



# Démarche palliative et soins palliatifs en Pays de la Loire

Ce livret du PRS fait partie de la collection de documents constitutifs du Projet Régional de santé 2018-2022 (PRS).  
Il constitue l'un des documents d'évaluation des besoins de santé du PRS.  
Il reflète les travaux conduits en 2016 et 2017 par l'agence régionale de santé avec ses partenaires pour l'évaluation des besoins de santé de la région.  
Il trace les perspectives d'évolution dans une vision prospective à 10 ans et sa traduction opérationnelle à cinq ans.

## I. Evolution du contexte par rapport au PRS 1

Depuis le premier plan national dédié aux soins palliatifs (1999-2002), le déploiement de l'offre en matière de soins palliatifs a principalement été basée sur des dispositifs dédiés : lits identifiés, unités de soins palliatifs, équipes mobiles...Le maillage d'une offre spécialisée, reconnue et lisible permet de proposer ces soins sur le territoire. Cependant, il existe toujours des difficultés à rendre accessible une approche palliative aux personnes qui la nécessitent. Aujourd'hui encore en France, une grande majorité des décès se font à l'hôpital (60 % France entière et plus de 45 % en Pays de la Loire), alors même que le souhait de plus de 80 % de la population est de pouvoir finir ses jours à domicile (*données centre national fin de vie et soins palliatifs 2012*).

Le PRS 1, dans une logique intégrative, ne développe pas de volet particulier sur les soins palliatifs.

En revanche, s'y retrouvent des enjeux qui s'appliquent aux soins palliatifs : approche centrée sur la personne, articulation entre le premier recours et les soins spécialisés, le développement de l'accompagnement à domicile...En termes de traductions concrètes, le PRS 1 inscrivait les soins palliatifs dans trois de ses objectifs opérationnels :

- L'objectif 18 du SROS prévoit, a minima, la création d'une Unité de Soins Palliatifs (USP) par territoire de santé (3 USP aujourd'hui : Nantes, Angers, Le Mans).

- L'objectif 24 du SROS sur la mise en place de filières évoque les soins palliatifs.
- L'objectif 7 du SROMS quant à la possibilité d'avoir recours à des équipes mobiles dans les EHPAD, au domicile et en appui des professionnels de santé.

Au niveau national, deux éléments d'évolution sont à intégrer dans notre politique régionale. D'une part, le lancement d'un nouveau plan triennal dédié au déploiement des soins palliatifs et de l'accompagnement (décembre 2015) et d'autre part les évolutions législatives apportées par la loi Claeys-Leonetti (02/02/2016).

L'ensemble de ces éléments a incité l'ARS à mener un travail de réflexion et de définition de sa stratégie régionale en matière d'accompagnement et de soins palliatifs. Ces travaux ont été menés dans une modalité originale de co construction avec des membres de la CRSA au travers d'un groupe interface ARS/CRSA.

Au cours de ces travaux et à l'aune des 5 dernières années, il convient de constater que les dispositifs « soins palliatifs » sont bien présents sur le territoire et répondent de manière qualitative aux besoins. Cependant, si ce socle nécessaire est acté, il n'en demeure pas moins que tout un pan de la population pourrait bénéficier d'une démarche palliative plus globale, plus précoce et plus intégrée dans les soins et la prise en charge globale. Cette évolution dans les pratiques et l'élargissement de la conception du palliatif va de pair avec les évolutions sociétales retranscrite dans la loi Clays-Leonetti de 2016.

## Une offre en matière de soins palliatifs bien structurée dans les établissements de santé

La région dispose d'un maillage cohérent de son offre spécialisée (cf. carte n°1 en annexe). Seuls certains territoires apparaissent aujourd'hui comme moins pourvus en termes d'équipement. Progressivement, les corrections sont opérées pour corriger ces écarts. Au sujet de l'offre spécifique, il est porté une attention particulière sur l'accès aux compétences des Unités de Soins Palliatifs. Au nombre de 3 actuellement, les USP sont à considérer comme le dispositif restant à déployer en région au regard des objectifs fixés dans le PRS 1 et aux préconisations du plan national (1 lit d'USP pour 100 000 habitants vs 0.8 en 2017 en Pays de la Loire). Ce besoin déjà identifié aujourd'hui doit également prendre en compte la croissance rapide de la population en région et l'accroissement du nombre de décès attendus dans les années à venir (effet générationnel).

## La nécessité désormais d'aller vers d'autres publics et de répondre plus précocement aux besoins

Au-delà de poursuivre l'accompagnement des offres dédiées sur le territoire, l'enjeu est désormais d'irriguer la culture palliative dans les autres secteurs de la santé. En premier lieu, c'est en direction des établissements et services du médico-social que les efforts sont orientés. Si la priorité est aujourd'hui aux EHPAD, il est nécessaire d'intégrer les établissements accueillant des personnes en situation de handicap et les personnes en situation de précarité dans la démarche palliative.

La possibilité d'une prise en charge au domicile reste encore à renforcer dans un contexte où une grande majorité des personnes souhaitent une fin de vie au domicile. De ce fait, le secteur libéral est concerné et levier de sa mobilisation sont encore à parfaire.

En ce qui concerne les personnes éloignées du système de soins, se retrouvent les mêmes inégalités en matière d'accès à la démarche palliative. Une attention particulière doit donc être apportée aux structures accueillant et accompagnant ce public. De plus, souplesse et innovation doivent permettre des réponses adaptées à de nouveaux besoins en matière de soins palliatifs avec une vocation à essaimer ensuite au sein de la région.

## L'évolution structurante des droits des patients et de leur entourage

La loi Claeys Leonetti de 2016 est une formidable opportunité pour faire évoluer la perception des citoyens sur les soins palliatifs et la fin de vie. De plus, sa mise en pratique implique une modification des pratiques des professionnels. Ces deux mouvements concordants seront à accompagner par l'ARS. Il nous appartient premièrement de mieux informer,

communiquer, expliquer sur la portée de ces évolutions. Dans un deuxième temps, nous devons mettre en cohérence les nouvelles demandes qui émaneront et les réponses existantes ou à imaginer sur le territoire.

*La loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a été promulguée au journal officiel le 03 février 2016. Venue compléter la loi Léonetti du 22/04/2005, le texte introduit plusieurs sujets ayant un impact sur les pratiques des professionnels :*

- la sédation profonde et continue
- le caractère contraignant des directives anticipées
- le renforcement du rôle de la personne de confiance
- Le rôle central du médecin dans la sensibilisation et l'information du patient

## II. Problématiques actuelles et émergentes, et constats

Les différents travaux menés permettent de disposer d'éléments caractérisant l'offre, son activité et de proposer des éléments d'évolution. En effet, un premier état des lieux a été mené en 2012 avec la participation des acteurs régionaux des soins palliatifs. En complément, une enquête d'activité a été menée en 2013. Cette matière fait office d'état des lieux de l'offre de prise en charge et d'accompagnement en région. Cependant, il convient de rappeler le manque de fiabilité de certaines données et la nécessité de les affiner (exemple des EMSP au travers de leur évaluation conduite en 2015).

Des actions et des renforcements de moyens ont été réalisés au cours de ces 5 dernières années (plan national de développement des soins palliatifs - 2008/2012). D'après ces éléments et d'un point de vue purement quantitatif, la région est plutôt bien couverte par un nombre varié de dispositifs. Au 1<sup>er</sup> juin 2017 sont dénombrés :

- 3 Unités de soins palliatifs soit 30 lits (CHU Nantes : 8 lits, CHU d'Angers : 10 lits, CH du Mans : 12 lits)
- 22 équipes mobiles de soins palliatifs
- 394 lits identifiés de soins palliatifs répartis entre des établissements MCO et des SSR
- 4 dispositifs d'appui (ex réseaux de santé) en soins palliatifs
- une couverture régionale d'HAD (dont 30 % de l'activité est dédiée aux soins palliatifs).

*Tableau 1  
Ratio en dispositifs dédiés pour 100 000 habitants  
Données au 01/06/2017  
Pour 100 000 habitants*

	<b>Unités de Soins Palliatifs- USP</b>	<b>Lits Identifiés en Soins Palliatifs- LISP</b>	<b>Equipes Mobiles en Soins Palliatifs- EMSP</b>
<b>France</b>	2,09	8,2	0,66
<b>Pays de la Loire</b>	0,8 (soit 30 lits)	10,4 (soit 394 Lits)	0,60 (22 équipes)

En termes d'évolution des besoins, il est important de considérer plusieurs éléments :

- L'augmentation attendue du nombre de décès (génération du baby-boom) qui augmentera mathématiquement le nombre de personnes susceptibles de bénéficier d'une démarche palliative.
- L'enjeu du domicile dans un contexte de déploiement des expertises au plus proche des patients
- La nécessité de faire monter en compétences les professionnels quel que soit leur cœur de métier ou leurs lieux d'exercice. De plus, les soins palliatifs imposent de ne pas travailler de manière isolée mais avec une approche pluri professionnelle.
- La prise en compte des situations des personnes les plus éloignées du soin en général et de la démarche palliative en particulier.

Adapter l'offre aux évolutions démographiques et sociétales

L'enjeu du domicile (y compris en institutions) oblige à penser des modalités d'organisation renouvelées.

Il sera nécessaire de démultiplier la capacité à amener de l'expertise au domicile en complément de nouvelles offres de type ambulatoire et en hôpital de jour.

S'assurer de la bonne qualité des réponses et de la diffusion d'une culture palliative partagée

La présence des dispositifs sur le territoire est une condition nécessaire mais pas suffisante dans la mesure où le maillage ne garantit pas une réponse adaptée et de qualité. Coexistent ici plusieurs enjeux : celui de la formation initiale, celui de la formation continue et l'ensemble des dispositifs permettant d'améliorer les pratiques. De plus, il est possible de s'appuyer sur des enquêtes, voire des inspections afin de s'assurer de la pertinence des réponses apportées par les dispositifs

dans une dynamique d'amélioration de la qualité du service rendu.

Identifier les ressources, faciliter l'accès aux compétences pour améliorer l'anticipation des situations

La mobilisation des ressources passe par leur bonne connaissance par les professionnels, les patients, les proches. Il convient aussi d'être en mesure d'anticiper les situations et d'intégrer une démarche palliative le plus tôt possible dans le parcours de santé de la personne. Ces aspects révèlent l'importance de l'appui aux professionnels afin que dans leur quotidien, la démarche palliative puisse être facilement et naturellement mise en place dans une vision intégrative. Cette marche bien que haute à franchir à court terme, devra être accompagnée et animée par des équipes spécialisées dans une dynamique de transfert des compétences.

### III. Propositions d'évolutions à conduire dans le prochain PRS

En région Pays de la Loire, l'ARS entend promouvoir une vision intégrée des soins palliatifs en favorisant les conditions d'émergence d'une démarche palliative en tout lieu et vers toutes les personnes susceptibles d'être concernées.

Cette volonté se traduit en premier lieu par une organisation graduée des offres spécialisée : à ce titre, le recours aux unités de soins palliatifs sera renforcé en région afin d'atteindre à minima le seuil de 1 lit d'USP pour 100 000 habitants. En complément, l'ARS veillera à la qualité des prises en charges dispensées dans les 394 LISP existants. Au cas par cas, certains territoires peu ou mal couverts seront renforcés. Les EMSP quant à elles se verront confier une responsabilité de couverture territoriale afin de garantir que chaque établissement et service médico-social de la région dispose bien d'une possibilité de recourir à leur expertise. En termes d'animation des acteurs des soins palliatifs, il est proposé de reconnaître formellement cette mission pour chaque territoire de santé en s'appuyant sur les interactions existantes entre les EMSP et/ou les dispositifs d'appui de type réseau. Au niveau régional, l'ARS favorisera les échanges entre les têtes de pont territoriales afin de mutualiser au mieux les éléments pouvant l'être à cette échelle.

Pour tenir compte de l'évolution des modalités de prise en charge et d'accompagnement, des évolutions législatives ; des actions du plan régional sont dédiées à l'appropriation de nouveaux droits et outils à disposition des usagers et des professionnels. La formation constitue un axe à part entière du plan régional. Des actions d'information et de sensibilisation permettront d'impliquer l'ensemble des parties prenantes afin de ne pas cantonner l'expertise aux seules équipes spécialisées. En complément, l'ARS met à disposition sa connaissance des ressources et accompagnera la diffusion des informations et des données dans une dynamique de partage et de transparence. A ce titre, la co-construction du plan régional et son suivi sont conduits par un groupe commun CRSA/ARS.

Dans un second temps et une fois stabilisés ces premiers éléments, notre stratégie visera davantage le domicile pour permettre le respect des choix de chacun. Cette évolution implique de mobiliser les HAD, les professionnels de ville mais aussi les ressources expertes afin de définir conjointement les conditions nécessaires au déploiement de l'accompagnement au domicile dans une dynamique de fonction d'appui aux professionnels de la ville.

L'atteinte de ces différents objectifs vise à adapter nos réponses à l'évolution des besoins et se traduit par les 4 propositions suivantes :

**Proposition 1 : Améliorer l'information pour favoriser le respect des droits et permettre au patient d'être au centre des décisions qui le concerne**

Il s'agit ici de développer le partage d'information et les échanges sur la démarche palliative et les soins palliatifs. Il existe également un enjeu d'amélioration de la lisibilité de l'offre. Pour ce faire, nous devons développer les outils d'information à destination des personnes et des professionnels notamment en s'appuyant sur les campagnes et outils déployés par le niveau national. Cette exigence est d'autant plus forte depuis l'évolution législative.

**Proposition 2 : Améliorer les pratiques par la formation et l'accompagnement des professionnels et des bénévoles**

La démarche palliative nécessite un partage par le plus grand nombre afin de promouvoir l'anticipation et le bon soin, le bon accompagnement au moment opportun.

La poursuite des actions de formation devrait suivre deux axes : en s'adressant d'une part aux professionnels spécialisés (c'est-à-dire les équipes des LISP, USP et EMSP) et d'autre part vers les professionnels des établissements et services médico-sociaux.

**Proposition 3 : Rendre accessible la démarche palliative quel que soit le lieu de vie dans le respect des choix de chacun et améliorer la fluidité entre les différents dispositifs**

La cible clairement identifiée est désormais les établissements et services médico-sociaux et tout particulièrement les EHPAD. A plus longue échéance, il s'agit d'organiser l'appui des professionnels de la ville dont les libéraux afin de répondre aux besoins des personnes au plus proche de leur lieu de vie. La possibilité d'accéder à la démarche palliative doit également s'appuyer sur la possibilité d'un repérage et d'une prise en charge précoce.

**Proposition 4 : Réduire les inégalités territoriales et sociales d'accès à la démarche palliative en Pays de la Loire**

Le premier enjeu consiste à améliorer la couverture territoriale en assurant un maillage par les dispositifs spécialisés (USP, LISP, EMSP...) et l'amélioration de la qualité des réponses attendues (cf. enquêtes, visites...). Enfin, il conviendra de soutenir les innovations permettant de répondre à des besoins spécifiques, notamment avec une attention particulière pour les personnes les plus éloignées du système de santé. Ces innovations, quel que soit leur lieu d'implantation, auront vocation à irriguer le territoire régional en termes de bonnes pratiques.



**Encadré 1 : Quelle approche des besoins en soins palliatifs pour la région?**

➤ Sur la base de l'étude « Fin(s) de vie et système de santé » menée par l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) en 2011, 64 % des personnes décédées d'une maladie seraient susceptibles de nécessiter des soins palliatifs. → A l'échelle de notre région et en reprenant les données de mortalité de 2013, plus de 18 320 personnes pourraient être concernées par des soins palliatifs dont plus de 2 600 en EHPAD.

➤ Une méthodologie développée en Angleterre (Derek Doyle, 1997), peut être utilisée pour traduire ces besoins en offre. Cette méthodologie a notamment été utilisée en 1999 par l'ARH Rhône Alpes.

Elle permet de déterminer le besoin en offre spécialisée de soins palliatifs en considérant que 90 % des besoins en soins palliatifs sont réalisables par des équipes non dédiées mais disposant de formation et d'accompagnement type équipes mobiles. 10 % des besoins devant se retraduire par une offre spécifique (lits dédiés, Unités de Soins Palliatifs -USP-). La DMS de ces séjours est de 21 jours soit 17 patients par lits.

Selon ces hypothèses, le besoin en lits spécialisés en Pays de la Loire serait de 177 lits.

➤ La Belgique a une approche par territoire en constituant l'équivalent d'une équipe mobile de soins palliatifs par bassin de 300 000 habitants. A l'échelle des Pays de la Loire, le nombre de nos EMSP (22) serait donc cohérent.

Listes des implantations soumises à reconnaissance contractuelle (LISP et USP)

**Tableau 2**  
**Nombre de LISP reconnus en région**

Territoire de santé	LISP reconnus en MCO	LISP reconnus en SSR ou en USLD
<b>Loire Atlantique</b>	<b>85</b>	<b>51</b>
<b>Maine et Loire</b>	<b>39</b>	<b>58</b>
<b>Mayenne</b>	<b>26</b>	<b>0</b>
<b>Sarthe</b>	<b>43</b>	<b>27</b>
<b>Vendée</b>	<b>25</b>	<b>40</b>
<b>Région</b>	<b>218</b>	<b>176</b>

### **Méthodologie des travaux**

- Une double démarche a été conduite : d'une part la constitution d'un groupe de travail interne permettant de croiser les regards médicaux, administratifs, territoriaux... D'autre part, il a été proposé à la CRSA de désigner des représentants afin de constituer un groupe d'échange dit « interface ». Ce groupe réunit des professionnels de santé, des représentants de fédérations, des professionnels impliqués dans la démarche palliative en région...
- Ce groupe interface s'est réuni 4 fois entre décembre 2015 et octobre 2016.

### **Sources bibliographiques**

- Plan national de déploiement des soins palliatifs : [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215 -  
\\_plabe56.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf)
- Plan d'action régional « La démarche palliative en Pays de la Loire »

# Les livrets du PRS

