

Comité de pilotage soins palliatifs – 13 février 2022

Présents

Bayle Catherine	Responsable des médecins coordonnateurs d'Ehpad, Hôpital Broca
Beumel Adrien	Président de la FACS IDF – DAC 77 nord
Benamou Michel	Henri-Mondor, USP Draveil, 91
Caballero Marie-Aline	Médecin chef, Unité Soins Palliatifs, Equipe Mobile Douleur et Soins palliatifs, Bligny
Cuny Anne-Catherine	Représentante FNEHAD (Cx St-Simon)
Delcamp Bénédicte	Hôpital Georges-Clemenceau, USP de champcueil, 91
Deltombe Aurélie	ARS – DOS -Département parcours-virage ambulatoire
Denis Michel	Chef de service pôle de SP à Argenteuil (95)
Dethomas Laure	Représentant d'association d'usagers (Etre-là Grand Paris)
Durand Annaïg	ARS – DOS -Département parcours-virage ambulatoire
D'Estaintot Elizabeth	ARS – DOS -Département parcours-virage ambulatoire
Frécon Béatrice	Représentante CORPALIF, directrice
Gandrille Nicolas	Directeur Développement, activité et partenariats de Santé Service
Kisler Hélène	Représentante de la FHP Île-de-France
Lainé Sylvie	Représentante d'une EMESP/FACS/DAC 77 sud
Le Noc Soudani Martine	ARS - Direction de l'autonomie
Lemoine Marie-Liesse	Représentante de l'association Petits frères des pauvres
Perruchio Ségolène	Vice-présidente de la SFAP
Quillet Emmanuelle	Représentant FEHAP
Revnic Julia	Chef de service de l'équipe mobile de soins palliatifs Maison Médicale Jeanne Garnier
Sebbag Mardoche	Représentant URPS médecins
Triol Isabelle	Représentant CORPALIF/AP-HP/USP/EMSP à Béclère (92 et 94)
Yamani Estelle	Médecin, DD 75

Excusés/non présents

Pauline Rabier	Gériatrie, Hôpital Bicêtre
Sevadjan Béatrice	ARS/DOS/Pôle ville-hôpital
Fatima Saïd-Dauvergne	Présidente de la FEMASIF, fédération des maisons de santé pluriprofessionnelles en IDF
	Représentant URPS infirmiers
Dr Béatrice Clairaz	Représentant URPS pharmaciens
Batteux Frédéric	Représentant AP-HP
Clapier Eric	Représentant de la FHF Ile-de-France
De Zélicourt Solenne	ARS - Direction de l'autonomie
Pestana-Spreux Pérola	ARS – DOS - RH en santé
Matias Louis	Représentant Fehap pour le médico-social
Pestana-Spreux Pérola	ARS/DOS/RH Santé
Varlet Angélique	ARS IDF
Vinant Pascale	AP-HP, responsable de la formation SP Région IDF (75)
Wallon Laure	ARS/DOS/RH Santé

Ordre du jour

- Projet régional de santé 2023-2028 (PRS3)
- Un exemple de gradation des soins au domicile :
 - L'équipe mobile territoriale de soins palliatifs du territoire du DAC 95 sud : son travail en partenariat avec l'HAD Santé Service
 - L'organisation de l'HAD Santé Service
- Présentation de la Corpalif, cellule d'animation régionale des soins palliatifs d'Île-de-France
- Temps d'échanges sur l'offre de soins hospitalière : les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles intra-hospitalières, les soins médicaux de réadaptation (ex-SRR)
- Point sur les groupes de travail proposés au dernier comité de pilotage (gériatrie, formation des médicaux et paramédicaux, bénévoles et aidants)

Relevé des échanges sur les sujets de l'ordre du jour

Projet régional de santé 2023-2028 (PRS3)

- Le futur projet régional de santé 2023-2028 (PRS3) abordera les objectifs à 5 ans en matière de soins palliatifs. Le Dr Elizabeth d'Estaintot évoque la méthodologie de construction du PRS3 et les axes retenus (cf ppt)

Un exemple de gradation des soins au domicile

- Le travail de l'équipe mobile territoriale du territoire du DAC 95 mené conjointement avec l'HAD Santé service (cf ppt) est présenté par le Dr Gauthier, responsable de l'EMSPT
- Dr Nicolas Gandrille, Directeur Développement, Activité et Partenariats de Santé Service présente l'activité de soins palliatifs au sein de ses équipes (Cf ppt). Il évoque les résultats d'une enquête réalisée de mars à juillet 2019 avant le COVID :
 - Il indique que 10 à 20% des patients en soins palliatifs relèvent d'une HAD dans le cadre de prises en charge complexes.
 - Les professionnels de santé de l'HAD outillent les professionnels de santé sur le terrain pour prendre en charge les patients en soins palliatifs.
 - Pour 300 patients admis en soins palliatifs, à 1 an 43% décédés à domicile en HAD, 2% décédés à domicile hors HAD, 55% décédés à l'hôpital (dont 42% en USP, 25% dans un autre service hospitalier, 34% dans le service hospitalier référent).

Dr Anne-Catherine Cuny précise que le parcours peut être plus fluide avec de l'anticipation et rappelle l'importance du temps médical et temps infirmier pour pouvoir discuter des thérapeutiques.

Dr Nicolas Gandrille évoque la démographie actuelle des médecins traitants et la nécessité de continuer à les solliciter pour qu'ils puissent suivre leurs patients en soins palliatifs.

Dr Julia Revnic relève le chiffre de l'enquête qui a été énoncé de 55% des décès à l'hôpital pour des patients en HAD. Elle évoque l'intérêt d'une enquête complémentaire pour mieux comprendre pourquoi ces patients sont décédés à l'hôpital alors qu'ils étaient pris en charge chez eux.

Suite à la présentation de l'EMSPT du 95 sud, Adrien Beaumel questionne la gradation des soins et le lien entre EMSPT et le DAC du territoire ainsi que le délai d'intervention auprès des patients et souhaite que ces sujets soient abordés en COPIL. Le Dr Elizabeth d'Estaintot propose de revenir à cet échange ultérieurement en précisant qu'il avait déjà été acté que l'organisation de la prise en charge des patients au domicile serait discuté et organisée territoire par territoire.

Présentation de la Corpalif

- La Corpalif, la cellule d'animation régionale des soins palliatifs d'Île-de-France, est présentée par Béatrice Frécon, la nouvelle directrice (cf ppt).
 - o Le Dr Elizabeth d'Estaintot souligne l'effort significatif de l'ARS fait pour renforcer cette cellule avec l'arrivée d'une directrice et la présence à terme de 4 chargés de mission la constituant. Une nouvelle convention sera établie précisant ses missions prévues dans le cadre d'orientation national de l'instruction publiée le 15 décembre 2022 qui vise à aider au développement des articulations entre la ville, l'hôpital et le médico-social.

Temps d'échanges sur l'offre hospitalière

- Le Dr Elizabeth d'Estaintot dresse le bilan des USP en Ile-de-France et notamment les difficultés rencontrées par certaines ayant amené à des fermetures. Des USP manquent sur le territoire de Gonesse, dans le nord 77. et dans le nord 78. Plusieurs questions sont posées par l'ARS pour échanger sur leur organisation en terme de nombre de lits, de répartition sur le territoire et d'offre de soins au vu de la démographie des professionnels de santé (cf ppt).
 - o Emmanuelle Quillet précise que les difficultés sont plus importantes en termes de recrutement infirmier. Elle demande si les difficultés RH sont plus accentuées dans les soins palliatifs par rapport aux autres disciplines. Le Dr Elizabeth d'Estaintot explique la difficulté de dénombrer les médecins de soins palliatifs, ceux-ci n'étant pas répertoriés par l'Ordre dans cette discipline. Elle précise que les difficultés sont variables selon les spécialités (il y a beaucoup de radiologues mais moins de manipulateurs radio, par exemple...).
 - o Sylvie Lainé questionne sur le regroupement des USP qui pourrait être envisagé à Paris intra-muros mais beaucoup moins facilement sur d'autres territoires comme la Seine-et-Marne. Il faut en effet veiller aux temps de transport pour permettre à l'entourage des patients d'être présent auprès de ces derniers.
- Le Dr d'Estaintot interroge les participants sur le ratio de 14-18 lits pour une USP plutôt que 10 lits pour faciliter la gestion (le ratio de professionnels de santé par patient est plus important que dans d'autres services)
 - o Une capacité supérieure aux 10 lits minimum requis pour une USP nécessite la présence de plusieurs médecins ce qui permettrait d'alléger les astreintes de week-end (1 we sur 3 au lieu d'1 we sur 2 par exemple).
 - o Le Dr Julia Revnic évoque un manque d'effectif médical, infirmier, psychologue. Un groupe de travail sur la démographie existait auparavant dont les travaux méritent d'être repris au vu des difficultés devenues majeures. Toute fuite des personnels menace actuellement la pérennisation de l'activité. Aujourd'hui, il y a une perte en termes de capacitaires en IDF (lits installés vs lits réellement ouverts). La question de la formation mérite d'être creusée pour que cette spécialité soit choisie.

- Le Dr d'Estaintot interroge sur la nécessité de positionner les USP uniquement sur des plateaux MCO (possibilité de pose de pompe intra-thécale)
 - Les participants au copil ne sont pas favorables à ce que toutes les USP soient situées sur des plateaux MCO
 - Le Dr Ségolène Perruchio indique que certaines USP ont un plateau technique mais il ne faudrait pas pour autant tomber dans le tout technique. Il est important que les USP travaillent les liens avec les autres services.
- Le Dr Elizabeth d'Estaintot interroge les participants sur l'accueil en USP de patients ayant une chimiothérapie orale palliative ou une hormonothérapie.

D'une manière générale, les patients ne peuvent être admis en USP que si leur statut palliatif est connu du patient et de la famille.

 - Le Dr Julia Revnic indique que l'accueil de patients sous chimio est possible ponctuellement en accord avec des oncologues et si le traitement est bien toléré.
 - Le Dr Ségolène Perruchio précise que cela se fait sauf patient réanimatoire.

A ce titre, ces médecins rappellent qu'il convient de modifier sur ce point le manuel de certification les établissements produit par la HAS.
- Le Dr Michel Denis exprime ses doutes sur les unités de médecine tampon ont les contours sont flous et dont l'intérêt pour les patients reste à démontrer. Il est noté la fréquence avec laquelle des infirmières à domicile prennent en charge des patients en sortie à l'hôpital sans qu'une annonce leur ait été faite. Un travail mérite d'être fait auprès des services pour les sensibiliser à cette question. L'ensemble des présents est d'accord pour rappeler l'importance que les choses soient dites au patient avant l'arrivée en USP par le professionnel qui suit le patient.

Comment répondre aux besoins de prise en charge palliative

- Pour répondre aux problèmes RH et permettre une diversité d'exercice, le Dr Ségolène Perruchio propose de créer des pôles permettant d'intéresser et de rassurer les professionnels et d'éviter l'épuisement. Mme Lainé indique aussi être favorable à l'idée d'un pôle de soins palliatifs par territoire.
 - Béatrice Frécon évoque la possibilité de recruter des postes partagés entre structures différentes par simple convention.
 - Le Dr Perruchio souligne que le poste partagé peut apparaître comme une fausse bonne idée si ce mode d'exercice ne permet pas de s'engager complètement au sein d'une équipe.
 - Le Dr Anne-Catherine Cuny appuie ce qui a été dit, l'importance que les patients soient pris en charge en proximité ce qui signifie d'augmenter l'acculturation en soins palliatifs des soignants du premier recours.
 -

Soins palliatifs et SMR

- Le Dr Bénédicte Delcamp questionne sur les soins médicaux et de réadaptation (SMR) en soins palliatifs.
 - Le Dr Elizabeth d'Estaintot précise que la réforme des autorisations prévoit l'admission en SMR des patients en SP, en oncologie et gériatrie. Un travail sera conduit à l'ARS sur ce sujet au deuxième semestre 2023.

- Le Dr Elizabeth d'Estaintot interroge les participants sur les USP en hôpitaux gériatriques, uniquement pour les patients gériatriques ?
 - Le Dr Catherine Bayle indique que, selon son expérience, beaucoup de soins palliatifs sont faits en USLD et les durées de séjour sont assez longues.
 - Pour le Dr Isabelle Triol, faire cohabiter en USP gériatrique des patients âgés ayant des troubles cognitifs avec des patients plus jeunes n'est pas aisé.
 - Le Dr Bénédicte Delcamp pointe le fait que les patients d'USLD restent dans leurs institutions et ne viennent en USP que pour des situations complexes.
 - Selon Emmanuelle Quillet, il y a nécessité d'accentuer la formation de professionnels de santé dans les services de gériatrie.

Equipes mobiles intra-hospitalières

- Le Dr Elizabeth d'Estaintot fait le point sur les équipes mobiles intra-hospitalières en Île-de-France (cf ppt)
- Elle questionne les modalités permettant que les **patients soignés dans les établissements privés puissent bénéficier d'une expertise en soins palliatifs**
 - Le Dr Ségolène Perruchio précise que son équipe intervient sur 11 sites et établissements différents dont dans le service de cancérologie d'une clinique à leur demande.
 - Compte tenu du temps dédié à cette activité, il est prévu de travailler avec la direction de cet établissement pour qu'ils puissent rétrocéder une part de leur financement.
 - A budget et effectif constant pour l'équipe du GHT centre 92, il est difficile de maintenir cette activité.
 - Les participants ont signalé le fait qu'on ne devrait pas autoriser une activité en oncologie sans un adossement obligatoire à une prise en charge palliative.
 - Le Dr Julia Revnic relate une expérience difficile avec un hôpital privé interrogeant le sens du métier et questionnant l'éthique de la profession. Elle prône une démarche palliative de qualité et demande comment peut-on faire plus avec les mêmes moyens. Ne risque-t-on pas de mettre en difficulté les soignants.
 - Le Dr Elizabeth d'Estaintot confirme la situation d'une clinique qui n'avait pas la volonté de collaborer et la nécessité que les cliniques privées soient proactives dans la prise en charge des soins palliatifs. Dans cet établissement, le changement de l'équipe médicale et paramédicale de l'unité de cancérologie ont permis du travail collaboratif.
 - Héléna Kisler rappelle la dimension humaine de toute collaboration et propose, au-delà de ces facteurs, des mises en relation avec des services de cancérologie en tenant compte de la charge de ces équipes mobiles des établissements de proximité.
 - Le Dr Elizabeth d'Estaintot rappelle que l'initiative doit venir de l'équipe de cancérologie de l'établissement privé. Un des moyens pour amorcer la relation entre les deux équipes et la prise en charge des patients serait par exemple la mise en place de RCP par visio permettant dans un premier temps d'épargner les déplacements des professionnels de santé de l'équipe mobile.

Point sur les groupes de travail proposés au dernier comité de pilotage

- Groupe de travail sur la formation médicale : un travail d'approche a été réalisé par l'ARS (le département des RHS en santé et le Pr Schlemmer, conseiller universitaire auprès de la DG ARS IDF), le Pr Pascale Vinant et Béatrice Frécon, directrice de la Corpalif

Le pôle RHS en santé de l'ARS prévoit d'inscrire la discussion sur la formation en soins palliatifs avec le président de la conférence des doyens, Pr Bruno Riou. Il s'agit de :

- Evoquer plus particulièrement la formation des internes qui sont inscrits au sein d'un DES (diplôme d'études spécialisées) dont la durée est de 3-4 ans comme médecine générale ou gériatrie, ou inscrits à la FST (formation spécialisée transversale) soins palliatifs en vue de travailler sur le développement de l'accès à cette FST
- Proposer la mise en place de stages mixtes, par exemple « 3 mois gériatrie et 3 mois soins palliatifs », avec agréments mixtes pour la rentrée 2024 avec comme points d'attention l'obligation de s'assurer de l'encadrement des internes dans un contexte de démographie médicale difficile et la volonté de ne pas dégrader la formation des internes pour la discipline première qu'ils ont choisie

Le pôle RHS en santé de l'ARS avec l'appui du Pr Schlemmer propose ensuite d'échanger avec les coordonnateurs de DES de gériatrie et de médecine générale en vue d'évoquer les points suivants :

- quel axe de communication à mettre en place envers les étudiants inscrits à ces 2 DES visant à les sensibiliser sur la FST soins palliatifs : visio à proposer, autre support ? . Nécessité d'évoquer le sujet avec le doyen Riou car il s'agit d'un sujet relatif à la formation. Si cette action est mise en place, elle doit l'être également pour l'ensemble des FST pour des raisons d'équité de traitement. Qui ? Quel périmètre ? Comment ? sont des sujets à évoquer avec le doyen Riou.
 - Stages mixtes avec agréments mixtes : dossiers de demande d'agrément à déposer en vue de la campagne d'agrément du printemps 2024. Ce qui implique un travail à effectuer au préalable entre la coordinatrice de la FST, les coordonnateurs de DES visés (gériatrie et MG), les services qui pourraient être concernés.
 - Possibilité de déposer des dossiers dans le cadre de l'AAP mené par le pôle RHS de l'ARS IDF au printemps en vue de l'obtention de bourses d'assistants. Réflexion à mener avec le Pr Vinant en vue de la sensibilisation de services le cas échéant.
- Groupe de travail formation paramédicale : une réunion sera programmée, appel à contribution pour ce groupe de travail pour permettre la participation de cadres et infirmiers.
 - o Le département RH en santé a déjà prévu de suivre un indicateur : le nombre d'heures consacrés aux soins palliatifs au cours des formations des paramédicaux
 - Groupe de travail aidants et bénévoles : proposition d'attendre le prochain copil et des échanges proposer la thématique qui apparaît la plus intéressante (l'advance care planning est plutôt une appropriation à faire du côté des professionnels de santé).
 - Groupe gériatrie et soins palliatifs : les différents retours de gériatres et médecins de soins palliatifs permettent de constituer un groupe de 15 personnes.

Ces réunions auront lieu en visio :

- Vendredi 10 mars 14h à 16h : enquête d'évaluation des besoins
- Mercredi 5 avril de 11h à 13h : anticipation de la démarche palliative en gériatrie
- Vendredi 12 mai de 4h à 16h : analyse des besoins et organisation à mettre en place

Les sujets qui pourront être évoqués aux prochains copils :

- Les bénévoles et les aidants
- Fiche-action sur les soins palliatifs dans le cadre du PRS
- Les hôpitaux de jour de soins palliatifs
- Lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

Le prochain copil est fixé au 3 avril à 16h30.