

Cahier des charges des hôpitaux de jour de médecine palliative adulte en Nouvelle-Aquitaine

Mars 2024 (version après consultation des fédérations)

1. Contexte réglementaire

Le présent cahier des charges des hôpitaux de jour (HDJ) de médecine palliative s'inscrit dans le cadre de 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.

Les éléments relatifs à la nouvelle réglementation concernant les **autorisations de l'activité de médecine** devront servir de socle au dispositif envisagé :

- Décret n° 2022-1046 du 25 juillet 2022 relatif aux conditions d'implantation de l'activité de médecine
- Décret n° 2022-1047 du 25 juillet 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de médecine

Le Projet Régional de Santé (PRS) Nouvelle-Aquitaine 2018-2028 a été révisé le 30 octobre 2023. Une actualisation des objectifs quantitatifs de l'offre de soins (OQOS) inscrits dans le Schéma régional de santé (SRS) a été faite pour les 5 prochaines années, notamment pour l'activité de médecine, au regard de l'actualité réglementaire et professionnelle. L'Agence régionale de santé (ARS) de Nouvelle-Aquitaine a souhaité promouvoir l'HDJ de médecine palliative en disposant d'au moins un hôpital de jour de médecine palliative dans chaque groupement hospitalier de territoire (GHT) pour les **établissements disposant d'une unité de soins palliatifs (USP) et/ou d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)**.

L'activité de médecine consiste en la prise en charge polyvalente ou spécialisée, à visée **diagnostique, thérapeutique ou palliative**, des patients dont l'état de santé nécessite des soins ou une surveillance de nature médicale, en **hospitalisation à temps complet ou partiel**. Elle comporte, le cas échéant, la réalisation d'actes techniques à visée diagnostique ou thérapeutique. Enfin, elle inclut les actions de prévention et d'éducation à la santé.

L'autorisation de médecine mentionnera si l'établissement prend en charge les **adultes et/ou les enfants adolescents**. La « frontière » pour la prise en charge des enfants est fixée à 18 ans. L'autorisation ne peut être accordée que si l'établissement dispose sur son site des moyens d'hospitalisation à **temps complet et à temps partiel** (ambulatoire).

Seul un établissement disposant d'une USP et/ou d'une EMSP identifiée(s) et reconnue(s) par l'ARS pourra candidater à la mise en place d'une HDJ de médecine à spécificité « médecine palliative » ou par convention avec un établissement souhaitant sa mise en place.

L'enjeu en Nouvelle-Aquitaine est donc que chaque GHT dispose d'au moins un HDJ de médecine palliative. Le département de la Gironde devra disposer de plusieurs HDJ de médecine palliative au regard de son étendue et de sa population.

Le PRS 2023 -2028 intègre cette dimension dans le cadre de la réforme des autorisations et de ces prises en charges spécifiques de médecine palliative au niveau des OQOS de la région Nouvelle-Aquitaine.

2. Population visée

L'accueil en HDJ de médecine palliative concerne des patients en situation palliative atteints de pathologies cancéreuses, d'insuffisance d'organes, de pathologies neurodégénératives et de polyopathologies notamment du grand âge.

Pour rappel, les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire composée de plusieurs professionnels (médecin, infirmier, psychologue, kinésithérapeute, assistant de service social, etc.) en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur et les symptômes d'inconfort, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

3. Etat des lieux régional

• Activités soins palliatifs

En 2022, 305 473 journées de séjours de prise en charge en soins palliatifs en MCO ont été effectuées concernant 15 984 patients dont 11 366 sont décédés.

L'organisation régionale permet de donner une offre à la population comprenant :

- 159 Lits d'unités de soins palliatifs (LUSP) soit 2,6 Lits pour 100 000 habitants (augmentation de 1% entre 2015 et 2019) ;
- 574 LISP, soit 9,4 LISP pour 100 000 habitants ;
- 34 EMSP, soit 0,64 EMSP pour 100 000 habitants, par ailleurs, les EMSP les moins dotées de la région ont été renforcées.

La cellule d'animation régionale des soins palliatifs, CAPalliatif, financée par l'ARS, garantit la lisibilité régionale de l'offre en soins palliatifs.

- **En Nouvelle-Aquitaine, il existe déjà un HDJ spécifique aux soins palliatifs**, situé à la Maison de Santé Marie Galène à Bordeaux. L'expérience de cette équipe montre le bénéfice apporté aux patients de ce type de structure. Le profil des patients porteurs de maladies chroniques est varié : cancer, maladie neurodégénérative, insuffisances d'organes.

Départements/GHT	Nb d'ES autorisés pour l'activité de médecine (31/10/2023)	Nb d'USP (31/12/2023)	Nb d'EMSP (31/12/2023)	ES disposant d'USP (31/12/2023)	Nombre d'HDJ médecine palliative pressentis en NA
Charente	7	1	3	Hôpitaux du Grand Cognac (Site Châteauneuf)	1
Charente-Maritime Sud	4	1	3	CH Saintes	1
Charente-Maritime Nord	5	1		CH La Rochelle	1
Corrèze	5	0	1		1
Creuse	5	0	1		1
Dordogne	8	1	3	CH Périgueux	1
Gironde	33	4	10	Hôpital Saint-André Maison de santé Marie Galène CHU Haut-Lévêque MSP Bagatelle	3
Landes	7	2	2	CH Dax CH Mont-de-Marsan	1
Lot-et-Garonne	5	1	3	CH Agen	1
Pyrénées-Atlantiques Côte-basque	6	1	1	Centre Médical Annie-Enia	1
Pyrénées-Atlantiques Béarn	8	1	3	CH Pau	1
Deux-Sèvres	4	1	2	CH Niort	1
Vienne	7	1	1	CHU de Poitiers	1
Haute-Vienne	10	1	1	CHU de Limoges	1
NOUVELLE-AQUITAINE	135	16	34		14

• Formation aux soins palliatifs

Les 4 universités (Limoges, Bordeaux, Poitiers, Pau et Pays de l'Adour) ont permis la formation de professionnels de santé au travers du D.I.U. « Soins Palliatifs et Accompagnement » ou D.I.U. « Approfondissement en soins palliatifs accompagnement ». Au 1er janvier 2023, on dénombre 63 médecins (généralistes ou spécialités) en exercice en Nouvelle Aquitaine titulaires de l'un de ces 2 D.I.U. Parmi ces 63 médecins, 7 sont des remplaçants.

4. Natures des prises en charges, indications et objectifs de l'HDJ de médecine palliative adulte

a) Natures de prises en charge

L'HDJ peut avoir une vocation :

- « Thérapeutique » pour des spécialités médicales ayant une autorisation de mise sur le marché (AMM), autorisation temporaire d'utilisation (ATU), recommandation temporaire d'utilisation (RTU), pour les adaptations des traitements médicamenteux et non médicamenteux des douleurs et autres symptômes ;
- « Diagnostique » dans un contexte de maladie chronique invalidante ;

- « Accompagnement » pour la prise en charge psychologique, socio-familiale et existentielle des personnes malades et de leurs proches.

b) Indications concernant les prises en charge en soins palliatifs

L'HDJ peut être sollicité à tout moment du parcours de soins pour les patients en situation palliative (spécifique ou symptomatique) par le médecin traitant ou par un médecin spécialiste référent du patient ou tout professionnel de santé avec l'accord du médecin. Ces professionnels peuvent appartenir à différentes structures de prise en charge (HAD, EMSP, SMR, etc.).

c) Objectifs de prise en charge

➤ **Soigner et accompagner la personne malade**

- Evaluer et réévaluer la situation clinique, psychologique et sociale par une équipe pluriprofessionnelle ;
- Adapter les traitements médicamenteux ;
- Proposer des approches non médicamenteuses ;
- Garantir l'accès des malades à leurs droits : désigner une personne de confiance, rédiger ses directives anticipées, avoir des discussions d'ordre éthique ;
- Evaluer la situation globale à domicile et réadapter si besoin en collaboration avec les acteurs du domicile ;
- Réaliser certains gestes techniques : ponction d'ascite, ponction pleurale, remplissage de pompes intra-thécales, etc.

➤ **Accompagner et soutenir les familles et les proches**

- Ecouter et évaluer la nature et le degré des souffrances ;
- Soutenir l'entourage d'un point de vue social (matériel, financier...) et psychologique ;
- Accompagner et orienter les proches endeuillés,
- Favoriser la poursuite du maintien à domicile ;
- Prévoir des hospitalisations de répit ou SMR selon les besoins.

➤ **Anticiper les besoins et les crises**

- Favoriser les liens et la coordination entre les professionnels de santé ;
- Réaliser des prescriptions anticipées ;
- Rédiger et tenir à jour la fiche « patient remarquable » (Urgence Pallia) ;
- Prévenir les situations de crise et la décompensation à domicile ;
- Anticiper l'admission dans une structure de soins palliatifs ;
- Eviter les hospitalisations et les passages aux urgences.

d) Développer des liens et les coordinations interprofessionnelles

Chaque HDJ devra faciliter les relations avec l'établissement de référence, le médecin traitant et les soignants par la remise d'un compte-rendu dans un court délai (moins d'une semaine).

5. Capacité / besoins

Chaque HDJ de médecine palliative **devra disposer d'un minimum de 2 places dédiées** en hôpital de jour, avec un optimum de 3 à 4 places.

6. Ressources HDJ médecine palliative (Conformément à l'instruction du 21 juin 2023)

➤ Fonctionnement de l'équipe

L'équipe doit être placée sous la **responsabilité d'un médecin formé en soins palliatifs** (DIU, DESC, FST, etc.).

L'équipe comporte **au minimum un binôme médecin et soignant** (IDE) dont le temps est dédié à cette activité.

Un médecin est disponible tous les jours d'ouverture de l'HDJ.

Il est recommandé que l'équipe comprenne **1 ETP de médecin et 2 ETP d'infirmier pour 4 places d'HDJ.**

La prise en charge du patient relevant de soins palliatifs est coordonnée par le médecin et fait intervenir des professionnels de santé et du secteur social. L'HDJ peut recourir, en fonction des besoins, à **des professionnels ressources** (aide-soignant, psychologue, assistant social, psychiatre, masseur-kinésithérapeute, psychomotricien, diététicien, etc.) **ainsi qu'à des bénévoles d'accompagnement.**

Cette prise en charge multidisciplinaire repose sur la **dynamique du travail en équipe multi et interdisciplinaire**, grâce à des **réunions de synthèse interdisciplinaires, des réunions de transmissions interdisciplinaires incluant les bénévoles d'accompagnement.** Elle s'appuie sur un **projet de soins continus et régulièrement réévalué.**

L'ensemble des professionnels membres de l'équipe HDJ est mobilisé dans une **démarche d'amélioration continue** de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que des pratiques en soins palliatifs, en gestion de la douleur et en accompagnement de la fin de vie.

➤ Moyens à disposition de l'équipe

Des locaux adaptés doivent permettre **d'accueillir des personnes en mode allongé, ainsi que leurs proches, dans une chambre seule.**

L'HDJ doit disposer de locaux dont un **espace de confidentialité et d'espaces collectifs** lorsque les activités le nécessitent.

Le séjour du patient en HDJ « médecine palliative » est facturée au titre des prises en charge sans nuitée qui respectent les critères définis, portant sur la facturation des séjours classés dans le groupe homogène de malades (GHM) de soins palliatifs. Elles donnent lieu à la facturation d'un GHS correspondant au GHM (soins palliatifs).

7. Organisation régionale de l'offre en HDJ de médecine palliative

L'enjeu est donc que chaque GHT dispose d'au moins un HDJ de médecine palliative. En l'absence d'USP, les établissements disposant d'une EMSP peuvent candidater pour la mise en place d'une HDJ médecine palliative dès lors qu'ils disposent d'une autorisation de médecine. Une convention doit intervenir en

l'absence d'USP et/ou de ressources humaines suffisantes pour faciliter un accueil direct avec l'établissement le plus proche disposant d'une USP.

Ces HDJ seront amenés à prendre en charge des patients en capacité de se déplacer et de passer la nuit à leur domicile, atteints de maladies graves évolutives, cancéreuses ou non, et qui ont besoin de soins spécialisés et d'une évaluation régulière de leurs besoins de santé.

Ils viendront compléter et rendre lisible l'offre de soins palliatifs au niveau de la région en garantissant une accessibilité sur tout le territoire.

L'accès à chaque HDJ doit être garanti par la mise en place d'un **numéro direct dédié pour prendre RDV en HDJ** et connu des médecins et des professionnels de santé du territoire défini et concerné ainsi que des patients pris en charge.

Toute activité de soins palliatifs réalisée en HDJ devra être tracée dans le dossier médical spécifique du patient et sur monespacesante.fr avec l'accord de ce dernier.

8. Les enjeux de la complémentarité des prises en charge

- Assurer au patient et à ses proches le meilleur suivi en favorisant le maintien à domicile ;
- Développer et renforcer une dynamique de collaboration avec les médecins traitants ;
- Prendre en considération les besoins de transport pris en charge ;
- Prendre en compte la charge de travail supplémentaire des secrétariats ;
- Prendre en compte l'augmentation du temps soignant/intervenants partagé ;
- Au sein des équipes de soins palliatifs, travailler le lien entre HDJ et EMSP :
 - Lieux et moments de partage (RCP, supervision, analyse des pratiques ...) ;
 - Postes mutualisés entre USP et HDJ (médecins – IDE ...).

Tout patient suivi en HDJ doit pouvoir bénéficier d'une hospitalisation si nécessaire au sein de la structure de référence (convention ou protocole obligatoire).

9. Les bénéfices de ces prises en charge

- Pour les patients : facilité d'accès, limiter aller-retour, cohérence du parcours de soin ;
- Pour l'entourage : mieux répondre à leurs besoins, limiter l'anxiété, temps dédié ;
- Pour les spécialistes : partage des annonces, coordination et complémentarité ;
- Pour les professionnels : lien, reconnaissance, efficacité ;
- Limiter les hospitalisations en urgence et favoriser le maintien à domicile.

NB = Ces structures spécifiques ne visent pas :

- Bilan diagnostique de la maladie ;
- Traitement par chimiothérapie, immunothérapie notamment pour le cancer
- Les prises en charge en soins de support après la fin de traitement du cancer qui sont réalisées au sein des structures de coordination dédiées et habilitées par l'ARS sur chaque territoire.

10. Dispositif de suivi et d'évaluation des HDJ de médecine palliative

L'activité de l'HDJ de médecine palliative devra faire l'objet d'un rapport d'activité annuel (année N), transmis à l'ARS au plus tard à la fin du 1er trimestre de l'année N+1. Il comprend notamment des indicateurs se rapportant aux éléments suivants :

- Informations sur les professionnels de l'équipe de l'HDJ médecine palliative (profils, temps de présence/vacations) ;
- Participation des membres de l'équipe HDJ à une équipe de soins palliatifs (EMSP, USP...) et à la permanence territoriale dans le cadre des astreintes en soins palliatifs ;
- File active, nouveaux patients, profils (H/F, âge) et caractéristiques (CIM 10)
- Nombre de séances HDJ réalisées

Ces évaluations permettront d'envisager une montée en charge des structures selon le succès qu'elles rencontreront.

11. Projet régional de santé (PRS)

Le PRS Nouvelle-Aquitaine 2018-2028 a été révisé le 30 octobre 2023. Comme précisé en Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) et en Commission de coordination des politiques publiques (CCPP) s'agissant d'une révision à mi-parcours, l'architecture globale du PRS est conservée.

Une actualisation des objectifs quantitatifs de l'offre de soins (OQOS) inscrits dans le Schéma régional de santé (SRS) a été faite pour les 5 prochaines années au regard de l'actualité réglementaire et professionnelle, avec l'intégration dans les OQOS concernant l'activité de médecine, des implantations spécifiques relatives à l'HDJ de médecine palliative adulte. Les principes généraux de détermination des implantations pour l'activité de médecine intègrent ainsi la promotion de l'hôpital de jour (HDJ) de médecine palliative en disposant d'au moins un HDJ de médecine palliative dans chaque groupement hospitalier de territoire (GHT) pour les établissements disposant d'une unité de soins palliatifs.

Conclusion

L'HDJ de médecine palliative doit permettre un accueil de qualité des patients en situation palliative et de leurs proches, entre consultations externes et hospitalisation conventionnelle, une aide au maintien à domicile par la réévaluation régulière, l'adaptation et l'anticipation des situations de crises. Elle doit aussi optimiser le lien entre le patient, le médecin traitant, le médecin spécialiste (oncologue, neurologue, etc.), l'institution, et le domicile. Il est attendu que ce dispositif apporte aussi une aide et un appui aux médecins et aux autres professionnels de santé libéraux qui prennent en charge ces patients.