



**Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la
solidarité
Ministère de la Santé et des Sports
Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche**

**Programme de développement des soins palliatifs
2008-2012**

Dr. Régis AUBRY
Coordonnateur du programme
raubry@chu-besancon.fr
Tél. : 06 07 86 37 38
Secrétariat : 03 81 66 85 18

Destinataires :

Pour validation

Mr Hubert Pissier chargé de mission soins palliatifs Hubert.PISSIER@ars.sante.fr

Mr André Ochmann Directeur de l'offre de soins ARS Andre.ochmann@ars.sante.fr

Me Maryvonne Lerun-Gatin, médecin coordonnateur du réseau régional :

m.lerun-gatin@chu-tours.fr

Puis toutes les personnes invitées à la réunion

Paris le, 20 Avril 2010

Monsieur

Je vous remercie d'avoir organisé cette journée de travail, le 20 Avril 2010 à Orléans, concernant la déclinaison régionale du Programme National de Développement des Soins Palliatifs en région Centre.

Les documents préparés en amont concernant l'état des lieux de l'offre ont facilité le déroulement de cette journée. Merci enfin de votre accueil et de votre présence tout au long de cette réunion.

Comme convenu, je vous propose une synthèse de cette journée.

Cette synthèse s'appuie à la fois sur les données qui m'ont été adressées en amont de notre rencontre (par vous-même, par Madame Maryvonne Le Run-Gatin et par la DHOS) ; elle est surtout le fruit de nos échanges lors de cette journée de travail. Ce document présente les points forts ou originaux, les actions à améliorer et enfin les propositions à mettre en œuvre, qui feront l'objet d'un suivi particulier.

Bien à vous.

Régis AUBRY

En ce qui concerne les spécificités socio démographiques et épidémiologiques à prendre en compte

(Sources principales ORS Centre)

Données démographiques et épidémiologiques

Le Centre est une des régions les plus très vaste (la superficie du Centre est proche de celle de l'Aquitaine). Elle comporte 6 départements : Eure et Loire - 28 - (Chartre) ; Loiret - 45 - (Orléans) ; Loir et cher - 41 - (Blois) ; Indre et Loire - 37- (Tours) ; Cher - 18 - (Bourges) ; Indre - 36 - (Châteauroux)

La région est assez fortement peuplée (2 520 000 h) ; la densité de population est peu élevée. Le Loiret et l'Indre-et-Loire représentant les deux principaux bassins de peuplement. La région devrait connaître un accroissement de sa population de l'ordre de 4% entre 2010 et 2030, principalement dans le Loiret, et un déclin démographique dans le sud de la Région.

Le taux de mortalité est supérieur à la moyenne (Région: 9,4 ; France :8,4), notamment dans l'Indre (12,5 décès pour 1000 hab. en 2007).

L'indice de vieillissement est particulièrement élevé (Région : 75,8 ; France : 66) Particulièrement dans l'Indre=104)

243 000 personnes sont âgées de plus de 75 ans. En 2030, les plus de 80 ans représenteront plus de 8,5% de la population

L'organisation régionale de la santé

6 Territoires de santé correspondent au 6 départements

L'offre au plan des établissements de santé : 158 ES

Il existe 1 CHU à Tours, 1CHR à Orléans, 22 CH.

Il n'existe pas de Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC)

17 Hôpitaux Locaux (avant HPST)

Le taux d'équipement en MCO est de 1,98 pour 1000 habitants (France=2,12)

Le taux d'équipement en SSR est comparable à la moyenne nationale.

L'offre de soins privée est importante, notamment en SSR

L'activité de l'Hospitalisation à Domicile est assez forte (68 000 journées en 2007), particulièrement en Eure-et-Loir (17 000 journées)

L'offre à domicile

La densité des professionnels libéraux est inférieure à la moyenne nationale ;

médecins généralistes : 92 (80-114) / 111 ; infirmières : 73 (51-109) /113

L'Indre-et-Loire dispose de la meilleure disponibilité en offre de premier recours.

Au plan médicosocial

Accueil en établissement médicosocial:

400 établissements (MR et LF), dont 228 EHPAD (19 000 lits)

508 places d'accueil de jour et lits d'hébergement temporaire

3 644 lits de soins de longue durée (SLD)

Aide sociale: 46 000 bénéficiaires de l'APA en 2008

95 SSIAD (3 900 places)

Handicap:

13 MAS et 33 FAM en 2008, soit 1200 lits destinés à la prise en charge

médicalisée des adultes en situation de handicap, auxquelles s'ajoutent 170 places de SSIAD spécialisés

En ce qui concerne les points forts :

Il existe un réseau régional avec une coordination régionale des acteurs de soins palliatifs, interface entre les 6 comités départementaux de la région et le comité de pilotage ARS

• L'offre de soins concernant les soins palliatifs

Il y a eu un contrôle du dispositif de soins palliatifs (EMSP et LISP puis USP) dans la région en 2007 et 2008.

1 USP de 10 lits

1,6 ETP de Médecin ; 0,75 Cadre ; 8,55 ETP d'infirmier ; 9,8 ETP d'aide-soignants ; 1 ASH ; 0,5 ass soc ; 0,5 Psycho ; 0,5 secr

259 LISP dans 31 ES

L'offre en LISP est supérieure à la moyenne nationale. Certaines disparités entre départements existent: le département d'Indre-et-Loire semble sous doté.

L'activité dans ces LISP a concerné près de 6000 patients en 2008.

12 EMSP intra-hospitalières

Territoire de santé	CH	Composition des équipes en ETP
Eure et Loire(28)	Chartres	1med; 0cadre; 1,5 IDE; 0,5psy; 0,5secr
	Dreux	0,8med; 0cadre; 1,9IDE; 1psy; 0,5secr
Loiret (45)	Orléans	2med; 0cadre; 2IDE; 0,5psy; 0,5secr. 0,5ass soc.
	Montargis	0,3med; 0,3cadre; 1,8IDE; 0,8psy; 0,6secr
Loir et cher (41)	Blois	1med; 1cadre; 3IDE; 1psy; 1secr
	Vendôme	0,5med; 0cadre; 0,5IDE; 0psy; 0secr
Indre et Loire (37)	Tours	2med; 1cadre; 1IDE; 0,5psy; 1 secr; 0,5Ass soc
	Chinon	0,2med; 0cadre; 0,2 IDE; 0,5psy; 0,5secr
Cher (18)	Bourges	2med; 1 cadre; 2IDE; 0,5 psy; 0,5 secr
	Vierzon	0,5med; 0,5cadre; 1 IDE; 0psy; 0,5secr
	St Amand Montrond	0,25med; cadre; 1 IDE; 0,35 psy; 0,25 secr
Indre (36)	Châteauroux	0,5med; 0cadre; 2 IDE; 0,5psy; 0,5secr

HAD : 5 groupe et 13 antennes sur l'ensemble de la région

Les hôpitaux locaux sont inclus dans le dispositif de soins palliatifs via les EADSP et les LISP.

Réseaux

L'organisation des soins palliatifs a été pensée en réseau avec

- un réseau de soins palliatifs régional avec une équipe de coordination financée sur des crédits FICQS et des crédits MIGAC, composée d'un médecin (1ETP), un cadre de santé (1ETP) et un secrétariat (1ETP). Le réseau régional a comme support le centre hospitalier universitaire de Tours. Il prévoit de se constituer en GCS. Son rôle se situe dans 5 champs : maintien de la cohérence régionale ; aide à la mise en place de la territorialité ; mise en place d'une démarche qualité ; développement de nouveaux partenariats ; interface avec les instances décisionnelles (comité de pilotage et comité régional) et organisationnelles (commissions et comités départementaux)

- 6 équipes d'appui départementales en soins palliatifs, financées sur des crédits MIGAC, une dans chaque département – territoire de santé chargées du travail en réseau territorial. Chaque EADSP est composée de 4 ETP. Elles interviennent dans tous les CH, les HL, les cliniques, les EHPAD établissements pour adultes handicapés ; elles travaillent au domicile avec 23% des médecins libéraux, 15% des IDE libérales, 55% des SSIAD, les HAD, les associations d'aide à domicile.
30% des interventions en matière de formation sont en direction du secteur médicosocial
15% des interventions sont en direction des proches.

● **Au plan de l'offre dans le secteur médicosocial**

30% des interventions de formation des EADSP sont en direction du secteur médicosocial. Par ailleurs, les EADSP interviennent régulièrement pour les résidents, leur entourage et les soignants en institutions médico-sociales.

● **Associations d'accompagnement :**

L'association JALMALV est présente dans chaque département.

Dans l'Indre, il y a une organisation particulièrement efficace concernant le suivi des endeuillés (Association E. Kübler Ross)

● **Formation universitaire et recherche médicale:**

Formation initiale

Optionnel pluri professionnel (8 filières) : 200 étudiants

ED sciences humaines dans les stages hospitaliers (2 stages)

Module 6 : 20h dont 7 H, voire 10h SP avec groupes ED

Pharmacie : filière officine

DESC pas d'étudiant en 2009. 1 inscrit en 2010. 2 services habilités comme terrains de stage pour le DESC.

1 poste d'interne à l'USP

Formation continue

DIU « soins palliatifs » : 2 années concomitantes (culture réflexive)

Projet de création d'un DU d'éthique du soin

Les axes de recherche ont été centrés sur :

- la souffrance des soignants

- La décision médicale,

- La pédagogie en soins palliatifs

- La place du médecin face au questionnement spirituel du patient

2 PHRC en tant que promoteur

PHRI ?

● **Organisation journées régionales annuelles de SP**

Journée annuelle de soins palliatifs du centre en lien avec journée mondiale et à direction du grand public

Une journée régionale tous les 2 ans à destination des professionnels

Pour ce qui concerne les points qui ont semblé devoir être améliorés:

• Au plan de l'offre de soins

USP

L'implantation non centrale de l'unique USP, l'analyse des flux entrants dans ce service, l'importance de la population requérante justifieraient la création d'une seconde USP dans l'est de la région (Orléans ?).

A noter qu'une réflexion est en cours sur une USP départementale dans le loir et cher .

LISP

Il semble que dans certains établissements les LISP soient regroupés dans une logique de mobilisation des crédits pour augmenter de fait les moyens dédiés aux soins palliatifs; ceci risque d'aller à contrecourant de la volonté de développer l'intégration de la culture palliative et d'entraîner une forme de ghettoïsation.

EMSP

« on déplore la fragilité de certaines équipes dont la composition reste parcellaire, ne permettant pas un réel travail en pluridisciplinarité. » repris du bilan d'activité du réseau.

Il y a une nécessité d'adaptation des effectifs des équipes à la charge de travail réelle

EDASP

Dans les EADSP, il y a peu de compétence cadre, alors que cette compétence faciliterait la fonction de coordination qui est importante

Les EDASP font le constat de la nécessité d'une amélioration dans 3 directions :
développer la démarche palliative en direction des secteurs à distance de leur base,
améliorer les liens EDASP et LISP, toucher et convaincre les réfractaires

Les soins palliatifs pédiatriques

L'organisation régionale des soins palliatifs pédiatrique n'a pas été pensée concrètement. Il y a un médecin formé, (Dr Pascale BLOUIN du Service d'oncologie pédiatrique, CHU CLOCHEVILLE Boulevard Béranger 37000 Tours p.blouin@chu-tours.fr). Il sera possible d'ici un an d'organiser une équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques en s'appuyant sur les compétences de ce médecin.

Les Interfaces semblent insuffisamment travaillées

entre réseau de soins palliatifs et autres réseaux,

entre soins palliatifs et douleur,

entre soins palliatifs et organisations dans le champ de l'éthique (NB il existe au niveau du CHU un groupe d'éthique clinique (réunion mensuelle), un laboratoire d'éthique rattaché à la faculté ; il y a un projet d'espace éthique régional

Les propositions prioritaires dans le sens d'une déclinaison régionale du programme national de développement des soins palliatifs

Augmenter l'efficacité de la coordination régionale afin de faciliter le travail en réseau et les interfaces avec et entre les dynamiques territoriales

Les missions supplémentaires de cette équipe seraient, outre la coordination

- assurer le suivi de la déclinaison régionale du plan soins palliatifs
- animer les groupes de travail correspondant aux actions ci-dessous
- orchestrer la politique de développement des soins palliatifs

Adapter les moyens des équipes

Selon les critères des Pays de Loire, liant activité et moyens

Créer une seconde Unité de Soins Palliatifs dans la partie Est de la région, dont la localisation reste à définir

Evaluer l'effectivité des LISP

Compte tenu du choix d'identifier un grand nombre de lits identifiés à des fins de justice distributive dans l'ensemble des territoires, il semble important de bien évaluer si cet investissement produit ce qu'il doit produire et contribue à la diffusion de la culture palliative.

Cette évaluation pourra s'appuyer prochainement sur un référentiel élaboré, dans le cadre du comité de suivi du programme de développement des soins palliatifs, par un groupe de travail SFAP/CNAM. Ce référentiel d'évaluation des LISP concerne la pertinence du codage des séjours et l'adéquation des activités dans le cadre du GHS LISP avec le référentiels DHOS (annexes de la circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs). Il conviendrait d'évaluer également la réelle mobilisation des crédits générés par le GHS LISP et sa traduction en termes de renfort en personnels et en actions de formation.

Constituer progressivement l'activité des réseaux territoriaux de soins palliatifs en s'appuyant sur les comités départementaux et l'orienter vers une logique de travail en réseau coordonné « dé-thématisée » dans l'ensemble des territoires de proximité en intégrant les acteurs des collectivités territoriales, les acteurs des établissements médicosociaux dans la coordination

Les perspectives qui transparaissent à la lecture de la loi HPST et qui se dessinent actuellement en matière de politique des réseaux sont issues d'une double réflexion sur la notion d'interfaçage des champs (ville/hôpital, sanitaire/médicosocial, privé/public...) et sur la notion d'approche territoriale de proximité.

Une coordination d'appui par territoire de proximité semble être la perspective qui se dessine au niveau national et semble pouvoir être assez facilement atteinte au niveau de la région. Cette coordination d'appui pourrait couvrir un champ plus large que les soins palliatifs stricto sensu (elle pourrait être élargie par exemple au champ de la douleur, de la perte d'autonomie, peut-être de la gérontologie). La notion de coordination d'appui renvoie à une dimension « opérationnelle » ; elle fait le lien direct entre les acteurs de santé de premier recours et toutes les offres nécessaires autour du patient.

Vers une certaine mutualisation des EMSP et des EADSP ?

Si l'évolution des réseaux va dans le sens de coordinations d'appui territoriales, cela faciliterait le recentrage des équipes d'appui sur leur fonction d'expertise, de recours, de soutien, de formation (leur cœur de métier). ferait ainsi facilement appel aux équipes EMSP susceptibles de se mutualiser avec les EADSP

La mutualisation éventuelle des EMSP et des EADSP pourrait permettre un brassage utile entre ville et hôpital, être hôpital et établissements médicosociaux, une meilleure adaptabilité aux besoins.

Mener une démarche projet pour une politique de développement de la culture palliative dans les établissements médicosociaux

Cela nécessite de procéder en plusieurs temps :

- Connaître la nature et la répartition des EHPAD et des établissements pour personnes handicapées dans la région (recensement en lien avec l'ARS et les conseils généraux) ; connaître la réalité des liens entre ces établissements et les services d'HAD ; connaître les possibilités et les besoins en matière d'IDE de nuit ; connaître les liens avec les associations de bénévoles d'accompagnement.
- Evaluer les besoins de ces établissements et leur capacité à bénéficier d'actions de formation - appui - accompagnement (S'appuyer sur la coupe PATHOS (patients en M1 OU M2) pour évaluer les besoins
- étude des projets d'établissement, analyse de la mise en œuvre des actions de formation MOBIQUAL...).
- Auditer les équipes chez qui le besoin a été identifié pour déterminer la nature spécifique de la collaboration à mettre en œuvre.
- Créer du lien avec l'action menée sous égide de l'ANESM : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles concernant "L'éthique dans les établissements et services sociaux et médicosociaux".

C'est sur la base des résultats de ce travail que des crédits MIG pourront être utilement affectés dans le cadre du programme national.