

SYNTHÈSE RÉGIONALE

Structuration des filiales territoriales soins palliatifs en Nouvelle-Aquitaine



SOMMAIRE

PROPOS INTRODUCTIF.....	3
1 - METHODOLOGIE.....	4
2 - DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES.....	5
3 - DIAGNOSTIC REGIONAL.....	8
Offres de soins - cartographie et focus.....	8
USP.....	9
LISP.....	11
HDJ.....	13
ERRSPP et Lits pédiatriques.....	15
EMSP.....	17
HAD.....	19
Bénévoles d'accompagnement.....	21
Focus thématiques.....	23
Ressources humaines.....	24
Formations et recherches.....	25
Parcours.....	27
Urgences.....	29
Soutien aux équipes.....	31
Usagers - aidants.....	32
Associations d'acteurs.....	33
Moyens à disposition.....	34
4 - PERSPECTIVES FILIERES.....	35
Cadre réglementaire.....	35
Cadre organisationnel - opérationnel.....	37
Réflexions sur les parcours au sein de chaque territoire.....	38
CONCLUSION ET PERSPECTIVES.....	41
Glossaire.....	42

PROPOS INTRODUCTIF

CAPalliatif, cellule d'animation régionale des soins palliatifs de Nouvelle-Aquitaine, a réalisé sur demande de l'ARS Nouvelle-Aquitaine un diagnostic auprès des établissements sanitaires néo aquitains sur la période de septembre 2023 à juillet 2025.

Cette démarche s'inscrit dans une des missions inhérentes aux cellules comme citée dans l'instruction du 30 novembre 2022* qui est *"d'améliorer la cohésion des acteurs et l'articulation des professionnels, favoriser les coopérations et les complémentarités afin de garantir le fonctionnement des dispositifs de soins palliatifs"*.

Elle répond également à l'instruction du 21 juin 2023* relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales des soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034. Cette instruction indique comme point de départ à cette structuration **"un diagnostic régional de soins palliatifs co-construit avec les acteurs, qui identifie les ressources, les besoins, les forces et les faiblesses des organisations en place, les leviers mobilisables et contient les actions correctrices à conduire ainsi que des éléments d'analyse prospective"**.

Cette synthèse régionale est un état des lieux résultant d'un travail en commun avec les acteurs et permettant une meilleure lisibilité de l'offre actuelle mais surtout une meilleure connaissance de la réalité du terrain.

Elle servira de base et d'outil de travail aidant à réunir, fédérer les acteurs d'un même territoire autour de la structuration de filières territoriales de soins palliatifs.

* [Instruction N° DGOS/R4/2022/252 du 30 novembre 2022 relative au cadre d'orientation des cellules d'animation régionale de soins palliatifs](#)

* [Instruction Interministérielle N° DGOS/R4/DGCS/2023/76 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](#)



1 MÉTHODOLOGIE

Objectifs



- Améliorer la lisibilité de l'offre de soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie
- Identifier les pratiques, les besoins, les problématiques, les attentes des territoires
- Optimiser l'accès aux soins palliatifs pour tous les patients de la région

Méthodologie d'enquête



Mobilisation de la Commission "Diagnostic territorial" pour construire et valider la méthodologie : **lettre de cadrage, recueil des données (SAE, etc.), trames des enquêtes et guides d'entretiens**



Cibles

Structures et équipes visées : **USP, EMSP, HAD, LISP et ERRSP**

Réalisation



- Entretien préalable avec les 12 délégations départementales ARS pour échanger sur les synergies départementales
- Prise de contact par mail et/ou par téléphone pour la quasi totalité des équipes visées
- Rencontres avec les équipes visées sur les 12 départements de janvier 2024 à juillet 2025 :

148 d'équipes rencontrées soit **449 professionnels**

Dont **72 entretiens en présentiel** et **76 entretiens en distanciel**

Ce qui représente environ **70% des équipes visées**



Synthèses

Réalisation d'une restitution par entretien

Réalisation d'une synthèse par département

Biais

Plusieurs biais à souligner :



- Recueil de données déclaratives
- Temporalité : les entretiens ont commencé en janvier 2024 jusqu'en juillet 2025
- Indisponibilité de certaines équipes (sous effectif, fermeture de lits, refus d'entretien, etc.)

2 DONNÉES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

Sources

Les données socio-démographiques pour réaliser ce diagnostic territorial sont issues principalement de plusieurs sources :

- L'Observatoire Régional de la Santé Nouvelle-Aquitaine (ORS NA)
- Le système d'information inter-régional en santé (SIRSé)
- L'ARS Nouvelle-Aquitaine (ARS NA)

D'autres données issues de l'INSEE complètent ce document.



L'ORS NA a créé pour chacun des 12 départements de la région, des fiches synthétiques d'indicateurs, liés à l'état de santé de la population.

Certaines de ces données publiées en décembre 2023 ont été utilisées pour enrichir les synthèses. Ces fiches sont consultables [sur le site de l'ORS NA](#).

SIRSé est *“une base de données socio-sanitaires et environnementales territorialisée qui a pour objectif de donner des informations sur l'état de santé de la population”*.

La dernière mise à jour date de juin 2025 pour certains indicateurs.

Les données sont consultables sur le site [SIRSé](#).



L'ARS NA, en tant que pilote de la mise en œuvre de la politique de santé, dispose de données dont les statistiques annuelles des établissements de santé (SAE) et des cartographies basées sur l'offre de soins.

Quelques données pour mieux connaître la Nouvelle-Aquitaine

Le nombre d'habitants et la densité de population impactent l'offre de soins sur le territoire. Les causes principales de mortalité sont les cancers et les pathologies liées aux personnes âgées.



Nombre d'habitants

6 010 289 habitants*

**Source INSEE 2019*

8,97 % de la population française

4ème région la plus peuplée en 2025*

** Prévission INSEE 2025*



Superficie

84 036 km2

13,27 % de la superficie nationale *

**France métropolitaine et DROM - Insee*

12 départements

Région la plus vaste de France



Personnes âgées

Région la plus âgée de France en 2016

1/3 de la population serait âgée de plus de 60 ans en 2030 *

**Prévission INSEE 2025*



Personnes en ALD pour le cancer

280 902 personnes :

148 825 femmes

132 077 hommes



Démographie médicale

Nombre et densité médecins libéraux :

5 843 - 8,9 pour 10 000 hab.

Nombre et densité infirmiers libéraux :

18 389 - 19,1 pour 10 000 hab.



Coordination territoriale

12 DAC départementaux

14 GHT

99 CPTS dont 84 avec ACI signés

66 Services d'urgence



Offre médico-sociale

923 EHPA/EHPAD - 68 731 capacité d'accueil

197 SSIAD/SAAS - 13 878 capacité d'accueil

111 SAVS - 4 480 capacité d'accueil

65 MAS - 90 FAM

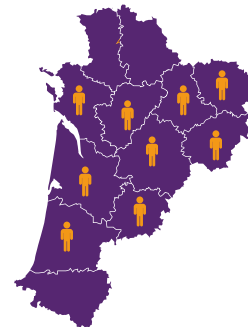
51 PASS

23 Plateformes de répit

Données générales sur les prises en charge palliatives en Nouvelle-Aquitaine

En 2024, **20 837 patients néo aquitains ont pu bénéficier de soins palliatifs** soit en établissement, soit à domicile

En 2024, **6 964 patients étaient suivis à domicile**

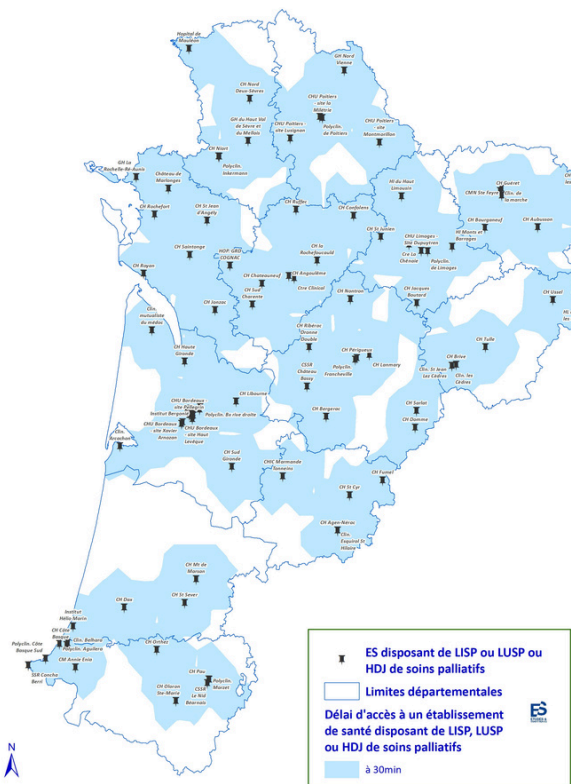


Fin 2024, **5,75 millions de néo aquitains, soit 94,9 %, ont accès à une structure hospitalière disposant de lits de soins palliatifs à moins de 30min de leur domicile**

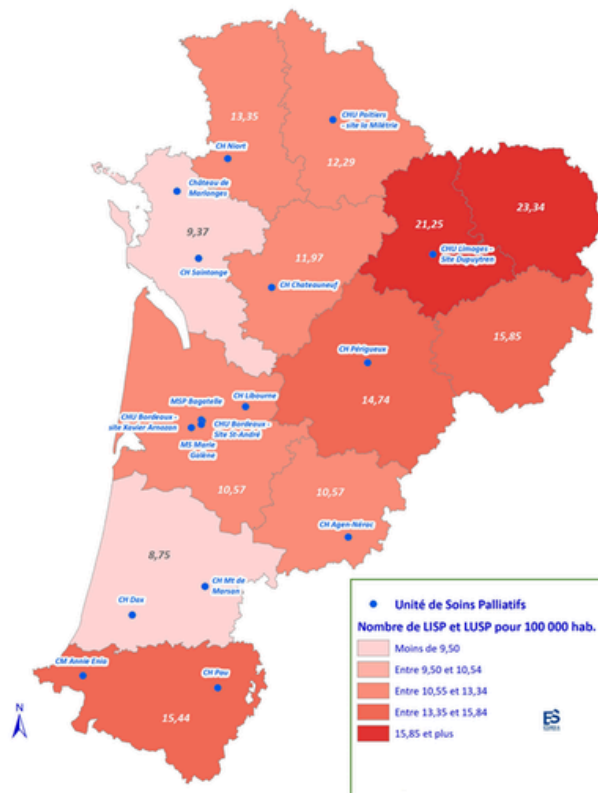
Fin 2024, **l'ensemble des départements de Nouvelle-Aquitaine disposait de structures hospitalières dédiées à la prise en charge palliative**
767 lits soit 13 pour 100 000 habitants (contre 12 au niveau national)



Délai d'accès à 30min d'un établissement de santé disposant de LISP, LUSP ou HDJ de soins palliatifs en Nouvelle-Aquitaine



Taux des lits en soins palliatifs pour 100 000 habitants en Nouvelle-Aquitaine



3 DIAGNOSTIC RÉGIONAL

3.1 Offre de soins – cartographie et focus issus du diagnostic

Cette partie présente les différentes structures qui ont été investiguées par l'équipe de la cellule lors du diagnostic régional.

Vous trouverez pour chaque structure :

- une **cartographie** situant les structures dans la région
- un **“focus structure”** regroupant un certain nombre d'indicateurs et de constats issus de l'ensemble des entretiens réalisés
- une **mise en perspective “filière”**
- des **initiatives locales**

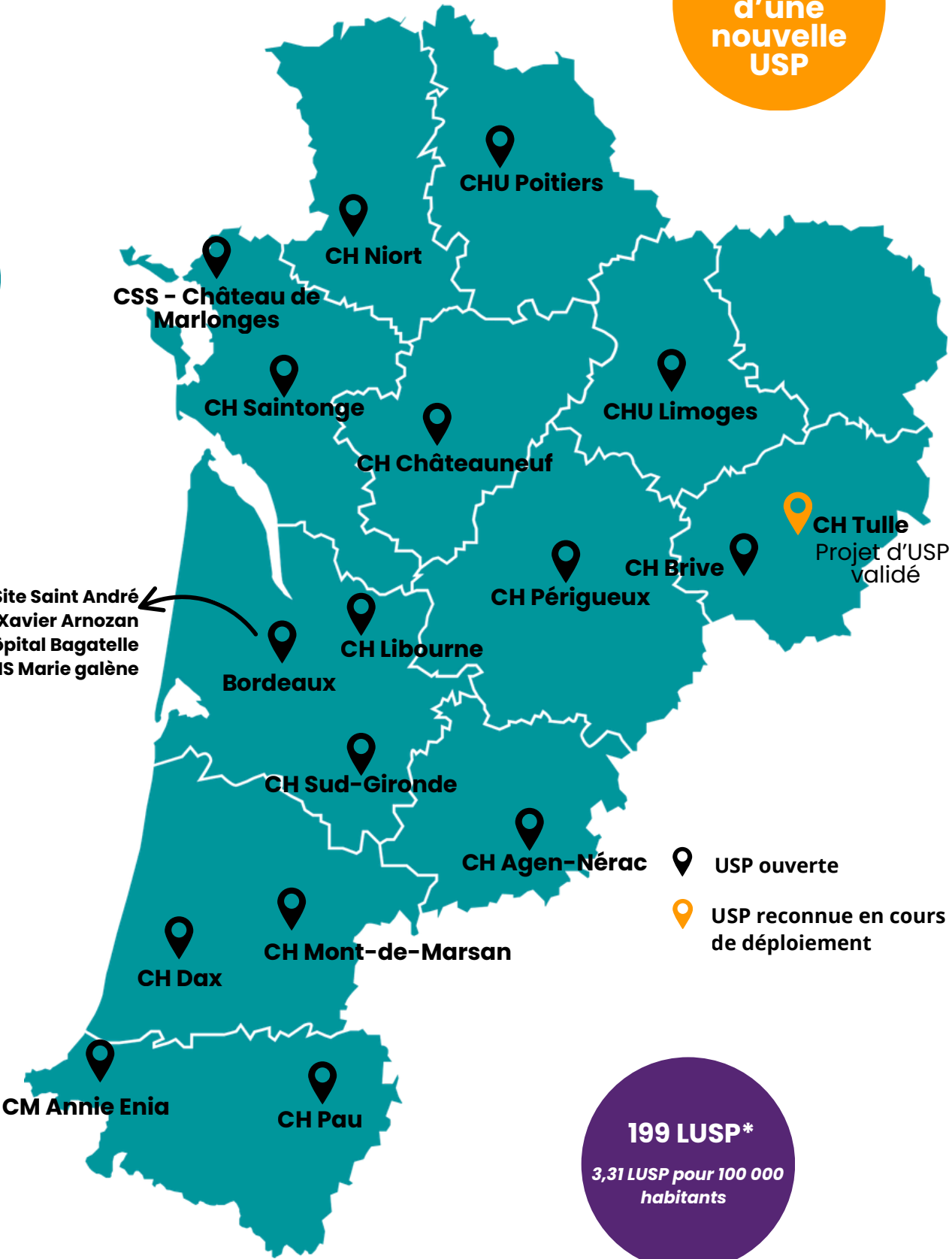
A noter que les données présentées sont issues de données principalement déclaratives. Elles sont également issues d'entretiens ayant été réalisés à des périodes et par des personnes différentes. Elles sont représentatives d'un instant donné.



Les USP

Ouverture
prochaine
d'une
nouvelle
USP

19 USP



*USP ouverte, nombre de LUSP reconnus par l'ARS
Préconisation : 3 LUSP minimum pour 100 000 habitants



Constat du diagnostic territorial : 16 USP rencontrées 65 professionnels mobilisés



Equipes pluridisciplinaires formées aux soins palliatifs, à la douleur et/ou à l'éthique dans toutes les USP



Structures **bien identifiées** sur les territoires, **s'articulant avec les autres acteurs de la filière**



Accès généralisé aux soins de support (socio-esthétique, médiation animale, arthérapie, etc), développement de compétences dans les équipes (toucher massage, l'hypnose aromathérapie, etc.)



Quelques USP en **capacité d'accueillir des patients mineurs**, mais peu de prises charge en réalité



Quelques USP en capacité **d'accueillir des patients le week-end**



Majorité des demandes d'hospitalisation issues du sanitaire, **peu émanant directement du libéral ou des ESMS**



Freins observés



- **Impact RH sur les capacités d'accueil** (entrées week-end et nuit / fermeture de lits)
- **Absence de pharmacie nuit et week-end** pour assurer les entrées
- **Département de la Creuse non doté d'une USP** avec une offre néanmoins assurée par 1 EMSP, 1 HDJ et un nombre de LISP plus élevé que dans d'autres départements

Initiative locale

**Lit d'urgence, lit "tampon"
lit prioritaire
sur plusieurs USP**



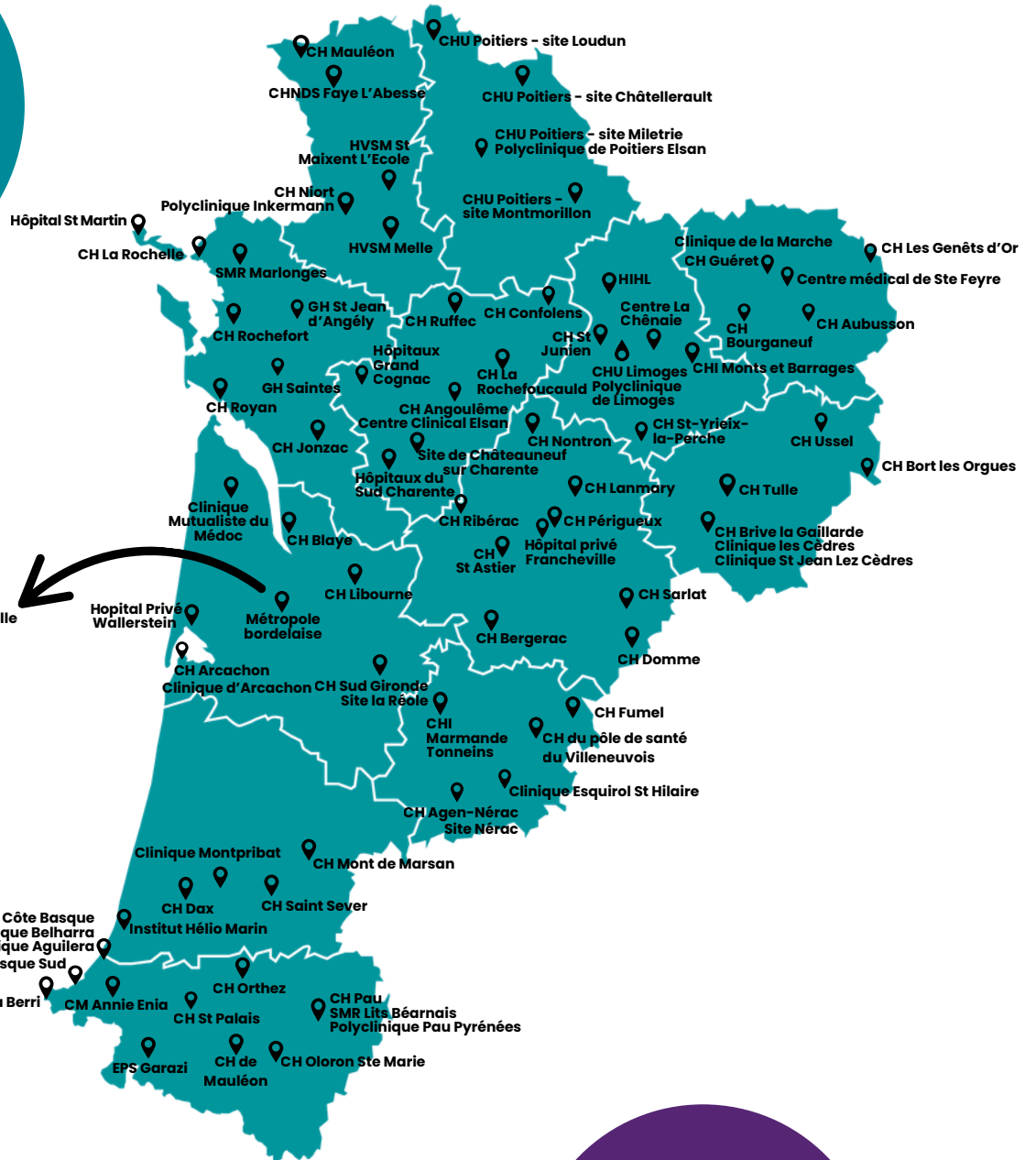
Mise en perspective Filière

- Unité experte au sein de la filière pouvant accueillir les patients les plus complexes
- Soutien et référence sur le plan de la recherche et de la formation pour toute la filière

Les LISP

**683
LISP**

reconnus en 02/2026 dont
LISP Pédiatriques contre
568 au moment du
diagnostic



- CHU - site Haut-Lévêque
- CHU - site Pellegrin
- CHU - site Saint-André
- CHU - site Xavier Arnoz
- Clinique Mutualiste
- Clinique Tivoli - Ducos
- CSMR Les Lauriers
- Hôpital Suburbain du Bouscat
- Institut Bergonié
- Maison de Santé Marie Galène
- Maison de santé protestante Bagatelle
- Polyclinique Bordeaux-Caudéran
- Polyclinique Bordeaux-Nord
- Polyclinique Bordeaux Rive Droite

**11 LISP pour
100 000 habitants ***

Préconisation : 10 LISP minimum pour 100 000 habitants



65 services porteurs de LISP rencontrés



Personnel formé aux soins palliatifs avec référents médicaux ou paramédicaux



Fiche d'inclusion rédigée ou en cours de réflexion par certains services



Accès aux soins de support dans les services porteurs, régulièrement mutualisés avec le service côté curatif ou autre



Lits identifiés géographiquement dans un service ou via le logiciel métier de l'établissement



Intégration démarche palliative
Participation STAFF USP-EMSP-HAD, commissions sorties complexes, RCP, etc.



Lits de repli
Services disposant de lits de repli facilitant la fluidification des parcours

Freins observés



- **Prise en charges parfois liées au manque de places dans les structures de niveau 3**
- **Difficulté de cotation des LISP**
- **Nombre de prises en charge cotées, variable selon les périodes**
- **Difficulté à passer du curatif au palliatif sur le même tour de soins**
- **Manque de lit d'aval**

Initiative locale

Polyclinique Côte Basque Sud (64)

Sensibilisation par un DIM auprès des équipes soignantes d'un service pour la cotation Z515



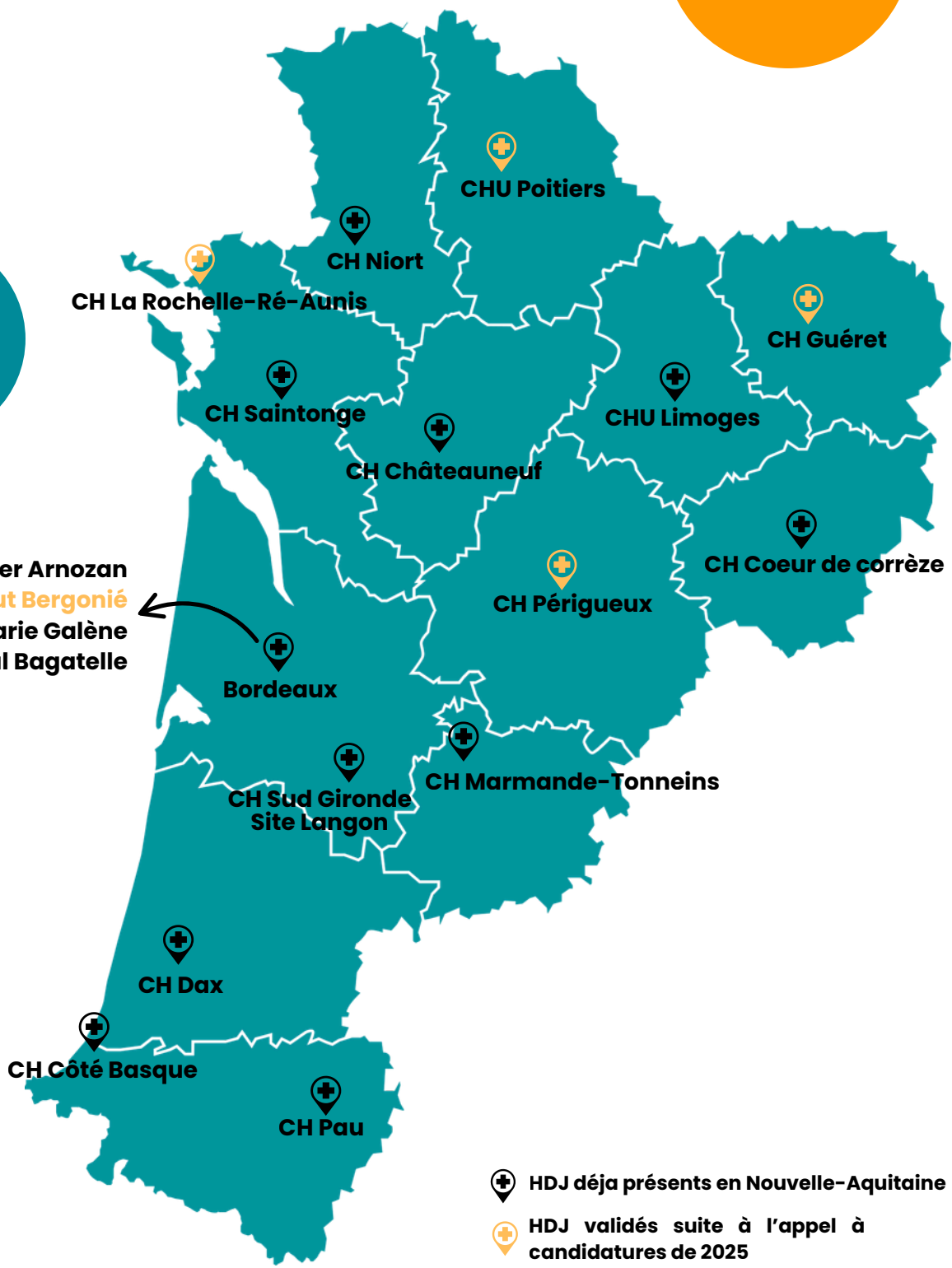
Mise en perspective Filière

- Structure intermédiaire au sein de la filière pouvant accueillir des patients au sein de leur service de référence tout en bénéficiant d'une prise en charge palliative
- Nécessité d'être bien identifié dans la filière avec une meilleure lisibilité pour les autres acteurs

Les HDJ

5 nouveaux
HDJ validés
en 2025

18 HDJ



CHU Bordeaux - Site Xavier Arnoz
Institut Bergonié
Maison de Santé Marie Galène
Hôpital Bagatelle

54 places
d'HDJ

HDJ déjà présents en Nouvelle-Aquitaine
 HDJ validés suite à l'appel à candidatures de 2025



Une offre en cours de développement en Nouvelle-Aquitaine

Offre non investiguée lors de ce diagnostic



1er appel à projet en 2024
Passage d'1 HDJ en Nouvelle-Aquitaine à 13 HDJ



2ème appel à projet en 2025
5 nouveaux HDJ validés pour fin 2025 - début 2026

Missions attendues

1

Suivi pluri-professionnel et interdisciplinaire, en ambulatoire, de manière ponctuelle ou selon un rythme régulier et adapté

2

Accompagnement possible aux 3 niveaux de complexité de prises en charge sur le plan du soin et de la vulnérabilité (psychologique, sociale, etc.) auprès du patient mais aussi de son entourage

3

Intervention en complément des équipes de soins de proximité en favorisant la construction d'un parcours de soins Ville-Hôpital

Initiative locale

HDJ Marie Galène (33)*

Suivi précoce en SP
Groupe patients à visée de mieux-être

*Information issue d'une présentation de l' HDJ Marie Galène



Mise en perspective Filière

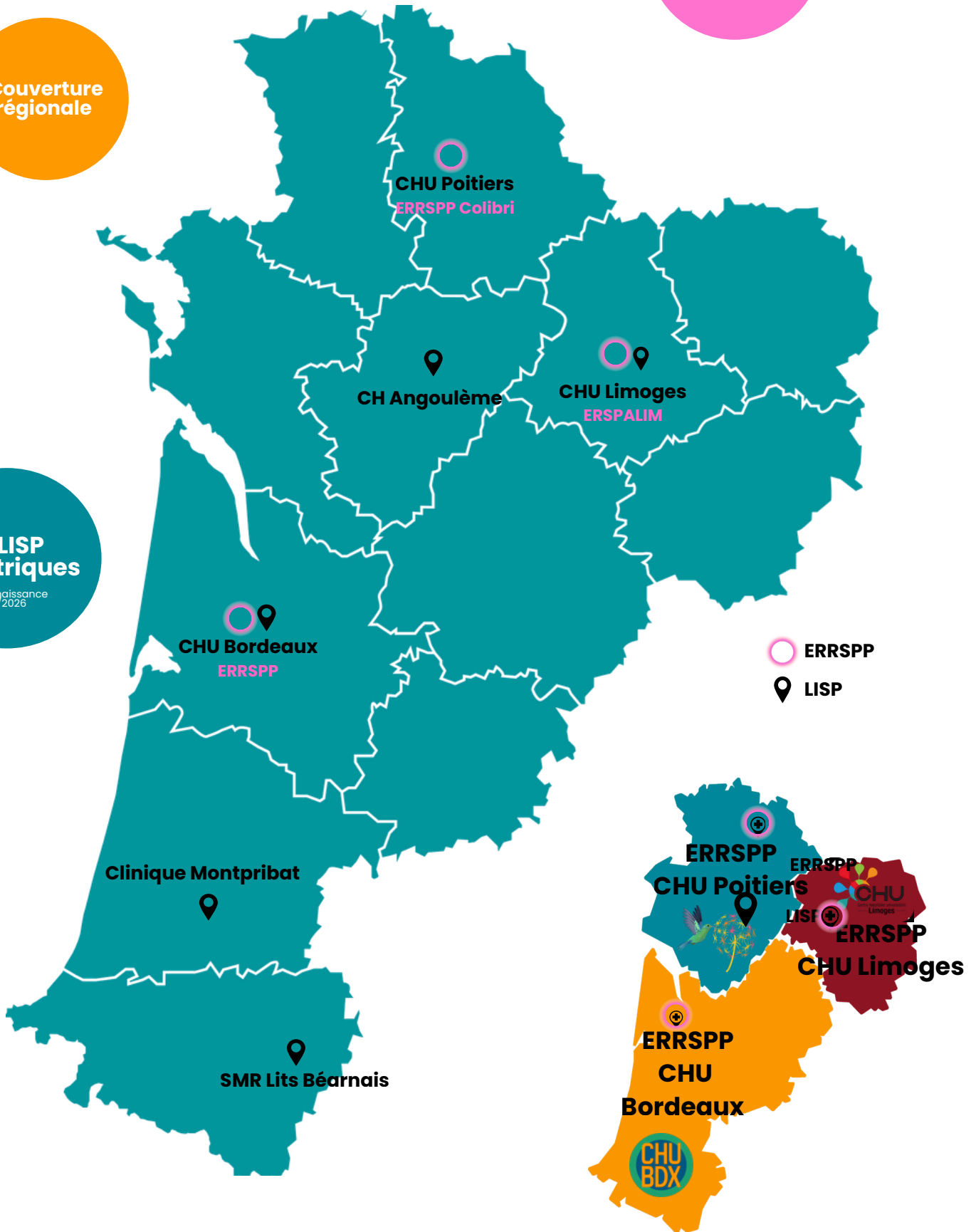
- Porte d'entrée dans la filière facilitant le lien avec les professionnels de ville pouvant obtenir un appui pour les patients et leurs proches au domicile
- Structure optimisant l'articulation Ville-Hôpital

Les ERRSPP et LISP pédiatriques

3 ERRSPP

Couverture régionale

16 LISP Pédiatriques
reconnaissance 02/2026





Constat du diagnostic territorial : 3 ERRSPP rencontrées 7 professionnels mobilisés



Sensibilisation des professionnels

Appui centres hospitaliers périphériques, réunions de coordination équipes mobiles, interventions auprès des libéraux (CPTS), sollicitation pour avis éthique et participation CLUD, etc.



Missions de formation

Formation initiale (IFSI, IFAS, IRTS, auxiliaires puériculture, etc.), formation continue réseau NOVALLIANCE, intervention DU soins palliatifs, etc.



Contribution à la recherche clinique

Lien avec 2SPP : participation groupe médical, organisation et participation congrès national



Appui à la structuration de parcours de soins personnalisés, gradués et coordonnés

STAFF pédiatrique et éthique, consultations ou avis téléphoniques pour gestion douleur, gestion retour à domicile, suivi de deuil, etc.

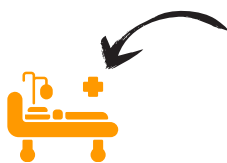


Articulations

HAD - EMSP - LISP - USP - IME - IEM - libéraux - écoles, etc.

Les freins observés

- Majorité des équipes souffrant d'un manque d'effectif
- Sentiment partagé d'une hausse de la précarité



16 Lits de soins palliatifs pédiatriques

1 établissement porteur de LISP rencontré

Constat → peu de libéraux dans les prises en charge, intervention ERRSPP régionale et suprarégionale, directives anticipées pas adaptées

Structures de soins palliatifs pédiatriques LISP & HAD



12 HAD avec autorisation pédiatrie (pour les moins de 3 ans)

Equipes → pédiatres - IDEC ou IDE référentes puéricultrices + mutualisations existantes entre ERRSPP et HAD
STAFF pédiatriques
Créations de filières pédiatriques

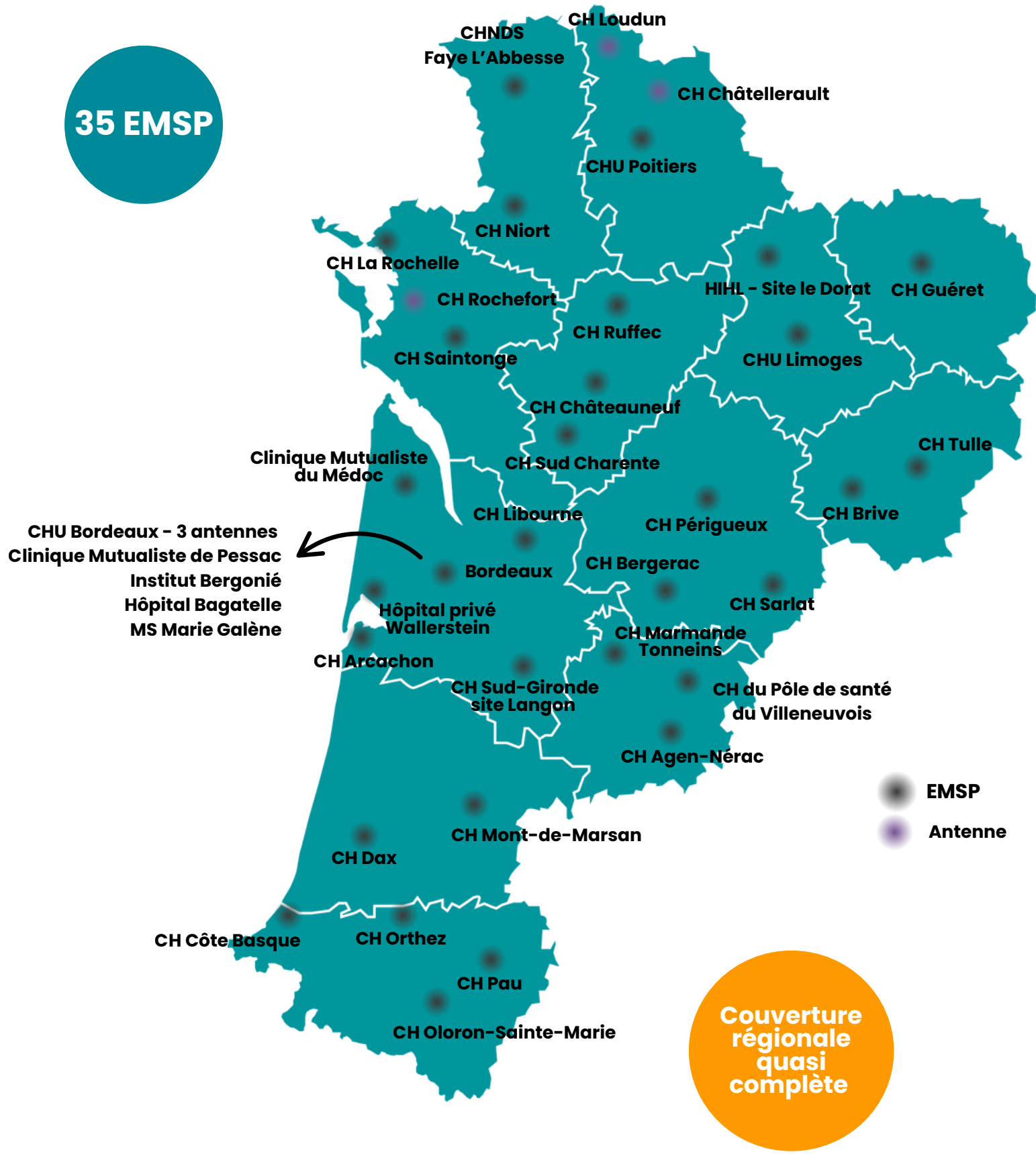


Mise en perspective Filière

- Structure experte au niveau supra territorial
- Amélioration du parcours entre le diagnostic et le décès pour évaluer les besoins et homogénéiser les prises en charge

Les EMSP

35 EMSP





Constat du diagnostic territorial : 34 EMSP rencontrées (avec antennes) 140 professionnels mobilisés



Equipes intervenant sur les 3 niveaux de complexité de prise en charge soit directement au chevet du patient soit via des conseils téléphoniques



Equipes pluridisciplinaires formées aux soins palliatifs, à la douleur et/ou à l'éthique



Augmentation des prises en charge précoces malgré le sentiment d'intervention tardive dans le parcours



Délai d'intervention en intra-hospitalier dans les 24h pour la majorité des EMSP



Intervention en intra et en extra-hospitalier pour la quasi totalité des EMSP



Permanence de réponse 5J/7 assurée par l'ensemble des EMSP



Sentiment partagé d'une **hausse des situations d'isolement et de précarité**

Freins observés



- **Grandes zones d'intervention impactant les délais et le nombre d'interventions**
- **Hausse des files actives déclarée par un certain nombre d'EMSP**
- **Majorité des équipes souffrant d'un manque d'effectif**

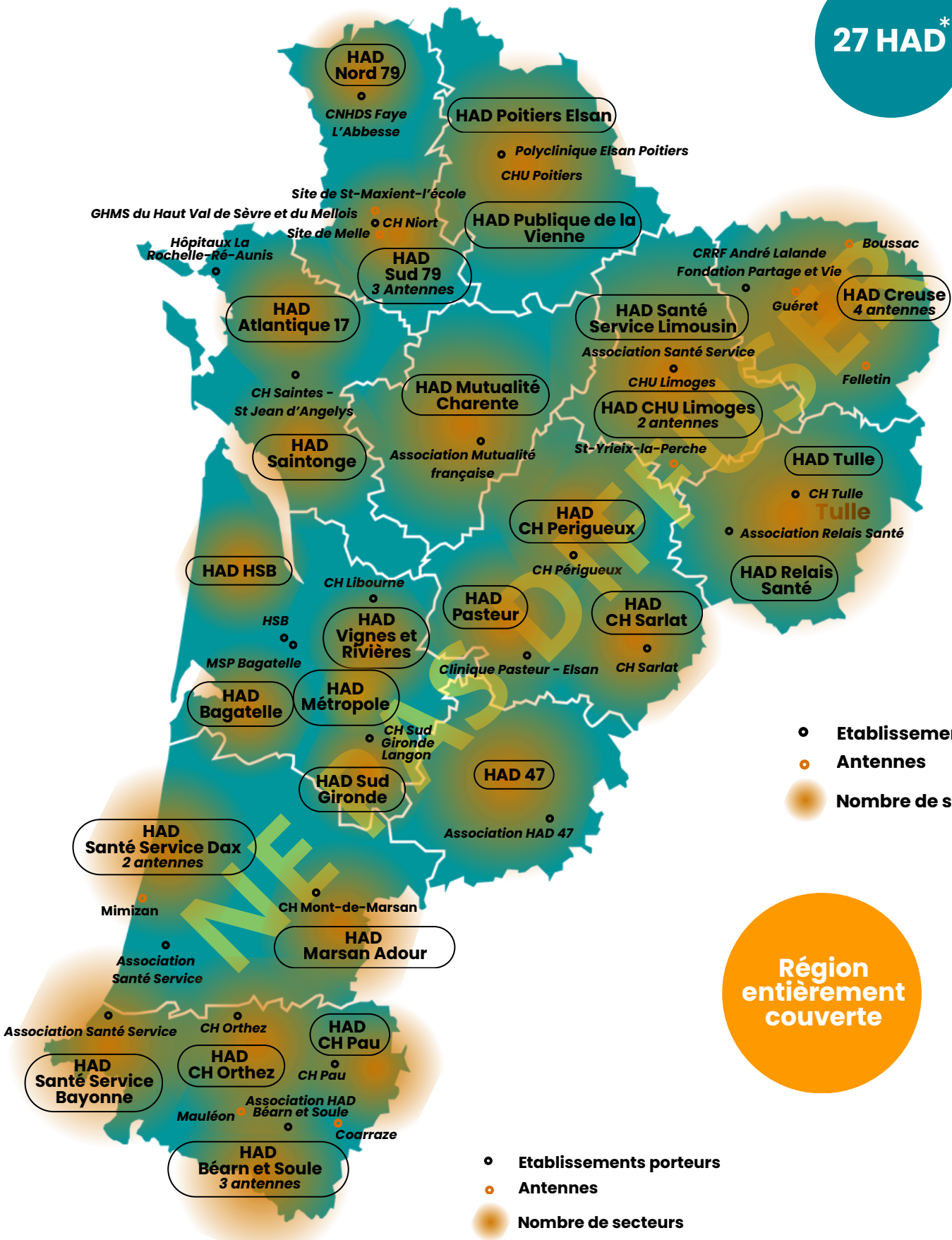


Mise en perspective Filière

- Rôle pivot de l'EMSP au sein de la filière comme structure d'expertise pour développer la précocité, éviter les ruptures au sein du parcours ville hôpital
- Mission de formation auprès de l'ensemble des acteurs

Les HAD

27 HAD*



Région entièrement couverte

- Etablissements porteurs
- Antennes
- Nombre de secteurs

* Autorisées mentions socles 19



Constat du diagnostic territorial : 26 HAD rencontrées 76 professionnels mobilisés



Equipes pluridisciplinaires formées aux soins palliatifs,
à la douleur et/ou à l'éthique



Astreinte paramédicale généralisée 24h/24h et astreinte médicale pour un grand nombre d'entre elles



Prises en charge palliatives par toutes les HAD (moyenne régionale de 38% de la file active)
Nombreux conventionnements avec IDE libéraux



Conventions avec les centres SAMU et déclaration de "patients remarquables"



Articulation systématique avec les acteurs du domicile, en appui ou en collaboration directe

Freins observés



- **Grandes zones d'intervention impactant les délais et le nombre d'interventions**
- **Sentiment partagé d'une hausse des situations d'isolement et de précarité**

Initiative locale

HAD Hôpital suburbain du Bouscat (33)

Infirmière dédiée à la communication allant à la rencontre des structures et acteurs pour expliquer l'HAD et son fonctionnement



Mise en perspective Filière

- Liens privilégiés avec les libéraux (travail en collaboration), les ESMS (dossiers dormants) et certains patients pris en charge dès le début de leur maladie
- Soutien sur le plan de la formation des libéraux et aide à l'anticipation des situations d'urgence à domicile

Les Bénévoles d'accompagnement



16 associations + antennes



Le Passage

Vivre Avec en Limousin



Focus Bénévoles d'accompagnement

**Bénévoles formés,
proposant une présence
et une écoute tout au
long de la prise en charge**

Groupe de travail constitué avec les associations



**Implantation
d'associations sur les 12
départements** avec des
antennes



Organisation par fédérations
Alliance, ASP Etre-là; JALMALV
Appui au niveau de la formation,
recrutement, supports de
communication, etc.



**Accompagnement en
structures et à domicile**



**Aide à la diffusion de la
culture palliative**
Organisation de soirées pour
le grand public, interventions
lors de congrès, etc.



Suivi de deuil pour
certaines associations



**Complémentarité de
l'accompagnement avec les
autres associations et bénévoles :**
associations deuil, associations
soutien aux aidants, Ligues contre
le cancer, représentants de cultes,
etc.

Freins observés



- **Attractivité des bénévoles** → temps disponibles à consacrer au-delà de l'accompagnement des malades
- **Recrutement difficile sur certains territoires**
- **Couverture territoriale** inégale au sein même d'un département
- **Inégalité d'accès et d'intervention** sur le secteur médico-social et à domicile
- **Difficultés d'intégration dans certains services et structures** : peu de temps accordé, pas de participation au staff, etc.



Mise en perspective Filière

Faciliter l'intégration des associations dans
la sensibilisation des partenaires à
domicile et en établissement afin d'assurer
la continuité des accompagnements

3.2 Focus thématiques

Cette partie présente les grandes thématiques transversales recueillies lors des entretiens sous forme de **“focus thématiques”**.

Ces “focus thématiques” mettent en avant des leviers et des freins rencontrés par l’ensemble des acteurs sur la région. Certains de ces focus ont une portée territoriale voire supra territoriale.

Ces focus pourront alimenter des pistes de travail au sein des filières sur les territoires.





FORCES

Formation

Equipes bénéficiant le plus souvent d'au moins **un professionnel de santé titulaire d'un DU ou DIU de soins palliatifs**

Formations complétées par des DU douleur, éthique, DIU soins palliatifs pédiatriques, etc.

En absence de formation → soignants sensibilisés avec un savoir être et savoir faire, **compagnonnage**

Equipes pluridisciplinaires

Des équipes composées d'ETP : médical, paramédical, psychologue, secrétaire, assistant social, rééducateur

Soins de support et de confort proposés dans la plupart des équipes avec une diversité des profils → socio esthétique, aromathérapie, biographie hospitalière, médiation animal, hypnose, etc.

Motivation

Des équipes **investies** et **mobilisées** au quotidien au sein des structures et auprès des partenaires :

- **Des savoirs être et savoirs faire** même en absence de formation
- **Diffusion de la culture palliative**

Freins observés



- **Sous-effectifs et turn-over : des équipes sous dimensionnées sur l'ensemble des postes et des équipes** : médical, IDE, aide soignant, psychologue, rééducateur, etc.
- **Manque d'attractivité** : plusieurs bassins de vie sont concernés (géographie, économie, etc.). Particularités : territoires insulaires, ruraux
- **Difficultés sur les missions** : hausse des files actives, formation et recherche



PISTES DÉVELOPPÉES PAR LES ÉQUIPES

Recherches de mutualisation, d'appui → temps partagés entre pôles et services + solidarité entre établissements

Articulations et coopérations → réunion de concertation pluriprofessionnelle soins palliatifs, STAFF communs, rencontres inter établissements

Ingéniosité pour diffuser la culture palliative → réinventer au quotidien les outils et actions pour diffuser la culture palliative (soirées ciné débat, communications dans les médias, etc.)



Mise en perspective Filière

Favoriser les mutualisations et les coopérations entre acteurs et territoires via des instances de partages, des temps de rencontre et d'échanges, etc.



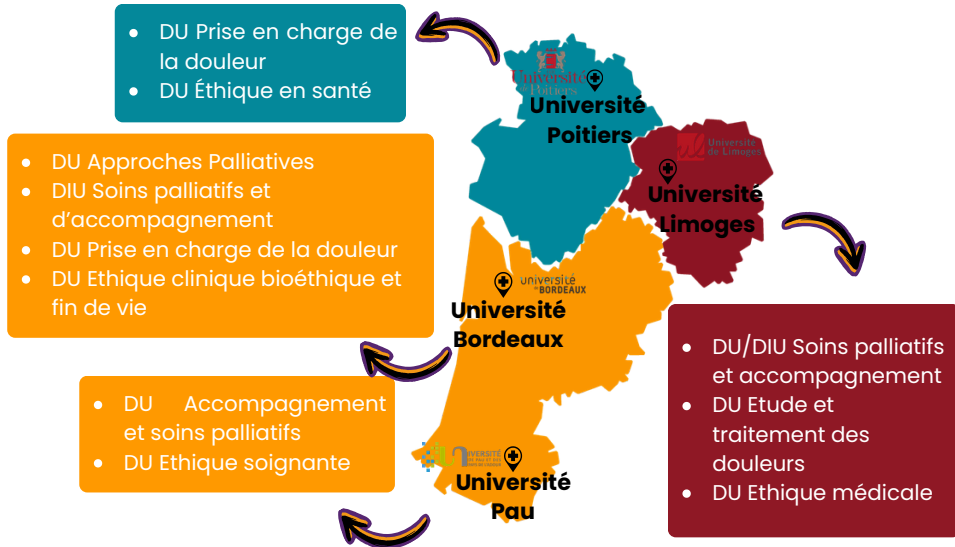
Focus Formation et Recherche

La formation

Offre régionale DU/DIU

DIU Soins Palliatifs en commun entre Universités de Bordeaux et Limoges

Perspectives Université de Poitiers :
Reprise DU Accompagnement et soins palliatifs à la rentrée 2026 et articulation avec DIU pour la rentrée 2027



Baisse de la capacité d'accueil et fermeture de DU/DIU au sein des universités

Mission socle de sensibilisation et formation par équipes

EMSP - ERRSPP - USP - HAD - LISP

Formation pratique et théorique en formation initiale

Dispensation d'enseignements → IFAS, IFSI, IFMK, IRTS, auxiliaires de vie, ambulanciers, etc.

Accueil des étudiants stagiaires → des stages mutualisés au sein des pôles palliatifs

Accueil internes en médecine

Formation pratique et théorique en formation continue

Accueil des professionnels dans le cadre de leur formation → stage DU/DIU, etc.

Cycle sensibilisation - formation aux soins palliatifs → auprès des services hospitaliers, des ESMS, des **libéraux**, des services à domicile, etc.

Initiatives locales

CH Sud Gironde (33)
"Palliataalk" auprès des libéraux
EMSP La Rochelle (17)
Sensibilisation auprès CPTS
Institut Bergonié (33)
Catalogue formations

Compagnonnage Diffusion de la culture palliative

La sensibilisation des professionnels passe également par le compagnonnage au sein des services et des établissements → lors des **temps réunions d'équipes (STAFF, transmission, etc.)**, **via des outils de communication (webinaires, etc.)**, etc. Les professionnels peuvent également participer à des **congrès, webinaires (SFAP, FNEHAD, etc.) dans le cadre du plan de formation.**

Formation Grand Public "Derniers Secours"



Derniers Secours est une formation courte, ouverte à tous et gratuite. Elle a pour but d'informer et de guider les citoyens dans l'accompagnement des derniers moments de vie de leurs proches

Formation Bénévoles d'accompagnement

Les associations d'accompagnement recrutent et forment les bénévoles à l'accompagnement des personnes en soins palliatifs, suivant un référentiel de formation, établi et mis à jour collectivement par les représentants des associations au niveau national

La recherche

L'activité de recherche principale déclarée est le suivi de thèses ou de mémoires par des professionnels de santé

Freins observés



Peu voire pas de recherche par l'ensemble des équipes sondées : manque d'effectif et hausse de l'activité impactant le temps disponible

Projets de recherche Liste non exhaustive

Projet européen HENKO NET

Communauté de savoirs pour renforcer les systèmes de prise en charge en soins palliatifs en donnant de l'essor à l'innovation

Initiative locale

Participation recherche sur la méthadone
EMSP de Dax (40)



Mise en perspective Filière

Favoriser la diffusion de la culture palliative par le partage de connaissances, le développement des formations et de l'acculturation à la démarche palliative en prônant l'interdisciplinarité, au niveau de chaque territoire mais aussi au niveau régional



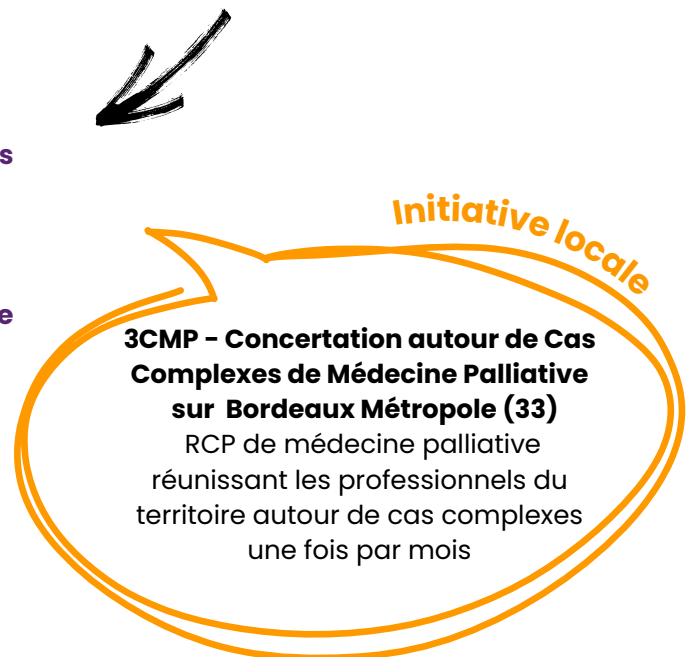
! 3 points de vigilance mis en lumière lors du diagnostic territorial !

1 . Soins palliatifs précoces : identifier le plus tôt possible le patient pour améliorer la prise en charge de sa fin de vie

Constat majoritaire régional de **prises en charge globalement tardives** avec une sollicitation en toute fin de parcours des équipes expertes par les autres acteurs **MAIS** observation dans certains territoires d'une augmentation des prises en charge précoces en fonction des pathologies et des articulations créées localement entre services

Freins observés

- Méconnaissance des soins palliatifs et des structures
- Manque de lisibilité de la filière
- Difficultés RH avec des files actives en hausse
- Réunions de Concertation Pluriprofessionnelle (RCP) palliatives peu développées



Projets en lien portés
par l'ARS au niveau régional



Création HDJ

Porte ouverte entre la ville et l'hôpital, permettant d'aborder précocement les soins palliatifs et d'évaluer au plus tôt les besoins du patient

Développement des filières de soins palliatifs

Visant à améliorer la lisibilité de l'offre et à favoriser une meilleure coordination et fluidité des parcours

2. Lits d'aval : permettre la continuité du parcours de soins en ayant accès à des lits correspondant au niveau de complexité du patient

Constat majoritaire régional de **difficultés à transférer le patient après stabilisation lorsque le retour à domicile n'est pas envisageable**

Conséquences : embolisation des lits, allongement des durées et des coûts de séjour, manque de réactivité aux demandes d'hospitalisation d'autres patients par manque de lits disponibles



Freins observés

- Refus par méconnaissance ou appréhension des soins palliatifs
- Manque de lits dans les possibles structures d'accueil

Expérimentation nationale en cours de déploiement pilotée par l'ARS au niveau régional :



Le développement des Maisons d'Accompagnement

Des établissements médico-sociaux dédiés à l'accueil des personnes en soins palliatifs

Les projets en cours de construction en Nouvelle-Aquitaine :



**La Maison de l'Ostalet à Agen (47)
Autre projet dans le Pays basque (64)**

3. La continuité Ville-Hôpital : se coordonner avec la Ville pour fluidifier les parcours et favoriser le maintien à domicile dans les meilleures conditions possibles

Constat partagé par l'ensemble des structures d'une nécessité de continuité pour éviter les ruptures et aller-retours dans le cadre d'un parcours personnalisé
Liens partenaires : DAC, exercices coordonnés (MSP, CPTS, etc.)

Initiative locale

CH Mont de Marsan (40)
Commission ville hôpital



Mise en perspective Filière

Développer largement le repérage et la prise en charge précoce via le déploiement des HDJ et l'intégration des équipes de proximité tout au long du parcours



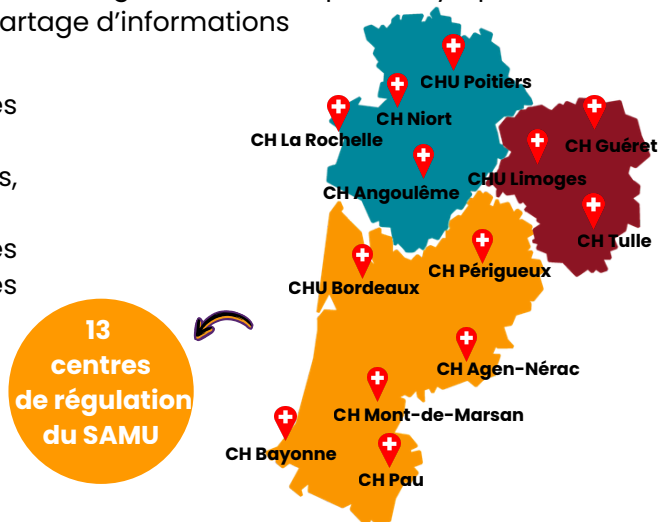
Focus Urgences

Parcours "Urgences" du patient en soins palliatifs

Réfléchir sur un parcours pour limiter les passages aux urgences et anticiper les symptômes potentiels, en favorisant le partage d'informations

Problématiques communes à l'ensemble des acteurs

- Organisation reposant sur les mêmes outils, utilisés de façon inégale sur les territoires
- Articulation nécessaire entre toutes les structures et les urgences, en fonction des ressources d'un territoire



Outils actuellement utilisés dans la région :



Déclaration de "patients remarquables" par les HAD auprès des centres 15



Dépôts de **Dossiers Dormants** auprès des HAD par les EHPAD



Rédaction de la **Fiche Urgence Pallia**, le plus souvent par les EMSP



Appuis territoriaux informels mis en place sous l'impulsion des acteurs locaux



Astreintes médicales d'USP 24h/24h accessibles pour les patients suivis par d'autres structures (EMSP, libéraux, etc.)



Mutualisation de professionnels pour l'organisation d'astreintes et de permanences médicales/paramédicales



Accompagnement des patients pour la **rédaction des directives anticipées**



Prescriptions Anticipées Personnalisées (PAP) laissées aux domiciles des patients

Freins rencontrés



- **Manque de ressources humaines**
- **Identification trop tardive du "passage" en soins palliatifs**
- **Méconnaissance de la FUP et la difficulté de la diffuser auprès des urgentistes**
- **Méconnaissance par le grand public et les autres professionnels des soins palliatifs**

Quelques initiatives locales :

Groupe de travail sur l'accessibilité de la FUP

coordonné par CAPalliatif, sur demande de l'ARS NA.
Initiative de l'association
d'acteurs PalliAquitaine, de l'Estey Mutualité.
Volonté d'élargir ce groupe
à l'ensemble de la région en 2026

Astreinte téléphonique médicale via le SAMU 64a

Appui territorial organisé dans le Pays Basque
en articulation avec le centre 15 : 1 médecin
de soins palliatifs d'astreinte médicale
par semaine via le centre de régulation
du SAMU 64

Les projets en lien déployés par l'ARS au niveau régional et en réponse aux instructions



Déploiement des dispositifs d'appuis territoriaux

Cahier des charges régional 2025
Appel à projets fin 2025 - Démarrage des appuis
début 2026

Objectif: Mise en place d'une permanence
téléphonique médicale disponible pour les
professionnels les week-ends et jours fériés à
minima

Projet pouvant être porté par un établissement
disposant d'une USP, d'une EMSP ou d'une HAD



Développement des Equipes Rapides d'Intervention (ERI)

Note d'information DGOS n° 154 du 22 octobre 2024

Objectif: Intervention 24h/24 et 7j/7 d'un binôme
médecin - infirmier au domicile du patient lors de
phases aiguës dans le but de le stabiliser et de
favoriser le maintien à domicile -

Expérimentation actuellement en cours sur la région
(HAD Bagatelle et HAD du Bouscat - Gironde)



Mise en perspective Filière

Organisation à réfléchir par territoire en intégrant
les acteurs des urgences afin d'anticiper au mieux
les parcours des patients et limiter au maximum
les passages aux urgences ainsi que les
hospitalisations "évitables"



Focus Soutien aux équipes

Soutenir les équipes dans leur pratique :
pouvoir bénéficier d'un soutien régulier,
par un professionnel extérieur au
service

Outils de soutien à l'attention aux professionnels

Deux modalités :

- **Ressources internes** : échanges entre professionnels sur leurs pratiques lors de temps de régulation, staff ou supervision, groupe de parole, etc.
- **Ressources externes** : accès à un intervenant extérieur pour être soutenus dans leurs pratiques professionnelles

Les freins principaux

- **Difficulté pour certaines équipes de s'approprier les modalités proposées (groupe de parole, etc.)**
- **Problème de budget**
- **Difficulté à trouver des professionnels extérieurs à l'équipe pour assurer cette mission**

Face à la difficulté :
la force de l'équipe

Initiatives locales

Etablissements Pays Basque (64)

Soutien individuel et anonyme auprès
d'un régulateur externe que les
professionnels peuvent solliciter

UTSP/EMSP Saintes (17)

Création d'un "arbre des pensées"
pour aider le professionnel
face à l'arrêt brutal
d'un suivi

Soutien au sein même des équipes

Ressources internes à l'équipe pouvant parfois
assurer cette mission ponctuellement (psychologue
du service et/ou le médecin)

La réflexion éthique

Des ressources régionales qui peuvent être sollicitées :

- Les **Espaces de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine** (ERENA)
- Les **Groupes de Réflexion Éthique** (GRE) au sein des établissements

Objectif: Soutenir les équipes dans les situations complexes
d'un point de vue éthique et permettre de croiser les
regards sur des analyses de pratiques



Mise en perspective Filière

- Développer le soutien des professionnels en structure et à domicile
- Favoriser les analyses de pratiques croisées



Focus Usagers – Aidants

Place des usagers



Le patient est placé au centre du parcours et de l'accompagnement en soins palliatifs par les professionnels et les bénévoles.

Ce qui implique des espaces et outils : **CDU, directives anticipées, etc.**

Les associations d'usagers portent des actions pour faciliter l'accompagnement des patients en fin de vie et leurs proches et forment des représentants d'usagers pour assurer la défense de leurs droits.

La CIRDA (86)

Cellule d'Information et de Recueil des Directives Anticipées mise en place par le CHU de Poitiers
Déploiement prévu sur l'ensemble de la région

Accompagnement des aidants



Les proches aidants sont intégrés et reconnus dans les prises en charge palliatives de leur proche malade à chaque étape : **repérage, orientation, prise en charge à domicile, hospitalisation, etc.**

Ce qui implique une prise en compte et en charge de ses besoins : **soutien psychologique, accompagnement deuil, etc.**

Plateformes d'accompagnement et de répit en Nouvelle-Aquitaine : 24

Initiative locale

EMSP/USP Châteauneuf sur Charente (16)
Projet appartements familles



Difficulté d'inclusion en HAD si pas d'aidant

Accompagnement des patients en situation de vulnérabilité



Constats partagés de vulnérabilité multiple : **isolement, situation psycho-sociale complexe, précarité, pauvreté, etc.**

Liens partenaires : SAMU social, Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS), Lits Haltes Soins Santé (LHSS), Lits d'Accueil Médicalisé (LAM), Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT), Equipes mobiles "santé précarité", Equipes Mobiles Psychiatrie Précarité (EMPP)



Mise en perspective Filière

- Réfléchir sur un parcours Usagers – Aidants
- Acteurs au centre des projets de soins et d'accompagnement



Focus Associations d'acteurs de soins palliatifs

Regroupement d'acteurs de soins palliatifs

Associations de coordination régionale des acteurs

Associations composées de différentes structures et intervenants agissant dans le domaine des soins palliatifs sur les 3 ex-régions.

Ces associations régionales participent à :

- **L'interconnaissance des acteurs**
- **La diffusion de la culture palliative auprès des partenaires et du grand public**
- **La promotion des initiatives régionales et locales**



A ce jour, Spirale et Pallialim sont en veille face à des difficultés de moyens humains ne permettant pas de poursuivre la mobilisation.

Associations locales d'acteurs

Plusieurs associations rayonnent également à une échelle locale, voire départementale. Elles permettent de **promouvoir et développer les soins palliatifs** auprès de l'ensemble des acteurs.



Associations incubateurs

D'autres associations agissent également en tant qu'incubateurs pour des projets mobiliers, humains, etc.

A l'échelle de l'ensemble des départements → **Comités départementaux de la Ligue contre le cancer** pour le financement de soins de confort, pour des ateliers, etc.

Des **associations locales** pour développer les projets d'aménagements mobiliers, pour soutenir le financement aux soins de confort, etc.



Mise en perspective Filière

Intégration comme maillon participant à la promotion et au déploiement des soins palliatifs de qualité, ainsi qu'à la diffusion de la culture palliative



Focus Moyens à disposition

Outils numériques et moyens au service des professionnels de santé

Outils numériques en région



Outil de coordination du parcours de soins

Utilisation de PAACO Globule en lien avec les professionnels libéraux, DAC d'un territoire

Outil utilisé par une partie des EMSP
Outil à développer sur certains territoires



Télémedecine

Peu voire pas d'utilisation de la télémedecine en USP, EMSP, LISP, HAD
Quelques structures l'utilisent, plus particulièrement en télé expertise
Souhait de plusieurs équipes de s'approprier l'outil



Outils HAD

La majorité des HAD est dotée d'un logiciel ouvert aux libéraux (AtHome, Domilink, etc...)



Leviers possibles

PAACO Globule est porté par ESEA, agence numérique régionale en santé de la Nouvelle-Aquitaine
Installation et formation gratuite

Freins

- **Sécurité des données : dossier au domicile du patient : utilisation de dossiers papier par certaines équipes du territoire**
- **Interopérabilité entre logiciels**
- **Couverture réseau compliquée sur certains territoires**



Moyens logistiques

Equipements adaptés aux missions des équipes dans la majorité des cas : lien avec prestataires, locaux dédiés. LISP pouvant être identifiés dans les locaux d'un service. Quelques locaux sont à revoir ou en cours de construction

Véhicules insuffisants déclarés par certaines EMSP



Point de vigilance : problèmes financiers pour l'achat de matériels indispensables (PCA, etc.)

Initiatives locales

Appel aux mécénats par de nombreux services pour améliorer le confort des patients et de leurs proches



Mise en perspective Filière

- Optimiser l'usage des outils numériques
- Favoriser l'interopérabilité sur les territoires

4 PERSPECTIVES FILIÈRES

4.1 Cadre réglementaire : Instruction DGOS du 21 juin 2023

Cadre des filières

Poursuite par les ARS de la structuration d'une filière régionale de soins palliatifs déclinée en filières territoriales, avec l'aide des acteurs et le concours des cellules d'animation afin de clarifier l'articulation entre professionnels et ce pour garantir l'accès à une offre de soins graduée, en tenant compte des réalités d'un territoire

Définition proposée par CAPalliatif

Objectifs de la filière régionale de soins palliatifs

OBJECTIFS DE LA FILIÈRE

Soins et accès à l'expertise palliative

Organisation des complémentarités et des articulations

Animation
Sensibilisation
Formation

Rendre effectives les missions socles des acteurs tout en laissant la souplesse nécessaire aux territoires
(mutualisation des ressources, appui et pérennisation d'organisation existantes...)

- Missions socles des acteurs :
- Accès aux SP - Expertise
 - Formation - Sensibilisation
 - Recherche

Définition




Sur son territoire d'implantation, une filière est une **organisation favorisant l'articulation entre l'ensemble des équipes spécialisées en soins palliatifs reconnues par l'ARS, des professionnels du 1er recours, l'ensemble des établissements de santé et médico-sociaux, les autres filières existantes** (gériatrie, cancérologie,...), **les DAC, les CPTS** voire l'ensemble des autres acteurs intéressés (dont les bénévoles) par la démarche selon une offre graduée.

Cette filière transversale couvre **l'intégralité des parcours possibles d'une personne en situation palliative** (quel que soit son âge et ses problématiques de santé) et prend en compte le caractère évolutif et non toujours prévisible de ses besoins de santé, tout en tenant compte de ses choix.

Définition issue d'un travail commun entre les cellules d'animation régionale de soins palliatifs

Missions



-  Niveau 1 - Missions prioritaires Parcours
-  Niveau 2 - Les besoins des professionnels en terme de soutien et d'appui pour faciliter la mise en œuvre des filières
-  Missions secondaires - supra territoriales

4.2 Cadre organisationnel – opérationnel de la filière régionale

Les acteurs



Qui fait quoi ?

	ARS	Acteurs Filières	CAPalliatif		Comment ?
			COPIL élargi Commission	Equipe salariée	
Pilotage régional	✓		Appui	Appui	Déterminer les conditions de structuration de la filière régionale et des filières territoriales
Pilotage territorial		✓		Appui si besoin	Identifier, en lien avec le pilotage régional, les modalités de fonctionnement, les premières actions
Mise en oeuvre opérationnelle	Veille	✓		✓	Organiser et animer les premières actions

Éléments essentiels pour la création d'une filière territoriale



Volonté des acteurs d'un territoire de travailler ensemble



Souplesse organisationnelle et opérationnelle



Création sur la base du diagnostic régional

4.3 Réflexion sur les parcours au sein de chaque filière territoriale

En réunissant les acteurs, les filières permettent des réflexions communes autour des parcours des patients afin de pouvoir les rendre plus fluides et lisibles au sein du territoire. A l'issue de ce premier diagnostic, plusieurs pistes de travail se dégagent

Réflexion sur les parcours territoriaux



Parcours soins palliatifs "simple"

- Inclusion des nouvelles offres en soins palliatifs dans les parcours : HDJ, création d'USP sur certains territoires, inclusion prochaine des Maisons d'accompagnement et de soins palliatifs
- Renforcement ou création d'articulations entre les différentes structures : STAFF communs, RCP, convention avec associations de bénévoles, mutualisation de soins supports, etc.



Parcours ciblés par maladies (SLA, Maladie de Parkinson, etc.) ou autres filières

- Renforcement ou création de liens entre les structures de soins palliatifs et les centres de références / de compétences ou autres filières



Lien avec les professionnels de 1er recours

- Réflexion sur l'utilisation d'outils pour favoriser les liens avec la ville : STAFF communs dans certaines prises en charge, utilisation de PAACO Globule, développement de la télé-expertise, aide à l'anticipation des situations d'urgence via la FUP, etc.
- Réflexion commune sur les parcours pour faciliter les soins palliatifs précoces



Lien avec les ESMS dans les parcours

- Réflexion sur les signalements, l'anticipation des situations d'urgence et de fin de vie : directives anticipées, dossiers dormants, prescriptions anticipées, télé-expertise pour certaines situations, etc.
- Réflexion commune sur les parcours pour faciliter les soins palliatifs précoces



Parcours des patients en situation de précarité

- Réflexion commune avec les acteurs du secteur de la précarité : associations, foyers, services sociaux, DAC, etc.



Parcours “Urgences”

- Réflexion sur l’anticipation des situations d’urgences en incluant les acteurs de 1er recours et les ESMS
- Création d’appuis territoriaux et/ou renforcement des appuis et dispositifs déjà en place
- Réflexion autour des outils existants, leurs utilisations et leurs visibilitées : directives anticipées, FUP, dossiers dormants, convention avec le SAMU, etc.

Réflexion sur les parcours supra-territoriaux



Filière pédiatrique : des structures intervenant sur plusieurs territoires

- Réflexion avec les différents acteurs des territoires d’intervention sur les parcours des patients pédiatriques
- Renforcement de la visibilité et de la lisibilité de la filière : ERRSPP, HAD avec autorisations pédiatriques, LISP, USP avec accueil pédiatrique possible, etc.



Etablissements à rayonnement supra-territoriaux

- Réflexion sur l’inclusion des établissements à rayonnement supra-territoriaux dans les parcours (centres de référence, établissements avec services spécialisés dans certains actes, etc.)

Autres actions à mener sur le plan régional, voire supra-régionaux



Formation

- Favoriser la formation des acteurs : mutualisation de formations entre établissements/services, proposition de webinaires régionaux, développement de l’offre de formation régionale, etc.
- Faciliter la formation des professionnels libéraux : articulations avec les CPTS et les DAC, création de catalogue de formations capsules avec mutualisation des formateurs et soutien d’une structure certifiée QUALIOPi sur un territoire, etc.



Attractivité des métiers du soins palliatifs

- Diffusion au niveau régional des offres d'emploi : site et réseaux sociaux de CAPalliatif, diffusion auprès des CPTS, etc.
- Mutualisation d'outils de communication pour la promotion des offres d'emploi



Soutien des équipes

- Réflexion sur l'accessibilité aux professionnels extérieurs pour la mise en place de groupes de parole ou régulation externe
- Réflexion sur la possibilité de proposer un soutien aux professionnels de 1er recours et aux ESMS en lien avec les CPTS et les DAC : comité d'éthique proposé aux libéraux et professionnels des ESMS une fois par trimestre pour parler de situations complexes, proposition de groupes de paroles, etc.
- Proposition d'outils au niveau régional pour aider à la réflexion éthique et aux retours d'expérience



Recherche

- Développement de la recherche au niveau régional
- Appui méthodologique pour mener des projets de recherche : outils, réseau de chercheurs, etc.

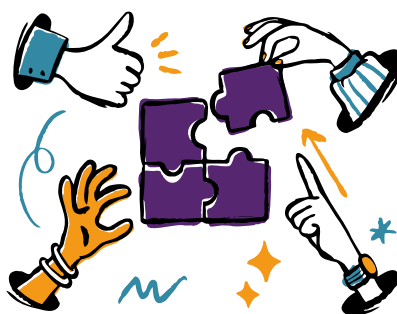
CONCLUSION ET PERSPECTIVES



Fruit d'un travail de deux ans, ce diagnostic a permis à la cellule d'aller à la rencontre des professionnels de la région et d'avoir une vision à un instant donné de la réalité du terrain et des difficultés rencontrées par les acteurs de soins palliatifs. Nous remercions les équipes qui ont participé à ce diagnostic pour le temps accordé et la qualité des échanges. Nous remercions également les équipes nous ayant autorisé à partager leurs initiatives. Ce travail ne s'arrête néanmoins pas là puisqu'il fait partie intégrante des missions des cellules d'animation régionale et continuera à être alimenté tout au long des années.

Point de départ à la structuration des filières territoriales de soins palliatifs, il est aussi un **outil mettant en valeur au niveau régional les actions et initiatives qui localement aident les patients, leurs proches et les professionnels**. Il permet également de dégager des pistes de travail sur des sujets touchant l'ensemble des filières pour le développement de plans d'actions territoriaux et régionaux.

Il met également en lumière les liens inhérents à la pratique des soins palliatifs : **le lien avec les professionnels libéraux, les établissements et services médico-sociaux, les croisements avec les parcours des urgences, des filières de la cancérologie et la gériatrie, ou encore le lien avec le grand public et les collectivités**. Autant de pistes à explorer pour la cellule qui pour l'année 2026, élargira ce diagnostic au delà du sanitaire pour mieux connaître les pratiques et les besoins de tous les acteurs en lien avec les soins palliatifs. Cette démarche aura également pour but de **rendre plus visible les filières territoriales de soins palliatifs pour l'ensemble des professionnels et le grand public**.



GLOSSAIRE

ACI	Accord Conventionnel Interprofessionnel
ALD	Affection Longue Durée
ARS NA	Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine
CH	Centre Hospitalier
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CPTS	Communauté Professionnelle Territoriale de Santé
DAC	Dispositif d'Appui à la Coordination
EHPA	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMSP	Equipe Mobile Soins Palliatifs
ERRSPP	Equipe Ressource Régionale Soins Palliatifs Pédiatriques
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
GHT	Groupement Hospitalier Territorial
HAD	Hospitalisation A Domicile
HDJ	Hôpital de Jour
LISP	Lit Identifié de Soins Palliatifs
LUSP	Lit Unité de Soins Palliatifs
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
ORS NA	Observatoire Régional de Santé Nouvelle Aquitaine
PASS	Permanence d'Accès aux Soins de Santé
RH	Ressources Humaines
SAAS	Service Autonomie Aide et Soins
SAVS	Services d'Accompagnement à la Vie Sociale
SAE	Statistique Annuelle d'Etablissement
SIRSé	Système d'Information Inter-Régional en Santé
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
USP	Unité de Soins Palliatifs