positionne sur les situations cliniques de complexité médico-psycho-sociale intermédiaire, forte ou instable, correspondant principalement aux niveaux 2 et 3 de la graduation des soins palliatifs à domicile. ○ Les HAD sont inscrites dans les organisations actuelles de la filière palliative de leur territoire et participent régulièrement aux staffs territoriaux ou RCP palliatives ○ Toutes déclarent répondre à l'ensemble des missions socles. 	
Menaces	Opportunités
<ul style="list-style-type: none"> ○ Sur certains territoires, la distinction des rôles entre les EMSP et HAD entraîne parfois des situations de blocage dans les échanges entre les acteurs 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Participation d'1 HAD à l'appel à manifestation d'intérêt pour l'élaboration d'un protocole de coopération national : Prise en charge de patients requérant des soins palliatifs par des infirmiers-ières experts-es en soins palliatifs en coopération avec les médecins

Les équipes mobiles de soins palliatifs : EMSP

Mission 1 : La filière territoriale doit faciliter la graduation de l'offre permettant le repérage des situations palliatives, l'initiation de soins palliatifs en proximité autour du médecin traitant ou d'une équipe référente et un accompagnement sur les trois niveaux de recours (niveau 1, 2 et 3 en fonction de la complexité, à l'hôpital et à domicile

Le recueil des données a été réalisé sous forme d'autoévaluation faite par les équipes et complétée par les différents contacts et visites effectués par les chargés de missions de la CARESP et le Logiciel d'Enregistrement de l'Activité dédié aux EMSP (LEA).

- Définition et missions

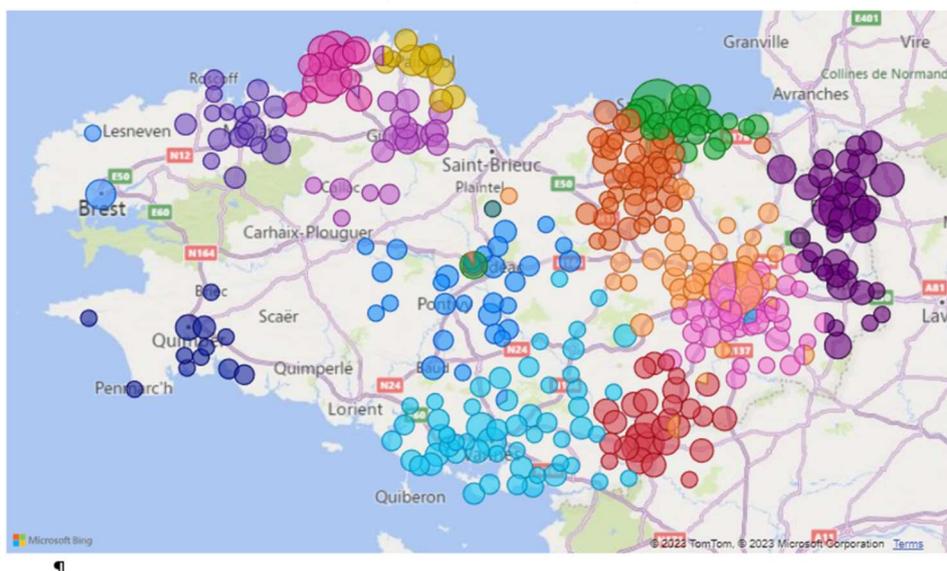
L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une **équipe pluri-disciplinaire et pluri professionnelle** qui appuie, **auprès de la personne malade ou à distance**, les professionnels et équipes soignantes dans

le cadre de la prise en charge d'une personne en situation palliative ou en fin de vie, en mettant à leur disposition son **expertise palliative**.

Ses membres interviennent pour apporter **soutien et expertise auprès des équipes soignantes et des professionnels** qui font appel à elle.

- Chiffres clés
 - On recense **16 EMSP** en région Bretagne.
 - Une **17^{ème}** EMSP a reçu une autorisation d'ouverture par l'ARS.
 - **74%** des prises en charge se font en établissement sanitaire
 - **60%** des patients ont plus de 75 ans
 - **18%** des PEC sont faites à domicile
 - La durée moyenne de prise en charge est de **137 jours** et une file active de **6509 patients** (moyenne de 406 patients/EMSP)

Carte des interventions au domicile (source LEA au 05/12/2023)



- Diagnostic

Forces	Faiblesses
<ul style="list-style-type: none"> ○ Toutes les EMSP déclarent diffuser la démarche palliative, promouvoir l'anticipation et le recours précoce à une équipe de soins palliatifs, renforcer les pratiques palliatives des professionnels et personnels exerçant à l'hôpital, dans les établissements sociaux et médico-sociaux ou en ville 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Lorsque l'équipe référente de la personne malade et de son entourage n'est pas mobilisable dans des délais compatibles avec l'urgence de soins, l'EMSP assure de façon aléatoire et hétérogène : <ul style="list-style-type: none"> • Ponctuellement le soin requis, urgent, spécifique ainsi que les prescriptions

<ul style="list-style-type: none"> ○ La quasi-totalité des EMSP déclare faciliter l'accès à l'expertise palliative en mettant à disposition une permanence (téléphonique ou via des dispositifs de télé-expertise), en se déplaçant dans les services d'hospitalisation et dans les lieux du domicile, à l'échelle de son territoire, en participant à une offre de consultation externe. ○ Chaque EMSP intervient aux trois niveaux de la gradation des soins. ○ Chaque EMSP est actuellement rattachée à un établissement de santé (tout statut) et travaille en coordination avec une ou des USP et/ou en lien avec des établissements disposant de LISP ○ L'apport d'expertise en soins palliatifs destiné aux professionnels de santé, aux patients et à leurs proches est assuré, tout comme l'appui et le soutien concernent tous les professionnels médicaux et non médicaux, qu'ils soient hospitaliers, médico-sociaux, libéraux ou exerçant dans le secteur associatif. ○ Toutes les EMSP assurent des réunions de « débriefing » au sein des équipes confrontées à des situations difficiles, afin de prévenir ou accompagner la souffrance des soignants. ○ Toutes les EMSP participent à la sensibilisation et la formation des différents professionnels pour les amener à identifier précocement des besoins de soins palliatifs ainsi qu'à prendre en charge et accompagner des personnes en fin de vie. ○ Toutes les EMSP participent à l'information et l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches. 	<p>nécessaires à la prise en charge de la personne malade</p> <ul style="list-style-type: none"> ● En l'absence de mobilisation dans un délai raisonnable des compétences requises, la prescription médicale, rédaction du certificat de décès du patient ● La mise en place d'un relai auprès des professionnels référents de la personne malade ● La saisie de la CPTS en cas d'absence de désignation d'un médecin traitant <ul style="list-style-type: none"> ○ L'activité de recherche des EMSP est faible. ○ La réponse, a minima téléphonique, devant intervenir dans un délai maximal de 24h pendant les jours ouvrés est assurée de façon aléatoire et hétérogène ○ L'articulation avec les autres équipes mobiles, notamment de gériatrie est à conforter. ○ A ce jour, il existe peu de conventions entre EMSP et associations de bénévoles d'accompagnement. ○ Des conventions établissant les relations entre EMSP et EHPAD sont effectives ou en cours pour la moitié des équipes. ○ Certaines EMSP n'ont pas d'activité extra-hospitalière
---	--

<ul style="list-style-type: none"> ○ Toutes les EMSP fonctionnent au minimum 5j/7 aux heures ouvrables et participent à la permanence de la réponse en soins palliatifs sur le territoire. ○ Globalement l'organisation des activités est conforme aux recommandations de l'instruction du 21/06/2023 ○ Globalement, les EMSP bénéficient d'une formation spécifique et/ou diplômante en soins palliatifs. ○ Les EMSP disposent d'un système de suivi et d'indicateurs d'activité, notamment avec le logiciel LEA. 	
Menaces	Opportunités
<ul style="list-style-type: none"> ○ La sectorisation fait apparaître des difficultés d'organisation (zones blanches, activité au domicile aléatoire ...), qui nécessitent des arbitrages de l'ARS dans le cadre de la constitution des filières territoriales. ○ La majorité des EMSP déclarent que l'effectif de l'EMSP est peu adapté à l'activité qu'elle a vocation à prendre en charge et les ETP réels sont inférieurs à ceux recommandés par l'instruction du 21/06/2023. ○ Fragilité de certaines unités en matière de RH et les professionnels IDE peuvent être utilisés comme variable d'ajustement dans différents services de soins de l'établissement de santé de rattachement ○ Le recours à une supervision collective ou individuelle par un psychologue est rarement possible. ○ Absence de système d'information partagé et actualisé avec l'ensemble des acteurs. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ La structuration en filière permettra à Chaque EMSP de disposer d'une cartographie/sectorisation validée par l'ARS relative à son territoire d'intervention. ○ Existence de poste partagé entre EMSP/USP (IDE, médecin), EMSP/HAD (médecin) ○ Participation d'une équipe à l'appel à manifestation d'intérêt pour l'élaboration d'un protocole de coopération national : Prise en charge de patients requérant des soins palliatifs par des infirmiers experts en soins palliatifs en coopération avec les médecins ○ Développement d'OMNIDOC favorisant l'accès à l'expertise des acteurs de premier recours

L'accès aux consultations externes

Mission 2 : La filière territoriale doit faciliter l'accès à des consultations spécialisées en soins palliatifs, y compris en soins palliatifs pédiatriques

Les professionnels des services spécialisés en soins palliatifs peuvent participer aux consultations externes des établissements de santé, cette activité est très hétérogène actuellement sur les territoires.

Le développement de l'outil OMNIDOC au sein des EMSP participe également à l'accès à l'expertise pour les professionnels de premier recours.

L'accès à l'expertise pédiatrique est couvert par l'ERRSPP sur l'ensemble de la région.

Les hôpitaux de jour en soins palliatifs : HDJ

Mission 3 : La filière territoriale doit faciliter l'accès à un hôpital de jour

- Définition et missions

L'hospitalisation de jour (HDJ) « médecine palliative » est une modalité ambulatoire en mesure de proposer une prise en charge globale des personnes malades relevant de soins palliatifs et nécessitant une évaluation ainsi qu'un suivi pluri-professionnel et interdisciplinaire, de façon ponctuelle ou selon un rythme régulier et adapté. Elle peut intervenir aux **trois niveaux de recours**.

L'HDJ « médecine palliative » **s'inscrit en complément des équipes de soins de proximité** de la personne accompagnée.

Elle assure la **continuité de la prise en charge dans le cadre du parcours de soins**, y compris s'agissant d'un maintien à domicile. L'équipe de l'HDJ **fait le lien** avec les professionnels intervenant dans l'effection et dans la coordination des soins. Elle favorise la **construction d'un parcours de soins entre la ville et l'hôpital**, en menant une **réévaluation régulière des besoins** de la personne malade et de ses proches.

Elle assure le **soutien des proches aidants** de la personne malade, accompagne et oriente les proches endeuillés.

L'HDJ apporte ainsi une **expertise clinique ainsi que des solutions d'accompagnement adaptées**, en orientant vers les ressources complémentaires nécessaires.

L'HDJ **s'inscrit dans la démarche palliative** tracée dans le dossier du patient, en contribuant à rendre plus précoce l'accès aux soins palliatifs, en sensibilisant les personnes malades sur leurs droits, en

offrant un espace favorable aux discussions anticipées et aux échanges sur la limitation de l'obstination déraisonnable.

- Chiffres clés

5 HDJ de soins palliatifs en fonctionnement à la date du 1/01/2024. Plusieurs projets sont en cours de réalisation.

- Diagnostic

Forces	Faiblesses
○ Assure la continuité de la prise en charge dans des parcours de soins bien identifiés	○ Dispositif encore peu connu et peu utilisé dans le parcours de soins
Menaces	Opportunités
	○ Installation des HDJ actuels à proximités de lisp ou d'USP avec possibilité de poste partagé HDJ/LISP ou HDJ/USP

L'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques : ERRSPP

Mission 4 : La filière territoriale doit faciliter l'accès à une expertise pédiatrique en soins palliatifs, avec l'appui de l'ERRSPP

L'ERRSPP existe depuis 2005, elle est aujourd'hui constituée de plusieurs antennes historiquement situées à Brest l'autre à Rennes, puis à Lorient et plus récemment, un médecin à st Briec. Cette équipe est portée juridiquement par l'association la Brise créée en 2003.

- Définition et missions

L'ERRSPP est une **équipe multidisciplinaire et pluri-professionnelle** dont l'objectif principal est **d'intégrer la démarche palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé** confrontés à des **situations de soins palliatifs pédiatriques, plus ou moins complexes**, liées à l'évolution d'une maladie grave ou à une fin de vie. Elle contribue à **l'anticipation de la démarche palliative** dans les parcours de soins des nourrissons, enfants et jeunes adultes. Elle renforce **l'offre de soins palliatifs avec une expertise pédiatrique, à l'échelle des territoires**.

L'ERRSPP exerce, à distance ou au chevet de l'enfant, un **rôle de conseil et de soutien** auprès des équipes soignantes et des professionnels de santé, à qui elle apporte son **expertise** en matière de **prise en charge palliative en anténatal, des nouveau-nés, des enfants, des adolescents, ainsi que de leurs proches**, en collaboration avec les équipes référentes et le médecin traitant. La responsabilité des actes de soins incombe, en principe, à l'équipe qui a en charge l'enfant malade et qui fait appel à l'ERRSPP.

Elle contribue à la **formation et à la recherche clinique** dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

- Chiffres clés
 - 14 professionnels pour un équivalent de **7 ETP** couvrant toute la Bretagne et assurant l'accompagnement de **167 enfants**, ayant chacun un plan personnalisé de soins.
 - **1269 professionnels** ont participé à un temps de formation animé par l'ERRSPP
 - **227 soutiens d'équipe**
 - **83 séances de musicothérapie** financée par l'association la brise
 - **6 bénévoles** d'accompagnement formés
- Diagnostic

Forces	Faiblesses
<ul style="list-style-type: none"> ○ L'ERRSPP exerce ses missions conformément aux recommandations de l'instruction du 21/06/2023, tant en termes d'acculturation, de formation ou de contribution à la recherche en soins palliatifs pédiatriques. ○ L'ERRSPP n'intervient jamais seule et travaille toujours en collaboration avec d'autres équipes. ○ L'équipe travaille au quotidien avec les libéraux, les soins primaires et les niveaux 2 et 3. ○ L'ERRSPP établit ses règles de fonctionnement, qu'elle diffuse à l'ensemble de ses partenaires, établissements, services et professionnels, avec lesquels elle engage une démarche d'articulation et de collaboration, à l'échelle régionale et territoriale le cas échéant. ○ En termes d'implication de l'ERRSPP en tant qu'équipe référente auprès de l'enfant et de sa famille, en collaboration avec les autres équipes intervenant dans la prise en charge (hospitalières et extrahospitalières), l'ERRSPP déclare être référente pour la 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Actuellement, après sollicitation, la réponse intervient dans réponse dans un délai de 5 jours ouvrables, après évaluation pluri professionnelle en staff. L'analyse de l'écart entre les attendus de l'instruction « <i>Sa réponse, a minima téléphonique, doit intervenir dans un délai maximal de 24h pendant les jours ouvrés</i> » et l'organisation actuelle est en cours.

<p>coordination du projet de vie mais jamais pour les soins.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ L'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) en partenariat avec les structures présentes sur la région, propose dans les différents départements de Bretagne des Groupes de Réflexion et Echange (GRE) ○ L'ERRSPP est placée sous la co-responsabilité d'un médecin et d'une directrice administrative, qui en assure la coordination ○ L'activité de l'ERRSPP est retracée dans un rapport d'activité annuel, transmis à l'ARS. ○ Utilisation, par l'équipe, de l'outil numérique Gwalenn 	
<p style="text-align: center;">Menaces</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Le poste de direction est vacant depuis avril 2024 ○ Les effectifs actuels sont inférieurs à ceux recommandés par l'instruction du 21/06/2023 ○ Actuellement, l'équipe ne dispose pas de supervision ○ L'ERRSPP déclare ne pas disposer de locaux adaptés pour lui permettre d'assurer ses différentes missions, ainsi que de moyens de déplacement comprenant une flotte de véhicules adaptée à son champ d'intervention, notamment à Brest 	<p style="text-align: center;">Opportunités</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ L'ERRSPP travaille actuellement au développement des conventions avec ses différents partenaires (collaboration avec 94 structures en 2021) ○ L'équipe dispose de sa propre association de bénévoles qui participe au collectif vivre son deuil en bretagne ○ L'association la Brise (porteur juridique de l'ERRSPP) finance des prestations de musicothérapie ○ Participation régulière à des appels à projet ou projet de recherche exemple les Mômôs, Epatant

Les appuis territoriaux de soins palliatifs

Mission 5 : La filière territoriale doit faciliter l'organisation d'un appui territorial (expertise, accès à la filière, aide à la collégialité) accessible en journée et étendu en soirée. Une organisation, au niveau régional, est mise en place en complément pour garantir l'accès des professionnels de santé à un appui téléphonique en soins palliatifs 7/7j et 24/24h

Les appuis territoriaux de soins palliatifs ne sont pas complètement organisés actuellement sur l'ensemble du territoire.

Une réponse est aujourd'hui possible 5j/7 par les équipes mobiles de soins palliatifs elles interviennent dans le cadre de l'aide à la collégialité, il en est de même de l'ERRSPP. Les USP et les HAD participent également à la permanence d'accès à l'expertise, pour mettre à disposition leur expertise aux professionnels de santé et aux personnels soignants.

Les dispositifs de coordination

Cartographie des territoires d'intervention



- Définition et missions

Les DAC réunissent en une seule entité juridique l'ensemble des dispositifs de coordination ainsi que les équipes participant à cette fonction et préexistantes. Les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC) qui, au-delà de leur fonction d'accueil et d'information à destination des personnes de 60 ans et plus, ont également cette fonction d'appui à la coordination,

peuvent être amenés à s’y joindre sur décision du Conseil départemental. En pratique, les 4 DAC du Morbihan et le DAC du Nord-Finistère pour une partie de son territoire, portent des missions CLIC.

Les DAC assurent la réponse globale aux demandes d’appui des professionnels (accueil, analyse de la situation de la personne, orientation et mise en relation, accès aux ressources spécialisées, suivi et accompagnement renforcé des situations ainsi que planification des prises en charge, en lien avec le médecin traitant), contribuent avec d’autres acteurs, et de façon coordonnée, à la réponse aux besoins des personnes (quels que soient l’âge et la pathologie) et de leurs aidants en matière d’accueil, de repérage de situations à risque, d’information, de conseils, d’orientation, de mise en relation et d’accompagnement et participent à la coordination territoriale qui concourt à la structuration des parcours de santé.

- Chiffres clés

La région est organisée autour de **11 DAC** et il n’existe aucune zone blanche.

- Diagnostic

Forces	Faiblesses
<ul style="list-style-type: none"> ○ Cartographie définissant les territoires de chacun ○ Une fédération FACS Bretagne présente au COPIL de la CARESP 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Certains DAC se sont constitués à partir d’ancien réseaux de soins palliatifs mais ont perdu une partie des professionnels experts en soins palliatifs ○ Le rapport d’activité DAC ne permet pas d’identifier les personnes accompagnées avec un motif « soins palliatifs ou fin de vie »
Menaces	Opportunités
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Participation de certains DAC aux RCP ou staff territoriaux de soins palliatifs

Organisation des Urgences palliatives

Mission 6 : La filière territoriale doit faciliter l’organisation de la gestion des urgences palliatives tenant compte de l’offre du territoire et formalisant l’articulation avec le SAMU ;

Il n’existe pas encore actuellement d’organisation des urgences palliatives telles que décrite dans l’instruction. Pour autant l’ensemble des acteurs utilisent la fiche SAMU PALLIA (formulaire destiné à transmettre des informations aux professionnels amenés à intervenir auprès d’un patient en soins palliatifs lors d’une situation d’urgence) adressée aux SAMU du territoire d’habitation du patient.

Une expérimentation, Palli’DOM’ est en cours sur le territoire 5 par l’HAD 35.

L'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP)

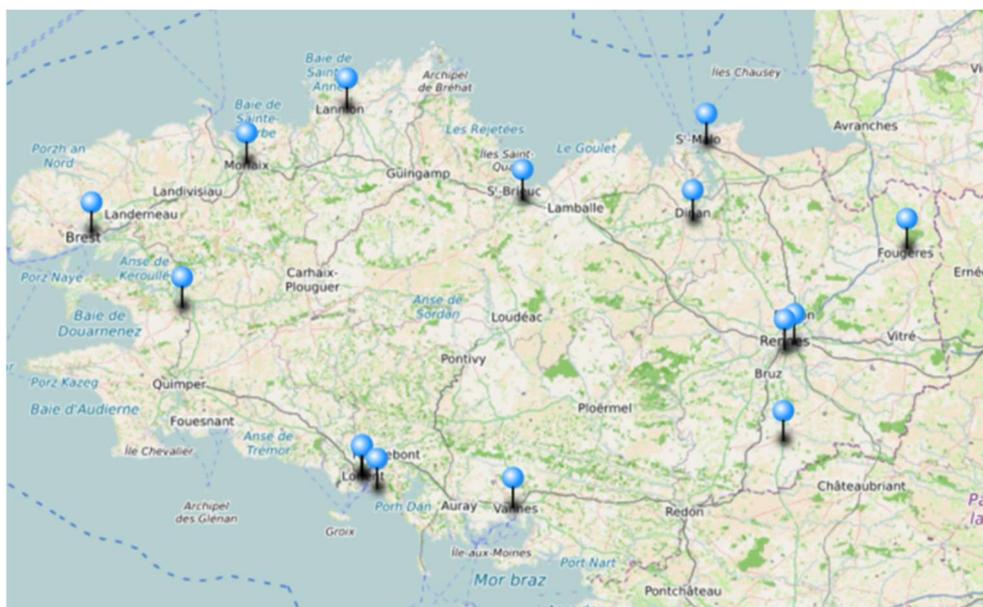
Mission 7 : La filière territoriale doit faciliter l'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP)

Il existe sur l'ensemble du territoire des RCP de soins palliatifs ou staffs territoriaux. Un cahier des charges régional est disponible pour les acteurs.

La fréquence des rencontres est hétérogène en fonction des territoires (rencontre mensuelle, bimensuelle ou hebdomadaire). Elles sont fréquentées par les différents acteurs des soins palliatifs, (EMSP, USP, HAD) et de façon plus inégale par les LISP, DAC et les équipes mobiles de gériatrie. De façon exceptionnelle les libéraux ou service de soins ou d'aide à domicile sont présents.

Les bénévoles d'accompagnement

Mission 8 : La filière territoriale doit faciliter l'accès à des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs dont l'intervention à domicile doit être facilitée et organisée conformément aux conditions de mise en œuvre



Cartographie des associations (siège social)

- Définition et missions

Les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs **confortent l'environnement psychologique et social des personnes malades et de leurs proches** et concourent à la qualité de leur prise en charge en soins palliatifs ou en situation de fin de vie.

Formés à l'accompagnement des personnes en soins palliatifs par des associations qui les sélectionnent, ils proposent une **présence et une écoute** et participent, **en lien avec les équipes de soins palliatifs**, à la prise en charge globale des personnes atteintes d'une maladie grave, en situation de soins palliatifs ou de fin de vie, ainsi qu'à l'accompagnement de leurs proches.

Ils interviennent **avec l'accord de la personne malade ou de ses proches**, dans la discrétion et le respect de l'altérité, le non-jugement et le respect de l'intimité de la personne malade et de sa vie familiale, **et sans interférer dans les soins médicaux et paramédicaux délivrés par l'équipe de soins référente du patient**. Sans jamais se substituer aux professionnels intervenant auprès du malade et en coordination avec l'équipe soignante, ils peuvent assurer, occasionnellement et sans obligation, des **services de la vie quotidienne** auprès de la personne accompagnée et de ses proches.

- Chiffres clés :

15 associations de bénévoles d'accompagnement sont présentes en Bretagne.

Elles sont portées principalement par 2 fédérations **Jalmav et ASP-Etre là** (12/15 associations) et interviennent principalement dans les unités de soins palliatifs. De nouvelles conventions sont en cours de réalisations avec des HAD et des projets en discussion avec des EMSP.

- Diagnostic

Forces	Faiblesses
<ul style="list-style-type: none"> ○ Les associations ont une convention avec l'ensemble des USP de la région et certaines HAD 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Difficultés à collaborer avec certaines équipes soignantes/établissements
Menaces	Opportunités
<ul style="list-style-type: none"> ○ Difficultés de recrutement de bénévoles pour certaines associations ○ 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 1 représentant des associations de bénévoles au COPIIL de la CARESP ○ Projet de convention avec EMSP et HAD

L'accès à une aide et à un appui des aidants

Mission 9 : La filière territoriale doit faciliter l'accès à une aide et à un appui des aidants

L'accès à une aide et à un appui des aidants est proposé par les différentes équipes : LISP, USP, EMSP, HAD, DAC. Et notamment par les psychologues et assistants sociaux des équipes.

Il existe un fonds spécifique dans le cadre du maintien à domicile des assurés en soins palliatifs pris en charge par une structure d'hospitalisation à domicile (HAD) ou de soins palliatifs, l'Assurance Maladie intervient dans la prise en charge : d'un garde-malade à domicile de jour et/ou de nuit et/ou des achats

de fournitures, accessoires et/ou médicaments non ou incomplètement remboursés. Depuis 2021 la CARESP est le correspondant régional auprès des CPAM et de la MSA.

Un nouveau dispositif a vu le jour en 2023 : la Plateforme en ligne de Soutien et d'Accompagnement des Proches Aidants (PSAPA) a pour objectif de proposer aux aidants d'un proche en fin de vie des ressources, de la formation et du soutien.

Les plateformes de répit de la région sont régulièrement sollicitées.

L'accès à une offre d'accompagnement du deuil, pour les proches de la personne décédée

Mission 10 : La filière territoriale doit faciliter l'accès à une offre d'accompagnement du deuil, pour les proches de la personne décédée

L'accès à une offre d'accompagnement du deuil pour les proches est proposé par différentes équipes spécialisées (EMSP, HAD, USP).

Plusieurs associations de bénévoles d'accompagnement proposent également ce type d'accompagnement.

Par ailleurs, des actions de sensibilisation derniers secours sont organisées dans la région. Il s'agit d'une sensibilisation courte, ouverte à tous et gratuite. Elle a pour but d'informer, de sensibiliser et de guider les citoyens dans l'accompagnement des derniers moments de la vie de leurs proches. C'est un partage de connaissances et c'est grâce aux échanges entre participants que cette formation prend tout son sens en permettant à chacun de soutenir ses proches malades et de prendre part à l'accompagnement de la fin de vie, cette formation œuvre pour une société plus solidaire où la mort n'est pas cachée. Une société du prendre soin. Cette action est portée par la SFAP.

Les offres de formation

Mission 11 : La filière territoriale doit faciliter l'offre de formation à l'attention des professionnels et personnels (soignants et non soignants), exerçant en établissement et en ville, à visée de spécialisation ou transversale.

- Les Diplômes Universitaires de soins palliatifs

Les facultés de Rennes et Brest organisent chacune un DIU de soins palliatifs avec une rentrée universitaire tous les 2 ans.

Ces 10 dernières années (2012/2022) **286 professionnels** ont été formés soit 74 médecins, 158 IDE, 34 aides-soignants, 7 psychologues, 1 ergothérapeute, 3 kinésithérapeutes, 1 puéricultrice, 2 auxiliaires de puériculture, 1 sage-femme, 4 cadres de santé et 1 assistante sociale

- La coordination bretonne de soins palliatifs CBSP

La CBSP est une association de loi 1901 créée en 2000 qui a pour missions de promouvoir, améliorer, fédérer et coordonner la pratique des soins palliatifs par les acteurs médicaux et paramédicaux de Bretagne. Elle organise différentes formations à destination des professionnels de santé et des bénévoles d'accompagnements.

- Les formations dispensées par les EMSP/ERRSPP

Pour l'année 2022 les EMSP ont pu former 7 053 personnes en formation continue ou initiale dans le cadre de 359 formations en région Bretagne.

En 2022 l'ERRSPP a organisé 16 formations qui ont concernées 711 personnes.

Offre de soutien professionnel, soignants et non soignants

Mission 12 : La filière territoriale doit faciliter l'offre de soutien des professionnels, soignants et non soignants

Cette offre est principalement proposée par les EMSP et l'ERRSPP.

Il existe également de façon hétérogène sur le territoire des actions portées par l'EREB ou les comités éthiques locaux.

Les possibilités de supervision sont très hétérogènes pour les professionnels des équipes spécialisées en soins palliatifs.