

# Conseil d'orientation CRSA NA

## Pour un meilleur accompagnement des fins de vie en NA

GRAND CAUSE REGIONALE ARS NA – CRSA NA

## MEMORANDUM ENJEU DE L'ACCES

### CONTEXTE :

**Cartographie** : annexe 1 (Guide régional des soins palliatifs).

L'accompagnement en soins palliatifs, qu'il soit en milieu sanitaire, social, médico-social, ou au domicile, ne peut se faire que si les patients ont accès à des structures spécialisées et à des professionnels de santé formés.

Aujourd'hui en Nouvelle-Aquitaine, nous observons une inégalité territoriale selon les départements. Alors que l'instruction du 21 juin 2023 (relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034) recommande au minimum 3 lits d'USP (Unité de Soins Palliatif) pour 100 000 habitants, nous constatons que seulement 3 départements sur les 12, que comptent notre région, parviennent à ce minimum ; 2 départements en sont même totalement dépourvus (Creuse et Corrèze).

Concernant l'offre en LISP (Lit Identifié en Soins Palliatifs), ce sont ces mêmes départements qui ont privilégié une offre de proximité en multipliant les sites de LISP, ce qui sous-tend que ces LISP peuvent assurer des prises en charge de patients aussi complexes que les USP dans ces territoires, contrairement à ce que préconise l'instruction.

La moyenne de LISP pour 100 000 habitants en Nouvelle-Aquitaine est de 11,3 avec des disparités importantes (5,13 dans les Landes jusqu'à 23,87 dans la Creuse). Une étude à l'effectivité de leurs implantations devra venir conforter l'existant et/ou pondérer l'analyse initiale.

Rappelons que l'accompagnement en soins palliatifs au domicile implique les 34 EMSP (Equipe Mobile de Soins Palliatifs) de notre région (avec un cahier des charges régional des EMSP), mais que là aussi des disparités territoriales persistent, parfois compensées par les HAD (Hospitalisation A Domicile). Certaines EMSP assurent un soutien aux 3 ERRSPP (Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatrique) de la région pour les prises en charge palliatives pédiatriques.

Ce constat va s'enrichir du diagnostic territorial (actuellement en construction avec l'aide de la cellule d'animation régionale des soins palliatifs et d'accompagnement, CAPalliatif) et du déploiement des HDJ (Hospitalisation De Jour) de médecine palliative et des maisons d'accompagnement.

L'examen de critères de pondération suivant le nombre de personnes de « plus de x ans » sera utile afin de pouvoir assurer une équité d'accès à cette prise en charge.

Renforcer l'approche environnementale, filière et expertise métier :

- ⇒ L'enjeu de l'accès amène les membres du groupe de travail à souhaiter que tous les néo-aquitains qui le souhaitent puissent bénéficier de soins palliatifs et d'accompagnement à la fin de vie selon sa situation géographique (accompagnement en milieu urbain et en milieu rural) et/ou la complexité à l'accompagnement à réaliser suivant le parcours dans lequel il se trouve.
- ⇒ L'identification d'un parcours patients par filières (approche : sanitaire/médico-social/social/domicile) et suivant la complexité de la pathologie (USP, LISP, cas complexes, domicile, EHPAD) pourrait opportunément être renforcée et organisée. Dans ce cadre, l'identification du niveau de formation des professionnels de santé serait un atout majeur pour orienter le patient vers un professionnel de santé formé sur ces sujets et enjeux.

### ORIENTATIONS PROSPECTIVES A EXPLORER :

Priorités retenues en Nouvelle-Aquitaine concernant l'enjeu de l'accès :

#### ⇒ Permettre un accès équitable urbain/rural :

- Créer des organisations territoriales permettant de mettre en œuvre sur l'ensemble du territoire une prise en charge graduée et structurée des soins d'accompagnement en prenant en compte les spécificités des publics
- Renforcer et créer des équipes mobiles ayant une activité territoriale couvrant l'ensemble de la Nouvelle-Aquitaine.
- Créer des maisons d'accompagnement pour adapter les prises en charge aux besoins des personnes en fin de vie et de leur entourage

#### ⇒ Permettre un parcours équitable :

- Créer et mettre en œuvre un plan personnalisé d'accompagnement permettant d'accompagner les personnes dans l'exercice de leurs droits
- Formaliser un lien entre tous les établissements sanitaires, sociaux, médico-sociaux et le domicile ainsi que les CPTS ; et les structures de prise en charge et d'appui
- Mobiliser les équipes de santé de proximité en les formant et en valorisant leurs interventions pour favoriser le maintien à domicile pour réaliser les soins d'accompagnement
- Développer le bénévolat d'accompagnement et le bénévolat de service (en le valorisant financièrement notamment dans le parcours professionnel)

## MEMORANDUM ENJEU DE LA CONNAISSANCE

### CONTEXTE :

Parmi les enjeux de la connaissance trois éléments de contexte sont rappelés :

- ⇒ Analyser les enjeux de la connaissance sous le prisme du parcours du patient :
  - Définir l'enjeu de la connaissance par une remise à l'ordre du jour de la notion de temporalité dans son accès (phase précoce à la phase aiguë/parcours du patient/1er recours -> dernier secours (formation par la SFAP : bénévole et soignant).
  - Définir l'enjeu de la connaissance par une gradation de ses cibles (grand public/professionnel).
- ⇒ Cartographier les compétences et formations obligatoires à réaliser autour des enjeux de la Formation initiale/Formation continue sous le prisme du parcours du patient (niveau d'expertise requis : de la directive anticipée à la prise en compte et prise en charge du patient et des aidants).
- ⇒ Favoriser une communication adaptée aux enjeux de la connaissance : un travail de lisibilité dans l'accès à la connaissance (cf. exemple site « parlons fin de vie/projet CIRDA –CHU de Poitiers- => auditionner Docteur Laurent Montaze : atelier pour s'acculturer au sujet pour les professionnels. Rédiger les directives anticipées).

NB : l'ORS réalisera une retranscription synthétique de l'étude sur les EHPAD en 2018 => cette étude pourrait contribuer à la réflexion méthodologique au sujet. Une approche par territoire pourrait être soutenue.

NB2 : lien vers [VigiPallia](#) portail documentaire du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie dont accès à la MOOC "La fin de vie : s'informer pour en parler »

### ORIENTATIONS PROSPECTIVES A EXPLORER :

Priorités retenues en Nouvelle Aquitaine concernant l'enjeu de la connaissance :

- ⇒ Connaissance des cycles de formation autour des enjeux des fins de vie pour les professionnels, regroupements et institutions de santé ainsi que pour les intervenants associés (aidants, bénévoles, grand public, etc.)
  - Créer et mettre en œuvre un plan personnalisé d'accompagnement permettant d'accompagner les personnes dans l'exercice de leurs droits.
  - Développer l'éducation à la santé, à la citoyenneté et aux solidarités pour renforcer l'implication citoyenne des collectivités dans la fin de vie.
  - Développer massivement l'enseignement des soins palliatifs et d'accompagnement.
  - Mobiliser les équipes de santé de proximité en les formant et en valorisant leurs interventions pour favoriser le maintien à domicile pour réaliser les soins palliatifs et d'accompagnement.
  - Développer le bénévolat d'accompagnement et le bénévolat de service (en le valorisant financièrement notamment dans le parcours professionnel).
  - Renforcer le soutien aux aidants (en améliorant les droits aux congés, en facilitant l'accès au répit, en renforçant l'accompagnement des aidants).
  - Intégrer l'enjeu de la connaissance et/ou des connaissances dans un programme de recherche.

#### Exemples :

**Formations initiales :** en 5<sup>ème</sup> année de médecine dans le cadre de la R2C. Pendant l'Internat possibilité de faire une FST (Formation Spécialisée Transversale) pour prendre en charge les patients en situation palliative dans la spécialité des internes. Formation insuffisante pour exercer en unité spécialisée (USP, EMSP). Formation initiale en IFSI. Stages dans les structures d'unité et de LSP de soins palliatifs.

**Formations continues :** DU d'approche palliative porté par le CHU et l'Université de Bordeaux (UB), DIU porté par l'UB et l'Université de Limoges, DU de soins palliatifs porté par l'université de Pau et des pays de l'Adour et le CH de Pau. Vraisemblablement autre DU sur Limoges et Poitiers (voir avec les Dr Quesnel (Poitiers) et Montaze (Limoges)). Demande des universitaires en soins palliatifs auprès du conseil des doyens qu'un DES puisse être mis en place en remplacement des anciens DESC (Diplôme d'Enseignement Spécialisé Complémentaire) sur deux ans remplacé par les FST sur un an.

### ⇒ Connaissance des ressources du territoire et des moyens associés pour accompagner les fins de vie.

- Identifier la connaissance des organisations territoriales permettant de mettre en œuvre sur l'ensemble du territoire une prise en charge graduée et structurée des soins palliatifs et d'accompagnement en prenant en compte les spécificités des publics.
- Identifier la connaissance les établissements sociaux et médico-sociaux et les structures de prise en charge et d'appui.

#### Exemples :

**La formation « Derniers secours »** pilotée par la SFAP (Société Française d'Accompagnement des Soins Palliatifs). « Derniers Secours » est une formation courte, ouverte à tous et gratuite. Elle a pour but de sensibiliser, d'informer et de guider les citoyens dans l'accompagnement des derniers moments de vie de leurs proches. Derniers Secours est une sensibilisation et non un groupe de parole, mais c'est aussi grâce au partage de connaissances et 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 (dont on a et aura de plus en plus besoin).

Cette formation/sensibilisation est dispensée en binôme par un soignant (médecin, Ide, psychologue...) et un non soignant (bénévole d'accompagnement, assistante sociales...) ayant des connaissances en soins palliatifs et ayant suivi la formation de formateur.

- ✓ Points forts : sensibilisation auprès des citoyens, 12 à 15 personnes maximum (qui peut se dérouler dans des locaux mis à disposition gratuitement par les mairies – mairies qui peuvent participer aussi à l'information de la sensibilisation ...); ce qui correspond à un des objectifs du GT.
- ✓ Points faibles : le nombre de formateurs sur la région.

**La CIRDA : Cellule d'Information et de Recueil des consentement des Directives Anticipées – CHU de Poitiers**  
Aide et outils pour la rédaction des directives anticipées - projet soutenu et financé par l'ARS NA.

- ✓ Points forts : beaucoup de demandes auprès de cette cellule ; grand intérêt des professionnels de santé et des citoyens.
- ✓ Points Faibles : cellule qui n'intervient que sur le département de la Vienne.



## MEMORANDUM ENJEU DE LA CULTURE PALLIATIVE

### CONTEXTE :

L'enjeu de la culture palliative repose sur 2 cibles différenciées bien que liées :

#### I. Enjeu de la culture palliative auprès des professionnels de santé :

Méconnaissance du travail des professionnels et des bénévoles de soins palliatifs

Méconnaissance de la structuration et des missions des différentes structures de soins palliatifs :

- Unités de soins palliatifs
- Equipes mobiles de soins palliatifs
- Lits identifiés de soins palliatifs
- Hôpitaux de jour de soins palliatifs
- Equipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques
- Hospitalisation à domicile

Méconnaissance des dispositifs législatifs :

- Définition et missions de la personne de confiance
- Définitions de ce que sont les directives anticipées
- Peu de pratique de procédure collégiale dans la réflexion sur la proportionnalité des traitements et les stratégies thérapeutiques du malade en fin de vie

Peu de réflexion sur l'impact de l'obstination déraisonnable sur notre système de santé.

#### II. Enjeu de la culture palliative auprès du grand public :

Perception par nos concitoyens que les équipes de soins palliatifs n'auraient pour mission que d'accompagner les derniers jours de vie de la personne malade

Peu d'appropriation des directives anticipées

Méconnaissance des rôles de la personne de confiance

Peu d'information sur la question du consentement libre et éclairé à un traitement et/ou à des examens complémentaires

Difficulté d'aborder la question de la fin de vie, des soins palliatifs, de la vulnérabilité, du grand âge et de la mort pour nombre de nos concitoyens

### ORIENTATIONS PROSPECTIVES A EXPLORER :

Priorités retenues en Nouvelle Aquitaine concernant l'enjeu de la culture palliative :

#### I. Les questionnements qui jalonnent l'enjeu de la culture palliative reposent sur différents axes de réflexions portées autour des cibles grands publics/professionnels :

Les interrogations portées sont multiples dont :

- Comment mieux appréhender les enjeux médicaux, juridiques et éthiques. Exemple : l'obstination déraisonnable ? Procédure collégiale et culture palliative ? quid de la formation des professionnels ?
- Approche directe / Approche indirecte.
- Associations d'aidants aux professionnels

#### II. La diffusion de la culture palliative nécessite plusieurs outils et supports en adaptation au contexte et environnement :

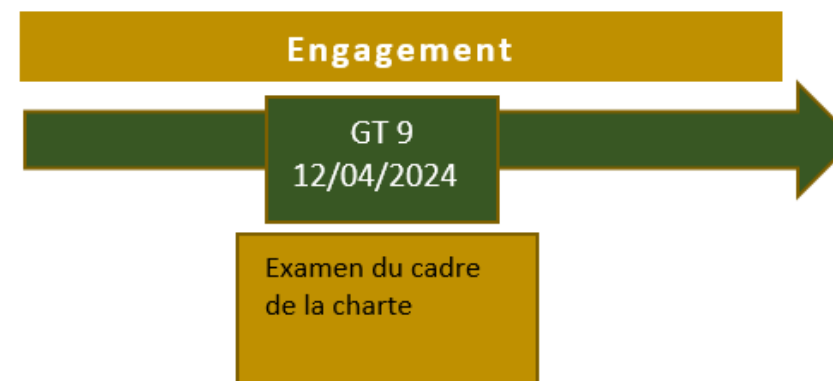
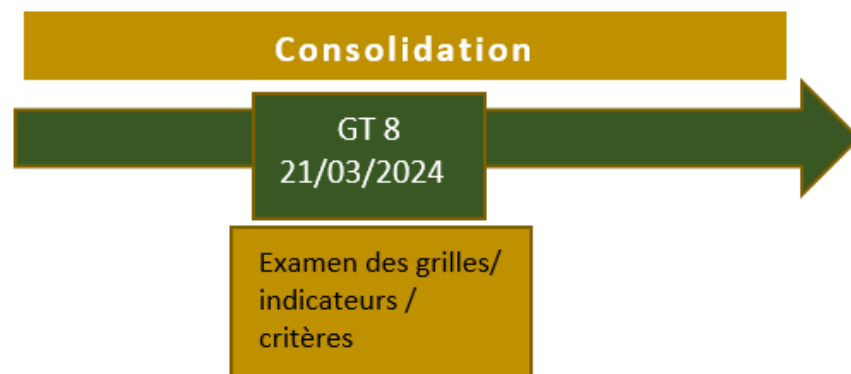
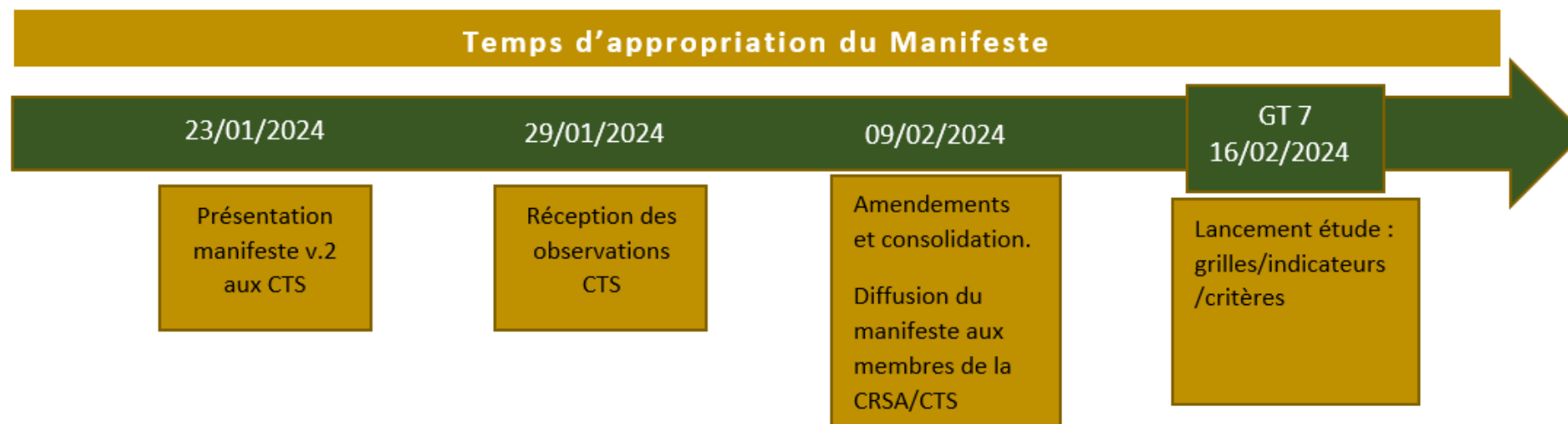
- Adaptation des outils à tous : premier recours au dernier secours.
- Recensement des outils : cf. site internet « la vie, la mort on en parle » / URPS : kiosque de lecture gratuite pour les professionnels de santé.
- Diffusion de la culture palliative : « seuil » ? ERENA => s'ouvrir auprès des lycées et des étudiants.

### Organisation du dispositif « culture palliative »

- Créer et mettre en œuvre un plan personnalisé d'accompagnement permettant d'accompagner les personnes dans l'exercice de leurs droits
- Formaliser un lien entre tous les établissements sociaux et médico-sociaux et les structures de prise en charge et d'appui
- Développer l'éducation à la santé, à la citoyenneté et aux solidarités pour renforcer l'implication citoyenne des collectivités dans la fin de vie
- Développer le bénévolat d'accompagnement et le bénévolat de service (en le valorisant financièrement notamment dans le parcours professionnel)

### Moyens dédiés au dispositif « culture palliative »

- Créer des maisons d'accompagnement pour adapter les prises en charge aux besoins des personnes en fin de vie et de leur entourage
- Créer des collectifs d'entraide pour mobiliser toutes les parties prenantes autour de la fin de vie dans tous les territoires
- Renforcer le soutien aux aidants (en améliorant les droits aux congés, en facilitant l'accès au répit, en renforçant l'accompagnement des aidants)



### Prochaines étapes

Le groupe de travail se réunira le **jeudi 21 mars 2024 de 11h00 à 12h00**