

## Compte-rendu du Conseil Territorial de Santé de Paris

Réunion du mercredi 07 juin 2023

10h-12h30

### Table des matières

1- Introduction du président Dr. Pierre Cabret (texte intégral en Annexe I) .....	1
2- L'offre de soins palliatifs à Paris .....	1
3- Comment améliorer l'accès aux soins palliatifs pour une fin de vie plus digne ?.....	2
4- Coordination et articulation en soins palliatifs à domicile : présentation d'une démarche coordonnée Ville-Hôpital .....	3
5- Accompagnement en fin de vie : Retour d'expérience de l'EHPAD PEAN Paris 13 .....	4
6- Accompagnement en fin de vie à domicile .....	5
7- Retour sur l'avis du CCNE sur les situations de fin de vie et sur la Concertation citoyenne.....	5
8- Conclusions :.....	6

#### 1- Introduction du président Dr. Pierre Cabret (texte intégral en Annexe I)

#### 2- L'offre de soins palliatifs à Paris

##### Intervenants :

- David Thébaud, chef de projet ville et parcours DD de Paris, ARS
- Béatrice Frécon, Directrice de la CORPALIF

##### Voir la présentation en pièce jointe

- Les soins palliatifs dans le Projet régional de santé
  - Fiche dans l'axe 2 sur les parcours de santé lisibles, fluides et qui répondent aux besoins des patients [parcours soins palliatifs - fin de vie \(sante.fr\)](https://www.sante.fr/parcours-soins-palliatifs-fin-de-vie)
  - Possibilité de donner son avis au lien ci après : [La concertation auprès des Franciliens : donnez-nous votre avis ! | Agence régionale de santé Ile-de-France \(sante.fr\)](https://www.sante.fr/la-concertation-aupres-des-franciliens-donnez-nous-votre-avis)
- Présentation de la CORPALIF : [Corpallif - Coordination régionale de soins palliatifs d'Ile de France](https://www.corpallif.fr/)
  - Association de loi 1901 existant depuis une vingtaine d'années pour réunir les acteurs des soins palliatifs financée par l'ARS et constituant la cellule régionale d'animation des soins palliatifs d'Île-de-France.
  - Elle mène des missions d'élaboration des diagnostics territoriaux, d'animation territoriale, d'information et de communication ainsi que de formation des

professionnels. Le tout en partenariat étroit avec les DAC (dispositifs d'appui à la coordination) et l'ARS.

- Le travail de diagnostic déjà engagé avec 9 visites réalisées en établissement par la DD Paris de l'ARS et la CORPALIF va se poursuivre. L'objectif est maintenant d'étendre à la rencontre de la médecine de ville et d'associations d'aidants.

### **3- Comment améliorer l'accès aux soins palliatifs pour une fin de vie plus digne ?**

*Intervenants :*

- *Dr Terence Landrin, Chef de service Unité de soins palliatifs (USP), Hôpital Cognacq-Jay et Référent soins palliatifs de la Fondation Cognacq-Jay*
- *Dr Maria Arrault Chaya, Chef de service unité soins de suites oncologie (SSO), Hôpital Cognacq-Jay, membre du bureau CPTS 15*
- *Virginie Lasserre, Directrice EHPAD, VP maison des aidés et des aidants qui porte l'équipe mobile de soins palliatifs*
- **Présentation du service de soins de suite oncologie de l'hôpital Cognacq-Jay** : Le service a ouvert depuis 6 ans et accueille des patients qui ont vocation à s'engager dans un parcours de réhabilitation et de retour à domicile. Travail en lien avec l'USP
- **Retour sur deux cas cliniques (voir powerpoint joint)** : ces deux cas mettent en avant la nécessité de réfléchir sur le moment d'introduction des soins palliatifs dans le parcours du patient. Il en ressort qu'une prise en charge précoce permet une fin de vie plus apaisée pour le patient et les proches.
- **L'hospitalisation de jour (HDJ) en soins palliatifs** permet le retour à domicile de patients qui sinon resteraient hospitalisés. Elle repose sur la mise à disposition d'une fiche d'urgence palliative décrivant ce qui faut faire en cas de dégradation. Cela permet de rassurer les intervenants extérieurs et les patients. L'HDJ permet de limiter les allers-retours entre service, d'établir un premier contact avec les SP tout en laissant la possibilité pour la réalisation de projets de vie du patient.

Témoignage de Romy Lasserre, aidante

- Anticipation de la dégradation et de la fin de vie repose sur différents moyens
  - Rencontre d'un réseau de soins palliatifs
  - Rédaction des directives anticipées qui sont primordiales pour savoir la volonté du patient et vivre les derniers mois de façon apaisée et sereine.
- Cette anticipation permet au patient de continuer à vivre en faisant des projets « possibles »

Coordination Ville-Hôpital : Réflexion et travail initié CPTS 15

#### **Voir la présentation**

- Un travail avec la CPTS 15 a été engagé pour voir tout ce qui peut être fait pour le patient : implication et intrication, possibilité d'avoir des HDJ avec des patients suivis par le médecin traitant...
- L'idée est de travailler sur quel moment intégrer les SP. Il ressort qu'il faut une décision médicale partagée et une discussion avec le patient et la famille.

- Il y a donc une nécessaire coordination entre ville et hôpital avec par exemple la mise en place d'atelier avec les patients « et si... » pour évoquer les différentes situations possibles.

#### Echanges avec la salle

- A quel moment réfléchir à l'intégration précoce en Soins palliatifs ? Suivant les pathologies, la présentation des soins palliatifs peut être plus ou moins précoce. Différentes stratégies sont possibles pour introduire les soins palliatifs dans le parcours. Plus la prise en charge est précoce, meilleure sera l'acceptabilité par le patient. La mise en place d'un projet de soins palliatifs doit être élaborée de manière pluri professionnelle et avec le patient ou ses proches.
- Même en cas de prise en charge palliative précoce et quel que soit le type de pathologie notamment pathologies chroniques, le principe reste un suivi par le praticien référent avec la possibilité de mettre en place à côté des consultations, des HDJ, un accompagnement à domicile via les Disposition d'Appui à la Coordination (DAC) ou encore des solutions de répit.
- Concernant les ressources : Paris disposant d'une offre permettant globalement de répondre aux demandes, l'enjeu reste de savoir qui contacter et de mettre en place une coordination ville-hôpital avec les ressources disponibles autour du patient.
- Les exemples présentés ont mis en avant le passage des Soins médicaux et de Réadaptation (SMR) vers les Soins Palliatifs (SP) mais est ce que des patients stabilisés en SP peuvent faire le chemin inverse vers un service de SMR ? Si l'objectif est le retour à domicile oui, mais avec un risque d'une fin de vie qui stopperait le parcours ce qui peut poser des difficultés pour les équipes.
- Une réflexion est à mener sur les patients isolés, socialement précaires ou plus fragiles sur le plan psychologique. Une étude a été menée sur 3 semaines sur les patients adressés au service de soins de suite oncologie : 300 demandes reçues, 1/3 des demandes en onco-palliatifs et 100 patients refusés car trop précaires. Un travail est donc nécessaire avec les soins palliatifs et les services amonts pour avoir des adresses plus fléchées.
- La réflexion sur la coordination entre domicile et hôpital est un enjeu central, qui suppose un temps de coordination, lequel n'apparaît pas encore valorisé notamment à l'hôpital.

#### **4- Coordination et articulation en soins palliatifs à domicile : présentation d'une démarche coordonnée Ville-Hôpital**

- *Mme Emmanuelle Quillet, Directrice Clinique Jeanne Garnier*
- *Mme Naima Lahfari, Directrice du DAC Sud*
- *Dr. Barthélémy, Médecin coordinateur*
- *Mme Catherine Barbier, IDEC en soins palliatifs*
- *Dr Daeschner, Médecin généraliste paris 13<sup>ème</sup>*

Un [article du Monde](#) décrivant la manière dont la personne avait tenté d'accompagner la fin de vie de son père : pas de continuité, impossibilité de rentrer en SP sans piston a retenu l'attention et montre de façon caricaturale les soins palliatifs. Un article très controversé qui fait émerger deux enjeux :

1. Travail pour rendre lisible les SP
2. Travail pour faire connaître et comprendre ce qui se passe en SP

#### Constats faits à Jeanne Garnier :

- Une très forte augmentation des patients en provenance direct du domicile (de 18% en 2018 à 38% en 2022) augmentation rapide, sur laquelle le rôle du COVID interroge.
- Une évolution moindre de la proportion de patients qui sortent vers le domicile (15-17%)
- Besoin d'un renforcement de lien avec le domicile.

Des actions sont en cours à Jeanne Garnier matérialisées dans le projet d'établissement :

- Ouverture d'une consultation de soins palliatifs
  - Consultation qui permet de sécuriser la sortie des patients et le maintien du lien mais qui est chronophage et parfois à la limite d'une hospitalisation de jour.
  - La perspective est donc d'ouvrir la consultation à d'autres médecins et à des vacataires.
- Ouverture d'une Hospitalisation de jour en soins palliatifs (HDJ) il y a 3 mois. L'objectif est une prise en charge précoce et globale : soutien des patients (prise en charge technique, travail sur le projet, maintien du lien)
- Soutien et formation des aidants via la plateforme de répit
- Extension de l'offre de formation

Action des Dispositifs d'Appui et de coordination (DAC) en soins palliatifs :

- Il existe 4 équipes de soins palliatifs portées par les DAC sur Paris dont chacune a sa propre organisation. Exemple de l'équipe de soins palliatifs portée par Nexumea. **Les missions de Nexumea en soins palliatifs s'organisent en 3 niveaux :**
  - Niveau 1 Information, orientation et appui en SP :
  - Niveau 2 : appui à l'organisation des parcours
  - Niveau 3 pour les situations complexes un accompagnement plus long et intensif
- Les équipes de soins palliatifs portées par les DAC, sollicitées par une diversité d'acteurs, interviennent en lien et coordination avec le médecin traitant. Elles apportent une expertise, un appui et un soutien à la personne et aux professionnels sur le **Projet personnalisé et individualisé de soins palliatifs à domicile**. Ces équipes respectent la temporalité souhaitée par le patient, les spécificités de son domicile et la prise en compte des personnes qui l'entourent dont le médecin traitant. Les équipes proposent aussi des soins de support.

Les exemples de cas cliniques (voir la présentation) montrent le bénéfice d'une prise en charge à domicile bien accompagnée avec notamment un parcours progressif en soins palliatifs

## 5- Accompagnement en fin de vie : Retour d'expérience de l'EHPAD PEAN Paris 13

- *Mme Romy Lasserre, Directrice EHPAD Pean Paris 13<sup>ème</sup>.*

**Voir la présentation.**

- L'établissement travaille dans un **écosystème** en partenariat et permettre aux personnes de finir leur vie dans un environnement sécurisant pour eux.
- Les chiffres mettent en avant **une augmentation des décès en maison de retraite (indicateurs dans la présentation)**
- **A son arrivée, la directrice a mis en place des expérimentations pour lutter contre le « tabou » de la fin de vie.** Cela passe par le développement d'une « culture de la fin de vie » à travers divers dispositifs

- **Inclure l'accompagnement de la fin de vie** dans le projet d'établissement ;
- Discussion sur la fin de vie lors de la signature du contrat de séjour et la désignation de la personne de confiance
- Encouragement à la rédaction de directives anticipées ou lorsque ce n'est pas possible, proposer une discussion anticipée avec la famille.
- Formation du personnel et des aidants
- Partenariats avec d'autres acteurs : équipes mobiles, HAD, médecins spécialisés

## 6- Accompagnement en fin de vie à domicile

- *Dr Clément Leclaire, Médecin responsable à l'HAD Pallidom*

### Voir la présentation

- Le service PALLIDOM est un service d'urgence palliative à domicile et en EHPAD qui fonctionne avec un binôme médecin-infirmier. Pallidom prend en charge 1 patient par jour sur les départements 75 et 92 quand le HAD représente 800 patients par jour. L'avantage de Pallidom c'est qu'il permet le décroisement palliatif-curatif
- Le service HAD fonctionne 24/24h et représente 950 décès par an à domicile. Les décès en HAD représentent 88,9% des patients ayant eu recours aux soins palliatifs en 2013.

### Echanges avec la salle

- Les prises en charges à domicile précoces permettent d'éviter le passage par les urgences et donc d'avoir un accès direct aux USP. Il y a sur le site de la CORPALIF un questionnaire de demande de préadmission en anticipé, avec le choix de l'USP. Une fois le dossier fait, si le patient s'aggrave, il reste possible de solliciter l'USP pour voir leur place, priorité des patients du domicile. Toutefois encore un patient sur deux passe par les urgences avant hospitalisation (toutes spécialités confondues).
- Diminution de la proportion de séjour de répit. Il faudrait réfléchir à des solutions pour développer les soins palliatifs de long terme

## 7- Retour sur l'avis du CCNE sur les situations de fin de vie et sur la Concertation citoyenne

- *Fabrice GZIL, co-directeur de l'Espace Ethique*

[Avis 139 du CCNE](#) et [rapport de la convention citoyenne](#) (lien vers les documents en cliquant)

### Voir la présentation jointe.

- L'Avis 139 du 13 septembre 2022 repose sur 3 considérations préalables.
- Le CCNE formule deux recommandations liées : la première est le renforcement des soins palliatifs permettant d'apporter une réponse à la douleur. Ensuite, l'ouverture de l'AMM et le choix entre assistance au suicide et euthanasie relève du législateur, même si l'assistance au suicide semble préférable, et doit être entourée de conditions strictes.
- Membres du CCNE ont rédigé **une réserve** : évolution de la loi uniquement en cas de prérequis rempli. Inquiétude notamment au regard des effets indirects de l'évolution de la législation.

Retour sur la convention citoyenne sur la fin de vie organisée par le Conseil Economique Social et Environnemental (CESE) : [Accueil | Convention Citoyenne sur la fin de vie \(lecese.fr\)](#)

- 184 citoyens âgés de 20 à 87 ans ont été tirés au sort pour répondre à la question posée par la première ministre : « **Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?** »
- L'objectif de cette convention était de consolider le processus démocratique en éclairant le législateur dans l'hypothèse d'une évolution du cadre de la fin de vie.
- Les citoyens de la convention considèrent que **le cadre actuel n'est pas adapté**. Ils partagent la conviction commune qu'il faut **améliorer et renforcer l'accompagnement de la fin de vie** ce qui passe par le respect du choix du patient, l'évolution de la sédation profonde et continue, et l'accompagnement de la fin de vie à domicile.
- Une **majorité de citoyens (76%) est favorable** à l'ouverture d'une aide active à mourir qui permettrait de répondre à des situations de souffrances mal couvertes. L'AMM est complémentaire aux soins palliatifs.
- Les modalités d'accompagnement médical à la fin de vie proposés sont différentes suivant les critères retenus notamment les conditions relatives au discernement, à l'âge et au pronostic vital.
- 28 % sont opposés à l'AMM car selon eux la loi actuelle n'est pas correctement appliquée et que cela pose problèmes pour certains patients fragiles.

#### Echange avec la salle

- Il est relevé que l'avis du CCNE rappelle l'objectif de lutte contre le suicide tout court et donc l'avis de la convention peut être en contradiction. Un rapport qui peut être déroutant pour les professionnels de soins palliatifs.
- Les enjeux financiers de la prise en charge de certaines situations apparaissent clés.

#### **8- Conclusions :**

- ⇒ **Une offre riche à Paris et une coordination entre acteurs à renforcer.**
- ⇒ **Prochaine séance de CTS le 5 juillet en visio pour aborder le PRS et les mesures CNR.**
- ⇒ **Rappel :** concertations en cours sur le PRS, dont une fiche dédiée à la fin de vie.