

Assurer la prise en charge des soins palliatifs et de la fin de vie dans tous les territoires



Diagnostic et enjeux

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès.

Les soins palliatifs peuvent être dispensés à tout stade de la maladie. Les données de mortalité permettent seulement d'estimer les besoins en fin de vie. **Entre 61 % et 79 % des Franciliens décédés auraient eu besoin de soins palliatifs.** Parmi eux, 43 % ont bénéficié de soins palliatifs hospitaliers à l'hôpital et à domicile (privé ou en établissements médico-sociaux) via l'hospitalisation à domicile (HAD) ; **75 % sont décédés à l'hôpital (données ORS de février 2023).** En France, concernant les enfants entre 0 et 18 ans, 75 % des décès arrivent avant l'âge de 1 an et sont en rapport avec une affection périnatale, malformative ou chromosomique ; 25 % des décès surviennent après l'âge de 1 an et ont pour causes principales les accidents et le cancer (chiffres de 2017 du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc), Inserm). Les essais contrôlés randomisés ont montré un bénéfice à la prise en charge précoce par des soins palliatifs en cancérologie.

Les enquêtes réalisées indiquent que la majorité des personnes souhaitent mourir à domicile. Cependant, les professionnels de santé observent que cette demande ne peut pas systématiquement se réaliser, les conditions matérielles et psychosociales pouvant requérir une hospitalisation. Le développement de l'offre en soins palliatifs en ville et à domicile demeure toutefois un enjeu pour la région.

Dans le cadre du **cinquième plan national pour les soins palliatifs et la fin de vie**, les principaux enjeux sont les suivants : assurer un égal accès aux soins palliatifs en établissements comme à domicile sur l'ensemble de la région, asseoir le bon fonctionnement et les articulations entre les structures et dispositifs existants (hospitalier ou de ville), proposer des offres expérimentales et/ou innovantes pour répondre à l'ensemble des besoins

en soins palliatifs, y compris pour les populations les plus vulnérables ou précaires, développer la collaboration avec les associations de bénévoles et les aidants. L'acculturation des professionnels de santé est également un enjeu majeur pour l'anticipation des prises en charge et la mise en place des soins palliatifs précoces. Leur mise en œuvre devra tenir compte de la démographie contrainte des professionnels de santé de soins palliatifs en Île-de-France.

Des débats au niveau national qui pourraient entraîner des évolutions de la loi Claeys-Léonetti sont en cours au moment de la publication de ce PRS. Ces évolutions législatives à venir sont susceptibles de faire évoluer le plan d'actions prévu dans la présente fiche.



Objectifs stratégiques et opérationnels à 5 ans

- Mener une politique volontariste de soutien des professionnels de soins palliatifs et favoriser l'acculturation de l'ensemble des professionnels et des patients à la prise en charge et à l'anticipation de la fin de vie.
- Consolider et identifier une offre de soins palliatifs graduée à l'hôpital et en ville, améliorer le taux de couverture dans les territoires afin de réduire les inégalités territoriales de l'offre.
- Développer et améliorer la prise en charge palliative en structure médico-sociale.
- Améliorer l'articulation ville-hôpital en mettant en avant les articulations vertueuses, notamment pour la prise en charge des derniers jours de la phase terminale et en s'appuyant notamment sur les structures d'exercice coordonné (maisons de santé pluriprofessionnelles, centres de santé, communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) et dispositifs d'appui à la coordination (DAC)).
- Mettre en place une offre de soins pour la prise en charge des soins palliatifs longs.
- Développer des programmes de soutien aux aidants.
- Améliorer la prise en charge précoce en soins palliatifs des patients qui le nécessitent et tendre à mieux l'intégrer à leur parcours de soins.



Moyens d'y parvenir / leviers pour l'atteinte des objectifs

Mener une politique volontariste en soutien des professionnels et favoriser l'acculturation de l'ensemble des professionnels et des patients à la prise en charge et à l'anticipation de la fin de vie

- Élaborer des programmes de sensibilisation en **formation continue** à la démarche palliative en accord avec les directions et les présidents de commission médicale d'établissement (CME) pour l'ensemble des services de tous les établissements de santé MCO, SMR et ESMS, avec un point d'attention pour les services de gériatrie, neurologie et oncologie.
- Proposer des **stages mixtes** aux internes de médecine générale et de gériatrie lors de leur formation initiale, permettant de valider leur spécialité tout en développant des connaissances de soins palliatifs.
- Augmenter le **nombre d'heures d'enseignement** en soins palliatifs dans les études paramédicales.
- Favoriser les **postes de PH partagés** en soins palliatifs.
- Mettre en place le **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 » et équiper les IDE qui en bénéficient d'un outil de **téléconsultation**.
- Soutenir la formation des **bénévoles en soins palliatifs**.
- Outiller les professionnels des ES et ESMS pour développer la culture de l'anticipation.
- Prendre appui sur les outils et créer les conditions permettant aux patients de **s'approprier leurs droits** (désignation de la personne de confiance, directives anticipées, advance care planning, dispositions de la loi Claeys-Léonetti) et d'exprimer leur consentement libre et éclairé. Comme indiqué dans la loi du 4 mars 2002, le patient est acteur principal de sa santé, il peut exprimer son refus de traitement au médecin.
- Organiser la venue des **bénévoles en soins palliatifs au domicile des patients et en ESMS** comme en établissements de santé (MCO, SMR...), notamment ceux disposant d'une unité de soins palliatifs (USP) ou de lits identifiés soins palliatifs (LISP).

- Acculturer aux soins palliatifs les médecins cancérologues avec la mise en place de **RCP onco-palliatifs systématiques**.

Consolider une offre de soins palliatifs graduée à l'hôpital et en ville et renforcer l'offre de ville

- Consolider l'animation régionale en soins palliatifs par la **cellule dédiée, la Coordination régionale des soins palliatifs d'Île-de-France (Corpalif)** (réaffirmation des missions et soutien financier de l'association, organisation de réunions territoriales associant l'ensemble des acteurs sous l'égide de la Corpalif).
- Élaborer un **diagnostic territorial** par territoire de coordination (22 en Île-de-France) sous l'égide de la cellule d'animation régionale des soins palliatifs, la Corpalif, concernant les besoins en soins palliatifs et les professionnels susceptibles de prendre en charge ces besoins selon les phases de la maladie. Cette organisation se fera en lien étroit avec les structures d'exercice coordonné, les DAC, les CPTS et les établissements de santé.
- Cette **gradation** vise à permettre, selon la singularité de chaque patient, une certaine souplesse dans la prise en charge en tenant compte de la disponibilité des ressources du territoire, en veillant à ne pas cumuler l'ensemble des moyens chez un même patient. Les territoires disposant de moindres ressources en soins palliatifs seront à privilégier dans l'offre de formation.
- Rédiger un **projet territorial de soins palliatifs** selon les trois niveaux de gradation de soins (instruction du 21 juin 2023) à l'hôpital comme en ville, avec un échéancier de déploiement effectif. En ville, il précisera l'organisation et l'articulation entre acteurs, par exemple via l'identification d'une équipe mobile de soins palliatifs territoriale (EMSPT) pouvant assurer des soins et prescrire en cas d'indisponibilité du médecin traitant, pour éviter toute rupture dans la continuité de la prise en charge. Il devra clarifier les rôles respectifs et les complémentarités entre EMSPT, DAC et hospitalisation à domicile (HAD), afin de renforcer les complémentarités. Les professionnels de santé du premier recours seront systématiquement associés à l'élaboration et au fonctionnement du projet territorial de santé. La mise en place des EMSPT sera privilégiée sur les territoires les plus déficitaires en offre de soins palliatifs. Ce projet visera à assurer une égalité d'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble de la région et veiller à intégrer les nouveaux services d'aide à domicile.
- Faire figurer les projets de soins palliatifs des établissements dans leur contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM), notamment ceux ayant une autorisation d'activité en cancérologie.

- Poursuivre le juste positionnement et le développement de l'**HAD** dans la filière en articulation avec les équipes libérales en place.
- Réorganiser des **astreintes de soins palliatifs expertes** de niveau 2 en accord avec l'instruction ministérielle de février 2022.
- **Augmenter le nombre d'hôpitaux de jour et de consultations** pour des patients relevant de soins palliatifs ; les établissements disposant d'une USP et d'une EMSP pourront développer des hôpitaux de jour dédiés de médecine palliative.
- Rouvrir une USP dans le groupement hospitalier de territoire (GHT) Yvelines Nord, mettre en place une USP dans le nord de la Seine-et-Marne et l'est du Val-d'Oise et implanter une nouvelle USP en Seine-Saint-Denis.
- Conforter l'équipe ressource régionale en **soins palliatifs pédiatriques** (ERRSPP Île-de-France – Paliped).

Développer et améliorer la prise en charge palliative en structure médico-sociale

- Déployer une **acculturation des professionnels** aux soins palliatifs en organisant des sensibilisations/formations ou des groupes d'analyses de pratiques.
- Organiser, en cas de situations complexes, le **recours à des avis spécialisés** experts en soins palliatifs pour les médecins gériatres dans les Ehpad dans le cadre des filières gériatriques.
- Vérifier l'effectivité des **partenariats des établissements médico-sociaux avec les acteurs des soins palliatifs** (EMSP et/ou HAD et/ou DAC) et du déploiement de formations à l'attention des professionnels dans ce cadre, ainsi que des concertations pluridisciplinaires et des analyses de pratiques.
- Veiller à la complémentarité et à la clarification de la **répartition des missions** entre équipes mobiles gériatriques, équipes mobiles palliatives et HAD. Accompagner leur acculturation réciproque.
- Déployer le **volet de synthèse médicale** adapté à la prise en charge des personnes âgées comme outil d'aide à l'anticipation et de facilitation des transmissions entre les établissements médico-sociaux, et/ou le domicile et/ou les services hospitaliers. Y associer le déploiement de la « fiche Urgence Pallia », le cas échéant inciter au développement des évaluations anticipées en Ehpad par l'HAD et au développement de l'HAD en général.

- **Renforcer** en personnels l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques (**ERRSPP**) pour qu'elle puisse augmenter ses interventions en secteur médico-social pédiatrique.
- S'assurer, dans le cadre du projet territorial de soins palliatifs, de l'accès à une expertise de soins palliatifs pour les structures accueillant des **personnes en situation de handicap**.

Améliorer l'articulation ville-hôpital

- Réaffirmer le rôle et la place des professionnels de soins primaires en les soutenant, notamment via le développement, par exemple, de **téléconsultations** de suivi en soins palliatifs au domicile.
- Rendre lisible l'offre de soins palliatifs via l'implémentation de l'offre de soins palliatifs dans le Répertoire opérationnel des ressources (**ROR**).
- Faciliter l'utilisation de **ViaTrajectoire** pour l'orientation des patients en USP. Prévoir dans toutes les USP des **lits d'urgence** réservés donnant la possibilité à l'équipe soignante de ville, en accord avec la famille, d'adresser le patient à l'hôpital pour les derniers moments, avec demande de pré-admission dans la mesure du possible.
- Utiliser en cours d'hospitalisation des **outils permettant d'évaluer le statut** palliatif du patient, qui, après lui avoir été partagé ainsi qu'à ses proches, pourra faire l'objet dans le compte-rendu de sortie d'un niveau d'engagement de soins (ou projet de soins « raisonnable »).
- Fixer des objectifs de taux de recours à **l'HAD dans les CPOM** des établissements de santé, notamment pour les soins palliatifs.
- Fixer des indicateurs permettant de mesurer la progression des files actives de patients pris en charge en soins palliatifs sur les territoires, surtout les plus défavorisés.

Mettre en place une offre de soins pour la prise en charge des soins palliatifs longs

- Développer une offre de SMR soins palliatifs pour répondre aux **besoins de moyen séjour** selon la nouvelle réglementation.
- Réfléchir à une offre expérimentale et innovante pour **patient neurologique** – type SLA – dans le cadre de la feuille de route maladies neuro-dégénératives (cf. fiche [2.16](#)).

Développer des programmes de soutien aux aidants

- Définir le **statut juridique d'une offre d'hébergement de répit** pouvant accueillir patients/aidants.
- Permettre des **séjours de répit** en SMR pour les familles de patients atteints de maladies neurologiques/neuro-dégénératives.
- Mettre en place des programmes **d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour les aidants**.
- Développer des **programmes de prise en charge du deuil** permettant, notamment, la prévention des suicides.