



**RÉPUBLIQUE  
FRANÇAISE**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*



## **Présentation et restitution du diagnostic sur les soins palliatifs à Paris**

04 décembre 2023

DD75 – DÉPARTEMENT VILLE HÔPITAL



# Sommaire

## INTRODUCTION 3

---

- Rappel de la démarche

## 01 - CONTEXTE NATIONAL 5

---

- Synthèse du rapport de la Cour des Comptes (juillet 2023)

## 02 – CONTEXTE RÉGIONAL 13

---

## 03 - ETAT DES LIEUX PARISIEN 20

---

3.1 Analyse quantitative de l'activité et des besoins en soins palliatifs à Paris

3.2 Analyse qualitative de l'offre en soins palliatifs à Paris

## 04 - SUITE DE LA DÉMARCHE 57

---

# Introduction

Dans le cadre des missions portées par la cellule d'animation régionale - la Coordination Régionale des Soins Palliatifs d'Île-de-France (CORPALIF) - un état des lieux par département a été lancé sur les soins palliatifs. La Délégation Départementale du 75 de l'ARS IDF a souhaité porter ce diagnostic en soins palliatifs pour Paris en lien avec la CORPALIF dans le cadre de ses missions d'animation territoriale et d'amélioration de l'offre. Ce diagnostic intervient également dans un contexte de politiques nationales important autour des soins palliatifs (débat sur la fin de vie et sortie de la nouvelle instruction pour les soins palliatifs).

Réalisé sur la période d'avril à septembre 2023, ce diagnostic se limite à l'offre adulte. L'offre de soins palliatifs pédiatrique étant régionalisée, le diagnostic sur l'offre pédiatrique est réalisé par la CORPALIF. Ce document résume, rassemble et confronte deux volets :

- Des données quantitatives des analyses d'activité et des indicateurs sociaux-démographiques disponibles en soins palliatifs pour Paris
- Les enseignements, suite à la vingtaine de rencontres réalisées auprès de professionnels des soins palliatifs en ville et à l'hôpital sélectionnés par la DD75. *A noter qu'aucune restitution individuelle ou compte rendu détaillé des échanges ne sera disponible dans ce document.*

**Ce document a pour ambition d'être un état des lieux factuel sans être totalement exhaustif, partagé de tous et appropriable par l'ensemble des acteurs en soins palliatifs afin d'identifier des priorités d'actions pour le territoire parisien dans le cadre de la fiche action sur les soins palliatifs du PRS 3.**

# Un état des lieux parisien mené en 5 mois auprès d'une vingtaine d'établissements ou professionnels et en lien avec la CORPALIF

Des rencontres réalisées auprès d'acteurs hospitaliers, du domicile et de la ville ainsi que des bénévoles à Paris (100% des USP, 100% des équipes soins palliatifs des DAC, 100% des HAD, 2/13 des établissements porteurs de LISP et 2 associations de bénévoles)

Etablissements / Professionnels	Date
HAD Fondation de l'Œuvre de la Croix St Simon	07/04
HAD / Pallidom AP-HP	11/04
Hôpital de la Pitié Salpêtrière – APHP LISP / EMSP	10/05
DAC Nord Ouest / Quiétude – Equipe Soins palliatifs	12/05
DAC Sud / Nexuméa – Equipe Soins palliatifs	22/05
Hôpital Sainte-Périne – APHP USP / EMSP	22/05
Hôpital Bretonneau – APHP USP / EMSP	25/05
HAD Fondation Santé Service	24/05
DAC Ouest / DSPO – Equipe Soins palliatifs	25/05
Institut Curie – LISP / EMSP	26/05
Hôpital Privé Cognacq-Jay – USP	31/05
Maison Médicale Jeanne Garnier – USP / EMSP	31/05
DAC Est / Humanest – Equipe Soins palliatifs	31/05
Groupe Hospitalier Diaconesses Croix St Simon	14/06
Hôpital Jean Jaurès – USP	06/07
Médecin généraliste	28/08
Médecin généraliste	05/09
Association Être la – Association de bénévoles	07/09
Association Les Petits Frères des Pauvres – Association de bénévoles	13/09

## THÉMATIQUES ABORDÉES EN ENTRETIENS :

1. Animation, organisation et parcours de l'offre de soins
2. Liens avec les partenaires du territoires hospitaliers et de ville
3. Projets et besoins de l'établissement ou de la structure et axes d'amélioration sur les soins palliatifs
4. Défis ou menaces qui pèsent sur l'établissement ou la structure
5. Regard porté sur l'actualité de la fin de vie

## DOCUMENTS ET DONNÉES A DISPOSITION

- Les supports de présentation des services et établissements rencontrés
- Le rapport de la Cour des Comptes sur les soins palliatifs de juillet 2023
- L'instruction interministérielle du 21 juin 2023 sur la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs
- Les données d'activité des établissements (base PMSI) et les rapports d'activité des EMSP, DAC



*1 séance exceptionnelle en CTS de Paris le 07 juin autour des soins palliatifs et de la fin de vie*

# ● 1. Contexte national

# Synthèse de l'état des lieux national extrait du dernier rapport de la Cour des comptes



- **Une estimation des besoins qui montre une stabilisation passée et une tendance à la hausse à l'avenir en soins palliatifs :** Des besoins difficilement quantifiables et une offre hospitalière en hausse mais qui reste lacunaire au domicile.



- **Une efficience des soins palliatifs à l'hôpital à améliorer :** Améliorer l'efficience des soins palliatifs en LISP et notamment des moyens alloués et appliquer les référentiels d'organisation des USP. Des réponses alternatives à l'hôpital à développer (ACT, HDJ, soins de confort...).



- **Un accès aux soins palliatifs trop centré sur l'hôpital et peu effectif en ville :** Une prise en charge palliative à l'hôpital tardive et peu graduée. Une prise en charge à domicile encore trop faible et insuffisante en EHPAD.



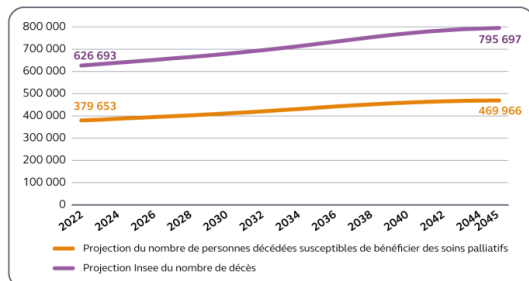
- **Une formation des MG aux soins palliatifs très insuffisante et des perspectives de carrière universitaire limitées :** Une discipline des soins palliatifs encore qualifiée de jeune et des fonctions de la filière universitaire encore peu pourvues. Une formation initiale et continue encore peu développée.

# Une estimation des besoins qui montre une stabilisation passée et une tendance à la hausse à l'avenir

## Des besoins difficilement quantifiables...

- Les besoins estimés seraient en **augmentation de 23% jusqu'à 2046 en France** qui marque le point le plus haut avec plus de 470 000 décès.
- Un écart entre des besoins et l'offre difficile à mesurer. Au total, les Systèmes d'Information (SI) restent **largement aveugles** sur les prises en charge effectives en soins palliatifs, principalement à domicile.

Graphique n° 3 : projection du besoin estimé de prises en charge palliatives (2022-2045)



Source : CépiDC (INSERM) et INSEE, personnes de plus de 18 ans, calcul Cour des comptes (Dnum), France entière

Tableau n° 1 : projection du nombre de patients susceptibles de bénéficier d'une prise en charge palliative jusqu'en 2046

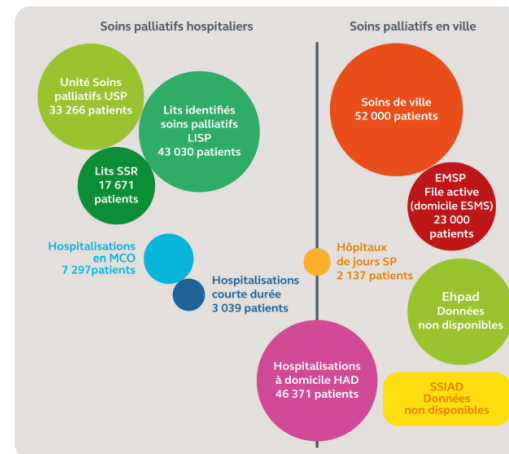
	2023	2030	2035	2040	2046	Évolution 2023-2046
Nombre de patients susceptibles de bénéficier d'une prise en charge palliative	383 328	411 100	437 245	460 408	470 175	23 %

Source : CépiDC (Inserm) et Insee. Personnes de plus de 18 ans, France entière, retraitements Cour des comptes

## ... et une offre en progrès dans l'absolu

- Une **offre hospitalière en hausse** mais qui peine à réduire les inégalités d'accès aux SP. L'offre reste majoritairement **publique et associative** en France, les établissements privés à but lucratif proposant environ 20% des lits en LISP et près d'un tiers des lits en USP. Les lits en USP sont moins bien repartis (22 départements n'en disposent pas).

Schéma n° 1 : effectifs de patients pris en charge en soins palliatifs en 2021



Source : PMSI, Dcir, retraitements Cour des comptes

Note : patients bénéficiant de séjours codés en GHS soins palliatifs.

# Une efficience des soins palliatifs à l'hôpital à améliorer

## Améliorer l'efficience des soins palliatifs en LISP

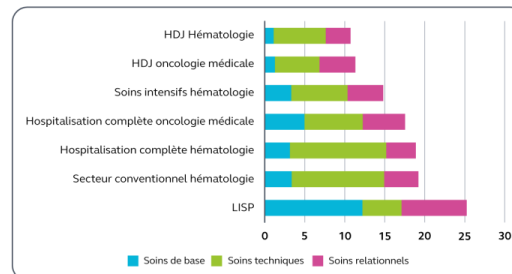
- **Les besoins en soins (infirmiers ou aides-soignants) des patients relevant de LISP sont plus élevés** (selon une mesure du CHU de Bordeaux en oncologie) : 48% sur les soins de base liés au confort du patient, 32% du temps de soins sur les soins relationnels, part de soins techniques plus faible. Au total, **l'intensité est supérieure de 67%** à la moyenne des autres prises en charge.
- Le financement des LISP est plus élevé que pour les lits classiques à hauteur de 1,3 séjour en service de médecine générale ou de chirurgie. L'agrément d'un LISP suppose **une augmentation du ratio IDE ou AS de 0,3 ETP** par rapport aux lits standard.
- Mais l'affectation effective des moyens correspondants n'est pas toujours acquise : **les études ont souligné que lorsqu'il y a du personnel supplémentaire celui-ci n'est pas dédié exclusivement aux LISP mais s'occupe de tous les patients du service.**
- Enfin, la présence de **personnels formés n'est pas systématique**, pas plus que la présence de **référents** clairement identifiés.

→ Si l'intensité des besoins en SP en LISP est réelle, il importe pour chaque établissement hospitalier de pouvoir s'assurer que les moyens humains financés sont effectivement mis au service des besoins en SP.

## Des référentiels d'organisation des USP non appliqués

- Les patients en phase terminale admis en USP après un parcours hospitalier en service de médecine générale ou de chirurgie ou de LISP ou en ESMS et dont l'état de santé conduit fréquemment au décès concerne **67% des patients.**
- Les patients en phase palliative plus précoce en provenance d'autres lieux en **particulier du domicile** admis pour des séjours de répit et amenés **à retourner à domicile** concernent environ **20% des patients d'USP. Seule une faible partie parmi ces patients bénéficie d'une HAD.**
- Une étude réalisée par le Centre national des SP et de la fin de vie conclut même **qu'aucune structure n'atteint les critères d'ETP théoriques retenus par la circulaire de 2008.**

Graphique n° 6 : répartition des actes de soins infirmiers par journée d'hospitalisation



Source : recueil de la charge en soins au CHU de Bordeaux, 2021  
Note : pour les LISP, 23 représente le coefficient des différents types de soins recueillis selon la méthode des soins infirmiers individualisés à la personne, rapporté au nombre de journées en LISP.



# Un accès aux soins palliatifs trop centré sur l'hôpital et encore insuffisant en ville

## Une prise en charge palliative à l'hôpital tardive et peu graduée

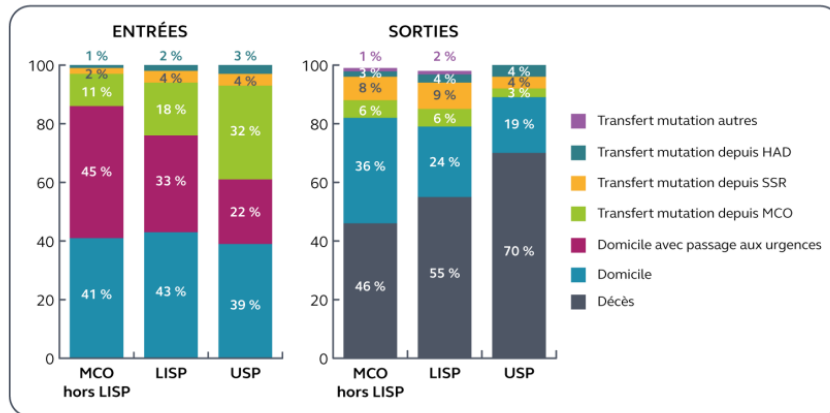
- En janvier 2023, selon un sondage par le Centre national de la fin de vie et des soins palliatifs : **60% des français souhaitent terminer leur vie à domicile alors qu'en réalité on meurt principalement à l'hôpital (53% en 2018).**
- En 2021, près de 160 000 hospitalisations en SP (**79%**) concernent des **patients venus de leur domicile**. Plus précisément, 41% des séjours se font directement depuis le domicile sans passage par les urgences et **37% concernent des patients avec un passage par un service d'urgences.**

Schéma n° 2 : exemple de parcours de soins palliatifs à domicile



Source : ARS Île-de-France<sup>87</sup>, retraitements Cour des comptes

Graphique n° 5 : répartition des séjours ou séances de soins palliatifs en 2021 selon le mode d'entrée et de sortie et le dispositif de prise en charge



Source : Atih

Note : en 2021, 41 % des patients admis sur un lit non spécialisé en service de médecine et de chirurgie pour bénéficier de soins palliatifs l'ont été depuis leur domicile<sup>87</sup>.

MCO : médecine-Obstétrique-Chirurgie, SSR : service de soins et de réadaptation, HAD : hospitalisation à domicile.

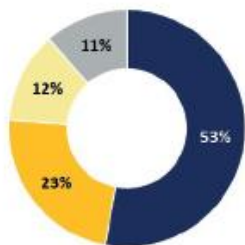


# En 2018 et en France, plus de la moitié des décès ont lieu en milieu hospitalier

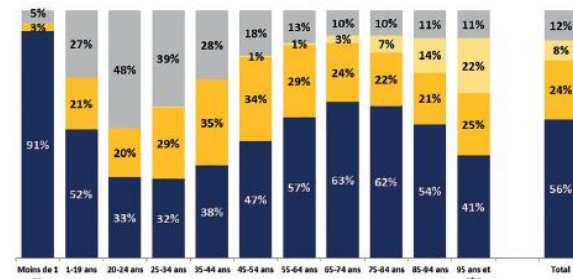
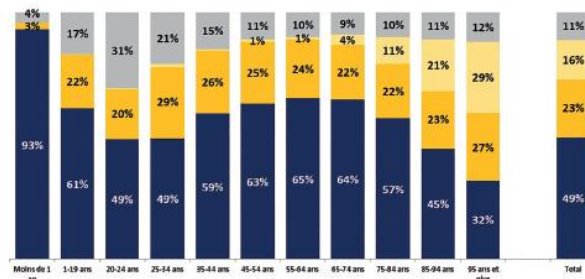
Pour illustrer :

Plus elles vieillissent, plus les personnes âgées meurent à domicile et en EHPAD

France métropolitaine



Lieux de décès en 2019, selon l'âge et le sexe



Établissement hospitalier  
ou clinique privée

Maison de retraite/EHPAD

Domicile

Autre (1)

(1) L'item «Autre » regroupe les items « Autre », « Voie publique » et « Non déclaré ».



Lecture : Parmi les personnes âgées de 45 à 54 ans décédées en 2019, 63 % des femmes sont décédées à l'hôpital contre 47 % des hommes

# Une prise en charge à domicile encore trop faible

## Une présence insuffisante des MG dans l'accompagnement des soins palliatifs à domicile

- Les médecins généralistes (MG) restent **peu actifs dans le domaine des soins palliatifs : entre 1 à 3 prises en charge de fin de vie à domicile par an** selon l'Observatoire de la fin de vie. De plus, une densité de médecin généraliste qui a **diminué de 8%** entre 2012 et 2021.
- Les MG peuvent, pour des patients en affection longue durée ou en SP, réaliser des « visites longues » valorisée à 70€ et plus limitée en nombre par an.
- En France, moins d'1/4 des MG pratiquent des visites longues à domicile et **seules 5 à 12% d'entre elles** seraient susceptibles de concerner des patients en soins palliatifs.
- Une formation des MG aux soins palliatifs encore très insuffisante** : les soins palliatifs ne sont pas considérés comme une discipline relevant d'une spécialisation possible à l'issue du 2<sup>nd</sup> cycle. De plus, l'attractivité de la formation spécifique transversale en soins palliatifs est faible : **sur les 107 places ouvertes en 2022 seules 60 ont été effectivement pourvues.**
- Au total, seuls 2% avaient suivi entre 2020 et 2022 une formation continue sur les soins palliatifs soit 1600 médecins. A ce rythme **« il faudrait plus d'un siècle pour que la totalité des MG installés ait reçu une formation continue en SP ».**

## Un soutien infirmier nécessaire mais faible et mal organisé

- Le rôle des infirmiers **n'est pas assez clairement identifié** et comme pour les médecins leur nombre est insuffisant par rapport aux besoins. **Une meilleure coordination de leur intervention dans le cadre des CPTS pourrait s'avérer utile.**
- Intégrer les SP dans le financement des SSIAD** pour en faire un véritable échelon de second recours à domicile. **Seuls 47% des SSIAD avaient conclu en 2021 une convention de coopération avec une EMSP.**
- Pour les infirmiers, la majoration de coordination infirmière (MCI), prévue par la NGAP s'applique lorsque sont réalisés à domicile soit un pansement lourd et complexe, soit des soins à un patient en soins palliatifs. **Cette majoration ne peut être facturée qu'une seule fois par intervention.**
- Seuls les **kinés disposent d'un acte spécifique** pour des patients en soins palliatifs (cotation journalière forfaitaire quel que soit le nombre d'interventions).

Tableau n° 4 : estimation du nombre d'actes des professionnels de santé libéraux concernant des prises en charge palliatives à domicile en 2021

Actes	Professionnels de santé	Nbre de patients en parcours de soins palliatifs en 2017	Nbre de patients en parcours de soins palliatifs en 2021	Estimation nombre de professionnels en 2021	Estimation dépenses d'assurance maladie (€) en 2021
Visites longues	Médecins généralistes	7 072	15 480	8 223	1 765 698
Majoration de coordination infirmière	Infirmiers	64 564	36 589	44 370	7 703 147
Bilan de soins infirmiers	Infirmiers	-	4 558	8 862	25 376 925
Actes de masseur-kinésithérapeute	Masseur-kinésithérapeutes	2 123	1 875	2 042	1 658 947
Total	NA	71 934	52 092	57 749	36 504 718

Source : DCIR, Cour des comptes (Dnum)  
Note : pour les VI et les MCI, patients distincts ayant eu également une hospitalisation avec codage en soins palliatifs dans l'année ou les années suivantes. Pour les actes de masseurs-kinésithérapeute, actes effectués à domicile et en structure publique ou privés (actes AMK 12 et AMC 12).

# Des prises en charge très insuffisantes dans les EHPAD

## Des prises en charge palliatives à adapter au grand âge

- Selon l'Atlas sur les soins palliatifs et la fin de vie de 2023, **l'EHPAD était en 2018 le dernier lieu de vie pour 12% des personnes décédées en France** soit environ 73 200 personnes.
- Une étude menée en HAD sur 170 patients de + de 65 ans montre que **les soins palliatifs sur les sujets âgés sont des soins plus techniques que les autres** notamment dans le cadre de l'alimentation et de la prise en charge de la douleur.
- Afin de garantir un accès aux soins palliatifs à leurs résidents, la majorité des EHPAD sont signataires d'une convention avec une EMSP (77% en 2019). Les **interventions des EMSP en EHPAD restent toutefois limitées**, elles ne représentent que **8% de leurs interventions** et concerneraient environ 6 400 résidents en France.
- Les EHPAD ont également recours à l'HAD : l'intervention dans les ESMS représente **près de 10% de l'activité totale selon la FNEHAD**, dont 95% en EHPAD.

Tableau n° 10 : situation des Ehpad par rapport à la fin de vie

	2015	2019
Part des décès dans l'établissement parmi les décès des résidents d'Ehpad dans l'année	76 %	77 %
Part des décès lors d'une hospitalisation parmi les décès des résidents d'Ehpad dans l'année	15,9 %	15,5 %
Part des établissements ayant une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs	63 %	77 %

Champ : établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, France métropolitaine et DROM (hors Mayotte).  
Source : enquête EHPA 2015 et 2019, Drees

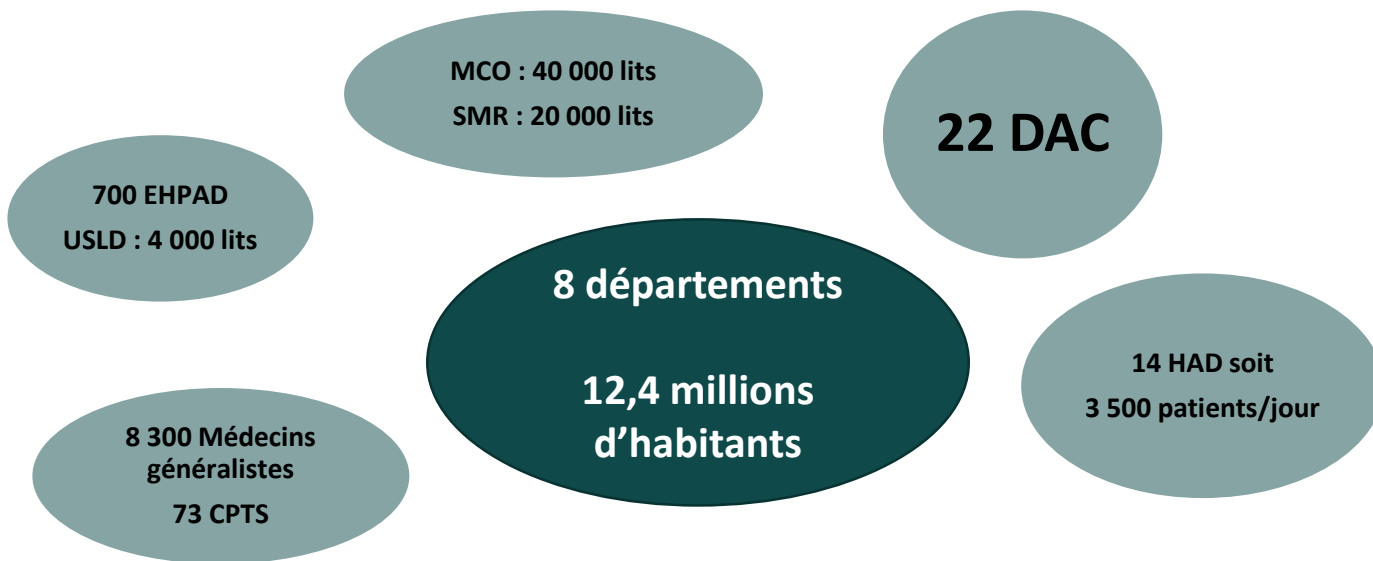
Les Ehpad ont également recours à l'hospitalisation à domicile (HAD). Selon la Fédération nationale des établissements d'hospitalisations à domicile, l'intervention de l'HAD dans les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) représente près de 10 % de son activité totale, dont 95 % en Ehpad<sup>130</sup> : elles concernent environ 7 600 résidents en 2022.

## Des initiatives en France pour anticiper le besoin en soins palliatifs en EHPAD

- Hauts de France : organisation des EMSP en secteurs d'interventions et **la définition d'indicateurs a permis d'augmenter de 65%** depuis 2017 les interventions en EHPAD. De plus, **23 HAD ont bénéficié d'un financement de temps d'infirmier afin de réaliser des évaluations anticipées en EHPAD** selon le principe de dossier dormant et permettre des admissions en urgence.
- En Occitanie : **66% des EHPAD disposent d'un protocole de SP et plus de 30% utilisent des modèles de prescriptions anticipées** qui permettent de déléguer aux infirmiers présents la nuits et le week-end la possibilité d'administrer des médicaments antalgiques forts ou du midazolam.
- En Belgique, dans la Maison de repose et de soins visitée par la Cour, **chaque résident bénéficiait d'un accès à son propre médecin traitant** qui se rend au sein des murs de la MRS. Les médecins coordonnateurs ont un rôle prépondérant.

## ● 2. Contexte régional

## Soins palliatifs en Île de France : Quelques chiffres



**Une offre en extrême tension fragilisée partout par la pénurie de soignants**

## Une grande diversité d'acteurs et des lieux de prises en charge

En  
établissement

- 26 Unités de soins palliatifs
- 800 Lits identifiés de soins palliatifs
- 76 Equipes mobiles intra-hospitalière

A domicile  
dont EHPAD

- Equipes territoriales extrahospitalières : en cours de déploiement
- 14 établissements d'Hospitalisation à domicile
- 22 Dispositif d'appui à la coordination des parcours complexes
- 1 Equipe régionale de soins palliatifs pédiatriques (Paliped)

Bénévolat  
Innovation

- 1 Collectif d'associations de bénévoles d'accompagnement
- Des dispositifs innovants

Ile de France =  
25% de l'offre  
nationale de  
soins palliatifs

## La filière territoriale de soins palliatifs

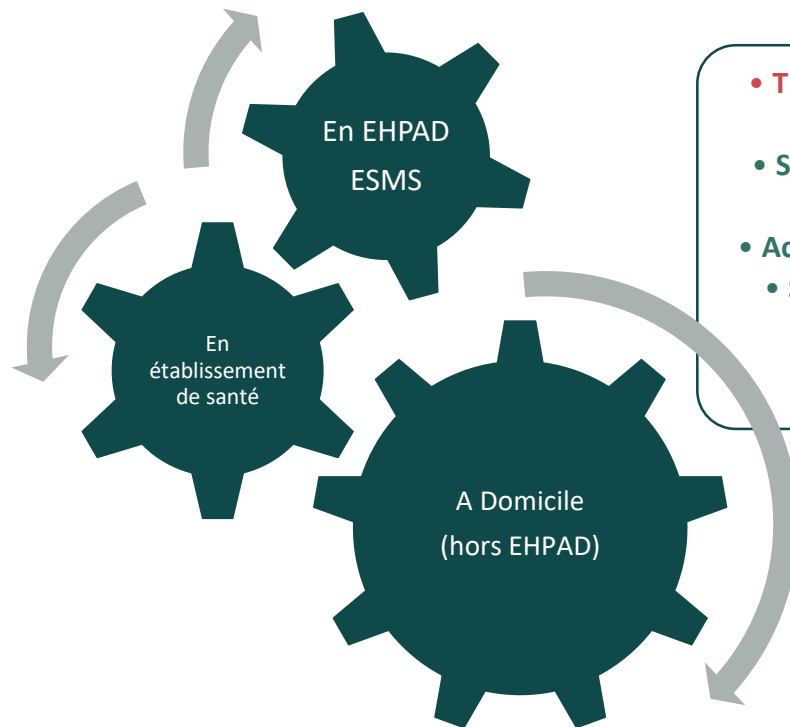
### Une revue exhaustive des dispositifs

#### • DISPOSITIFS DE COOPERATIONS :

- Appui / téléphonique
- RCP Palliative
- Urgences palliatives
- Outils numériques

#### • Réponse pour des populations dédiées :

- Pédiatrie
- Handicap
- Précarité
- Maladie neuro-évolutives
- ...



#### • THEMATIQUES TRANSVERSALES

- Recrutement
- Soutien aux aidants ; bénévolat
  - Formation offre/besoins
- Accueil de stagiaires / stages FST
  - Sensibilisation du grand public
  - Ethique, groupes de paroles
  - Recherche



## Un outil de référence : GRADATION DES PRISES EN CHARGE (Source Atlas 2023 CNSPFV)

Schéma de l'offre graduée de soins palliatifs en France selon l'état de santé de la personne malade, à domicile et à l'hôpital

GRADATION DES SOINS SELON LA SITUATION DE LA PERSONNE MALADE	LIEU DE VIE ET DE SOINS	
	Domicile (prise en charge ambulatoire)	Etablissements de santé avec hébergements
	Domicile privé, maison de répit, établissement social et médico-social (EHPAD, FAM, MAS, lit halte soin santé, lit d'accueil médicalisé, appartement de coordination thérapeutique, etc.) ou autre (prison, etc.)	Etablissement public, privé non lucratif et privé lucratif
<b>Niveau 1</b> Situation stable et non complexe et/ou nécessitant des ajustements ponctuels	Equipe pluriprofessionnelle de santé de proximité, organisée autour du binôme médecin généraliste et infirmier + Aides à domicile (SSIAD, SPASAD, SAAD) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*	Lits en MCO, SSR et USLD  +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)
<b>Niveau 2</b> Situation à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire	Professionnels du niveau 1 + Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* Ou HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*	LISP (en MCO et SSR)  +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)
<b>Niveau 3</b> Situation à complexité médico-psycho-sociale forte /instable	Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* + HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 Ou Professionnels du niveau 2 si coordination et mobilisation au lit du malade effective et médicalisée 24h/24h	USP (en MCO et SSR)  +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) en prévision du déploiement du projet de vie et de soins au-delà du séjour hospitalier

\*Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) à domicile :

- En niveau 1 : avis ponctuel (parcours, expertise)
- En niveau 2 : aide à la coordination/expertise pouvant inclure des visites à domicile auprès de la personne malade
- En niveau 3 : appui en qualité d'expertise

## Paliped :

# Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques d'Ile de France

### Les domaines d'intervention

- Les enfants et adolescents atteints d'une pathologie grave, menaçant ou limitant la vie (0-18 ans)
- Leur entourage
- Les professionnels concernés

### Les missions

#### → Accompagner les équipes de pédiatrie dans leurs prises en charges palliatives

- Aide à l'identification des situations palliatives, étude de cas
- Expertise clinique auprès de l'enfant et sa famille
- Soutien d'équipe: retour et partage d'expérience, réunions post-décès
- Formation (Journée de formation territoriale, formation individualisée)

#### → Collaborer avec les équipes de SP adultes pour les prises en charge pédiatriques

- Aide à l'évaluation des symptômes, conseil sur le plan thérapeutique...
- « Compagnonnage » pour VAD communes
- Lien avec CHU pédiatriques
- Sensibilisation aux spécificités pédiatriques

## Paliped :

### Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques d'Ile de France

#### Qui peut nous contacter

- L'équipe référente de l'enfant
- Un autre intervenant impliqué dans la prise en charge de l'enfant
- L'entourage de l'enfant

#### En lien avec

- HAD, soignants libéraux, réseaux de santé
- SSR, Services de pédiatrie spécialisée ou générale, maternités
- Structures médicosociales
- EMSP, USP

#### Notre équipe

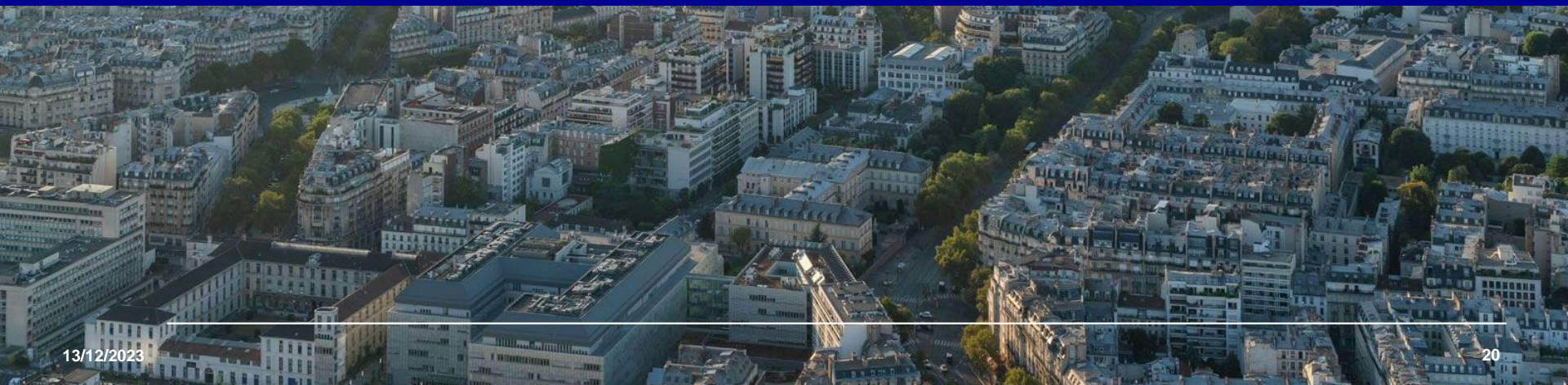
- 2 pédiatres, 2 IDE, 1 sage-femme, 2 psychologues, 2 chargées de mission

**CONTACTEZ-NOUS :** [contact@paliped.net](mailto:contact@paliped.net)

**07 64 45 61 74**



## ● 3. Etat des lieux parisien







## Cartographie des acteurs en soins palliatifs hospitaliers et de ville sur Paris

### Légende :



USP



# LISP



## EMSP



4 équipes soins palliatifs  
portées par les associations  
porteuses des DAC



### 3 HAD



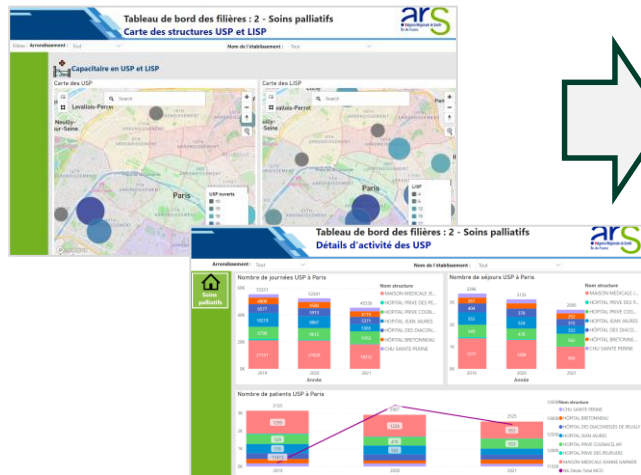
1 équipe d'urgences palliatives au domicile et en EHPAD Pallidom



## ● 3.1 Analyse quantitative de l'activité et des besoins en soins palliatifs à Paris

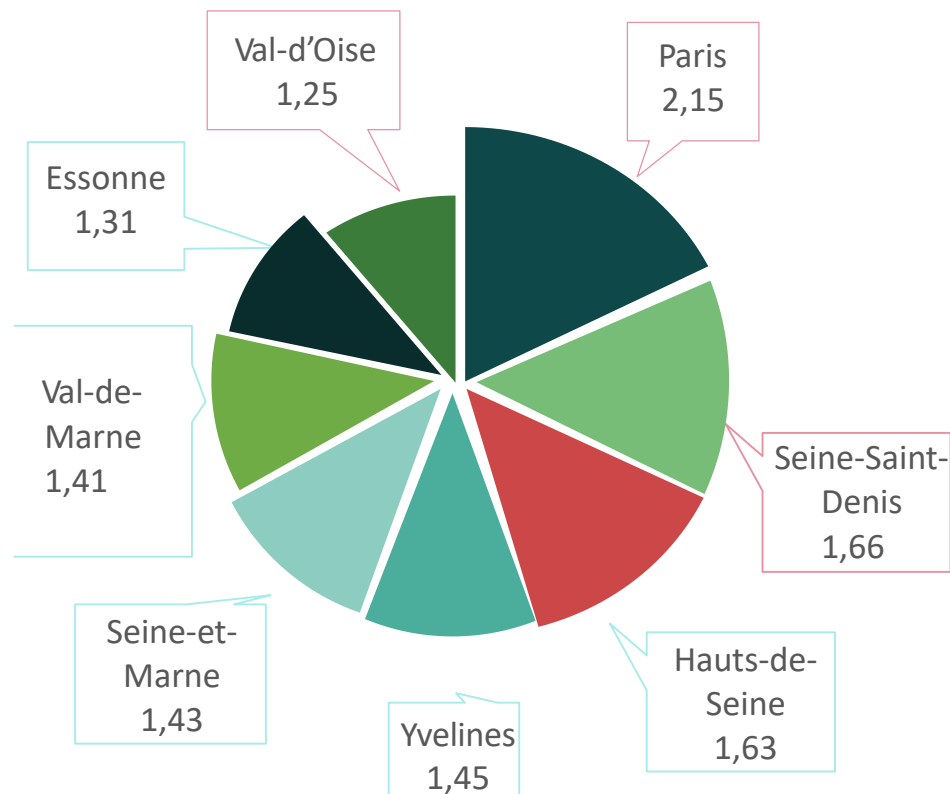
# L'analyse quantitative de l'activité et des besoins en soins palliatifs à Paris a été construit via un tableau de bord

Ce tableau de bord construit par la DD75 est disponible uniquement pour l'ARS et la CORPALIF pour des raisons de confidentialité de données d'activité et financières sensibles



## Tableau de bord construit grâce à :

- Les données d'activité des ES et de décès pour Paris provenant du tableau d'activité Soins palliatifs réalisé par l'ARS sur les données de la base DIAMANT.
- Les données d'activité des EMSP provenant des RA des EMSP hospitalières en 2021.
- Les données d'activité des DAC sur les soins palliatifs provenant de l'enquête des 2023, des rapports d'activité et des budgets prévisionnels provenant des conventions 2023 des DAC.



- L'IDF, 18 % de la France en nombre d'habitants, soit 12 millions



## Structure par âges à Paris en 2019 et projections à l'horizon 2030

Vieillessement  
important



- Structuellement plus jeune que la moyenne nationale

20- 35 ans  
très présents

## Part de personnes âgées de 75 ans ou plus vivant seules à domicile, en établissement, en 2019

Territoire	Nb. 75 ans ou plus	Nb. de personnes de 75 ans ou + vivant seules	En % pour le dépt.	Nb. 75 ans ou + vivant dans un étab.pour personnes âgées	En % pour le dépt.	Taux de lits médicalisés* Pour 1000 hab. 75 ou +
75	171 911	82 202	51,1	8 508	5,1	46
92	118 958	51 029	42,90	10 282	8,6	90
78	111 545	40 616	36,41	9 326	8,4	83
94	99 157	40 161	40,50	7 599	7,7	75
91	90 921	32 161	35,37	8 306	9,1	94
77	89 724	32 094	35,77	9 132	10,2	106
93	85 160	33 081	38,85	6 562	7,7	74
95	73 505	27 192	36,99	6 612	9,0	95

### Espérance de vie à la naissance (2015)

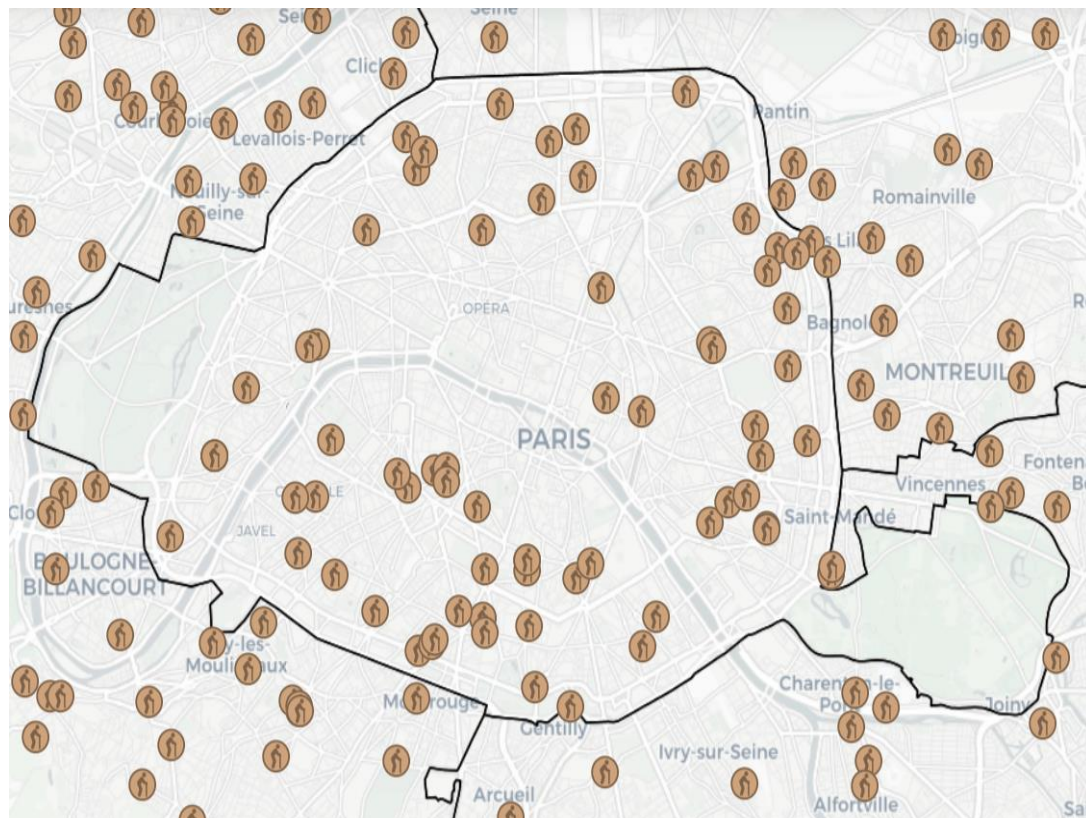
DAC Sud	80,8 hommes , 87,2 ans femmes
DAC Ouest	84,1 ans hommes , 88,7 ans femmes
DAC Centre	83,3 ans hommes , 88,1 ans femmes
DAC EST	80,8 ans hommes , 86,6 ans femmes
Dac Nord Est	80,4 ans hommes , 85,6 ans femmes
Dac Nord Ouest	81,1 ans hommes , 87 ans femmes

2022      Dépt : 81 ans hommes ; 87 ans femmes  
Région : 80,8 ans hommes ; 86 ans femmes

## Les ressources palliatives en établissement

Ville	Nombre de LUSP pour <u>100 000 h</u> 2021	Nombre de LISP pour <u>100 000 h</u> 2021
Paris	9,9	7,7
Hauts-de-Seine	2,7	5,9
Seine-Saint-Denis	2,3	4,7
Val-de-Marne	2,9	6,5
Val-d'Oise	1,6	8,9
Essonne	3,7	6,3
Yvelines	2,9	5,4
Seine-et-Marne	2,4	5,4

## Localisation des EHPAD



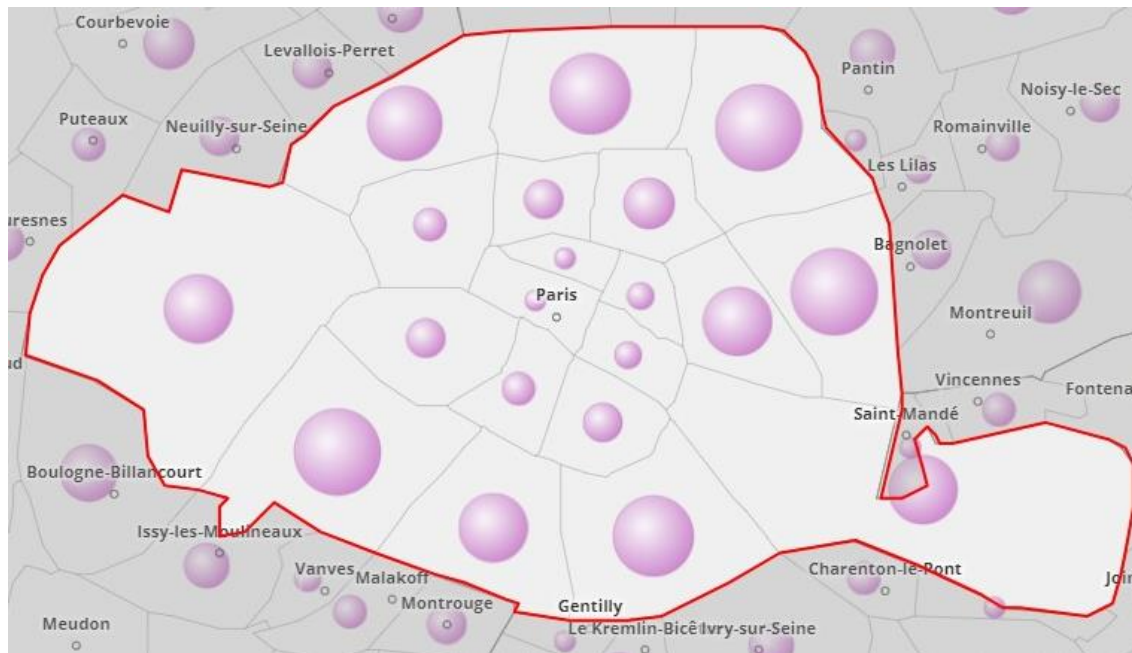
	EHPAD	France
EHPAD	75	7417
Nb. de places	7 176	587 284

[https://santegraphie.fr/mviewer/?config=apps/offre\\_sant\\_e.xml#](https://santegraphie.fr/mviewer/?config=apps/offre_sant_e.xml#) (Données ROR)

Chiffres DRESS au 08/03/2023

## Personnes en ALD avec et sans médecin traitant sur le département

- 25 038 personnes en ALD et sans médecin traitant sur le département en septembre 2022 (9 %).



**Nbr. Bénéficiaires ALD  
PARIS 2022**

**285 331**

Carte :  
CartoSanté



# Un nombre de décès à Paris relativement stable et important à l'hôpital

- La part de décès en MCO en ES varie selon la source de la donnée (PSMI ou INSEE) et selon l'année entre **68% et 73% (moyenne 70%) entre 2019 et 2022. Ce chiffre est plus important que la moyenne nationale située autour de 53%.**
- Le nombre de décès enregistrés en MCO est relativement stable à Paris : 13 436 décès en 2020 à 11 461 en 2022 selon l'INSEE. Le nombre de décès enregistrés dans les USP a baissé entre 2019 et 2022 (-15,3%) et en LISP (-17,5%).
- Le taux de décès en soins palliatifs en MCO par rapport au nombre de décès total en MCO est compris entre 25% et 31%.**

*Selon les projections de la Cour des Comptes, le nombre de patients susceptibles de bénéficier une prise en charge palliative devrait augmenter de 23% en 2046. Appliqué pour Paris, cela pourrait représenter jusqu'à 4031 décès en soins palliatifs en 2046 soit 753 décès supplémentaires soins palliatifs en MCO.*

**Tableau n° 1 : projection du nombre de patients susceptibles de bénéficier d'une prise en charge palliative jusqu'en 2046**

	2023	2030	2035	2040	2046	Évolution 2023-2046
Nombre de patients susceptibles de bénéficier d'une prise en charge palliative	383 328	411 100	437 245	460 408	470 175	23 %

Source : CépIDC (Inserm) et Insee. Personnes de plus de 18 ans, France entière, retraitement Cour des comptes

Année	Nombre de décès à Paris source INSEE	Nombre décès dans les ES MCO	Dont décès SP (source PMSI)
2019	17 264	11 989 source PMSI (69%) 12 660 source INSEE (73%)	3 799 (31% du total MCO)
2020	19 676	13 436 source PMSI (68%) 13 983 source INSEE (71%)	3 503 (26,1% du total MCO)
2021	18 011	12 848 source PMSI (71%) 13 221 source INSEE (73%)	3 278 (25,5% du total MCO)
2022	18037	12332 source PSMI (68%) 11 461 source INSEE (63%)	3 233 (26% du total MCO)

# En détail comparatif des lieux de décès selon l'Insee

DD75 – DÉPARTEMENT VILLE HÔPITAL

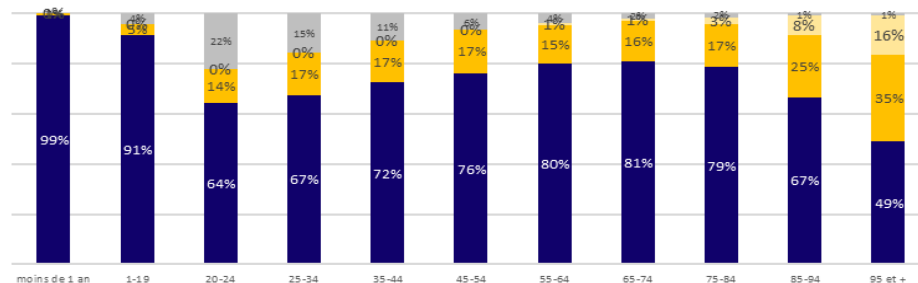
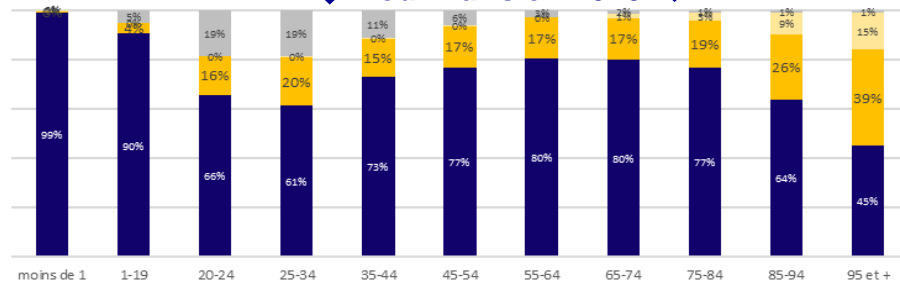
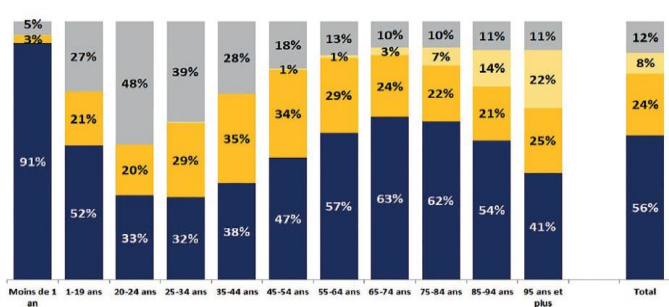
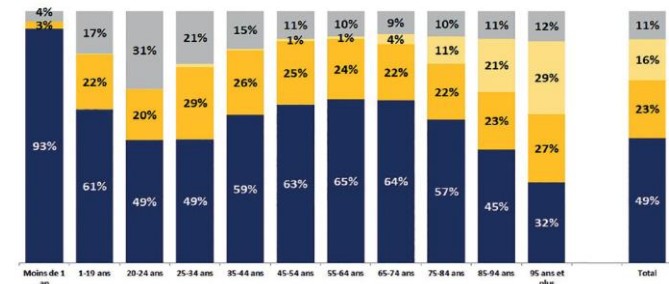
Profil national des décès chez la femme et l'homme  
(source Atlas 2023 des soins palliatifs)

Établissement hospitalier  
ou clinique privée  
Maison de retraite/EHPAD  
Domicile  
Autre (1)

(1) L'item «Autre» regroupe les items «Autre», «Voie publique» et «Non déclaré».

↓ Pour Paris en 2020 ↓

↓ Pour Paris en 2021 ↓



Cette différence entre la répartition des lieux de décès entre le national et à Paris peut s'expliquer par plusieurs facteurs : difficultés spécifiques aux logements à Paris, part importante de personnes en situation de précarité ou en situation d'isolement et disponibilité de l'offre hospitalière en soins palliatifs



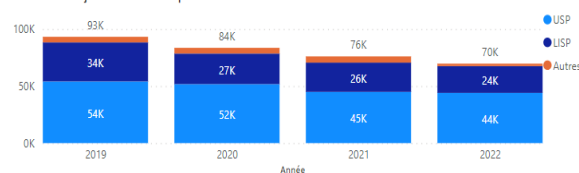
# Une offre hospitalière importante sur le territoire (1/2)



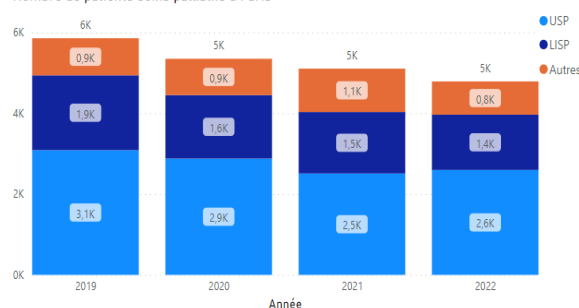
## L'offre hospitalière est répartie sur l'ensemble des arrondissements du territoire parisien

- Les établissements portent des **capacitaires très variables** de lits USP et LISP sur Paris.
- Des pôles d'expertises et avec des capacitaires importants en USP dans le Sud de Paris : **74% du capacitaire USP est situé dans le 15<sup>e</sup> et le 16<sup>e</sup> arrondissement.**
- A date du diagnostic, des établissements porteurs d'USP sont plus en difficultés sur le Nord de Paris avec une **réduction du capacitaire en USP de 19% de l'offre totale** pour causes de manque de RH en partie.
- Des capacitaires LISP bien répartis sur le territoire parisien (**24 établissements MCO répartis sur les 6 territoires des DAC**) avec toutefois des capacitaires qui varient fortement de **4 à 27 lits** avec une moyenne de **12 LISP par établissement.**
- Des taux d'occupation en LISP (36,5% en 2022) en deçà des taux d'occupation en USP (54,53%) (**taux d'occupation calculés sur la base des lits autorisés et non des lits actuellement ouverts.**) avec de fortes variations selon les établissements (écart-type de 22 à 37 %)
- Une DMS moyenne en **USP de 16,4 jours** (16,1 au national) et de **15,6 jours en LISP** (13,5 au national).
- Une baisse de l'activité des soins palliatifs entre 2019 et 2022 qui se confirme après la période COVID sur les LISP et USP (**-19% au total**) avec également une légère baisse des décès en établissement MCO

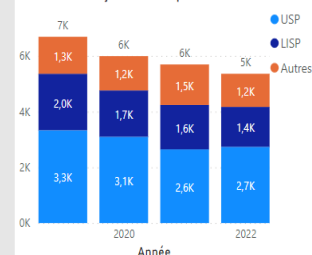
Nombre de journées soins palliatifs à Paris



Nombre de patients soins palliatifs à Paris



Nombre de séjours soins palliatifs à Paris



16,40

DMS moyenne en USP

15,65

DSM moyenne en LISP

9,44

DMS moyenne en "autres"



# Une offre hospitalière importante sur le territoire (2/2)

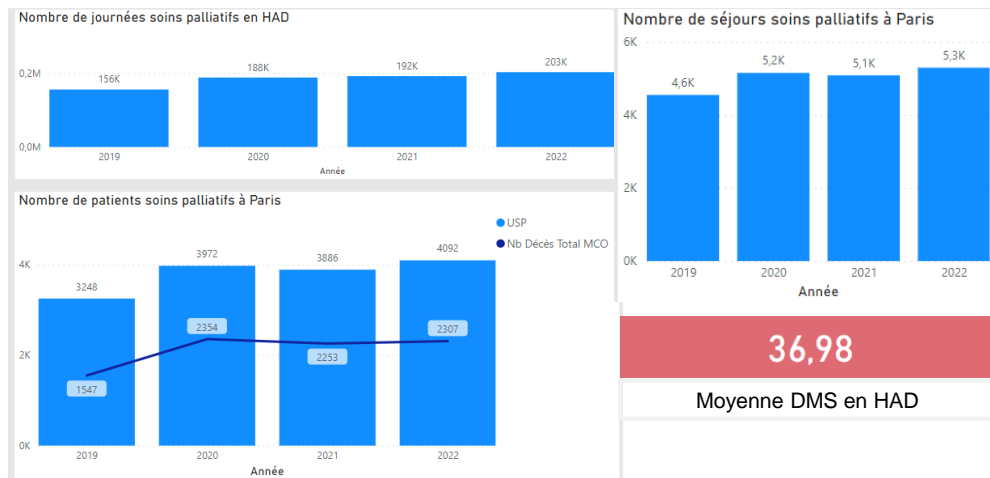
## Des équipes mobiles en soins palliatifs hospitalières qui viennent compléter l'offre en USP et en LISP

- **17 établissements MCO portent une EMSP** et qui intervient pour la plupart en intra-hospitalier dont **8 établissements** qui ne possèdent pas de LISP et/ou d'USP. A noter à Paris, **un seul établissement lucratif porte des LISP et aucun** ne porte d'USP ou d'EMSP en propre.
- En **moyenne, en 2021**, ces équipes sont composées **d'1,7 ETP de médecin, 2 ETP d'IDE et d'1,5 ETP d'autres professionnels** (assistante sociale, psy, kiné, psychomot...). Toutefois, les **effectifs des EMSP varient également fortement** de plus de 15 ETP au total à par exemple 1,3 ETP. On note également que même si chaque EMSP dispose d'un temps médical, infirmier et psychologue, les équipes ne disposent **pas des mêmes profils pour les autres professionnels** (temps de secrétariat, encadrement, diététicienne, assistante sociale ou psychomotricien) témoignant **de l'hétérogénéité des compositions des équipes**.
- La file active et l'activité varient également avec une **moyenne de file active de 544 patients en 2021 en adulte. [max 1032, min 14]**
- A noter, **2 établissements qui réalisent une activité d'EMSP pédiatrique**
- On note que 5 EMSP réalisent une activité sur d'autres établissements MCO dont une seule sur un établissement privé lucratif
- En revanche, seulement **2 EMSP interviennent en ESMS** et seulement sur 3 EHPAD au total
- Côté financement, une EMSP coute **en moyenne 458 000€ avec charges en 2021 (écart type de 275 000€)**.



# Une activité HAD en soins palliatifs portée par 3 acteurs pour Paris et en hausse sur les soins palliatifs

- **3 établissements proposent de l'HAD et interviennent sur Paris** : l'APHP, la Fondation de l'Œuvre de la Croix St Simon et Santé Service. Ces 3 établissements réalisent des prises en charge en soins palliatifs. Toutefois, ces 3 établissements interviennent également hors de Paris, en particulier la Fondation Santé Service. **On observe une hausse significative du nombre de séjours/journée et aussi de patients en Soins palliatifs en HAD depuis 2019.**
- La DMS des patients décédés en séjours HAD est en moyenne de 30,6 jours en France. La DMS pour les séjours soins palliatifs est plus importante pour les 3 établissements parisiens HAD.
- Les chiffres pour Paris uniquement de ces 3 structures **ne sont pas disponibles à date et ne permet donc pas d'apprécier la part de l'activité d'HAD en soins palliatifs dans l'offre de soins globale.**
- Le taux des décès en soins palliatifs en HAD par rapport aux décès totaux en HAD **représente en moyenne en 2022 76%**



# Des équipes soins palliatifs au domicile portées par 4 associations à Paris (1/2)



## Une activité difficilement comparable avec les EMSP hospitalières

*A noter : les données d'activité des DAC sont réalisées sur la base du RA des DAC et ne permettent pas d'analyser la réponse aux besoins d'accompagnement des soins palliatifs au domicile*

- Le territoire de Paris est couvert par 6 Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) portées par 6 associations. Sur les soins palliatifs 4 équipes interviennent à Paris :
  - l'équipe du **DAC du Paris Nord Ouest** portée par le réseau Quiétude qui intervient également pour le territoire du DAC Nord-Est,
  - l'équipe du **DAC Paris Ouest** portée par l'association DSPO,
  - l'équipe du **DAC Paris Sud** portée par l'association Nexuméa et qui intervient également pour le territoire du DAC Centre,
  - l'équipe du **DAC Paris Est** portée l'association Humanest
- L'activité mesurée par les équipes comprend le nombre de demandes reçues et le nombre de patients accompagnés dont ceux déjà connus ou ceux considérés comme nouveaux.
- Concernant les demandes reçues en 2021 : la plupart des équipes enregistrent en moyenne entre 270 et 380 demandes par an. En moyenne, les équipes ont accompagné **323 patients en 2022** sur les soins palliatifs. Au total **on comptabilise 1293 patients suivis par ces équipes en 2022**. On remarque **pour l'ensemble une hausse du nombre de patients accompagnés** par ces équipes soins palliatifs entre 2021 et 2022.
- Même si les équipes n'accompagnent pas seulement des décès à domicile et que le parcours de soins palliatifs peut être orienté vers d'autres structures, il est intéressant de **comparer le nombre de décès à domicile sur les territoires couverts et l'activité des équipes SP**. Selon les données d'activité et les décès de la base INSEE en 2021, le nombre de décès par territoire DAC est compris entre 769 et 1047 (moyenne de 891) pour une activité des équipes SP comprise entre 259 et 603 (moyenne de 401)

## Des équipes soins palliatifs au domicile portées par 4 associations à Paris (2/2)



### Des moyens humains et financiers différents d'une équipe à une autre

- Les équipes soins palliatifs du domicile sont composées systématiquement **d'un temps de médecin coordonnateur et d'un temps d'IDEC**. 3 équipes disposent d'un temps de **psychologue**. 1 équipe dispose d'un temps identifié **d'assistante sociale pour les soins palliatifs**, d'autres équipes disposent d'accès à du temps d'assistante sociale via les M2A notamment.
- Nous avons également noté une **différence importante entre les ETP prévu et les ETP réellement mis en œuvre** à cause des **difficultés de recrutement**.
- **En moyenne les équipes sont composées de** : 1,375 d'ETP de médecin, 2,5 ETP d'IDE, 0,26 d'ETP de psy et 0,67 d'ETP d'AS ou de secrétariat. Soit une équipe en moyenne de 4,81 ETP



## ● 3.2 Analyse qualitative de l'offre en soins palliatifs à Paris



## Une offre hospitalière intégrée et reconnue du territoire et qui reste en tension – (100% des USP et 15% établissements ayant des LISP rencontrés)

Des USP expertes et reconnues sur le territoire qui développent leur offre

- Une offre en USP qui reste **en tension** (ce qui limite la possibilité de prise en charge précoce) avec une demande importante et **une priorisation des dossiers du domicile**. Certaines USP restent également en difficultés RH depuis la période COVID (plus de détails : voir slide RH).
- Des établissements en USP qui **renforcent leurs offres et qui développent de nouveaux parcours** pour des soins palliatifs précoces ou en ambulatoires pour leur territoire : ouvertures d'HDJ, de consultations non programmées, séjours de répit, déploiement d'EMSP dans d'autres établissements.
- Toutefois, une offre ambulatoire en HDJ ou en consultation qui doit encore être **pleinement mise en œuvre** : difficultés d'identification et de sélection des patients, et donc nécessité d'ajustements permanents par les équipes
- Des pratiques et des prises en charges **spécialisées et différentes** d'une USP à une autre **à valoriser et à renforcer** : prises en charge lourdes (SLA, pompes intrathécales), ou pour des patients **en situation de précarité** mais également des prises en charges innovantes (cannabis, prises en charge non médicamenteuses).

Des LISP qui fonctionnent en partie grâce à l'intervention des EMSP

- Des LISP **pas toujours identifiés dans l'établissement et des équipes pas toujours formées** en conséquence du turn-over.
- Des organisations médico-soignantes qui permettent de faciliter l'acculturation et l'implication des équipes spécialisées dans la prise en charge palliative (staffs partagés entre l'équipe onco et l'EMSP)
- Des fonctionnements de LISP et EMSP qui semblent fonctionner mais qui ne suffisent pas toujours à engager une prise en charge palliative de **qualité et précoce** : acculturation des médecins hospitaliers de spécialité et passage vers une prise en charge de soins de support et de soins palliatifs (plus de détails : voir partie RH)

« On reçoit des dizaines de dossiers papiers via le formulaire et on doit prioriser le domicile »

« On arrive toujours à faire admettre nos patients du domicile »

« On organise des staffs partagés avec les autres services pour traiter les dossiers »

« On reçoit des patients de tout le territoire y compris au niveau régional ou national »

« C'est un travail long et difficile de convaincre les spécialistes de placer leurs patients dans les LISP ou de faire intervenir l'EMSP »

Une offre hospitalière spécialisée, qui draine des patients au-delà de Paris et qui continue à se développer et à se diversifier mais qui doit s'articuler avec les besoins du domicile et des nouveaux parcours



# Une offre à domicile en tension couverte en partie par les établissements HAD et les équipes des associations porteuses des DAC (1/3)

## 3 établissements HAD qui couvrent le territoire de Paris mais avec des organisations et des pratiques différentes

### (100% des établissements HAD à Paris rencontrés)

- Chaque établissement HAD possède **ses propres liens** avec les ES et les médecins généralistes du territoire pour l'adressage des patients. L'adressage des patients auprès d'HAD pour Paris s'effectue selon les collaborations et les conventions entre les établissements et les territoires que couvrent chaque HAD mais également selon le principe de subsidiarité entre les HAD elles-mêmes.
- Les trois établissements ont témoigné **une hausse de la demande d'HAD** sur l'activité globale et particulièrement **sur les soins palliatifs au domicile et en EHPAD**.
- Chaque HAD possède **sa propre organisation médico-soignante avec des particularités** (organisation de staff, ressources et équipes de soins de support différentes, etc). Toutefois, les établissements d'HAD ont engagé **une médicalisation de leur activité**
- L'équipe HAD réalise **l'évaluation** puis une décision de nommer un référent médical de l'HAD ou de l'équipe soins palliatifs des DAC est ensuite décidée.
- Au domicile, les équipes HAD **s'articulent avec les équipes présentes** mais des difficultés persistent sur le partage d'informations patients (ville-hôpital, HAD/équipes SP des DAC, HAD/SSIAD...) avec des doublons entre les équipes.
- Les établissements réalisent également un travail **d'anticipation des besoins en EHPAD** avec la création de « dossiers dormants » même si la demande importante retarde parfois le déploiement de l'HAD.
- Les HAD rencontrées ont remonté la difficulté d'accompagnement **psychologique et social** notamment des proches actuellement non valorisé dans les prises en charges HAD.

« On remarque une hausse des patients en situation de précarité ou d'isolement »

« On essaie au maximum de ne pas intervenir en doublon des équipes déjà présentes »





## Une offre à domicile en tension couverte en partie par les établissements HAD et les équipes des associations porteuses des DAC (2/3)

### 4 équipes de coordination en soins palliatifs des associations porteuses des DAC sur l'ensemble du territoire parisien

#### (100% des équipes soins palliatifs des associations porteuses des DAC rencontrées)

- Des **équipes historiques** issues des associations porteuses des réseaux soins palliatifs puis des DAC. **Ces équipes de coordination ont un fort ancrage territorial et ont historiquement tissé des liens et des partenariats avec les prescripteurs de ville et de l'hôpital.** Pour autant, l'évolution des réseaux en DAC (loi OTSS 2019) a pu conduire à des difficultés sur la visibilité de l'activité des soins palliatifs à domicile.
- Des files actives et des besoins importants mais **sans possibilité d'y répondre totalement** : les délais d'interventions des équipes sont souvent **longs** (de plusieurs jours à quelques semaines) et parfois incompatibles avec les demandes de prise en charge rapides de la part des adresseurs. Cette situation peut provoquer un renoncement des partenaires à adresser des patients à ces équipes.
- Une durée moyenne d'accompagnement **de 2 à 3 mois selon les équipes**, avec par conséquent des **accompagnements plus longs qu'à l'hôpital. La traçabilité des indicateurs relevés par ces équipes ne permettent pas de réaliser un suivi du parcours des patients accompagnés** (sur le modèle des patients traceurs)
- Des équipes en tension RH avec des départs à venir de certains professionnels historiques des réseaux de soins palliatifs, des difficultés d'attractivité, de recrutement et de fidélisation des professionnels. Ces tensions mettent en difficulté les équipes à absorber les besoins.**

« Les équipes des réseaux ont une vraie expertise en accompagnement au domicile »

« Les médecins traitants nous connaissent et on se présente aux nouveaux du territoire »

« On n'essaie même plus d'envoyer aux équipes des DAC car on sait qu'ils ont des délais d'intervention trop long »



## Une offre à domicile en tension couverte en partie par les établissements HAD et les équipes des associations porteuses des DAC (3/3)

### 4 équipes de coordination en soins palliatifs des associations porteuses des DAC sur l'ensemble du territoire parisien – suite)

- Une organisation qui doit couvrir tout le territoire et qui présente **opérationnellement des disparités dans les organisations, les pratiques et les interventions** :
  - Des équipes généralement constituées de **médecins de coordination et d'infirmiers** pour des missions de **coordination, d'information, d'appui en expertise de soins palliatifs et d'accompagnement** à domicile. Chaque équipe **à son mode de fonctionnement et ses principes d'intervention** (évaluation avec VAD avec le MT ou non et psychosociale ou non, mise en place d'outils différents de coordination – voir slide sur les outils). **Certaines équipes sont totalement séparées des équipes du DAC, d'autres sont intégrées dans les DAC.**
  - Une **impossibilité de prescrire** et donc une organisation **au cas par cas** en lien avec les MT ou les ES. Dans quelques situations « rares », les médecins des équipes soins palliatifs utilisent un numéro fictif Assurance Maladie, datant du COVID afin de réaliser une prescription. Ce mode d'organisation dégradé est décrit par certaines équipes de soins palliatifs comme permettant d'être positionnées comme coordination aux côtés des équipes médico-soignantes existantes sans pour autant se substituer au MT. Toutefois, en l'absence de MT, cette organisation contraint les équipes et peut empêcher la mise en place **d'une prise en charge sécurisée, et de qualité dans un délai restreint à domicile. Ce mode d'organisation a suscité beaucoup de critiques et d'interrogations de la part des autres acteurs rencontrés (hospitaliers en particulier).**
  - Les équipes ont également mis en place un **système d'astreinte** en soins palliatifs mais uniquement pour **les patients suivis et sélectionnés** par les équipes et nécessitant une surveillance. Les équipes des territoires Sud/Centre et Est ont constitué une équipe **d'astreinte commune avec 7 médecins** (dont 4 médecins USP/EMSP hospitalière). Les équipes des territoires de l'Ouest et du Nord Ouest/Nord Est ont eux, mis en place un système avec **les Urgences Médicales de Paris (UMP)**. Le système d'astreinte mis en place par le Sud et l'Est sont particulièrement lourds à porter avec des problématiques importantes (rémunérations très faibles, absence d'effecteurs d'IDE de nuit, astreintes qui n'intègrent pas tous les patients ou les situations non connus des équipes). Ces astreintes ont été organisées historiquement par les différentes structures en lien avec leurs partenaires territoriaux. **A ce jour aucune remontée de données sur leur activité n'est réalisée auprès de l'ARS**
  - Des offres de formations/sensibilisation en soins palliatifs** sont proposées par certaines équipes pour leur territoire sans harmonisation entre elles. Ces offres de formations sont souvent à destination des professionnels du domicile ou des ESMS du territoire de l'équipe.

« On arrive toujours à s'arranger quand il faut prescrire »

« On perdrait en qualité si on devait prescrire, c'est important d'être en coordination et que la prescription revienne d'abord au médecin traitant »

« Les médecins des DAC nous appellent pour prescrire alors qu'ils pourraient très bien le faire, ils sont censés être autant expert que nous »

« C'est vraiment devenu très tendu de tenir les astreintes avec si peu de médecins et avec une rémunération très faible »



# L'expérimentation Pallidom lancée depuis avril 2020 est portée par l'HAD de l'AP-HP financée par l'ARS sur le 75 et le 92

## L'expérimentation Pallidom portée par l'APHP agit en 3 temps :

- Une décision collégiale en urgence 24/24 et conseil thérapeutique avec **501 appels pendant la première année**. La délibération sur l'orientation du projet de soin et la démarche palliative est réalisée en fonction du pronostic du patient et de sa volonté. L'adressage de Pallidom entre 2021 et 2022 provient du **SAMU (27%), des équipes soins palliatifs des DAC (19%), des médecins spé (13%), des EHPAD (12%) et du médecin traitant (11%)**.
- Une partie intervention / effection : arrivée au domicile ou en EHPAD en 2h30 en médiane pour réaliser des soins curatifs et palliatifs et un accompagnement global, et notamment familial. **Au total 352 patients la première année de Pallidom ont été inclus.**
- Une partie suivi des patients par la même équipe jusqu'à stabilisation (4 jours en médiane) :
  - 72% Décès
  - 19% Amélioration (retour à l'état de base)
  - 7% USP
  - **1% de transfert au SAU**
  - 1% de transfert en MCO
- **L'expérimentation sera évaluée à la suite des 2 années.** Le rapport de la Cour des Comptes relève que même si les interventions de Pallidom **sont plus coûteuses** (400€ la journée selon la Cour et 2665€ selon la publication scientifique sur Pallidom), il convient de les mettre en regard du coût du passage aux urgences et des coûts d'hospitalisation. La Cour des Comptes souligne également **qu'aucun des 96 patients** pris en charge entre septembre 2021 et mars 2022 **n'a été transféré aux urgences ni hospitalisé en service de médecine générale ou de chirurgie.**

« Pallidom ça fonctionne bien pour l'urgence et la fin de vie, ils sont très efficaces »

« On est sur une expérimentation qui n'est pas encore connue de tous »

« Nous ne réalisons pas d'actes techniques pour 1/3 de nos interventions à Pallidom »

# L'implication des médecins généralistes dans les soins palliatifs reste faible à Paris et difficile à mesurer

## Des médecins généralistes qui interviennent finalement peu dans les prises en charge palliatives

- Le **nombre de médecins généralistes baisse à Paris (-4,9% entre 2020 et 2023 selon la CPAM)**. Cette baisse **est ressentie** par l'ensemble des acteurs de la filière notamment sur **les visites à domicile à Paris** selon les professionnels rencontrés.
- Par rapport à leur activité globale, les médecins généralistes rencontrent en **moyenne 4 à 5 situations palliatives par an** selon l'enquête réalisée dans la thèse de Mme Landriot.
- Par conséquent, se pose la question de l'intérêt de la formation (encore peu réalisée en soins palliatifs) des médecins pour ce faible nombre de sollicitations.
- Par exemple, en oncologie, la place des médecins généralistes est souvent « **effacée ou en retrait** » par rapport à celle des oncologues avec comme conséquence une difficulté pour les médecins généralistes de reprendre la main sur la prise en charge palliative ou de fin de vie à domicile.
- En sortie d'hospitalisation, les médecins traitants n'ont pas toujours la totalité des informations concernant le patient et sa connaissance de son état palliatif malgré la disposition des comptes-rendus.
- Afin d'encourager les médecins généralistes à prendre en charge des situations palliatives et renforcer leur position clé dans le parcours, les professionnels rencontrés recommandent la mise en place de **solutions de soutien, d'accompagnement** (collégialité, appui territorial) et **d'offres de formations adaptées**.
- Le développement des CPTS à Paris doit également permettre de renforcer l'action des professionnels de ville autour des soins palliatifs. Actuellement aucune CPTS parisienne ne porte de projet sur les soins palliatifs.
- Enfin, les professionnels ont également rappelé l'importance des autres soignants qui interviennent au domicile et qui sont en première ligne du domicile.

« En tant que médecin généraliste on a peu l'habitude de travailler en équipe et dans la collégialité. Or c'est indispensable en soins palliatifs »

« Les médecins sont peu formés, ils sont demandeurs mais ça représente une charge et du temps supplémentaire »

« La formations des soignants aux soins palliatifs doit être une priorité en ville »

**A noter la VSP (Visite Soins Palliatifs) : 60€ la consultation. Visite très complexe pour la prise en charge des personnes en situation de fin de vie. Cette consultation est équivalente au VL. La principale différence est que le VSP n'est pas limité à 4 fois/an/patient.**

# Des associations de bénévoles en soins palliatifs qui interviennent en soutien des patients et des professionnels à l'Hôpital et en ville

## Des associations de bénévoles qui interviennent principalement en milieu hospitalier

- Les associations de bénévoles en soins palliatifs sont encadrées par la loi et doivent intervenir dans le cadre d'une convention avec les établissements hospitaliers
- Une **dynamique positive à Paris** avec des associations présentes dans la plupart des établissements hospitaliers qui réalisent des soins palliatifs avec même parfois plusieurs associations pour un site hospitalier.
- Un **encadrement rapproché et continu des bénévoles** dans leur formation et leur préparation par un parcours harmonisé et commun entre les associations et les structures
- Une intervention des bénévoles qui se réalisent **obligatoirement en lien direct avec l'équipe** médico-soignante autour du patient
- Les bénévoles interviennent également dans les EHPAD et en milieu carcéral en IDF. Les associations relèvent un besoin et un travail encore important à mener sur les soins palliatifs auprès **des équipes en gériatrie** et dans les EHPAD pour mettre en œuvre des soins palliatifs adaptés.

« Nous avons beaucoup de bénévoles à la retraite mais nous voyons tout de même de plus en plus de personnes plus jeunes et actives qui souhaitent devenir bénévoles »

« On ne peut pas intervenir sur demande de la famille pour du soins palliatifs »

## Des interventions au domicile moins systématiques

- Les bénévoles en soins palliatifs ne peuvent intervenir pour l'instant qu'avec une convention auprès des DAC/réseaux ou avec l'HAD **ce qui limite fortement l'action des bénévoles au domicile.**
- Les associations de bénévoles ont soulevé l'enjeu de la prise en charge à domicile et observent un besoin encore important non couvert par l'offre actuelle.
- Enfin les équipes observent une hausse des patients en situation de **précarité ou d'isolement à Paris** avec pour conséquences des difficultés de maintien à domicile et un fort besoin de coordination

« La première visite se réalise toujours en présence du médecin traitant »

« On a vu une baisse des sollicitations de la part des DAC »

## et des enjeux pour les associations

- Un enjeu pour les associations de renforcer leurs équipes et d'adapter leur organisation compte tenu de la tendance actuelle à un rajeunissement des bénévoles.
- Un enjeu de poursuivre le travail de communication et d'acculturation sur les soins palliatifs et surtout sur l'intervention des bénévoles auprès des médecins mais également auprès de la population.
- **Les associations de bénévoles à Paris vont poursuivre un travail de partenariat avec la CORPALIF.**

« Malheureusement on intervient encore régulièrement auprès de patients qui sont pris en charge en soins palliatifs trop tard »

# Des parcours en soins palliatifs en construction

## Un enjeu d'articulation entre la ville et l'hôpital

- Des liens et des adressages connus entre les structures notamment vers les USP. **Mais une articulation encore à améliorer** entre les équipes de la ville et l'hôpital afin d'accompagner le développement des parcours ambulatoires à l'hôpital (HDJ, CS, séjours de répits).
- **Des partages d'informations difficiles** au sein et entre les cercles des équipes de soins des patients (problème d'interopérabilité SI, absence d'outils partagés – voir plus de détail dans la slide outils).

« Il est temps de travailler sur les soins palliatifs pour les patients atteints de maladies chroniques, les parcours en onco fonctionnent déjà assez bien »

## Certains parcours encore peu déployés en soins palliatifs

- Des parcours en onco-hématologie davantage développés et avec des offres et des prises en charge spécifiques.
- Des parcours lourds et complexes concernant notamment les **maladies neurodégénératives** (Alzheimer, Parkinson, SLA...) plus souvent pris en charge **dans certaines USP ou LISP** (certains établissements nous ont indiqué leur incapacité organisationnelle et médico-soignante à prendre en charge ces pathologies). Ces prises en charge concernent souvent 1 patient par service et nécessitent **d'avantage de moyens humains et une adaptation des équipes et de l'organisation**. Ces parcours entraînent aussi des **questionnements éthiques importants sur la fin de vie de ces patients**.
- Des **parcours** notamment pour les **maladies chroniques (MRC, ICC ou encore diabète)** pour lesquels ces professionnels **sont peu acculturés** aux soins palliatifs et en difficultés **pour réaliser le passage du curatif au palliatif**.

« On essaie de prendre en charge un patient SLA maximum à la fois et on alterne entre les 2 unités afin de soulager les équipes »

## Des situations sociales de plus en plus complexes et nombreuses

- **Une augmentation**, selon les professionnels, du nombre de patients pris en charge à l'hôpital sans besoin médicaux-soignants lourds et qui ne peuvent être pris **en charge à domicile** à cause de **leur isolement ou leur précarité (logement inadapté, absence d'aidants...)**. Ces patients sont parfois pris en charge dans les USP et posent la question de la gradation des moyens et de la capacité à proposer une offre adaptée.
- Les **appartements de coordination thérapeutiques** (ACT) en soins palliatifs peuvent être une solution à ces parcours pour les patients isolés ou précaires. Les évaluations anticipées en ACT sont possibles pour prendre en charge des situations palliatives.
- Le développement des SMR en soins palliatifs (prévu dans le PRS3) est également une solution pour ces situations.

« On doit prendre en charge des patients avec des situations précaires ou des patients isolés alors qu'ils pourraient être maintenus à domicile »

# Des outils et des dispositifs particuliers en appui aux soins palliatifs à l'hôpital et en ville

## Des outils à l'hôpital (USP / LISP)

- **Des outils d'aide à la décision pluridisciplinaires et d'aide à la concertation.** Par exemple : staffs médicaux en lien avec les médecins libéraux, staffs de concertation pluriprofessionnels pour échanger sur les dossiers, RCP onco-palliative.
- Des **outils de soutien** aux professionnels et aux bénévoles : Groupes d'écoute éthique par exemple ou formations proposées par les professionnels hospitaliers et par les équipes des DAC
- **Un outil de demande d'admission en USP en cours de déploiement sur ViaTrajectoire avec la CORPALIF :** Les demandes d'admissions en USP passaient jusqu'à maintenant par un formulaire papier aussi appelé « Formulaire CORPALIF ». Ce mode de fonctionnement empêchait toute visibilité en temps réel sur les demandes d'admissions et entraîne surtout une charge de travail quasi intenable selon les professionnels des USP et un délai d'attente en admission rallongé.
- Les professionnels ont également insisté sur l'importance de développer **un outil métier ville-hôpital** pour communiquer sur les informations des dossiers patients et améliorer l'articulation des équipes notamment du domicile (information sur le statut palliatif).

« On a la chance d'être certifié organisme de formation et on a un large catalogue disponible »

## Des outils en ville et à domicile en particulier lors des astreintes

- Les fiches de liaison « **Urgence Pallia** » transmises au SAMU pour les patients en soins palliatifs et **laissées au domicile** permettent d'améliorer la prise en charge en urgence. La fiche « PALLIA 10 », devenue « PALLIA 10 géranto », conçue à cette fin par la SFAP, gagnerait à être diffusée massivement dans les établissements médico-sociaux.
- **Le kit d'anticipation**, déployé dans les territoires du Sud et du Centre par le DAC, est composé d'une trousse d'urgence médicamenteuse (composée grâce aux prescriptions anticipées) et d'un kit de matériel laissés au domicile du patient. La mise à disposition de ce kit est assurée par un prestataire suite à une prescription et l'utilisation peut être assurée par des IDEL. L'opportunité de la mise à disposition de ce kit n'a pas encore fait l'objet d'une évaluation.
- Certaines équipes ont également créé des **flyers de communication** à destination des patients et des familles.

« On passe plusieurs heures à traiter des piles de dossiers papiers pour au final apprendre que le patient est déjà admis dans un autre établissement »



# Des enjeux RH forts pour l'ensemble de la filière de soins palliatifs à Paris

Une filière palliative en difficulté de recrutement comme pour d'autres spécialités

- L'ensemble des acteurs et des établissements rencontrés nous ont fait part **des difficultés d'attractivité, de recrutement et de fidélisation** pour les professionnels médicaux et paramédicaux sur l'ensemble du territoire parisien.
- La création en 2017 de la sous-section de médecine palliative au CNU santé a ouvert la voie à **des carrières hospitalo-universitaires** en France. A Paris, **on recense 2 premiers PU-PH en soins palliatifs**. Le développement des carrières universitaires doit permettre d'augmenter le nombre d'enseignants mais également de développer des travaux de recherche.
- Les établissements parisiens cherchent également à augmenter et développer les accueils d'étudiants internes dans leurs services. Toutefois il nous a été remonté **des réticences et des blocages qui persistent** de la part d'autres spécialités universitaires (médecine, gériatrie notamment) **à laisser leurs étudiants réaliser des stages en soins palliatifs**.
- Pour faire face aux problèmes de fidélisation des soins palliatifs, des établissements cherchent à développer des **parcours diversifiés pour leurs professionnels** : temps partagés ou partiels en USP entre les USP, les HDJ et les équipes mobiles hospitalières, ou réflexion sur les astreintes mutualisées. Plusieurs professionnels rencontrés nous ont confirmé que ces parcours sont **attractifs pour les professionnels**.

« On a vraiment une pénurie de médecins en soins palliatifs avec plusieurs départs à la retraite à venir »

« Un étudiant qui a réalisé son stage en soins palliatifs n'a pas eu son stage validé par le responsable gériatre de la formation »

« On doit encore souvent se battre avec des médecins traitants ou spécialistes pour qu'ils écoutent leurs patients et mettent en place un projet palliatif »

Des formations continues qui doivent permettre la diffusion de la culture palliative

- Plusieurs établissements **réalisent et proposent de la formation continue en soins palliatifs** (EMSP hospitalières, équipes des associations DAC, USP...). Ces offres de formation ne sont toutefois **pas suffisamment visibles et accessibles** pour l'ensemble des professionnels du territoire en hôpital, à domicile et en particulier en EHPAD.
- L'acculturation des professionnels aux soins palliatifs et la diffusion de la culture palliative **reste encore un problème important** dans la prise en charge des patients. Des professionnels cherchent à développer des organisations permettant la mise en place **de soins palliatifs précoces au sein des spécialités**.

« On reçoit encore régulièrement des demandes de séjours pour des patients qui sont encore en cours de traitement et dont l'annonce palliative n'a pas été faite avec les patients et leurs familles »



# Synthèse des Forces, Faiblesses, Menaces et Opportunités à Paris

## FORCES

- Une présence d'établissements hospitaliers (USP, LISP et EMSP) et du domicile (HAD ou équipes des associations des DAC) qui interviennent sur l'ensemble du territoire parisien
- Des établissements hospitaliers importants avec une forte expertise et un capacitaire important en USP qui mettent en œuvre de nouvelles offres en HDJ, consultations non programmées, séjours de répit...
- Une activité en HAD en soins palliatifs en hausse en IDF et à Paris
- Un dispositif de prise en charge palliative en urgence à domicile (Pallidom)
- Un travail d'anticipation des dossiers en EHPAD (dormants) auprès des HAD à renforcer
- Des équipes soins palliatifs des associations des DAC avec un fort historique et ancrage sur les soins palliatifs
- Des systèmes d'astreintes mis en place au domicile pour les patients suivis par les associations des DAC ou par les HAD
- Des offres de formation proposées par les établissements et par les DAC à capitaliser
- Des associations de bénévoles qui interviennent sur l'ensemble du territoire à l'hôpital mais encore peu au domicile
- Des outils/dispositifs mis en œuvre à l'hôpital et au domicile à développer et à diffuser (fiche pallia, RPP, RCP, kit domicile avec médicaments)

## FAIBLESSES

- Une partie Nord du territoire parisien plus en difficulté au niveau hospitalier et avec de forts besoins
- Au total, une baisse de l'activité en soins palliatifs à l'hôpital en USP et en LISP depuis 2019 à Paris
- Des LISP pas toujours identifiés avec des ressources humaines pas toujours affectées ou pas toujours formées.
- Une acculturation nécessaire des professionnels dans les établissements sanitaires et médico-sociaux malgré la présence de LISP ou d'EMSP
- Des interventions au domicile qui s'effectuent parfois en doublon au domicile entre les équipes avec un besoin de renforcement de la coordination y compris avec l'hôpital
- Des équipes EMSP hospitalières et des équipes soins palliatifs des associations porteuses des DAC avec des organisations et un nombre de professionnels parfois très hétérogènes
- Des modes d'intervention différents d'une équipe soins palliatifs des associations porteuses des DAC à l'autre
- Des délais d'intervention des équipes soins palliatifs des associations porteuses des DAC, jugés trop longs et qui ne répondent pas à tous les besoins et une impossibilité de prescrire pour ces équipes
- Des systèmes d'astreintes pour les équipes soins palliatifs des associations porteuses des DAC en difficultés (RH et valorisation) et qui ne couvrent que des patients connus et sélectionnés
- Trop peu de médecins informés, formés aux soins palliatifs et à l'utilisation des traitements et avec un investissement humain plus important (vad)
- Une articulation ville hôpital encore difficile et notamment dans le partage d'informations
- Des parcours encore peu développés à construire (MRC, ICC, maladies chroniques, SLA)
- Des patients SLA qui nécessitent une organisation médico-soignante spécifique et complexe
- Une difficulté de prise en charge à domicile pour les patients en situation précaires et ou isolées
- Des prises en charge en ESMS en soins palliatifs insuffisantes et pas assez structurées
- Des ruptures de parcours et des interrogations sur la qualité du suivi entre les structures de ville et de l'hôpital

## OPPORTUNITES

- Une nouvelle instruction et un prochain projet de soins palliatifs au niveau national qui pourraient apporter des perspectives
- La structuration des filières de soins palliatifs par territoire
- L'admission des patients en USP par ViaTrajectoire à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2024
- Un nouveau PRS3 qui peut permettre d'engager de nouvelles actions.
- La mobilisation des CPTS dans les parcours en soins palliatifs
- Mobilisation des paramédicaux et développement de places de SSIAD personnes âgées
- Développement de la filière universitaire en Soins palliatifs
- Le développement d'offre ambulatoire en soins palliatifs
- Le développement de la Téléexpertise et la téléconsultation

## MENACES

- Une projection qui prévoit une hausse de la demande à venir en soins palliatifs
- Des décès à Paris qui surviennent davantage à l'hôpital par rapport au national
- Une hausse du nombre de patients en situation de précarité ou d'isolement en soins palliatifs
- Des pénuries très fortes et croissantes de personnels à domicile et à l'hôpital
- Une démographie défavorable en particulier des médecins en soins palliatifs
- Une acculturation auprès des professionnels de santé encore difficile
- Des inquiétudes et un risque de départ de la part des professionnels concernant le projet de loi sur la fin de vie
- Des activités d'accompagnement et de soutien non valorisées à date et qui dépendent des initiatives des structures
- Un déséquilibre d'un point de vue régional sur l'offre en soins palliatifs et en spécialité avec une concentration sur Paris

## FORCES

- Une présence d'établissements hospitaliers (USP, LISP et EMSP) et du domicile (HAD ou équipes des associations des DAC) qui interviennent sur **l'ensemble du territoire parisien**
- Des établissements hospitaliers importants avec **une forte expertise et un capacitaire important en USP** qui mettent en oeuvre de **nouvelles offres** en HDJ, consultations non programmées, séjours de répit...
- Une activité en HAD en soins palliatifs **en hausse** en IDF et à Paris
- Un dispositif expérimental de prise en charge palliative en urgence à domicile (**Pallidom**)
- Un travail **d'anticipation des dossiers en EHPAD** (dormants) auprès des HAD à renforcer
- Des équipes soins palliatifs des associations porteuses des DAC avec **un fort historique et ancrage** sur les soins palliatifs sur leurs territoires respectifs
- Des **systèmes d'astreintes** mis en place au domicile pour les patients suivis par les équipes soins palliatifs des associations porteuses des DAC ou par les HAD
- Des **offres de formation** proposées par les établissements et les équipes soins palliatifs des associations porteuses des DAC à capitaliser
- Des **associations de bénévoles** qui interviennent sur l'ensemble du territoire à l'hôpital mais encore peu au domicile
- Des **outils/dispositifs** mis en œuvre à l'hôpital et au domicile à développer et à diffuser (fiche pallia, RPP, RCP, kit domicile avec médicaments)

## FAIBLESSES

- Une partie **Nord du territoire parisien** plus en difficulté au niveau hospitalier et avec de forts besoins
- Au total, **une baisse de l'activité en soins palliatifs à l'hôpital** en USP et en LISP depuis 2019 à Paris
- Des LISP **pas toujours identifiés** avec des ressources humaines **pas toujours affectées ou pas toujours formées**.
- Une **acculturation nécessaire** des professionnels dans les établissements sanitaires et médico-sociaux malgré la présence de LISP ou d'EMSP
- Des interventions au domicile qui s'effectuent **parfois en doublon** au domicile entre les équipes avec un besoin de **renforcement de la coordination y compris avec l'hôpital**
- Des équipes EMSP hospitalières et des équipes soins palliatifs des associations porteuses des DAC avec **des organisations et un nombre de professionnels parfois très hétérogènes**
- Des modes d'intervention différents d'une équipe soins palliatifs des associations porteuses des DAC à l'autre
- Des délais d'intervention des équipes soins palliatifs des associations porteuses des DAC, **jugés trop longs et qui ne répondent pas à tous les besoins et une impossibilité (réglementaire) de prescrire** pour ces équipes
- **Des systèmes d'astreintes** pour les équipes soins palliatifs des associations porteuses des DAC **en difficultés** (RH et valorisation) et qui ne couvrent que des patients connus et sélectionnés
- Trop peu de médecins **informés, formés** aux soins palliatifs et **à l'utilisation des traitements** et avec un investissement humain plus important (vad)
- Une **articulation ville hôpital encore difficile** et notamment dans le partage d'informations
- Des **parcours encore peu développés à construire** (MRC, ICC, maladies chroniques, SLA)
- Des patients SLA qui nécessitent une organisation médico-soignante **spécifique et complexe**
- Une difficulté de prise en charge à domicile pour les patients **en situation précaires et ou isolées**
- Des prises en charge **en ESMS** en soins palliatifs **insuffisantes et pas assez structurées**
- Des **ruptures de parcours** et des interrogations sur la qualité du suivi entre les structures de ville et de l'hôpital

## OPPORTUNITES

- Une **nouvelle instruction** et un prochain projet de soins palliatifs au niveau national qui pourraient apporter des perspectives et des opportunités
- La **structuration des filières de soins palliatifs** par territoire dans le cadre de la nouvelle instruction
- **L'admission des patients en USP par ViaTrajectoire à compter du 1er janvier 2024**
- Un **nouveau PRS3** qui peut permettre d'engager de nouvelles actions.
- **La mobilisation des CPTS** dans les parcours en soins palliatifs
- La mobilisation des **paramédicaux** et **développement de places de SSIAD** personnes âgées
- Développement de la **filière universitaire** en soins palliatifs
- Le développement **d'offres en ambulatoire** en soins palliatifs
- Le développement de la **Téléexpertise et la téléconsultation**

## MENACES

- Une projection qui prévoit **une hausse de la demande** à venir en soins palliatifs
- Des décès à Paris qui surviennent **davantage à l'hôpital** par rapport au national
- Une hausse du nombre de patients en **situation de précarité ou d'isolement** en soins palliatifs
- Des **pénuries très fortes et croissantes** de personnels à domicile et à l'hôpital
- Une **démographie défavorable** en particulier des médecins en soins palliatifs
- **Une acculturation** auprès des professionnels de santé **encore difficile**
- Des **inquiétudes et un risque de départ** de la part des professionnels concernant le projet de loi sur la fin de vie
- Des **activités d'accompagnement et de soutien non valorisées** à date et qui dépendent des initiatives des structures
- Un **déséquilibre d'un point de vue régional** sur l'offre en soins palliatifs et en spécialité avec une concentration sur Paris



## ● 4. Suites de la démarche



# Les soins palliatifs dans le projet régional de santé

Une fiche « soins palliatifs et fin de vie » est développée dans l'axe 2 « Construire des parcours de santé lisibles, fluides et qui répondent aux besoins des patients » qui comprend un certain nombre de « Focus thématiques »

## Objectifs stratégiques et opérationnels à 5 ans :

- Mener une politique volontariste en soutien des professionnels de soins palliatifs et **favoriser l'acculturation** de l'ensemble des professionnels et des patients à la prise en charge et à l'anticipation de la fin de vie
- Consolider et identifier une offre de soins palliatifs **graduée à l'hôpital et en ville**
- Développer et améliorer la prise en charge palliative **en structure médico-sociale**
- Améliorer **l'articulation ville-hôpital** en mettant en avant les articulations vertueuses notamment pour la prise en charge des derniers jours de la phase terminale
- Mettre en place une offre de soins pour la prise en charge **des soins palliatifs longs**
- Développer des programmes de **soutien aux aidants**

# Suite à l'instruction, l'ARS IDF a diffusé un cahier des charges régional des Équipes Mobiles Territoriales de Soins Palliatifs (EMTSP)

L'instruction du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs, précise que la prise en charge au domicile des patients relevant de soins palliatifs doit pouvoir être réalisée par des EMSP, à déployer dans les territoires

## Pour résumer :

- Intervenir à domicile pour améliorer la qualité et la sécurité de la prise en charge
- 4 grands types de missions :
  - **accompagnement des professionnels, des bénévoles et de l'entourage du patient,**
  - **soins et accompagnement** dans le parcours en lien avec les autres acteurs de la prise en charge (prise en charge globale incluant soulagement de la douleur physique, psychique et autres symptômes, **rééquilibrage du traitement avec prescription**, lien avec les autres acteurs de santé, orientation des soins...)
  - **organisation et participation aux éventuels débats éthiques** liés à la prise en charge du patient en lien avec les acteurs de soin concernés,
  - **Information, sensibilisation, formation** auprès du patient, de la famille et des soignants qui interviennent au domicile en vue de garantir le respect des aspects réglementaires et des droits du patient.

→ Une équipe mobile de soins palliatifs territoriale dans chaque territoire de DAC (Selon l'organisation et l'étendue du territoire, des antennes pourraient être envisagées)



## Pour la suite de la démarche, la CORPALIF et la DD75 travailleront à un projet des filières de soins palliatifs avec une double dimension départementale et territoriale

Pour cela des groupes de travail seront organisés avec les professionnels sur ces thématiques afin d'identifier des leviers d'actions dans le cadre de la mise en œuvre de l'instruction et du PRS3

**Renforcer et soutenir le développement des parcours ville-hôpital**

**Développer et améliorer la prise en charge palliative en structure médico-sociale**

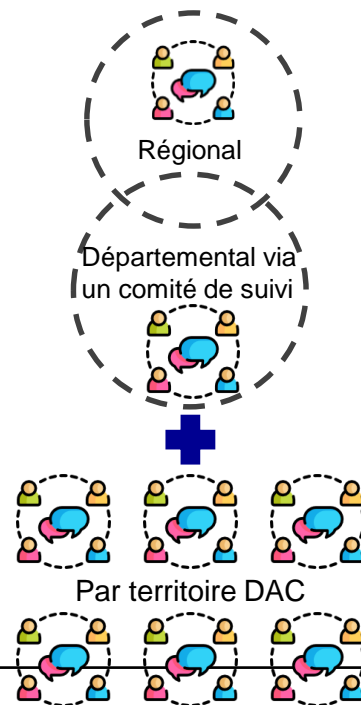
**Améliorer et sécuriser la prise en charge au domicile**

**Améliorer la formation et favoriser l'acculturation aux soins palliatifs**

**Améliorer les outils et les processus pour renforcer l'articulation ville-hôpital**

**Renforcer l'attractivité et la fidélisation des professionnels**

**Renforcer l'offre destinée aux publics précaires et vulnérables**



Projet soins palliatifs 75

# Agenda et actualités - CORPALIF

## WEBINAIRES OUVERTS A TOUS

### « Parcours de suivi des patients atteints de SLA en Île-de-France »

- Avec Valérie Cordesse, cadre coordinatrice du réseau SLA
- Mardi 19 décembre 2023, 14h à 15h, sur Zoom
- Inscription sur Hello Asso : site CORPALIF

### Rapport d'activité des EMSP

- Mercredi 10 janvier 2024 à 14h sur Zoom
- Inscription sur Hello Asso : site CORPALIF

### « Expérimentation Certificats de décès par les IDE » en Ile de France

- Avec l'ARS Ile de France
- Mercredi 17 janvier 2024 à 14h sur Zoom
- Inscription sur Hello Asso : site CORPALIF



## DEMANDE D'ADMISSION EN USP

À COMPTER DU 1<sup>ER</sup> JANVIER 2024, LE FORMULAIRE « CORPALIF »  
DE DEMANDE D'ADMISSION EN USP VA DISPARAÎTRE AU PROFIT  
DU FORMULAIRE DE LA PLATEFORME EN LIGNE 

Circularisation de tous les acteurs d'Ile de France par l'ARS le  
25 octobre 2023

Service émetteur  
Direction de l'Offre de Soins  
Département Virage ambulatoire

Affaire suivie par :  
Elisabeth d'Estaintot et Vincent Bellande  
Courriel :  
[elisabeth.destaintot@ars.sante.fr](mailto:elisabeth.destaintot@ars.sante.fr)  
[vincent.bellande@ars.sante.fr](mailto:vincent.bellande@ars.sante.fr)

Téléphone:  
01.44.02.04.98  
01.44.02.01.17

Mesdames et Messieurs les Directrices et Directeurs  
Mesdames et Messieurs les Présidentes et Présidents  
de commission médicale d'établissement  
Mesdames et Messieurs les représentants des fédérations  
et des professions de santé

Saint-Denis, le 25 OCT. 2023

Objet : VIA TRAJECTOIRE : changement des modalités d'orientation en Unités de Soins Palliatifs

Mesdames, Messieurs, Docteurs,

Conformément à l'instruction interministérielle relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034, il apparaît essentiel de fluidifier les liens entre les acteurs pour un meilleur accès aux soins palliatifs et faciliter les admissions en unités de soins palliatifs (USP).

## Demandes d'admissions en USP

**La CORPALIF et SESAN proposent une collection d'outils pour vous accompagner.**

- Des tutoriels
- Une plateforme de formation
- Une FAQ : en ligne sur le site de la Corpalif
- Une série de webinaires live + replay, inscription sur HelloAsso, page CORPALIF
  - USP – 07/12, puis approfondissement 20/12/23
  - Prescripteurs – 08/12 pour tous les prescripteurs
  - Approfondissement dédié :
    - DAC – 16, 23 et 31/01/24
    - MCO, SMR, HAD - 10/01/24
    - Médecins libéraux – 18/01/24
    - EHPAD - 26/01/24

**Retrouvez-les sur notre site !**

---



**RÉPUBLIQUE  
FRANÇAISE**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*



**DD75 – DÉPARTEMENT VILLE HÔPITAL**