



Cahier des charges d'un appel à projets pour le repérage précoce des besoins en soins palliatifs

Mise en œuvre de l'action 12-1 de la mesure n°12 du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie

Sommaire

1. Contexte et enjeux du repérage des besoins en soins palliatifs	3
1.1. Réglementation sur les soins palliatifs	3
1.2. Document de référence : plan national 2015-2018 relatif au développement des soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie	3
1.3. Contexte régional.....	4
2. Contenu des projets	4
3. Acteurs concernés par l'appel à projets	5
4. Territoire de mise en œuvre des projets	5
5. Evaluation.....	5
6. Constitution des dossiers de candidature	5
7. Cadrage budgétaire.....	6
8. Modalités de sélection des projets	6
9. Calendrier de l'appel à projets	6
10. Modalités de dépôt des projets :.....	6

1. Contexte et enjeux du repérage des besoins en soins palliatifs

1.1. Réglementation sur les soins palliatifs

- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » ;
- Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ;
- Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ;
- Décret n°2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- Décret n°2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ;
- Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique ;
- Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n°99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ;
- Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs ;
- Circulaire N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.

1.2. Document de référence : plan national 2015-2018 relatif au développement des soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie

D'après le plan national 2015-2018 *relatif au développement des soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie* (action 12-1), une part encore trop importante de patients n'accède pas aux soins palliatifs dont ils ont pourtant besoin, notamment en raison d'une identification trop tardive.

Or, une intégration précoce des soins palliatifs dans la prise en charge des personnes vivant avec une maladie grave, incurable et de pronostic fatal est une nécessité, pour permettre aux patients de mieux vivre leur maladie et de les accompagner dans leur fin de vie, même si le décès n'est pas nécessairement proche.

L'intégration précoce en soins palliatifs permet d'éviter les traitements agressifs et les hospitalisations non programmées, d'améliorer la qualité de vie notamment par le traitement de la douleur, de permettre l'accompagnement adapté en plus des soins et d'offrir aux professionnels une réflexion pluri professionnelle éthique dans le cadre d'une démarche palliative dans laquelle ils ne resteront pas isolés, ainsi que pour l'entourage, les aidants.

Les acteurs des soins primaires ont dans ce cadre un rôle majeur. Ils sont le premier contact des patients avec le système de soins, et sont donc indispensables tant pour identifier précocement le besoin en soins palliatifs que pour identifier la suite du parcours du patient au sein du système de santé.

Pour le repérage précoce des besoins en soins palliatifs, l'appel à des experts susceptibles de se déplacer au domicile comme en établissement d'hébergement, pour une évaluation directe, y compris à la demande des usagers, doit être possible.

1.3. Contexte régional

L'organisation des soins palliatifs dans la région Normandie s'articule autour des équipes mobiles de soins palliatifs, au nombre de 21 dans la région (*15 en partie occidentale de la Normandie et 6 en partie orientale de la Normandie*), des lits identifiés de soins palliatifs répartis au sein des établissements de santé et de 4 unités de soins palliatifs (*2 en partie occidentale de la Normandie et 2 en partie orientale de la Normandie*).

4 réseaux de soins palliatifs localisés en partie orientale de la Normandie viennent compléter l'offre de soins concernant la coordination des prises en charge des patients à domicile.

Au-delà de ce dispositif spécialisé, les établissements d'hospitalisation à domicile (HAD) sont également particulièrement impliqués dans ces prises en charge spécialisées.

En dépit de ce maillage territorial, le repérage nécessite encore d'être optimisé, notamment via des outils ou des actions de formation et sensibilisation des professionnels.

2. Contenu des projets

S'inscrivant dans le plan national 2015-2018 relatif au développement des soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie, l'Agence Régionale de Santé doit garantir une offre de soins de qualité pour l'ensemble de la population.

L'évolution de la législation reconnaît désormais le droit des personnes en fin de vie à effectuer des choix quant à leur conditions de vie jusqu'à leur mort, et ainsi à prendre part aux décisions qui les concernent.

C'est pour cela qu'il convient de mieux comprendre et d'être à même de répondre aux attentes des patients et de leurs proches en leur proposant l'approche la plus acceptable possible de la fin de vie.

Ainsi, **les projets devront répondre en particulier aux objectifs suivants :**

- Encourager et faciliter une meilleure anticipation et une adaptation du parcours de soin des patients nécessitant une prise en charge palliative ;
- Développer la démarche palliative par le biais de formations et d'échanges entre les équipes de professionnels ;
- Accorder une liberté de décision, de parole, et de choix aux patients afin de mieux appréhender la question de la fin de vie.

Les enjeux et effets attendus sont notamment les suivants :

- L'amélioration des connaissances des professionnels permettant une meilleure anticipation dans la prise en charge en soins palliatifs des patients ;
- L'identification et le partage de la connaissance des nouveaux besoins de la personne afin d'adapter les interventions ;
- Un accompagnement personnalisé des patients et de leur entourage ;
- Une coordination des professionnels de santé par l'analyse partagée de l'évolution du parcours de soins des patients permettant de mieux repérer les besoins en soins palliatifs par une prise en compte rapide et coordonnée des besoins du patient en cas d'aggravation de son état.

3. Acteurs concernés par l'appel à projets

Le présent appel à projet s'adresse à des acteurs de santé des établissements de santé publics ou privés, à des professionnels de santé libéraux ou leurs représentants (Unions Régionales des Professionnels de Santé), ainsi qu'à d'autres opérateurs dans la mesure où le projet comporte l'une ou les deux premières composantes précisées ci-dessus.

Chaque service, intégrant en son sein une unité ou des lits dédiés aux soins palliatifs, peut mettre en place ce dispositif de repérage précoce des besoins de soins palliatifs.

Cependant, conformément à l'action 12-1 de la mesure n°12 du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, une priorité sera donnée aux initiatives des professionnels de premiers recours, notamment les professionnels de santé de ville, équipes de soins primaires et communautés professionnelles territoriales de santé. Les projets portés par les établissements de santé devront faire le lien avec les professionnels de santé libéraux et les établissements sociaux et médicosociaux afin de prendre en compte le parcours du patient.

4. Territoire de mise en œuvre des projets

L'appel à projet ne cible pas de zone géographique spécifique pour leur mise en œuvre.

Cependant, les projets devront être en adéquation avec des organisations territoriales existantes dans le champ des soins palliatifs, et en particulier lorsque le porteur de projet est intégré dans les groupements hospitaliers de territoire.

5. Evaluation

Les missions et le pilotage du projet devront être clairement identifiés, et feront l'objet d'un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) entre l'ARS et le porteur de projet, ou d'un avenant spécifique au CPOM liant déjà l'ARS au porteur du projet.

Les modalités d'organisation et de fonctionnement, les missions du dispositif devront être lisibles pour la population et pour les professionnels de santé.

Le dossier de candidature devra préciser des indicateurs quantitatifs et qualitatifs de suivi témoignant de la montée en charge du dispositif. Après validation de l'ARS, ces indicateurs seront intégrés dans le CPOM entre l'ARS et le porteur de projet ou un avenant au contrat pluriannuel liant l'ARS au porteur du projet.

6. Constitution des dossiers de candidature

- Présentation du promoteur et missions assurées au moment du dépôt du projet ;
- Compétences / formations du promoteur en soins palliatifs ;
- Description du projet ;
- Validation du projet par le représentant légal de la structure porteuse du projet ;
- Lettres d'engagement des partenaires ou co-porteurs du projet ;
- Interactions du projet avec l'offre existante en soins palliatifs (unités de soins palliatifs = USP, lits identifiés de soins palliatifs = LISP, équipes mobiles de soins palliatifs = EMSP, établissements d'HAD, autres ressources, etc....) ;
- Liens avec les établissements et services médico-sociaux ;
- Liens avec l'offre de soins de ville (professionnels de santé libéraux, structure d'exercice coordonné et regroupé, etc...) ;
- Territoire d'action du projet et intégration sur ce territoire ;
- Coopérations actuelles ou à formaliser permettant la réalisation du projet ;

- Estimation de la population ciblée par le projet ;
- Calendrier de mise en œuvre du projet ;
- Partie évaluation à prévoir concernant la mise en œuvre et l'efficacité du projet.

7. Cadrage budgétaire

Les projets retenus seront financés via le Fonds d'Intervention Régional (FIR).

A ce titre, les projets devront prévoir un budget prévisionnel, qui pourra comprendre la budgétisation des frais de personnels non reconductibles, en explicitant l'usage du temps de personnel au regard du projet, les modalités opérationnelles envisagées par l'employeur, la ou les qualifications, le calendrier d'emploi.

Le présent cahier des charges ne fixe pas de montant moyen ou plafond de financement par le FIR, notamment eu égard à la diversité attendue des projets potentiellement déposés.

Il est cependant précisé que le budget prévisionnel proposé sera analysé au regard du territoire d'intervention proposé, de la population couverte ainsi que du caractère précis et argumenté des actions mises en œuvre dans le cadre du projet.

8. Modalités de sélection des projets

Les dossiers déposés seront étudiés au regard des critères suivants :

- La connaissance du territoire et des ressources ;
- L'adéquation du contenu du projet avec les actions attendues en termes de repérage des patients requérant des soins palliatifs ;
- L'aspect opérationnel du projet permettant une mise en œuvre rapide et efficace ;
- L'aspect innovant du projet ;
- La capacité du projet à pouvoir être reproductible au sein d'autres territoires ou sur la région ;
- L'articulation et le partenariat entre les différents acteurs ;
- Son impact sur l'amélioration du repérage des besoins et de la prise en charge palliative ainsi que le service rendu aux patients ;
- Les modalités d'évaluation des actions conduites ;
- Le coût du projet et sa soutenabilité.

9. Calendrier de l'appel à projets

- Lancement de l'appel à projets : début avril 2018.
- Date limite de réception des projets : 8 juin 2018.
- Réponse aux porteurs de projet le 20 juillet 2018.

10. Modalités de dépôt des projets :

Les dossiers de candidatures sont à adresser :

- par courrier, en 2 exemplaires, à l'ARS de Normandie au :
2, place Jean Nouzille
Direction de l'Offre de soins
CS 55035 – 14000 CAEN Cedex 4
- et par voie électronique à l'adresse ARS-NORMANDIE-DOS-DIRECTION@ars.sante.fr

Une demande d'information complémentaire peut également être déposée sur cette même adresse électronique.