

Annexe 1 :

Cahier des charges pour la reconnaissance des filières territoriales de soins palliatifs en Bretagne

Objectifs des filières territoriales

Définition

Il s'agit de déployer la filière des soins palliatifs au niveau territorial, en collaboration avec les acteurs locaux, l'ARS et la cellule régionale d'animation des soins palliatifs, afin de garantir l'accès des personnes ayant besoin de soins palliatifs aux différents niveaux de prise en charge, de proximité comme de recours, grâce à des organisations adaptées tenant compte des contraintes et des possibilités de mutualisation.

Les filières de soins palliatifs territoriales tiennent compte des configurations, des ressources disponibles, des organisations existantes et des capacités à réaliser l'ensemble des missions requises.

Cela implique que les professionnels vont systématiquement rechercher et mobiliser les ressources de proximité sur le territoire pour répondre aux besoins identifiés.

En Bretagne, nous proposons la définition suivante :

Sur son territoire d'implantation, une filière est une organisation regroupant l'ensemble des équipes spécialisées en soins palliatifs reconnus par l'ARS Bretagne, des professionnels du 1^{er} recours, l'ensemble des établissements de santé, les autres filières existantes (gériatrie, oncologie,...), les DAC, les CPTS voire l'ensemble des autres acteurs intéressés par la démarche selon une offre graduée, couvrant l'intégralité des parcours possibles d'une personne en situation palliative et prenant en compte le caractère évolutif et non toujours prévisible de ses besoins de santé, tout en tenant compte de ses choix.

Le territoire

Les territoires sont établis en prenant en compte les initiatives du terrain et les travaux engagés par l'ARS auprès des groupements hospitaliers de territoire (GHT), des établissements de santé, des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) et des professionnels de santé de ville, des autres filières de soins, à travers la constitution des dispositifs d'appui à la coordination (DAC), etc.

Différents paramètres sont à prendre en compte pour estimer les besoins, les services attendus et ajuster l'activité à l'échelle des territoires :

- Un paramètre populationnel pour estimer les besoins de la population (dont le volet populationnel « mineurs ») ;
- Un paramètre des conditions d'accès, en prenant en compte la superficie à couvrir, les temps de déplacement nécessaires pour réaliser des visites à domicile (durée de transport, conditions d'accès,...) ;
- Un paramètre tenant compte des habitudes et des territoires d'attractivité ;
- Un paramètre de configuration de l'offre pour tenir compte de la démographie des professionnels et des structures de soins ainsi que de leur répartition, et des organisations préexistantes sur le plan des coopérations entre acteurs de santé, tenant notamment compte du :
 - Nombre d'établissements de santé disposant d'équipes spécialisées de soins palliatifs et ressources humaines disponibles, au regard de l'estimation de l'accroissement de leur activité
 - Nombre d'EHPAD et nombre de leurs résidents
 - Nombre d'autres hébergements collectifs accueillant des personnes âgées, des personnes en situation de précarité, et tout autre établissement médicalisé, ou non, susceptibles d'être confrontés à des besoins de prise en charge palliative et/ou à des situations de fin de vie
 - Nombre de personnes malades ou en perte d'autonomie, suivie en hospitalisation à domicile (HAD), par des équipes mobiles de soins palliatifs, des équipes référentes de soins de proximité, etc.

En région Bretagne il a été décidé qu'une filière territoriale correspond à un territoire de démocratie en santé :

Penn Ar Bed
Lorient Quimperlé
Brocéliande Atlantique
Haute Bretagne
Saint-Malo / Dinan
Armor
Cœur de Breizh

A la marge, une adaptation du territoire peut être envisagée pour fluidifier les collaborations entre acteurs. Le cas échéant, un échange doit avoir lieu avec les filières attenantes et l'ARS.

Missions des filières

À l'échelle du territoire, il est attendu la mise en place de parcours gradués et coordonnés, incluant l'accès facilité au niveau d'hospitalisation requis en évitant, autant que possible, le passage préalable par les urgences. Les acteurs de l'hospitalier et de la ville, sont invités à travailler ensemble, notamment dans le cadre des CPTS, pour faciliter le parcours de l'utilisateur.

Définition d'un parcours de soins d'accompagnement et soins palliatifs :

Ensemble d'étapes et de cheminements, que le patient va suivre sur le territoire, tout au long de la trajectoire de soins et d'accompagnement requis par sa maladie et par la spécificité de sa situation. Il nécessite l'action coordonnée de différents acteurs.

La filière territoriale doit faciliter l'accès à :

1. Une offre graduée, 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) :
 - A l'hôpital ;
 - A domicile ;

Chaque EMSP est compétente sur un territoire défini avec une activité hospitalière au sein de l'établissement de santé bénéficiant d'une reconnaissance d'EMSP ou d'un autre établissement de santé ainsi qu'aux domiciles qu'ils soient collectifs ou ordinaires. Chaque EMSP passe convention avec l'ensemble des EHPAD sur son territoire ainsi qu'avec les établissements dans lesquels elles interviennent.

2. L'accès à des consultations externes spécialisées en soins palliatifs, (dans le respect de la réglementation en vigueur) y compris en soins palliatifs pédiatriques ;
3. L'accès à un hôpital de jour (dans les territoires sur lesquels leur organisation est possible et à l'échelle supra-territoriale à défaut) ;
4. L'accès à une expertise pédiatrique en soins palliatifs, par l'ERRSSP ;
5. L'organisation d'un appui territorial² (expertise, accès à la filière, accès direct en hospitalisation, aide à la collégialité) accessible si possible 7/7j - 24/24h ;
6. Une organisation de la gestion des urgences palliatives (conseil, appui à la collégialité, accès à l'hospitalisation) tenant compte de l'offre et formalisant l'articulation avec le SAMU ;
7. L'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP)³ ;
8. L'accès à des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs dont l'intervention à domicile (hors établissements de santé, sociaux et médico-sociaux) doit être facilitée et organisée conformément aux conditions de mise en œuvre de l'Art L.1110-11 du code de la santé publique ;

² INSTRUCTION N° DGOS/R4/2022/31 du 7 février 2022 relative à la pérennisation des appuis territoriaux gériatriques et de soins palliatifs

³ Guide pour la mise en place pour une RCP de soins palliatifs (CARESP)

9. L'accès à une aide et à un appui des aidants ;
10. L'accès à une offre d'accompagnement du deuil, pour les proches de la personne décédée ;
11. L'accès à une offre de formation à l'attention des professionnels et personnels (soignants et non soignants), exerçant en établissement et en ville ;
12. Une offre de soutien des professionnels, soignants et non soignants ;
13. Une offre lisible et visible au travers d'une communication claire et adaptée à destination des acteurs du territoire.

Certaines missions peuvent être organisées à l'échelle supra-territoriale :

- En unité de soins palliatifs (USP) ;
- En hôpital de jour (HDJ) « médecine palliative » ;
- En équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP).

Afin de garantir la qualité et la sécurité du parcours de l'utilisateur, ainsi que la continuité de celui-ci, il est attendu également la mise en place de mécanismes de soutien et de solidarité entre les professionnels afin répondre à d'éventuelles situations de tension ponctuelles et non-anticipées. Dans le cadre de situations pouvant être anticipées, il est attendu que les acteurs du territoire aient eu l'occasion d'échanger.

Gouvernance

Chaque territoire met en place une gouvernance sous forme de comité de pilotage (COFIL), comportant au moins :

- Un référent médical expert en soins palliatifs
- Un référent non médical expert en soins palliatifs
- Un responsable d'établissement sanitaire bénéficiant d'une reconnaissance contractuelle de LISP, USP ou EMSP dans le cadre de son CPOM
- Un référent de la filière palliative pédiatrique
- Un représentant d'HAD
- Un représentant de DAC
- Un représentant des professionnels du 1^{er} recours
- Un représentant des filières gériatriques
- Un représentant des filières oncologiques
- Un représentant des usagers

D'autres personnes peuvent être associées en fonction des nécessités et des disponibilités (acteurs du médico-social, du social, bénévoles, EREB, de la démocratie en santé...)

Parmi les membres, il devra être identifié un correspondant privilégié avec une adresse mail *ad hoc*.

L'ARS et la CARESP sont membres de droit de ce COFIL.

Continuité et suivi

La filière doit s'inscrire dans la continuité et doit favoriser la mise en place d'espaces réservés aux interactions entre acteurs et aux démarches innovantes. L'ensemble des nouvelles démarches doivent être réfléchies dans les filières : comme les coordonnateurs de parcours formés aux soins palliatifs dans les DAC, les maisons d'accompagnement de la fin de vie, les équipes rapides d'intervention en soins palliatif, ...

Afin de suivre la mise en œuvre de la filière ainsi que l'évolution de l'offre de soins palliatifs et des parcours, un suivi sera formalisé, sous forme de dialogue de gestion et d'un recueil de données, notamment :

- Du nombre de réunions de l'instance de gouvernance de la filière régionale de soins palliatifs réalisées dans l'année ;
- Du recensement, et de son actualisation, des acteurs de la filière et suivi de l'évolution de la couverture territoriale des structures de soins palliatifs, de l'évolution des postes vacants (médicaux et paramédicaux) en structures de soins palliatifs, de la mise en place d'appuis de soins palliatifs, etc. ;
- Des organisations (intra ou extra-établissement, mixtes...) contribuant à améliorer l'accès aux soins palliatifs, leur précocité d'introduction, leur graduation, etc. afin de procéder à leur évaluation et d'étudier leur généralisation ;
- La formalisation des partenariats conclus entre les équipes spécialisées de soins palliatifs avec les EHPAD et les autres établissements et services médico-sociaux, les associations de bénévoles d'accompagnement, les plateformes de répit, les CPTS, les maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP), les centres de santé, les autres structures d'exercice coordonné, etc..

L'instruction du 21 juin 2023 met également à jour des référentiels, qui définissent et précisent les missions des différentes équipes de soins et d'accompagnement, l'organisation de leurs activités, leur fonctionnement et leur articulation avec les autres acteurs, ainsi que leurs moyens et des indicateurs de suivi (annexes 2 à 9 de l'instruction). Dans ce cadre, les équipes spécialisées devront se conformer à ces référentiels et des rapports d'activité seront ultérieurement mis en place.

Aide à la structuration des filières - Principes généraux

Visées	Moyens
<ul style="list-style-type: none"> • Structurer et formaliser une filière territoriale de soins palliatifs qui garantit : • L'égalité d'accès aux soins palliatifs par une couverture adaptée du territoire et un maillage adéquat 	<ul style="list-style-type: none"> • Signature d'une convention constitutive de la filière entre les différents acteurs et adressée à l'ARS ; • Réfléchir à des organisations agiles, toutes structures confondues ; • Chaque EMSP est compétente sur un territoire défini avec une activité hospitalière, extrahospitalière et au domicile (réaliser une cartographie et un tableau des

<p>en termes de soins, de recours à l'expertise et de coordination des parcours, quel que soit le bénéficiaire - adulte ou enfant - la situation, le lieu de soins et/ou de vie</p>	<p>communes excluant toute zone blanche, en concertation avec les autres équipes pour les zones frontières) ;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Permettre un accès direct à l'hospitalisation à partir du domicile avec une procédure claire, lisible et communiquée à l'ensemble des acteurs requérants ; • Utiliser des outils de communication entre professionnels, interopérables, adaptés aux besoins et sécurisés (ex Mobil'E TY by Globule®).
<ul style="list-style-type: none"> • Des soins palliatifs précoces, pertinents et de qualité 	<ul style="list-style-type: none"> • Développer la démarche de l'Advance Care Planning⁴ ; • Les EMSP doivent s'inscrire dans une démarche de prises en charge/repérage précoce ; • Utiliser le tableau de gradation pour optimiser le parcours ; • Saisir les espaces de concertation existants : RCP et staffs ; • Développer les liens avec les professionnels de 1^{er} recours pour optimiser le repérage précoce (action de sensibilisation/formation, diffusion de l'organisation territoriale, ...).
<ul style="list-style-type: none"> • La garantie de l'accès à l'expertise palliative pour l'ensemble des professionnels et intervenants prenant en charge des patients en soins palliatifs 	<ul style="list-style-type: none"> • Les EMSP et HAD doivent envisager des rapprochements lorsque cela semble nécessaire et formaliser leurs modalités de collaboration par une convention ; • Proposer une organisation sur l'appui territorial/les astreintes⁵ en lien avec les SAMU à destination notamment des professionnels du 1^{er} recours ; • Utiliser des outils sécurisés adaptés aux besoins (ex : pour la téléexpertise Omnidoc®).
<ul style="list-style-type: none"> • La prise en compte des volontés exprimées et des choix des patients avec le développement du maintien au domicile lorsque celui-ci est souhaité par le patient et dès lors que les conditions requises peuvent être réunies 	<ul style="list-style-type: none"> • Développer la démarche de l'Advance Care Planning ; • Rechercher le choix des patients et mettre en œuvre les volontés quand cela est possible ;
<ul style="list-style-type: none"> • La sensibilisation et la diffusion de l'information sur la démarche 	<ul style="list-style-type: none"> • Utiliser les réseaux d'information dont le site internet de la CARESP pour consulter, partager et diffuser des informations (événements, formations ...) ;

⁴ Développée dans la stratégie décennale

⁵ INSTRUCTION N° DGOS/R4/2022/31 du 7 février 2022 relative à la pérennisation des appuis territoriaux gériatriques et de soins palliatifs

<p>palliative auprès des professionnels et du grand public</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Promotion et développement des formations réalisées ; relayées par la CARESP (ex « Derniers secours ») ;
<ul style="list-style-type: none"> • Les acteurs s'inscrivent dans une démarche d'évaluation et d'amélioration de la qualité 	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre en place un dispositif d'auto et d'hétéro évaluation entre pairs ; • Chaque équipe rend compte annuellement de son activité en fournissant un rapport à l'ARS (selon la trame que l'ARS fournira en fin d'année) ; • Compléter les tableaux d'autoévaluation CARESP et les joindre au rapport d'activité annuel.

Aide à la structuration des filières - Principes opérationnels territoriaux

<ul style="list-style-type: none"> • Déclinaison de la filière régionale en filières territoriales 	<ul style="list-style-type: none"> • Chaque filière territoriale reprend peu ou prou la zone géographique des 8 anciens territoires de santé ; • Chaque territoire met en place une gouvernance sous forme de comité de pilotage (COFIL), comportant au moins : <ul style="list-style-type: none"> ○ Un référent médical expert en soins palliatifs ○ Un référent non médical expert en soins palliatifs ○ Un responsable d'établissement sanitaire bénéficiant d'une reconnaissance contractuelle de LISP, USP ou EMSP dans le cadre de son CPOM ○ Un représentant d'HAD ○ Un représentant de DAC ○ Un représentant des professionnels du 1^{er} recours ○ Un représentant de la filière de soins palliatif pédiatrique ○ Un représentant des filières gériatriques ○ Un représentant des filières oncologiques ○ Un représentant des usagers <p>D'autres personnes peuvent être associées en fonction des nécessités et des disponibilités (acteurs du médico-social, du social, bénévoles, de la démocratie en santé...)</p> <p>Parmi les membres, il devra être identifié un interlocuteur privilégié avec une adresse mail <i>ad hoc</i>.</p> <p>L'ARS et la CARESP sont membres de droit de ce COFIL.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Identifier et combler les besoins identifiés par le cahier des charges non couverts 	<ul style="list-style-type: none"> • Réaliser une cartographie de l'offre existante et des mécanismes de sollicitation ; • Recenser les besoins du territoire ; • Faire des propositions d'actions à remonter à l'ARS.
<ul style="list-style-type: none"> • Assurer un maillage opérationnel, exhaustif et efficient sur les territoires 	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre en place des mécanismes de solidarité possible pour répondre à des situations ponctuelles

	<p>ou temporaires (conventions...) et en informer la CARESP en temps réel.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les difficultés structurelles doivent être remontées auprès de l'ARS et de la CARESP : <ul style="list-style-type: none"> ○ Si besoin, l'ARS réalisera les médiations et arbitrages nécessaires
<ul style="list-style-type: none"> • Améliorer la lisibilité de l'organisation des soins palliatifs 	<ul style="list-style-type: none"> • Cartographie des territoires et des structures ; • Utilisation des outils de communication : <ul style="list-style-type: none"> ○ Au niveau régional : CARESP, CBSP et autres ... ○ Au niveau territorial : à définir au sein de chaque filière • Créer des espaces de communication ; • Garantir la lisibilité aux acteurs de la ville.
<ul style="list-style-type: none"> • Fluidifier l'orientation vers les équipes spécialisées 	<ul style="list-style-type: none"> • Se référer au tableau de gradation de l'instruction ; • Les situations posant question doivent être évoquées lors des RCP mises en place sur chaque territoire de façon régulière ; • Rendre lisible l'organisation sur l'appui territorial/les astreintes pour l'ensemble des professionnels requérants ; • Privilégier une intervention en première intention des EMSP pour les situations de niveau 1 ; • Pour les situations de niveau 2 et 3, le choix de l'intervention de l'HAD ou l'EMSP doit être fait en concertation entre les 2 structures, en privilégiant un seul interlocuteur.
<ul style="list-style-type: none"> • Sensibiliser et informer le grand public, les personnes malades, l'entourage aidant 	<ul style="list-style-type: none"> • Développer la sensibilisation « derniers secours » sur l'ensemble du territoire (démarche CARESP en cours) • Utiliser les ressources existantes, telle que celles proposées par l'asso-PSAPA ou encore celles du centre national de la fin de vie ; • Utilisation des outils de communication au sein des filières.
<ul style="list-style-type: none"> • Spécificités USP 	<ul style="list-style-type: none"> • L'accès à l'USP doit être possible 24h/24, 7j/7 directement sans passage par le service des urgences ; • Accueil des personnes mineures : envisager l'accueil des personnes mineures en USP. En cas de difficultés, proposer une structure relai en concertation avec l'ERRSPP.
<ul style="list-style-type: none"> • Spécificités EMSP 	<ul style="list-style-type: none"> • Principe de régulation : toute demande doit être régulée dans un délai de 24h maximum (pendant les jours ouvrés) afin de prévoir une réponse proportionnée dans les meilleurs délais.

	<p>Il est entendu par « régulation » :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'accusé de réception de la demande ; • L'évaluation de la demande et des modalités de réponse ; • Envisager un relai entre équipes en cas d'indisponibilité temporaire ; • Entre 2 situations à niveau d'urgence équivalent, prioriser le domicile.
<ul style="list-style-type: none"> • Spécificités ERRSPP 	<ul style="list-style-type: none"> • Pour toute situation pédiatrique, de l'anténatal à 18 ans ; • Principe d'adressage par la fiche de demande ERRSPP ; • Toute demande doit être régulée dans un délai de 24h maximum (pendant les jours ouvrés) afin de prévoir une réponse proportionnée dans les meilleurs délais ; • Transition à travailler avec les EMSP à partir de 16/17 ans du jeune.