

Cadre d'orientation pour la structuration des filières de soins palliatifs

Ce cadre d'orientation constitue un document de référence pour concilier deux exigences : l'adaptation nécessaire des organisations aux réalités de chaque territoire (principe de différenciation) et la garantie d'un même service rendu pour les professionnels et la population dans tous les territoires (équité de traitement).

La structuration de la filière de soins palliatifs est régionale et déclinée à l'échelle des territoires avec l'appui de la cellule d'animation régionale de soins palliatifs.

Elle s'inscrit dans une politique globale de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie.

1- Le volet régional de la filière de soins palliatifs : définition et objectifs

Les objectifs de la structuration régionale des soins palliatifs sont inscrits au sein du schéma régional de santé (SRS). Il s'agit de définir les territoires au sein desquels est déclinée la filière de soins palliatifs et où peuvent être identifiés des projets prioritaires à mener selon les besoins identifiés. La contribution des acteurs à la mise en œuvre des missions y est expressément prévue.

L'organisation, sur un territoire donné, d'une filière de soins palliatifs permet 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.

1-1 Principes guidant la structuration régionale de la filière de soins palliatifs

- L'égalité d'accès aux soins palliatifs par une couverture adaptée des territoires et un maillage adéquat en termes de soins, de recours à l'expertise et de coordination des parcours, quels que soient le bénéficiaire - adulte ou enfant - la situation, le lieu de soins et/ou de vie ;
- 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 ;
- La promotion de soins palliatifs précoces, pertinents et de qualité, effectués conformément aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles éditées par la Haute Autorité de santé ;
- La garantie de l'accès à l'expertise palliative pour l'ensemble des professionnels et intervenants prenant en charge des patients en soins palliatifs ;
- La diffusion de l'information sur la démarche palliative et auprès du grand public.

1-2 La structuration et l'animation de la filière régionale

La structuration d'une filière régionale de soins palliatifs repose sur un diagnostic régional de soins palliatifs co-construit avec les acteurs, qui identifie les ressources, les besoins, les forces et les faiblesses des organisations en place, les leviers mobilisables et contient les actions correctrices à conduire ainsi que des éléments d'analyse prospective.

Le diagnostic régional identifie également les organisations innovantes y compris celles conduites sur une période ponctuelle (exemples : expérimentations relevant de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale [LFSS] 2018, protocoles de coopération locaux, etc.).

La structuration de la filière veille à ne pas mettre en difficulté les ressources et les organisations existantes dès lors que leur évaluation est probante et en conformité avec les attendus : identifier une offre incluant les soins de proximité, garantissant la coordination des professionnels, l'appropriation des recommandations de bonnes pratiques et proposant des offres de soutien des équipes soignantes et des professionnels intervenant auprès du patient mais également des aidants.

La gouvernance de la structuration des soins palliatifs est mise en œuvre sous l'autorité de l'agence régionale de santé (ARS) et s'effectue en lien avec la cellule d'animation régionale de soins palliatifs. Pour piloter la filière régionale et les filières territoriales de soins palliatifs, l'ARS s'appuie sur l'instance représentative prévue dans l'instruction relative aux cellules d'animation régionale de soins palliatifs ¹, qui réunit l'ensemble des acteurs, tout champ et tout secteur confondus.

Concernant la mise en œuvre opérationnelle de ces filières, l'ARS veille à ce que la cellule d'animation régionale de soins palliatifs organise des réunions à échéance régulière et mette en place une comitologie opérationnelle autour de groupes ou commissions de travail animés par l'équipe de cette cellule et à laquelle l'ARS est associée.

Il est veillé à l'articulation de la filière de soins palliatifs avec les filières existantes régionales ou/et territoriales (gériatrie, oncologie, pédiatrie, urgences dont service d'aide médicale urgente [SAMU], cancer, maladies rares, maladies chroniques et neuro-évolutives, insuffisance d'organes, etc.).

1-3 Objectifs de la filière soins palliatifs

La filière régionale de soins palliatifs doit permettre d'atteindre plusieurs résultats en appuyant les territoires dans leur diagnostic et leur organisation :

1-3-1 En matière de soins et d'accès à l'expertise

- (1) Identifier les professionnels formés aux soins palliatifs, en gestion de la douleur et en accompagnement de la fin de vie :**
 - Les professionnels de 1^{er} recours (médecin, infirmier ou autre professionnel exerçant en ville ou en établissement de santé) quel que soit leur mode d'exercice, intervenant en proximité. Ils sont les interlocuteurs privilégiés des structures spécialisées qui seraient consultées ou auprès desquelles la personne malade serait orientée pour sa prise en charge palliative ou/et en accompagnement de la fin de vie. Ils favorisent la poursuite des soins au domicile, facilitent le transfert éventuellement requis à l'hôpital en l'anticipant et en l'organisant au mieux.
 - Les équipes spécialisées de soins palliatifs, de 2^{ème} et 3^{ème} recours, auxquelles les professionnels de 1^{er} recours doivent avoir accès pour bénéficier d'un appui, d'un accompagnement expert et collégial en cas de situations complexes, mais aussi auprès desquelles ils peuvent bénéficier d'une écoute, d'un soutien ainsi que de formations spécifiques ;
 - Les autres filières de soins, auxquelles la filière de soins palliatifs doit être articulée et qu'elle doit contribuer à fluidifier.

¹ Instruction n° DGOS/R4/2022/252 du 30 novembre 2022 relative au cadre d'orientation national des cellules d'animation régionale de soins palliatifs.

(2) Établir un maillage de sorte à couvrir tous les lieux de vie et de soins incluant les établissements de santé, les lieux de résidence privative, les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) dont les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), les lieux d'accueil et d'hébergement temporaires tels que les lits halte soins santé (LHSS), les lits d'accueil médicalisés (LAM), les appartements de coordination thérapeutique (ACT), les foyers d'accueil médicalisés (FAM), les maisons d'accueil spécialisé (MAS), et les établissements pénitentiaires, les lieux d'hébergement pour les personnes en situation de précarité...

(3) Garantir l'offre de soins palliatifs à tout âge et toute situation confondus.

En direction des enfants et des jeunes adultes, l'organisation et l'affectation de ressources spécifiques pour le développement des soins palliatifs pédiatriques doivent se matérialiser par la constitution et le renforcement d'une équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP).

En direction des personnes handicapées, des personnes en perte d'autonomie, des personnes en situation de détention ou toute autre population qui le nécessite, les équipes doivent être particulièrement vigilantes à adapter les pratiques de sorte à développer des prises en charge extra-hospitalières et en proximité, à adapter les modalités d'information, les temps d'écoute, à associer et à accompagner les aidants.

(4) Garantir l'accès à l'expertise palliative et la lisibilité sur les dispositifs mis en place pour fournir un appui et une expertise joignable à tout moment par les professionnels et les personnels soignants et notamment, mettre en place les appuis territoriaux de soins palliatifs². Il s'agit d'une organisation offrant un appui téléphonique, permettant de prodiguer des conseils et de contribuer à la collégialité. L'appui territorial de soins palliatifs repose sur les structures et les équipes de soins palliatifs du territoire et de la région.

1-3-2 En matière d'organisation des complémentarités et des articulations

- (1) Favoriser la complémentarité des équipes de soins palliatifs et l'éventuelle mutualisation de leurs ressources humaines et de leurs moyens.
- (2) Développer l'offre d'accompagnement de la fin de vie au moyen de partenariats renforcés avec les associations de bénévoles d'accompagnement.
- (3) Soutenir les professionnels et les intervenants en étant attentif au respect de temps de réflexion pluridisciplinaire et collégiale, comme au respect des organisations de soins et en leur proposant des solutions comme la mise en place au sein de leur établissement / structure d'exercice, ou via un format adapté à leur exercice libéral, de temps d'échanges et d'écoute ou de reprise des situations complexes ou déstabilisantes, ainsi que des accompagnements psychologiques le cas échéant.

1-3-3 En matière d'animation, de sensibilisation et de formation

Il s'agit de favoriser le partage des connaissances et l'acculturation sur la démarche palliative en promouvant l'interdisciplinarité, les dynamiques d'échanges entre les équipes, et de mobiliser des savoir-être et des savoir-faire qui s'adaptent aux besoins des personnes, à leur environnement, quelle que soit leur pathologie, leur situation d'handicap, leur perte d'autonomie, leur situation sociale et/ou d'isolement.

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

- (1) Orienter les professionnels (soignants et non soignants) vers les offres de formation proposées à proximité de leur lieu d'exercice.
- (2) Sensibiliser le grand public et avec une attention particulière pour les proches aidants, sur l'anticipation de la réflexion sur la fin de vie, sur l'appropriation des droits, sur les démarches pouvant être initiées (directives anticipées, désignation de la personne de confiance...), sur les possibilités d'accompagnement, etc.
- (3) Améliorer la lisibilité de l'organisation des soins palliatifs et de l'offre d'accompagnement de la fin de vie en renseignant sur les équipes de soins, les contacts utiles, en informant et orientant sur les solutions de soutien proposées aux aidants. Au national, le portail du Centre national soins palliatifs et fin de vie (CNSPFV) met à disposition des informations et des outils à l'intention des acteurs notamment, des cellules d'animation régionale de soins palliatifs.

2- La structuration territoriale des filières de soins palliatifs

Il s'agit de mettre en œuvre la filière territoriale avec les acteurs de terrain et avec le concours des cellules d'animation régionale de soins palliatifs pour garantir l'accès des personnes requérant des soins palliatifs aux différents niveaux de prise en charge, de proximité comme de recours, au moyen d'organisations adaptées tenant compte des contraintes et des mutualisations possibles.

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.

2-1 Définition des territoires (ou des aires géographiques)

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 (éloignement, durée de transport, praticité...) ;
- 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 pré-existantes 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 situations de fin de vie ;
 - Nombre de personnes malades ou en perte d'autonomie, suivies en hospitalisation à domicile (HAD) par des équipes mobiles de soins palliatifs, des équipes référentes de soins de proximité, etc.

2-2 Missions des filières territoriales de soins palliatifs

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 et, autant que possible, sans passage préalable par les urgences.

La filière territoriale doit garantir :

- 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 (en établissement ou à domicile) :
 - Une hospitalisation accessible aux trois niveaux de recours (dont lits identifiés de soins palliatifs-LISP, unités de soins palliatifs-USP, HAD...) ;
 - Une prise en charge à domicile sur les trois niveaux de recours en mobilisant si besoin les ressources à l'échelle supra-territoriale ;
- L'identification et la disponibilité d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) couvrant l'ensemble des lieux de vie et de soins, incluant la précarité et le handicap. En fonction des territoires une ou plusieurs équipes mobiles peuvent assurer ces missions ;
- L'accès à des consultations spécialisées en soins palliatifs, y compris en soins palliatifs pédiatriques ;
- L'accès à un hôpital de jour (dans les territoires sur lesquels leur organisation est possible et à l'échelle supra-territoriale à défaut) ;
- L'accès à une expertise pédiatrique en soins palliatifs, avec l'appui de l'ERRSSP et des équipes mobiles de territoire ;
- 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 - 24/24h ;
- L'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) ;
- Une organisation de la gestion des urgences palliatives (conseil, appui à la collégialité, accès à l'hospitalisation) tenant compte de l'offre du territoire (18, 15, régulation médicale libérale, appuis territoriaux de soins palliatifs, etc.) et formalisant l'articulation avec le SAMU ;
- 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 œuvre³ ;
- L'accès à une aide et à un appui des aidants ;
- L'accès à une offre d'accompagnement du deuil, pour les proches de la personne décédée ;
- Une 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.
- Une offre de soutien des professionnels, soignants et non soignants.

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

- En hôpital de jour (HDJ) « médecine palliative » ;
- En unités de soins palliatifs (USP) ;
- En dispositifs d'appui accessibles en week-end et en nuit profonde ;
- En équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP).

³ Art L. 1110-11 du Code de la santé publique.

2-3 La prise en charge graduée en soins palliatifs

2-3-1 Principes

La prise en charge palliative comprend obligatoirement l'évaluation des besoins de soins et d'accompagnement de la personne et de ses proches, intégrée dans le projet personnalisé de vie et de soins. Elle traite des questions d'ordre éthique.

Une programmation précoce des soins palliatifs dans les parcours de santé et l'abord précoce de la non curabilité de la maladie participent directement de l'amélioration de la prise en charge de cette période de vie.

Les professionnels de l'équipe de santé de proximité, en premier lieu le médecin traitant ou le médecin référent, accompagnent les personnes en situation palliative tout au long de leur parcours de prise en charge, quel que soit leur lieu d'hospitalisation ou leur lieu d'hébergement.

Autour du binôme médecin / infirmier, d'autres professionnels sont amenés à intervenir auprès de la personne malade (autres médecins hospitaliers ou de ville, médecin coordonnateur d'EHPAD, infirmier de coordination ou de pratique avancée, masseur-kinésithérapeute, pharmacien, psychologue, ergothérapeute, assistant social, aide-soignant, auxiliaire de vie, ambulancier, etc.).

L'équipe de santé de proximité informe la personne malade sur les évolutions prévisibles liées à sa pathologie et aborde, au travers de discussions anticipées, sur la possibilité de désigner une personne de confiance et de rédiger des directives anticipées.

Les maisons de santé pluri-professionnelles (MSP), les centres de santé, les autres structures d'exercice coordonné, les CPTS, les DAC, facilitent l'organisation des échanges et les interventions des acteurs.

Certains professionnels ayant renforcé leurs compétences en soins palliatifs peuvent être identifiés en qualité de ressources de proximité en soins palliatifs et intervenir en appui du médecin traitant de la personne malade ou en relai de ce dernier en cas d'absence ou d'indisponibilité. Ils s'intègrent à la filière palliative.

En cas d'hospitalisation, le lien entre l'équipe intervenant à domicile et les professionnels hospitaliers est primordial. Il facilite le transfert d'informations, l'intégration des professionnels de proximité dans les procédures collégiales ou les réunions de concertations pluri-professionnelles (RCP). Il permet l'organisation du retour à domicile, la prévision d'un éventuel lit de repli hospitalier, le recours à l'HAD, devant une situation à risque de déstabilisation, qu'elle soit en lien avec une complexité de la situation médicale ou avec un risque d'épuisement de l'entourage, et dans le but d'éviter un passage par le service des urgences.

2-3-2 Les trois niveaux de graduation

À travers les filières territoriales de soins palliatifs, les ARS structurent l'offre de soins palliatifs, l'appui aux effecteurs de soins et la coordination des acteurs selon une graduation des soins qui s'organise pour la personne soignée, selon son lieu de soins (en établissement ou à domicile) et selon ses choix, en tenant compte du niveau de complexité de la situation, des besoins d'intensité de soins et des acteurs mobilisables.

La graduation distingue trois niveaux de prise en charge :

Le niveau 1 correspond aux situations stables et non complexes et/ou nécessitant des ajustements ponctuels.

Le niveau 2 correspond aux situations à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire.

Le niveau 3 correspond aux situations à complexité médico-psycho-sociale forte ou instable.

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
	Domicile privatif, maison de répit, établissement social et médico-social (EHPAD, FAM, MAS, lit halte soin santé, lit d'accueil médicalisé, appartement de coordination thérapeutique, etc.) ou autre (prison, etc.)	Etablissement public, privé non lucratif et privé lucratif
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)*	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

Source : Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie, édition 2023

Note : par « aides à domicile (SSIAD, SPASAD, SAAD) », comprendre les services autonomie à domicile dans la perspective de leur déploiement à compter du 1^{er} juillet 2023.

L'organisation de la prise en charge de la personne soignée à domicile repose sur sa volonté de rester chez elle et la possibilité de son entourage de l'accompagner. Le patient est suivi par les professionnels de proximité (médecin traitant, infirmier, pharmacien, auxiliaire de vie, etc.), qui peuvent bénéficier de l'appui d'une équipe spécialisée en soins palliatifs. Le patient peut bénéficier d'un accompagnement assuré par des associations de bénévoles d'accompagnement.

Si la situation est stable ou non complexe (niveau 1), les soins palliatifs sont délivrés par les professionnels de santé habituels.

Le médecin traitant assure le suivi médical, en lien avec les infirmiers et les autres acteurs de l'équipe de santé de proximité, les services autonomie à domicile, et les autres médecins référents qui prennent en charge habituellement la personne malade.

En cas de besoin ponctuel d'une expertise palliative ou d'une aide à la collégialité, notamment la nuit ou le week-end, les professionnels peuvent contacter l'appui territorial en soins palliatifs en lien avec le Service d'accès aux soins (SAS)⁴.

Si la situation nécessite des soins palliatifs renforcés (niveau 2), les professionnels de santé habituels peuvent faire appel aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ou aux équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) ou encore à un service d'hôpital de jour en soins palliatifs (HDJ).

⁴ Articles L. 6311-2 et L. 6311-3 du Code de la santé publique.

Si la situation est complexe ou nécessite une approche plus experte des soins plus techniques, plus fréquents ou continus (niveau 3), une hospitalisation à domicile (HAD) peut être mise en place si l'équipe de premier recours n'est plus en mesure de répondre aux besoins. Le recours à une EMSP et/ou à une HAD est particulièrement recommandé lorsque la situation nécessite une réflexion collégiale, en cas de douleurs ou de symptômes rebelles, ou de nécessité de recours à des pratiques complexes telles que les pratiques sédatives.

Sont évalués et anticipés notamment la possibilité de mobilisation de professionnels soignants et de services autonomie à domicile, les modalités de coordination des professionnels, l'accès à un accompagnement psychologique et social, la mise en lien avec des associations de bénévoles d'accompagnement. Des aides professionnelles, aides à domicile ou auxiliaires de vie, doivent être proposées afin d'éviter l'épuisement des aidants. La mise en œuvre de discussions anticipées et le soutien aux proches aidants sont organisés.

L'hospitalisation en établissement peut être organisée lorsque l'état de santé de la personne malade le nécessite ou si son environnement de vie ne permet pas le maintien au domicile.

Elle repose en premier lieu sur les services de l'établissement de santé qui la prend habituellement en charge (niveau 1). Ces services peuvent faire appel, selon l'âge de la personne malade à une EMSP ou une ERRSPP pour obtenir un appui ou des conseils spécialisés.

Si la situation nécessite des soins palliatifs renforcés (niveau 2), la personne malade peut être prise en charge dans un lit identifié de soins palliatifs (LISP). Les services qui reçoivent régulièrement des patients en fin de vie sont incités à développer des lits identifiés de soins palliatifs.

Si la situation est complexe ou nécessite une approche plus experte (niveau 3), la personne peut être adressée dans une unité de soins palliatifs (USP). Le recours à une USP reste toutefois possible pour des patients requérant des soins palliatifs de niveau 1 et 2 dès lors qu'elle représente la meilleure option compatible avec des soins en proximité.

2-4 Organisation et articulation des acteurs

La structuration de la filière territoriale de soins palliatifs permet de préciser les organisations et les articulations entre les acteurs. Elle veille également à son articulation avec les autres filières de soins (gériatrie, oncologie, pédiatrie, urgences dont SAMU, cancer, maladies rares, maladies chroniques et neuro-évolutives, insuffisance d'organes, etc.).

Elle peut se matérialiser par une convention de partenariat cosignée par l'ARS et les acteurs de la filière de soins palliatifs territoriale.

La filière comprend l'ensemble des établissements de santé, y compris l'hospitalisation à domicile, prenant en charge des personnes requérant des soins palliatifs, notamment ceux ayant une activité de soins palliatifs et, parmi eux, ceux disposant de LISP, USP, EMSP, ou encore, ayant mis en place une HDJ dédiée. Il convient à ce titre de rappeler la mission des hôpitaux de proximité⁵.

Elle identifie également les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) notamment les services autonomie à domicile, les professionnels de santé de ville (en cabinet, en centre de santé, ou autres structures d'exercice coordonné), qui au même titre que les établissements de santé, prennent en charge des personnes recevant des soins palliatifs.

⁵ Article L. 6111-3-1 du Code de la santé publique : « En fonction des besoins de la population et de l'offre de soins présente sur les territoires sur lesquels ils sont implantés, les hôpitaux de proximité exercent d'autres activités, notamment la médecine d'urgence, les activités prénatales et postnatales, les soins de suite et de réadaptation ainsi que les activités de soins palliatifs, et peuvent apporter leur expertise aux autres acteurs par le biais d'équipes mobiles ».

Elle s'articule étroitement avec les DAC qui, s'ils n'ont pas de missions de soins, sont en capacité d'intervenir pour faciliter la coordination des acteurs, notamment en cas de situations psycho-sociales complexes rencontrées chez la personne malade, ainsi qu'avec les centres de ressources territoriaux (CRT).

L'offre doit être lisible pour les acteurs, et notamment en ce qui concerne l'accès possible à une ERRSPP dans les services de pédiatrie et dans les modalités possibles de prise en charge palliative dans les services accueillant des personnes atteintes de pathologies à forte proportion de soins palliatifs : gériatrie, oncologie, neurologie, néonatalogie, maladies métaboliques, insuffisances fonctionnelles d'organe (cardiaque, rénale, respiratoire...), etc.

Les missions de chaque acteur sont précisées au moyen de la formalisation de la filière avec l'ensemble des acteurs et reposent sur des référentiels.

3- Suivi et évaluation de la mise en œuvre du cadre d'organisation des soins palliatifs

Afin de suivre l'évolution de l'offre de soins palliatifs et la mise en œuvre de l'instruction, un recueil de données sera formalisé qui permettra d'alimenter une base nationale annuellement mise à jour.

Des indicateurs de suivi rendront compte de l'organisation des filières de soins palliatifs et notamment de :

- La formalisation de la filière de soins palliatifs, incluant l'état des lieux des problématiques territoriales rencontrées, des besoins, des attentes des acteurs ainsi que la définition des territoires au sein desquels est déclinée une filière de soins palliatifs ;
- 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 (dont le nombre d'USP supplémentaires, d'HAD, d'HDJ « médecine palliative », etc.), de l'évolution des postes vacants (médicaux et paramédicaux) en structures de soins palliatifs, de la création d'une cellule d'animation régionale 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 pluri-professionnelles (MSP), les centres de santé, les autres structures d'exercice coordonné, etc.

Les référentiels annexés orientent sur la définition d'indicateurs prioritaires sur le suivi des missions respectives des équipes spécialisées en soins palliatifs.