

**DÉFINIR UNE POLITIQUE DE SOINS PALLIATIFS À
L'AP-HP ET RENFORCER L'OFFRE DE SOINS DE SUPPORT**

**RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL SOINS PALLIATIFS/SOINS
ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DU GPK3 (GROUPE CANCER AP-HP)**



Coordinateurs du groupe :

Christophe Tournigand (Henri-Mondor) – Florian Scotté (HEGP) – Pascale Vinant (HUPC)

Dates des réunions

23 Janvier 2015 / 10 avril 2015 / 27 mai 2015 / 7 Octobre 2015 / 7 décembre 2015 /
16 mars 2016 / 6 avril 2016

Membres du groupe

| Nom | Fonction – Hôpital |
|----------------------|--|
| Afchain Pauline | Oncologue – Hôpital Saint Antoine |
| Balladur Elisabeth | Chef de pôle adulte HAD |
| Cudennec Tristan | Gériatre Ambroise Paré |
| Goldwasser François | Chef de service oncologie Cochin |
| Joffin Ingrid | Responsable UMSP Avicenne - Jean Verdier |
| Colombet Isabelle | Médecin EMSP Cochin |
| Queval Claire | Cadre de santé - Soins de support - Henri Mondor |
| Pelicier Nicole | Psychiatre - Psycho-oncologie HEGP |
| Santangelo Cherifa | DOMU – Soins Palliatifs |
| Triol Isabelle | Responsable Structures de soins palliatifs HUPS |
| Carron Annie | Responsable Assistantes Sociales HUEP |
| Heuze Emmanuel | Diététicien HEGP |
| Gauthier Pascale | Responsable USP Charles Foix |
| Levi-Soussan Michèle | Responsable UMSP Pitié Salpêtrière |
| Rheims Nathalie | DOMU Cancer |

Rédacteurs : Dr Pascale Vinant et Dr Isabelle Colombet pour la partie soins palliatifs et Dr Florian Scotté pour la partie soins de support

Validation : Pr Christophe Tournigand et ensemble du groupe de travail

Relecture : Pr Marcel-Louis Viillard, responsable du DESC de médecine palliative

TABLE DES MATIÈRES

| | | |
|-----------|--|----|
| 1. | Elaboration d'une politique de soins palliatifs à l'AP-HP | 5 |
| 1.1 | Rappel des éléments de contexte | 5 |
| 1.1.1 | Eléments réglementaires et juridiques | 5 |
| 1.1.2 | Plans et réformes | 6 |
| 1.1.3 | L'intégration des soins palliatifs en oncologie : éléments de littérature et indicateurs | 8 |
| 1.2 | Etat des lieux des soins palliatifs à l'AP-HP | 11 |
| 1.2.1 | Les structures et leur rattachement (DOMU et enquête de la collégiale) | 11 |
| 1.2.2 | L'activité de soins palliatifs | 12 |
| 1.2.3 | Effectifs des structures spécialisées en soins palliatifs | 15 |
| 1.2.4 | Lieux de décès et indicateurs - Données PMSI (DIM-DOMU) | 17 |
| 1.3 | Les axes d'amélioration | 20 |
| 1.3.1 | Garantir le droit d'accès à des soins palliatifs de qualité pour tous les patients en situation d'incurabilité | 20 |
| 1.3.2 | Offrir au patient et à ses proches un processus décisionnel adapté en phase avancée de maladie | 21 |
| 1.3.3 | Des moyens pour mettre en œuvre les objectifs | 22 |
| 1.3.4 | Inscrire la politique de soins palliatifs en cancérologie à l'AP-HP dans une dimension universitaire | 23 |
| 2. | Renforcer l'offre de soins de support | 24 |
| 2.1 | Rappel des éléments réglementaires et de contexte | 24 |
| 2.1.1 | Développement initial des soins oncologiques de support, aspects réglementaires | 24 |
| 2.1.2 | Les soins oncologiques de support dans le plan cancer 3 | 26 |
| 2.1.3 | Plan Cancer 3 AP-HP | 27 |
| 2.2 | Etat des lieux à l'AP-HP | 28 |
| 2.2.1 | Baromètre Soins Oncologiques de Support | 28 |
| 2.2.2 | Recensement des organisations spécifiques en soins de support des établissements de l'APHP | 35 |
| 2.3 | Identification des axes prioritaires de développement des soins oncologiques de support (SOS) | 36 |
| 2.3.1 | Renforcer la lutte contre la douleur cancéreuse | 36 |
| 2.3.2 | Information sur les SOS | 37 |
| 2.3.3 | Dépistage des besoins en SOS | 37 |
| 2.3.4 | Recensement des ressources | 38 |
| 2.3.5 | Valorisation financière | 38 |
| 2.3.6 | Améliorer de la coordination de l'organisation des SOS | 39 |

Objectifs du groupe :
Définir une politique de soins palliatifs à l'AP-HP pour les patients atteints de cancer et renforcer l'offre de soins de support

Les soins palliatifs et les soins de support font partie intégrante de la prise en charge des patients ayant un cancer. Trop longtemps mis à l'écart par rapport à une médecine plus technique, les données les plus récentes montrent néanmoins l'importance du modèle d'intégration précoce des soins de support et soins palliatifs pour les patients en situation avancée de leur maladie. Tous les patients doivent être en mesure de recevoir les meilleurs soins de support et soins palliatifs à tout moment de leur parcours. Cela passe par une organisation structurée en lien étroit avec les autres structures de soin et la ville. C'est aujourd'hui un thème incontournable, repris à la fois dans le plan Cancer 3 de l'INCA et plus récemment dans un rapport national dédié aux soins palliatifs. Avec plus de 4500 décès par cancer par an à l'AP-HP, il s'agit d'un axe incontournable, insuffisamment développé, et notre institution se doit d'assurer son rôle d'excellence, de formation et de recherche sur ce thème.

Ainsi, les soins palliatifs et les soins de support ont été identifiés comme une thématique stratégique, au sein de l'axe sur le parcours de soin :

Axe 4.5 : soins palliatifs / soins de support

 **Objectif : Définir une politique de soins palliatifs et renforcer l'offre de soins de support**

 **Actions :**

- **Action 1 : Etablir un état des lieux préalable DOMU (recensement des LISp, USP et des PM - PNM)**
- **Action 2 : Créer un groupe de travail sur les soins palliatifs pour mise en place de mesures correctives si besoin**
- **Action 3 : Optimiser l'offre de soins de support**

Le groupe a travaillé en adoptant la méthode suivante :

- Rappel des éléments réglementaires et de contexte.
- Consultation de quelques éléments de repères dans la littérature sur les modèles organisationnels des soins palliatifs et des soins de support en oncologie.
- Réalisation d'un état des lieux de l'organisation et des activités relevant des soins palliatifs et des soins oncologiques de support en intégrant les particularités de l'AP-HP.
- Elaboration d'axes restructurant et proposition d'indicateurs.
- Elaboration de documents fédérateurs pour l'ensemble des établissements de l'AP-HP permettant une politique commune d'évaluation et de développement des soins oncologiques de support sur le groupe.
- Le travail s'est limité aux patients adultes. Un travail similaire serait souhaitable en oncologie pédiatrique.

Les travaux du groupe GPK3 se sont tenus de manière parallèle à la renégociation du CPOM avec l'ARS. Celle-ci a demandé au groupe que l'on propose :

- 1/ des modalités d'organisation et de bonnes pratiques pour anticiper le recours aux soins palliatifs et le développement dans ce domaine d'actions de formation ;
- 2/ des indicateurs de suivi.

1. ELABORATION D'UNE POLITIQUE DE SOINS PALLIATIFS À L'AP-HP : EVOLUER VERS UNE MÉDECINE PALLIATIVE

Les soins palliatifs sont définis par la loi du 9 juin 1999 qui crée : « un droit d'accès aux soins palliatifs pour tous les patients le nécessitant ».

Les soins palliatifs, selon l'HAS et l'OMS ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladie évolutive non curable. Ils s'appliquent tôt dans l'évolution de la maladie, en association avec les traitements spécifiques comme la chimiothérapie et la radiothérapie.

Il existe actuellement une évolution du concept de soins palliatifs au profit de la notion de médecine palliative. Celle-ci regroupe :

- La démarche palliative intégrée et précoce dans le parcours du patient ;
- Les soins palliatifs terminaux.

L'organisation des soins palliatifs en France repose sur une notion de graduation des situations : simple ou complexe nécessitant alors le recours à des ressources spécialisées.

Dans le cadre des établissements sanitaires, les structures spécialisées sont de deux types : les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et les unités de soins palliatifs (USP).

Pour les services régulièrement confrontés à la prise en charge de patients relevant de soins palliatifs, formés et organisés à la prise en charge palliative, des lits identifiés de soins palliatifs (LISP) permettent de renforcer les moyens des équipes par une valorisation financière.

En ville, la prise en charge palliative repose sur les réseaux de soins poly-thématiques et dans les situations complexes par l'hospitalisation à domicile.

1.1- RAPPEL DES ÉLÉMENTS DE CONTEXTE

1.1.1 Éléments règlementaires et juridiques

1.1.1.1 Organisation des soins palliatifs : la Circulaire DHOS/02 2008/99 du 25 mars 2008

L'organisation des structures spécialisées de soins palliatifs (EMSP, USP, LISP, HAD) est régie par la Circulaire DHOS/02 2008/99 du 25 mars 2008, qui en précise les missions et les moyens nécessaires.

Un certain nombre de principes sont communs à l'organisation de ces structures :

- Leurs missions sont triples : activité clinique, de formation (initiale et continue) et de recherche.

- Le soutien de ces équipes doit être assuré régulièrement, notamment par des groupes de parole ou d'analyse régulière des pratiques et des situations rencontrées.
- Le personnel est formé aux soins palliatifs et recruté sur la base du volontariat.

1.1.1.2 La nouvelle loi sur la fin de vie Leonetti-Claeys n° 2016-87 du 2 février 2016¹

A la suite d'un débat national sur la fin de vie, une loi a été votée le 2 février 2016. Cette loi est le prolongement de la première loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Sans détailler une loi complexe, nous pouvons souligner plusieurs points qui doivent être pris en compte : l'obligation d'une formation en soins palliatifs pour tous les professionnels, le renforcement de l'interdiction de l'obstination déraisonnable, le changement de statut des directives anticipées qui deviennent contraignantes, le droit à la sédation profonde, l'implication réaffirmée de la personne de confiance.

Ces modifications importantes de la loi nécessitent :

- Une structuration du processus décisionnel en phase avancée du cancer (rendu complexe par les multiples progrès thérapeutiques, l'augmentation paradoxale de l'incertitude et la demande des patients et de leur entourage) ;
- Un renforcement de la formation des acteurs de soins : formations en soins palliatifs, à la communication en phase avancée, aux discussions anticipées de fin de vie.

Ces éléments sont de nature à bouleverser certaines pratiques et doivent être prises en compte au sein des hôpitaux de l'AP-HP.

1.1.2 Plans et réformes

1.1.2.1 Le plan national de développement des soins palliatifs 2015-2018²

Le tableau suivant reprend les quatre axes du plan de développement et les actions préconisées concernant l'AP-HP et envisage leur implication pour l'établissement d'une politique de soins palliatifs en oncologie :

1 Loi 87-2016 loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

2 Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015-2018. Ministère de la santé.

| Axes | Actions | Implication AP-HP |
|--|---|--|
| Un patient au cœur du processus décisionnel | Information sur les droits des patients en fin de vie | Structuration du processus décisionnel en phase avancée de cancer (hors RCP d'organe) Formation aux discussions anticipées Formalisation d'une politique claire en matière de droits des patients en fin de vie, en particulier la traçabilité dans ORBIS : directives anticipées, statut réanimatoire |
| Former les professionnels aux soins palliatifs et soutenir la recherche | Formation aux soins palliatifs inscrite comme prioritaire dans le DPC Formation aux soins palliatifs dans le troisième cycle des études médicales Formation des professionnels de soins palliatifs Création de poste de CCA et d'assistants en médecine palliative | Les moyens des structures spécialisées en soins palliatifs doivent tenir compte de ces missions d'enseignement Les volumes horaires des enseignements pour le troisième cycle sont à prendre en compte car concerne plusieurs DES Importance du financement des formations A soutenir dans les équipes investies dans l'enseignement universitaire et la recherche et avec capacité d'encadrement |
| Développer les prises en charge de proximité | Conforter les soins palliatifs en HAD Organiser la réponse aux situations d'urgence en fin de vie pour les établissements avec SAU | Augmenter le recours à l'HAD Former les professionnels « au retour à domicile » Réflexion spécifique à mener |
| Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous | Repérage précoce des besoins en soins palliatifs | Mise en place d'une démarche palliative intégrée en oncologie |

Tableau 1 : Implication pour l'AP-HP du plan de développement national des soins palliatifs

1.1.2.2 Le plan cancer III à l'AP-HP ³

1.1.2.2.1 Un retard de développement des soins palliatifs en oncologie à l'AP-HP

Le constat figurant dans le rapport Plan Cancer III de l'APHP est celui d'un manque de moyens et de ressources humaines pour atteindre des objectifs d'amélioration de la qualité des soins : « *L'AP-HP est très en retard dans ce domaine et ne peut s'appuyer sur beaucoup de ressources humaines. L'enjeu principal est la manière dont on recueille les souhaits des patients et la manière de les mettre en œuvre.*

³ Plan cancer III AP-HP Stratégies et ambitions. Doyen Serge Uzan. Avril 2014.p.28,153.

En pratique, seuls les quelques établissements qui auront une masse critique de médecins dédiés aux soins palliatifs pourront viser l'excellence en maladie avancée. Le nombre de médecins experts en médecine palliative va être un facteur rapidement limitant ».

L'obstination déraisonnable est également rapportée comme une réalité : « *un certain nombre de patients admis en réanimation du fait d'une défaillance viscérale y décèdent. Pour ces patients, la réponse technique qu'apporte la réanimation n'est pas adaptée à ce stade au contexte de la pathologie* ».

1.1.2.2 Un rôle crucial des EMSP pour la qualité et l'efficience des soins

La nécessité d'une politique de développement des moyens dédiés aux soins palliatifs est posée explicitement en introduction du Plan Cancer III à l'APHP : « *il paraît important d'insister sur le rôle crucial pour l'amélioration de la qualité (et de l'efficience) des soins, des équipes mobiles de soins palliatifs. Le renforcement de ces équipes est essentiel pour la qualité des soins, la prévention par l'anticipation des parcours chaotiques finissant aux urgences, et dans les LISF. Il faut se donner les moyens du respect des souhaits des patients* ».

1.1.2.3 La réforme du troisième cycle des études médicales

Dans le cadre de cette réforme, l'enseignement des soins palliatifs va devenir obligatoire pour de nombreux DES. Cette formation, obligatoire et dispensée par les professionnels de soins palliatifs interviendra en phase socle. Pour certains DES comme l'oncologie, deux jours obligatoires seront ajoutés en phase intermédiaire, sur les thématiques du processus décisionnel et de l'apprentissage de la communication en phase avancée de maladie.

Ces enseignements obligatoires, renouvelés régulièrement car destinés à des groupes de moins de 30 personnes vont représenter une charge lourde pour les équipes de soins palliatifs. Une organisation spécifique doit être envisagée, en lien avec le collège des enseignants en soins palliatifs.

1.1.3 L'intégration des soins palliatifs en oncologie : éléments de littérature et indicateurs

1.1.3.1 Les soins palliatifs intégrés (SPI) et précoces : un bénéfice reconnu et validé en cancérologie

Les soins palliatifs ont longtemps été considérés comme les soins des derniers jours de vie tant dans la population générale que pour les patients et les soignants. Or l'évolution de la cancérologie et la prise en compte des limites de la médecine technologique ont profondément modifié l'approche. Les modèles de soins palliatifs intégrés^{4,5} précocement dans la trajectoire du patient en situation d'incurabilité sont actuellement bien décrits et ont fait la preuve de leur efficacité en terme de qualité et de quantité de vie. Ce modèle de soins correspond à l'intégration d'équipe de soins palliatifs dans la prise en charge du patient conjointement à la prise en charge oncologique standard.

⁴ Hui D, Kim YJ, Park JC, Zhang Y, Strasser F, Cherny N, *et al.* Integration of oncology and palliative care: A systematic review. *The oncologist*. 2015;20(1):77–83.

⁵ Huillard O, Colombet I, Montheil V, Weiler F, Boudou-Rouquette P, Arrondeau J, Tlemsani C, Cessot A, Giroux J, Alexandre J, Goldwasser F, Vinant P. Integration of Oncology and Palliative Care, a Forgotten Indicator: Shared Decision-Making. *The Oncologist*. 2015 Sep 1;20(9):e26–e26.

Il se différencie des modèles d'organisation de type « à la demande » où le recours aux soins palliatifs se fait suivant l'initiative du médecin oncologue référent⁶. Il se différencie également de l'offre de soins de support disponible à tous les stades de la maladie. Le modèle des SPI s'est élaboré à partir de résultat d'études cliniques qui ont montré le gain en qualité de vie de cette approche^{7,8}.

Un gain en survie est également démontré⁹. La pratique des SPI représente actuellement un standard de la prise en charge oncologique au niveau international, recommandé par l'ASCO¹⁰ et par l'ESMO¹¹.

Les résultats de ces études interventionnelles randomisées qui montrent le gain en qualité et en quantité de vie de l'introduction précoce des équipes de soins palliatifs dans la prise en charge des patients en situation d'incurabilité, doivent être pris en compte dans les référentiels professionnels de bonnes pratiques.

1.1.3.2 Il existe des Indicateurs de qualité de fin de vie en oncologie

1.1.3.2.1 Les données de la littérature

La notion de qualité de fin de vie est complexe et multidimensionnelle. Les indicateurs élaborés par Earle *et al.*¹² rendent compte du parcours de soins et du recours aux soins agressifs en fin de vie. Ces indicateurs sont mesurables à partir d'une population de patients décédés de cancer. Nous ne disposons pas pour l'instant de standards adaptés au système d'information français.

| Indicateur (% des patients décédés de cancer) |
|---|
| Chimiothérapie dans les 14 derniers jours |
| >1 visite aux urgences (dernier mois de vie) |
| Admission en USI/Réa (dernier mois de vie) |
| Décès à l'hôpital (soins aigus) |
| Décès < 3 jours après entrée en USP |

Tableau 2 : indicateurs de qualité de fin de vie de Earle

⁶ Bruera E, Hui D. Integrating Supportive and Palliative Care in the Trajectory of Cancer: Establishing Goals and Models of Care. *Journal of Clinical Oncology*. 2010 Sep 1;28(25):4013–7.

⁷ Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, *et al.* Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010 Aug 19;363(8):733–42.

⁸ Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leigh N, Oza A, *et al.* Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*. 2014 May 17;383(9930):1721–30.

⁹ Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, *et al.* Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*. 2015 May 1;33(13):1438–45.

¹⁰ Smith TJ, Temin S, Alesi ER, Abernethy AP, Balboni TA, Basch EM, *et al.* American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. *J Clin Oncol*. 2012 Mar 10;30(8):880–7.

¹¹ <http://www.esmo.org/Patients/Designated-Centres-of-Integrated-Oncology-and-Palliative-Care>

¹² Earle CC. Identifying Potential Indicators of the Quality of End-of-Life Cancer Care From Administrative Data. *Journal of Clinical Oncology*. 2003 Mar 15;21(6):1133–8.

Des résultats ont été obtenus en France pour certains d'entre eux à partir des données du PMSI, restreintes donc aux décès à l'hôpital, qui constituent plus de 70 % des décès par cancer¹³. Un travail d'évaluation multicentrique de ces indicateurs est en cours, à partir des données d'activité hospitalière complétées des données nationales de mortalité (comprenant donc tous les patients décédés à l'hôpital ou ailleurs). (Etude EFIQUAVIE, financée par PHRC 2010).

1.1.3.2 Les indicateurs contractualisés entre l'AP-HP et l'ARS dans le cadre du CPOM

Dans le cadre du volet 2 « parcours de santé en cancérologie », ont été validés les avenants suivants concernant les soins palliatifs :

- Anticiper la démarche palliative dans les équipes d'oncologie ou de spécialités cancérologiques en améliorant le délai médian entre la première intervention de l'EMSP pour une prise en charge et la date de décès du patient ; mais également en réduisant le pourcentage de patients ayant eu de la chimiothérapie dans les 14 jours précédant le décès.
- Améliorer la lisibilité et la visibilité de l'offre de soins cancer de l'AP-HP au sens large et notamment l'accès aux soins de support et soins palliatifs.

1.1.3.3 L'intégration des EMSP à l'APHP : Etude Insight (en cours de soumission) : un recours encore tardif aux EMSP avec des conséquences sur les séjours en USP

Cette étude menée en 2014 par la collégiale de soins palliatifs vise à connaître l'activité et l'intégration des EMSP de l'AP-HP dans la trajectoire du patient. Il s'agit d'une étude multicentrique (17 EMSP et 744 patients inclus) descriptive prospective avec inclusion de tous les nouveaux patients consécutifs vus par les EMSP au cours d'une période de 2 mois. Un suivi a été réalisé à 6 mois pour évaluer le nombre d'interventions, le statut vital et le cas échéant, la date et le lieu de décès.

Nous avons extrait quelques résultats concernant les patients adultes atteints de cancer qui représentent 70 % des patients vus par les EMSP :

- Age moyen : 69 ans
- Lieu du premier appel à l'EMSP :
 - 17 % en HDJ ou consultation
 - 80,5 % des pts vus lors de leur dernière hospitalisation
- Délai médian de l'appel à l'EMSP/Décès : 21.5 jours
- 27% de patients adressés à l'EMSP dans les sept derniers jours de vie
- 20 % de patients décèdent moins de trois jours après un transfert en USP

Le recours tardif a des répercussions sur la trajectoire de fin de vie :

- 64 % décèdent en service de type MCO (2 % au SAU, 2 % en réanimation)
- 30 % des patients suivis par les EMSP décèdent en USP, dont 19 % parmi les transferts décèdent en moins de trois jours
- 4 % des patients décèdent au domicile
- 1 % en EHPAD

¹³ Morin L, Aubry R, Beaussant Y, Rochigneux P, Goldwasser F, Tournigand C, Burden of inpatient care and treatments in terminally-ill cancer patients Results from a population-based, retrospective study from administrative data in France. 2015 ASCO Annual Meeting. J Clin Oncol 33, 2015 (suppl; abstr 9527)

L'étude a par ailleurs montré une relation significative entre le recours précoce à l'EMSP et le lieu de décès (plus fréquent en USP et au domicile).

1.2- ETAT DES LIEUX DES SOINS PALLIATIFS À L'AP-HP

L'état des lieux a été réalisé en collectant deux types de données :

- Les structures de soins palliatifs : recensement, activité obtenue à partir des données PMSI, auprès du DIM de l'AP-HP en lien avec la DOMU, enquête sur l'état des lieux des USP de l'AP-HP (travaux menés par collégiale de soins palliatifs) ;
- Les données de décès hospitaliers par le PMSI en lien avec la DOMU.

1.2.1 Les structures et leur rattachement (DOMU et enquête de la collégiale)

Il existe au sein de l'AP-HP une organisation graduée de l'offre en soins palliatifs reposant sur des structures spécialisées :

- 31 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ;
- 9 Unités de soins palliatifs (USP) pour un total de 109 lits (en 2016 : fermeture de l'USP de René Muret) ;
- 172 Lits identifiés de soins palliatifs (LISP) sur 19 sites ;
- Une Hospitalisation à Domicile avec habilitation en soins palliatifs, adulte et pédiatrique.

Le rattachement fonctionnel des structures spécialisées USP et ou EMSP n'est pas uniforme.

Les structures (EMSP, USP) en dehors de celle organisées en service (HUPS par exemple) sont le plus souvent, au sein d'un même GH, rattachées à des pôles différents ne permettant pas de constituer des équipes avec une masse critique suffisante.

1.2.1.1 Les Unités de Soins Palliatifs à l'AP-HP

L'unité de soins palliatifs est un service d'hospitalisation dédié aux patients relevant de soins palliatifs exclusifs. Ces unités n'ont pas pour mission de recevoir l'ensemble des patients relevant de soins palliatifs. Les admissions sont réservées aux situations les plus complexes (gradation de la prise en charge). Les séjours peuvent être temporaires avec un retour à domicile ou dans le service ou les patients peuvent y séjourner jusqu'à leur décès.

Les USP sont essentiellement situées sur des sites gériatriques (8/9). Le nombre moyen de lits par unité est de 12 (9-24 lits). La majorité des USP, même sur des sites gériatriques accueillent les patients sans critère d'âge.

Les USP de l'AP-HP sont minoritaires à l'échelon de la région où il existe 19 USP. Sur Paris, trois d'entre elles : Jeanne Garnier, Cognacq Jay et Jean Jaurès cumulent une offre de 157 lits (pour 109 lits au total d'USP au sein de l'AP-HP).

1.2.1.2 Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs

Les EMSP sont des équipes pluri-professionnelles transversales et consultantes. Elles interviennent auprès des patients, de leur entourage et des équipes.

Il existe des EMSP dans tous les GH de l'AP-HP. Elles sont en lien avec les réseaux de soins palliatifs et les unités de soins palliatifs de l'île de France. Seuls certains GH peuvent adresser de manière filiarisée les patients des services aigus vers l'USP du GH (proximité géographique) : il s'agit d'Henri Mondor avec l'USP d'Albert Chenevier, les HUPS avec l'USP Paul Brousse, la Pitié avec l'USP de Charles Foix.

1.2.1.3 Les Lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

Les LISP concernent les services, fréquemment confrontés à la prise en charge de patient relevant de soins palliatifs, dont les professionnels ont organisé la prise en charge palliative avec des effectifs supplémentaires pour le personnel non médical (0.3 ETP par lit créé) et une formation de leurs personnels médicaux et non médicaux à la prise en charge palliative. Les LISP sont soumis à une autorisation de l'ARS. Il n'existe pas de critères d'inclusion homogènes au sein de l'AP-HP.

1.2.1.4 L'hospitalisation à domicile

L'HAD représente l'équivalent d'une structure spécialisée en soins palliatifs à domicile. Elle s'inscrit également dans une graduation des prises en charge. Elle assure une fonction de LISP et d'USP à domicile, travaillant en lien étroit avec les réseaux de santé territoriaux et les structures de soins palliatifs du centre de la région.

Selon la circulaire de 2008 : « La complexité de la prise en charge n'est pas seulement liée aux soins techniques, mais aussi à la composante psychosociale, à l'importance du temps passé auprès du malade et de ses proches et aux temps de concertation et aux besoins de soutien des soignants ».

1.2.2 L'activité de soins palliatifs

Les données d'activité de soins palliatifs et de décès hospitaliers ont été obtenues à partir des données PMSI, auprès du DIM de l'AP-HP pour l'année 2014 :

- L'ensemble des séjours comportant l'item soins palliatifs en diagnostic principal (GHM 23Z02Z) a été comptabilisé. Il s'agit de données de la base PMSI pour l'année 2014, non restrictive au diagnostic de cancer qui représente plus de 80 % de l'activité de soins palliatifs.
- L'activité de soins palliatifs intégrés (prise en charge conjointe par les équipes de soins palliatifs alors que le patient est encore avec un traitement anti-tumoral) n'a pas été recensée.
- Les séjours globaux en SP sont répartis en plusieurs GHS (tableau 3) : Unité de soins palliatifs (7994), Lits identifié de soins palliatifs (7993), Soins palliatifs en service (7992), hospitalisation de jour, HAD (MPP4 : mode de prise en charge soins palliatifs qui correspond à un cahier des charges LISP/USP).

Tableau 3 : Répartition des séjours soins palliatifs

| GHM soins palliatifs | Séjours | Journées |
|----------------------|---------|----------|
| USP | 1828 | 30 321 |
| LISP | 2429 | 36 220 |
| Service | 772 | 9863 |
| HDJ | 241 | 241 |
| HAD | 1374 | 38280 |

1.2.2.1 Les USP

Ces données d'activité ont été établies exclusivement avec le GHM soins palliatifs. Les séjours mentionnés dans le tableau ne sont donc pas exhaustifs. Ces données sous-estiment l'activité des USP qui reçoivent des patients par mutation intra établissement (et avec un GHM autre que soins palliatifs). Par exemple, pour les USP de Paul Brousse, l'activité est sous-estimée de près de 9%.

| Hôpital | Nombre de lits autorisés | Nombre de séjour | Nombre de journée | Nombre de lits estimés |
|--------------------|--------------------------|------------------|-------------------|------------------------|
| Bretonneau | 9 | 152 | 2718 | 8.3 |
| Charles Foix | 10 | 168 | 2703 | 8.2 |
| Charles Richet | 10 | 149 | 2851 | 8.7 |
| Dupuytren | 11 | 144 | 3060 | 9.3 |
| Georges Clémenceau | 10 | 179 | 3169 | 9.6 |
| Mondor – Chenevier | 10 | 124 | 3224 | 9.8 |
| Paul Brousse | 24 | 439 | 5635 | 17.2 |
| René Muret | 15 | 255 | 4175 | 12.7 |
| St Perine | 10 | 218 | 2786 | 8.5 |
| Total | 109 | 1828 | 30321 | 92.3 |

Tableau 5 : Activité des USP – Données 2014 PMSI

L'enquête réalisée par la collégiale (Dr Isabelle Triol) complète ces données. La principale pathologie est représentée par le cancer (69 à 84 %). Les admissions proviennent du GH entre 5 à 46 % et de l'AP entre 23,5 à 61% selon les USP. Les délais d'admission sont de 1 à 15 jours, la DMS se situe entre 11,8 et 19,8 jours avec une médiane de 7 à 22 jours. Les séjours de moins de 4 jours existent dans 15 à 23% des séjours. Le décès du patient est l'issue du séjour dans 76 à 87 %.

1.2.2.2 Les EMSP

Il n'existe pas de recueil standardisé de l'activité des EMSP à l'AP-HP. Un travail avait été mené par la collégiale en 2012 pour unifier la cotation de l'activité pluridisciplinaire des EMSP. Ce travail pourtant mené avec la DOMU n'a pas été concrétisé et mis en place. Chaque EMSP réalise donc en fonction de ses moyens un bilan d'activité souvent non comparable.

L'enquête ARS¹⁴, menée en 2014 auprès de toutes les EMSP de l'IDF indique les files actives des EMSP de l'AP-HP de moins de 100 patients par an à plus de 600 nouveaux patients par an (annexe). Elles indiquent une progression constante de l'activité des EMSP de l'AP-HP (plus 21 % d'activité entre 2011 et 2013) alors que la progression dans les CLCC n'était que de 4% avec une sous - dotation des EMSP de l'AP-HP par rapport à celles des CLCC.

¹⁴ ARS

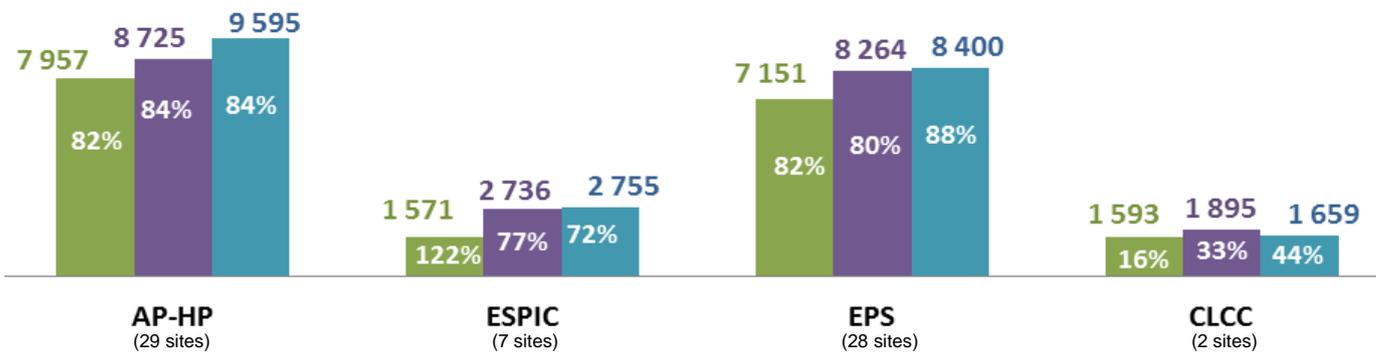
File active et % de nouveaux patients

2011-2013

4

■ FILE ACTIVE 2011 ■ FILE ACTIVE 2012 ■ FILE ACTIVE 2013

% de nouveaux patients



1.2.2.3 Les LISP

Le nombre de séjours réalisés en LISP est supérieur à ceux réalisés en USP. Il existe une grande hétérogénéité d'inclusion et de pratiques au sein de ces LISP (Données DOMU enquête 2014). Il existe globalement un surdimensionnement de ces lits comme l'atteste les données d'activité néanmoins sans évaluation des pratiques existantes. Il est néanmoins difficile d'en tirer des conséquences opérationnelles puisque l'inclusion dans ces LISP est inhomogène sur l'AP-HP, certains GH ayant même un codage rétrospectif au vu du CRH. Une enquête est prévue par l'ARS en 2016 sur l'Île de France.

| Hôpital | Lits autorisés | Séjours | Journées | Lits estimés |
|--------------------|----------------|-------------|--------------|--------------|
| Antoine Béchère | 7 | 124 | 1438 | 4.4 |
| Ambroise Paré | 6 | 125 | 1436 | 4.4 |
| Avicenne | 6 | 15 | 246 | 0.7 |
| Beaujon | 8 | 151 | 2275 | 6.9 |
| Bicêtre | 7 | 38 | 591 | 1.8 |
| Bichat | 16 | 130 | 1871 | 5.7 |
| Cochin | 19 | 232 | 3170 | 9.7 |
| HEGP | 6 | 193 | 2885 | 8.8 |
| Lariboisière | 4 | 49 | 662 | 2 |
| Louis Mourier | 6 | 69 | 1081 | 3.3 |
| Mondor – Chenevier | 8 | 129 | 2368 | 7.2 |
| Paul Brousse | 4 | 77 | 927 | 2.8 |
| Pitié Salpêtrière | 27 | 435 | 7006 | 21.3 |
| St Antoine | 17 | 155 | 2775 | 8.4 |
| St Louis | 15 | 352 | 4977 | 15.2 |
| Tenon | 11 | 136 | 2403 | 7.3 |
| Trousseau | 5 | 19 | 109 | 0.3 |
| Total | 172 | 2429 | 36220 | 110.3 |

Tableau 4 : Répartition et activité des LISP- Données 2014

1.2.2.4 L'hospitalisation à domicile

Le diagnostic de cancer est présent dans 32% des séjours HAD et 53 % des séjours adultes.

| MP soins palliatifs | Séjours | Journées |
|---------------------|---------|----------|
| HAD | 1374 | 38280 |

Le mode de prise en charge « soins palliatifs » représente 19% des journées adultes en HAD. Il est en constante augmentation : +16% entre 2014 et 2015. L'âge moyen des patients admis en soins palliatifs est de 73,9 ans.

| Diagnostic principal, n, (%) | < 75 ans | ≥ 75 ans |
|---------------------------------|------------|------------|
| | (n = 363) | (n = 454) |
| Cancer | 300 (82,6) | 315 (69,4) |
| Pathologies neuro-dégénératives | 22 (6,1) | 65 (14,3) |
| Insuffisance d'organe | 17 (4,7) | 46 (10,1) |
| Autres | 24 (6,6) | 28 (6,2) |
| Diagnostic principal, n, (%) | < 75 ans | ≥ 75 ans |
| | (n = 363) | (n = 454) |

Tableau 7 : Diagnostic principal des patients adultes avec au moins une séquence en soins palliatifs (MPP ou MPA) en 2014, données RPSS2014, LBL

L'analyse des trajectoires de patients en 2014 montre que 27 % des séjours se terminent par un décès à domicile, 16% par un relais vers une autre structure et 57% par une hospitalisation, le plus souvent en unité de soins palliatifs. La DMS moyenne est de 37 jours.

1.2.3 Effectifs des structures spécialisées en soins palliatifs

1.2.3.1 Un écart constant à la circulaire du 25 mars 2008

Il existe une très grande disparité des dotations en personnels avec un écart systématique et parfois important aux recommandations de la circulaire ministérielle de 2008, en particulier pour les effectifs médicaux.

1.2.3.1.1 Les USP

Le tableau 7 montre les effectifs rapportés aux indications de la circulaire.

| Effectifs USP (ETP pour 10 lits) | Circulaire DHOS 2008 | APHP Médiane | (min-max) |
|----------------------------------|----------------------|-----------------|------------|
| Médecins | 2,5 | 1.2 | 1 – 1,7 |
| IDE | 9 | 8 | 4,5 – 10,3 |
| Psychologue | 1 | 0.4 | 0,2 - 1 |

Tableau 7 : dotation en personnel des USP (source : enquête de la collégiale)

Les cadres sont le plus souvent mutualisés avec un très faible temps dédié à l'USP. Par ailleurs, une prise en charge en unité de soins palliatifs doit offrir une pluridisciplinarité large, qui conditionne la validation des séjours par la CNAM, sans qu'il existe de recommandation chiffrée. Les USP disposent ainsi à l'AP-HP de :

- Kinésithérapeute : 0,08 à 0,2 ETP / 10 lits
- Psychomotricien/Ergothérapeute : 0 à 0,4 ETP / 10 lits
- Assistante sociale : 0,08 à 0,4 ETP / 10 lits
- Diététicienne : 0 à 0,2 ETP / 10 lits

1.2.3.1.2 Les EMSP

Le tableau 6 compare les effectifs des 17 EMSP ayant mené l'étude Insight avec la circulaire qui établit les effectifs pour une file active de 200 nouveaux patients par an.

La circulaire prévoit par ailleurs, la présence d'un temps de kinésithérapeute, d'assistant de service social : 0,75 ETP (*) et d'un superviseur (psychologue, extérieur à l'équipe) : 2 vacations par mois.

| Effectifs EMSP (ETP pour 200 nouveaux patients/an) | Circulaire DHOS 2008 | AP-HP (sur 17 EMSP) | |
|---|----------------------|---------------------|-----------|
| | | Médiane | min-max |
| Médecins | 1,5 | 0,67 | 0,4 – 2,2 |
| IDE | 2 | 0,80 | 0,3 – 2,1 |
| Psychologue | 0,75 | 0,40 | 0 – 1,3 |
| Cadre | 1 | 0 | 0 – 0,32 |
| Secrétaire | 1 | 0,2 | 0 – 1,46 |

Tableau 6 : dotation en personnel des EMSP (source : étude INSIGHT, questionnaire renseigné par 17 EMSP de l'APHP)

1.2.3.1.3 Les lits identifiés de soins palliatifs

Selon le cahier des charges de la circulaire de 2008, la création de LISP doit s'accompagner d'un ratio de personnel majoré afin de mettre en œuvre les missions spécifiques liées à l'accompagnement de la fin de vie (augmentation du ratio d'infirmier ou d'aide-soignante de 0,30 ETP par rapport au lit standard ou renforcement de l'équipe mobile de soins palliatifs). Il n'existe pas d'évaluation et de visibilité sur l'attribution et l'utilisation de ces effectifs dédiés aux soins palliatifs.

1.2.3.2 De nombreuses structures en situation critique

Une grande majorité de structures de soins palliatifs à l'AP-HP ne répond pas aux exigences de la circulaire du 25 mars 2008 avec parfois des situations critiques comme des EMSP avec **des files actives de plus de 400 patients disposant d'un seul médecin ou des USP sans praticien hospitalier**, voire certaines USP avec un seul médecin alors qu'il existe une obligation de continuité des soins (les samedis, dimanches et jours fériés : une présence médicale d'au moins une demi-journée est requise).

Cette crise des effectifs en soins palliatifs aboutit à une non garantie du droit d'accès aux soins palliatifs sur l'AP-HP et l'impossibilité de remplir l'ensemble des missions avec qualité et efficacité pour les professionnels. Les conséquences sont pour les patients des trajectoires de soins parfois non adaptées et pour les soignants et médecins des situations d'épuisement professionnel avec de nombreux départs de praticiens expérimentés depuis 2013.

A titre d'exemple, on citera les EMSP ayant une file active de plus de 200 patients et disposant d'un seul médecin : Antoine Béclère, Avicenne (450 pts), Broca, Charles Foix, Emile Roux, Henri Mondor (650 pts), Paul Brousse, le départ en 2016 d'un praticien contractuel, jeune DESC de médecine palliative et seul sur une unité de 10 lits.

La faible attractivité pour les jeunes DESC de médecine palliative tient, également à un faible soutien de la dimension universitaire en médecine palliative en oncologie comme dans les autres champs de la médecine palliative.

1.2.4.Lieux de décès et indicateurs - Données PMSI (DIM-DOMU)

1.2.4.1 Lieu de décès

Les décès par cancer au sein de l'AP-HP ont été recensés à partir du mode de sortie PMSI selon une méthode restrictive (repérage du cancer en position DP/DR des RUM pour le MCO).

Le nombre de patients décédés par cancer dans un établissement de l'AP-HP est de 4063 en MCO (88 %), 282 en HAD (6%) et 278 en SSR (6%).

En MCO, les dernières spécialités médicales fréquentées pour ces séjours (figure 1) sont à 27% les soins palliatifs (USP), 19% la cancérologie adulte, 11% la réanimation (Réanimation médicale, Anesthésie Réa-chirurgicale et Réanimation polyvalente) et 9% l'hépto-gastroentérologie. La majorité des décès en HAD a lieu avec comme mode de prise en charge principal les « Soins Palliatifs » (82%), 10% des décès ont lieu dans des séquences de pansements complexes et soins spécifiques. Le type d'autorisation du lieu de décès en SSR est la gériatrie dans 96% des cas.

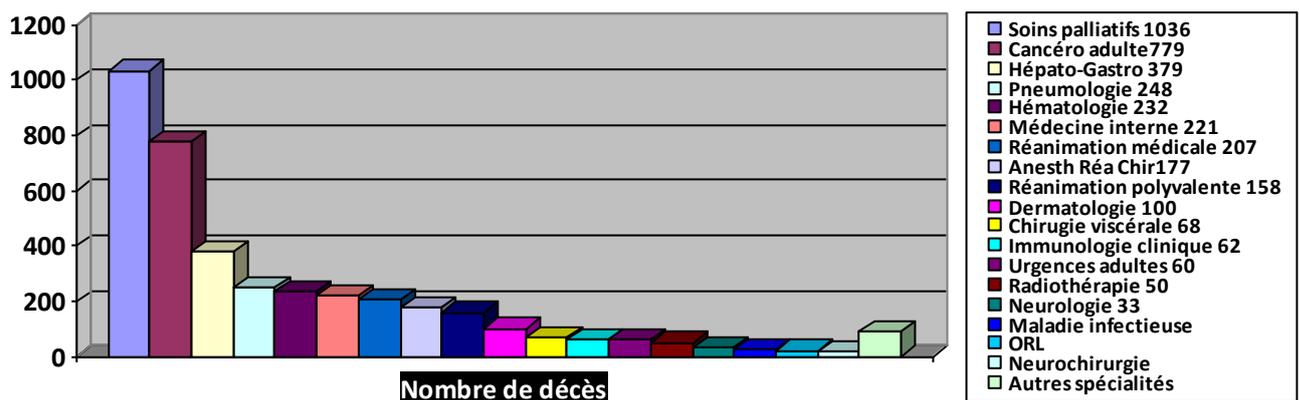


Figure 1 Nombre de décès par spécialités

Ces chiffres ne reflètent pas exactement la trajectoire des patients atteints de cancer et suivis par un centre de l'AP-HP, puisqu'un certain nombre d'entre eux vont être hospitalisés dans un hôpital extérieur à l'AP-HP, en particulier un SSR ou décéder en dehors de l'AP-HP (USP). Par ailleurs, les SAU ou les services de réanimation peuvent accueillir des patients suivis dans un CLCC ou une structure privée.

1.2.4.2 Les indicateurs descriptifs de la trajectoire de fin de vie en oncologie

Ces indicateurs comprennent : le recours à la chimiothérapie dans les quatorze derniers jours de vie, le nombre de passage aux urgences et en unité de soins intensifs dans le dernier mois de vie, le taux de décès en USP et au domicile, le pourcentage de patients décédés dans les moins de trois jours en USP. Certains de ces indicateurs sont connus à l'échelon national (Morin, ASCO 2015 : analyse de tous les décès à partir du PMSI national).

| Lieu de décès | APHP | National (Morin) | Remarques en Italique |
|---------------|------|---------------------|--|
| MCO | 53 % | 64 % | |
| USP | 23 % | 10 % | <i>Nombre important de lits d'USP en région parisienne</i> |
| SAU | 1 % | 2 % | |
| USI | 10 % | 10 % | |
| SSR | 6 % | 14 % | <i>Peu de lits de SSR APHP, pas de SSR oncologie</i> |

Tableau 8 : Comparaison lieu de fin de vie (APHP/National/Standard)

Le tableau suivant concerne la chimiothérapie dans les deux derniers mois de vie :

| Chimiothérapie dans les deux derniers mois de vie | AP-HP |
|---|-------|
| Chimiothérapie 14 jours | 4.9 % |
| Chimiothérapie 30 jours | 10.8 |
| Chimiothérapie 60 jours | 22 % |

Tableau 9 : Chimiothérapie dans les deux derniers mois de vie

Il existe une certaine variabilité entre GH.

| Hôpital | Délai de 14 jours | | Délai de 30 jours | | Évolution du % sur nb décès | Nb patients décédés et suivis pour cancer |
|------------------------------|-------------------|---|-------------------|---|-----------------------------|---|
| | Total Situations | % Total sur nb patients décédés et suivis pour cancer | Total Situations | % Total sur nb patients décédés et suivis pour cancer | | |
| 00076 - Saint Louis | 49 | 13,0% | 105 | 27,9% | +14,9 | 376 |
| 00075 - HEGP | 23 | 11,3% | 46 | 22,6% | +11,3 | 204 |
| 00073 - St Antoine | 17 | 6,4% | 57 | 21,4% | +15,0 | 266 |
| 00095 - Avicenne | 24 | 11,4% | 45 | 21,4% | +10,0 | 210 |
| 00066 - Pitié Salpêtrière | 21 | 6,5% | 51 | 15,9% | +9,4 | 321 |
| 00010 - Bicêtre | 6 | 5,8% | 13 | 12,6% | +6,8 | 103 |
| AP-HP | 229 | 5,6% | 501 | 12,3% | +6,7 | 4063 |
| 00011 - Bichat | 8 | 6,2% | 16 | 12,3% | +6,2 | 130 |
| 00087 - Tenon | 8 | 3,0% | 31 | 11,5% | +8,5 | 270 |
| 00021 - Cochin - SVP | 16 | 5,9% | 31 | 11,4% | +5,5 | 272 |
| 00026 - Mondor - Chenevier | 17 | 5,0% | 35 | 10,4% | +5,4 | 337 |
| 00014 - Ambroise Pare | 4 | 5,0% | 8 | 10,0% | +5,0 | 80 |
| 00047 - Lariboisière-F Widal | 2 | 5,1% | 3 | 7,7% | +2,6 | 39 |
| 00028 - Antoine Beclère | 1 | 1,4% | 5 | 6,9% | +5,6 | 72 |
| 00042 - Charles Foix | 3 | 2,4% | 7 | 5,5% | +3,2 | 127 |
| 00096 - Paul Brousse | 12 | 3,1% | 18 | 4,6% | +1,5 | 391 |
| 00005 - Beaujon | 2 | 1,9% | 4 | 3,9% | +1,9 | 103 |
| 00053 - Louis Mourier | 2 | 3,9% | 2 | 3,9% | +0,0 | 52 |
| 00069 - René Muret | 1 | 1,0% | 3 | 3,1% | +2,0 | 98 |
| 00079 - Ste Perine | 1 | 0,8% | 3 | 2,2% | +1,5 | 134 |
| 00033 - Bretonneau | 2 | 2,1% | 2 | 2,1% | +0,0 | 95 |

Tableau 10 : Chimiothérapie dans le dernier mois de vie par GH (adultes)

En conclusion de cette première partie d'état des lieux :

- Les soins palliatifs en oncologie représentent à l'AP-HP une activité importante quantitativement et bien valorisée financièrement (LISP ET USP).
- Il existe une offre complète en termes de type de structures (EMSP, LISP, USP, HAD). L'activité des EMSP et de l'HAD pour les soins palliatifs est croissante.
- Les éléments de preuve de l'efficacité de la médecine palliative intégrée précocement dans la trajectoire des patients atteints de cancer sont maintenant incontestables et doivent aboutir à une intégration de ces données aux référentiels de pratiques.
- Des points d'alerte :
 - Plusieurs structures de soins palliatifs sont dans une situation de tension extrême et ne disposent pas des moyens à la hauteur des enjeux de leur activité de cancérologie, compromettant la qualité de la prise en charge des patients atteints de cancer incurable à l'AP-HP, le droit d'accès aux soins palliatifs, la qualité et l'efficacité des soins et la pérennité des structures. Cet état de fait rend l'AP-HP peu attractif pour les praticiens de médecine palliative.
 - L'intégration des professionnels de médecine palliative reste trop tardive dans la trajectoire des patients avec des conséquences : séjours très courts en USP, trajectoire de fin de vie chaotique, obstination déraisonnable.

1.3- LES AXES D'AMÉLIORATION

Les actions d'amélioration, en conformité avec les éléments réglementaires, le plan de développement des soins palliatifs et les constatations de l'état des lieux visent à :

Garantir le droit d'accès à des soins palliatifs de qualité pour tous les patients atteints de cancer en situation d'incurabilité.

Offrir au patient et à ses proches un processus décisionnel adapté en phase avancée de la maladie.

Développer la dimension universitaire de la médecine palliative en oncologie comme dans ses autres champs.

Une politique claire et accompagnée en matière de soins palliatifs est nécessaire pour une prise en charge efficiente des patients en phase avancée de maladie.

1.3.1 Garantir le droit d'accès à des soins palliatifs de qualité pour tous les patients en situation d'incurabilité

- **Chaque centre intégré et centre expert doit décrire les modalités d'intégration précoce des équipes de soins palliatifs dans les trajectoires des patients en situation d'incurabilité. Les référentiels de pratiques doivent contenir les données de la médecine basée sur des faits (Evidence-Based Medicine) concernant les soins palliatifs.** Une synthèse de la littérature sera adressée à tous les porteurs de centre intégré. Les équipes sont incitées également à suivre la démarche d'accréditation de l'ESMO concernant l'intégration des soins palliatifs.
- **Les structures d'HDJ d'oncologie doivent permettre de répondre aux besoins d'évaluation pluridisciplinaire des patients en situation d'incurabilité et à la réalisation de soins de support, soins palliatifs.** Des modèles de ce type de fonctionnement existent à l'AP. Les conditions pour pouvoir coder un HDJ d'évaluation pluridisciplinaire sont : 3 intervenants, utilisation du plateau technique, une synthèse pluridisciplinaire écrite. Cependant les structures d'HDJ ne le permettent pas partout (3 patients dans une pièce). Lors des restructurations des HDJ d'oncologie, la nécessité de boxes individuels doit être soulignée.
- **La coordination des soins de support en situation d'incurabilité (absence de projet curatif) relève de l'expertise des équipes spécialisées en soins palliatifs en lien avec les ressources de l'hôpital, du domicile (réseaux, HAD) et au plus près de l'EBM. Cette structuration, existante dans beaucoup de GH, doit permettre une prise en charge des douleurs et des symptômes d'inconfort en moins de 48 heures.** Les équipes de soins palliatifs peuvent recourir à des consultations de douleur spécialisées pour les indications de technique d'analgésie interventionnelle. Cette organisation des soins est cohérente à plusieurs niveaux : transversalité des EMSP, staff communs fréquents avec les équipes prenant en charge les patients atteints de cancer, continuité des soins (astreinte téléphonique existante). **Lorsque les EMSP interviennent précocement en association aux traitements anti-tumoraux, il est important de valoriser cette activité par le codage PMSI soins palliatifs en diagnostic associé.**
- **La présence de l'HAD doit être renforcée dans le parcours de soins du patient (mesure 8 du plan national de soins palliatifs).** Les coordinateurs de l'HAD ont un rôle important d'évaluation des indications et de la faisabilité de ces prises en charge. La participation du coordinateur de l'HAD (IDE ou médecin coordinateur aux staffs d'oncologie ou onco-palliatif) est déterminant car il contribue à mieux cerner les indications du recours à l'HAD en phase avancée de maladie et permet une sécurisation du parcours de soin.

- **Extension et valorisation de l'astreinte de soins palliatifs à l'ensemble des équipes mobiles de l'AP-HP n'ayant pas leur propre organisation de la continuité des soins.** Cette astreinte est financée par l'Assistance Publique et destinée aux professionnels de santé des hôpitaux de Cochin et Curie, de l'HAD et des deux réseaux de soins : Quiétude et réseaux Paris Ouest.
- **Renforcer la place d'expertise des USP et faire évoluer les indications :**
 - Une diversification des séjours en USP (autre que pour fin de vie) pourrait s'envisager (contrôle des symptômes, réflexion sur le projet de vie) pour des patients encore sous traitement anti-tumoral.
 - La filiarisation (USP du GH) ne peut être retenue comme une préconisation systématique compte tenu de situations très diverses au sein des GH et d'un nécessaire accord avec le patient et son entourage sur le lieu de soin (le recrutement des USP provient de l'AP-HP dans 23 à 61 %).
 - Certaines USP pourraient développer des expertises sur des thématiques complexes : SP et pathologie psychiatrique par exemple en s'appuyant sur les ressources de l'hôpital (Paul Brousse).
- **Envisager la création de SSR oncologique et palliatifs :** il existe un besoin de SSR oncologique et palliatif au sein de l'AP-HP pour la fluidité d'aval des services d'oncologie et des USP, comme beaucoup de structures hors AP-HP (exemple IGR, HPA, Hôpital américain). En effet, il n'est pas rare que des patients avec ou sans traitement anti-tumoral ne relèvent ni d'une prise en charge au domicile ni d'une USP, réservé aux patients complexes.
- **Mettre en place une prise en charge palliative de qualité au sein des LISP par la diffusion d'un cahier des charges.** Il existe un nombre important de LISP et une fréquente inadéquation entre les moyens, l'organisation et les missions de ces lits. Le cahier des charges des LISP élaboré par la collégiale de soins palliatifs propose des axes d'amélioration des pratiques dans ces lits, en particulier :
 - L'inclusion dans un LISP nécessite l'arrêt de la chimiothérapie sauf prise de décision collégiale au sein d'une réunion pluridisciplinaire incluant l'équipe de soins et l'équipe de soins palliatifs. En effet, la valorisation financière des LISP concerne la délivrance de soins palliatifs de qualité.
 - Le redéploiement de certains LISP des services aigus (surdimensionnés) au profit de LISP dans des SSR oncologiques pourrait s'envisager.
 - Les bénéfices financiers de ces LISP justifient une réflexion annuelle sur leur redistribution vers les structures de soin (services : ratio en personnel paramédical, supervision, action de formation et EMSP). Le renforcement du personnel non médical à hauteur de 0.3 ETP par lit créé doit être effectif.

1.3.2 Offrir au patient et à ses proches un processus décisionnel adapté en phase avancée de maladie

- **Définir par service l'organisation adaptée (RCP onco-palliative, staff de service, autre) permettant une délibération pluri-disciplinaire et pluri-professionnelle incluant les oncologues, l'équipe paramédicale et l'équipe de soins palliatifs en phase avancée de maladie.**

La fréquence des décisions en fin de vie¹⁵, la complexité des enjeux du processus décisionnel en phase avancée de maladie¹⁶ (prise en compte de la volonté du patient, question de l'obstination déraisonnable, organisation de la trajectoire de soin) nécessitent qu'une délibération pluridisciplinaire puisse être opérationnelle en phase avancée de maladie.

- **Développer des consultations dédiées aux discussions anticipées**, avec des organisations à mettre en place selon les GH en lien avec les recommandations de l'ARS et du plan national de soins palliatifs (mesure 2).

1.3.3. Des moyens pour mettre en œuvre les objectifs

1.3.3.1 Une gouvernance nécessaire tant au niveau central que des GH

Le CLUD-SP n'est pas adapté pour la mise en œuvre de ce plan d'action. Il est proposé que la diffusion des informations et le suivi des actions correctrices soit effectués au niveau des centres intégrés et des centres experts avec une gouvernance au niveau des territoires cancer (fédération des centres intégrés). Par ailleurs, la personne référente au niveau de la DOMU pour les soins palliatifs doit disposer d'un temps suffisant pour coordonner les actions en lien avec les professionnels, collégiales, territoires et les sociétés savantes.

1.3.3.2 Une politique de RH pour respecter le cadre réglementaire

Compte tenu de l'état des lieux, de l'écart aux recommandations et de la précarité de nombreuses structures de soins palliatifs, il est indispensable d'accompagner la mise en place de ces actions d'une véritable politique de ressources humaines en particulier sur le plan médical, communiquée aux CME et aux commissions des effectifs.

Des points de repère dans les priorités sont :

- Toute équipe spécialisée doit être dirigée par un Praticien Hospitalier diplômé en médecine palliative. Le statut des médecins qui constituent l'équipe en dehors des PH peuvent être des assistants hospitaliers ou des praticiens contractuels diplômés ou formés en soins palliatifs en attente de titularisation. Il est impossible de trouver des médecins formés sur le statut d'attaché.
- Toutes les équipes mobiles avec une file active de plus de 200 patients doivent avoir au moins deux médecins ou plus en fonction de sa file active (1.5 ETP pour une file active de 200, 3 ETP pour 400).
- Toutes les USP doivent pouvoir assurer la continuité et la qualité des soins et bénéficier d'un effectif de deux médecins pour 10 lits.
- Vigilance régulière sur les moyens alloués aux LISP.

Le développement des soins palliatifs complexes (indication de l'HAD) nécessite un renforcement de la médicalisation de l'HAD et une formation et un accompagnement spécifique des équipes.

¹⁵ Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R "End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life", *BMC Palliative care*, 2012; 11 : 25.

¹⁶ Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie. Conseil de l'Europe. 2014

1.3.3.3 Un suivi par des indicateurs

L'indicateur « délai médian : appel à l'EMSP – Décès » est retenu pour évaluer l'intégration précoce des soins palliatifs dans la trajectoire du patient en situation d'incurabilité ». L'utilisation de cet indicateur a été validée dans le CPOM et contractualisée avec l'ARS.

Un indicateur de soins agressifs en fin de vie est retenu : le pourcentage de patients recevant de la chimiothérapie dans le dernier mois de vie. Le recueil sera fait annuellement par le DIM à partir des données PMSI, par spécialité de service et par GH.

Les pratiques de soins palliatifs peuvent faire l'objet d'une évaluation sous forme d'EPP ou de RMM. Les actions déjà réalisées dans ce domaine (EPP en cours sur les patients d'un service d'oncologie décédés moins de trois jours après un transfert en USP) pourraient être communiqués sous une forme à définir.

1.3.3.4 Un accompagnement par une diffusion d'information

Des actions d'information seront réalisées auprès des porteurs de centre intégrés et centre expert et des territoires :

- Démarche d'accréditation de l'ESMO.
- Synthèse de la littérature sur la démarche palliative précoce et intégrée en oncologie.
- Diffusion des recommandations de l'ARS sur les directives et discussions anticipées.
- Diffusion des recommandations européennes sur le processus décisionnel en fin de vie.
- Diffusion du référentiel de soins palliatifs de l'HAD.
- Une journée « Les nouveaux défis de la prise en charge des patients atteints de cancer en phase avancée » permettrait d'aborder plusieurs thématiques transversales : les indications de réanimation, l'information pronostique, les discussions anticipées, le traitement des symptômes et douleur complexe, la fin de vie au domicile, les indications et mise en œuvre d'une sédation.

1.3.4. Inscrire la politique de soins palliatifs en cancérologie à l'AP-HP dans une dimension universitaire

Comme mentionné dans le chapitre état des lieux, il existe une volonté nationale de développer la filière universitaire de médecine palliative. L'oncologie adulte représente 70% de l'activité en médecine palliative avec des enjeux, d'une part d'expertise clinique en matière de soins palliatifs intégrés et d'autre part d'enseignement et de recherche clinique. Le développement de l'oncologie à l'AP-HP nécessite que soit soutenue et valorisée cette dimension universitaire.

L'attractivité des structures de soins palliatifs de l'AP-HP, en particulier vis-à-vis des jeunes DESC en médecine palliative passe aussi par cette perspective. Le renforcement des ratios des effectifs des équipes de soins palliatifs souhaitant développer cette dimension est une étape nécessaire pour pouvoir encadrer les assistants et éventuels CCA et leur permettre de poursuivre leur formation et une activité de recherche. La création de postes d'assistants et de chefs de clinique en médecine palliative renforcerait l'attractivité des médecins issus du DESC, actuellement le meilleur niveau de formation et ainsi pouvoir recruter ensuite des candidats de bon niveau sur les postes titulaires.

Les freins au développement de la filière universitaire de la médecine palliative sur la région parisienne doivent être identifiés pour parvenir à enclencher une dynamique positive à même de répondre aux enjeux d'excellence clinique, d'enseignement et de recherche, recherche qui gagnerait à s'inscrire dans une dynamique collaborative avec les oncologues.

2 RENFORCER L'OFFRE DE SOINS DE SUPPORT

2-1 RAPPEL DES ÉLÉMENTS RÉGLEMENTAIRES ET DE CONTEXTE

2.1.1 Développement initial des soins oncologiques de support, aspects réglementaires

Les soins de support ont été abordés pour la première fois, en France, en 2003, suite au travail d'un groupe d'experts qui ont publié leurs propositions pour l'organisation de l'accompagnement des patients dans plusieurs revues nationales (16). Leur première définition officielle a été proposée dans le cadre de la mesure 42 du premier plan cancer, repris dans le cadre de la circulaire de la DHOS du 22 février 2005 (17, 18) : "Ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a".

Le concept de soins de support, développé dans le cadre de la circulaire de la DHOS de 2005, n'a de nouveau que la volonté d'une meilleure coordination des soins et soutiens à proposer aux patients atteints de cancer. Il englobe de façon non exhaustive des prises en charge symptomatiques telles que :

- Douleur
- Fatigue
- Souffrance psychique
- Nutrition
- Symptômes somatiques : troubles digestifs, respiratoires, génito-urinaires
- Réadaptation fonctionnelle : troubles moteurs et handicaps
- Problèmes odontologiques
- Difficultés sociales
- Perturbations de l'image corporelle
- Accompagnement de fin de vie (articulation avec les soins palliatifs)
- Accompagnement des patients et de leur entourage...

16 : Krakowski.I et al : « Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements publics et privés ». Oncologie 2004, 6 : 7-15

17 : Premier plan cancer : <http://www.plan-cancer.gouv.fr/historique/plan-cancer-2003-2007.html>;22.08.2014;

18 : Circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie).

La circulaire rappelle que la mise en place et l'organisation des soins oncologiques de support répondent à une démarche d'accréditation des établissements prenant en charge les patients atteints de cancer : « Cette dimension est intégrée dans les projets de service et d'établissement ainsi que dans le projet médical de territoire et devra s'appuyer sur les acteurs, institutions et dispositifs existants ».

De fait, il convient de mettre en place un lien regroupant les différents acteurs des soins, qu'ils soient en ville ou à l'hôpital. Il convient également de replacer le patient au centre du dispositif de soins en lui permettant de retrouver une certaine autonomie par rapport à l'accès aux informations mais également dans le cadre de son suivi et de son accompagnement (19).

Cette démarche projet doit être coordonnée par le 3C à qui cette mission est dévolue, qui doit :

- Recenser les moyens en soins de support existant au niveau de l'établissement.
- Evaluer les besoins en professionnels de santé ce qui peut aboutir à la demande de création de temps de coordination.
- Proposer les moyens d'une réponse coordonnée et pluridisciplinaire.
- Définir des outils communs pour l'évaluation des besoins et du suivi.
- Rédiger une plaquette d'information sur la coordination.

Le second plan cancer développé par le Professeur Grünfeld, a mis l'accent dans sa mesure 18, sur la nécessité de poursuivre cet effort de lien avec la ville et notamment au travers de la communication et des échanges avec les acteurs des soins au domicile, dont le médecin traitant (20).

La qualité d'accompagnement des patients atteints de cancer est développée par la démarche des soins de support à toute phase de la maladie depuis le diagnostic jusqu'à la phase après cancer ou en lien avec les équipes prenant en charge le patient en fin de vie. Cette vision de prise en charge globale est en relation directe avec à la notion de démarche palliative et d'accompagnement global.

De récentes études, menées dans le cadre du cancer bronchique et confirmé dans toutes les autres localisations tumorales, ont montré l'impact positif d'une intervention précoce d'équipes de soins palliatifs agissant autour de la qualité d'accompagnement global, tant sur la symptomatologie, sur la qualité de vie, que sur la survie des patients. Le bénéfice de cette démarche ne s'entend qu'en maintenant le lien et la complémentarité entre les équipes prenant en charge le patient. On entend par là le lien entre équipes de soins curatifs et palliatifs, mais également les différents acteurs pouvant intervenir auprès du patient en institution autant qu'au domicile (9 ; Temel J et al NEJM 2010, Zimmerman, Bakitas).

L'organisation et la mise en place des soins de support en France a fait l'objet d'une étude publiée en 2012, qui relate l'impact d'une organisation spécifique des soins de support en établissement en lien avec la ville (21). En effet, il ressort de cette étude qu'une coordination pour la gestion des soins de support existe dans 71% des établissements en France, notamment dans les centres Unicancer avec une identification spécifique de type DISSPO ou CISSPO (Département ou Cellule Interdisciplinaire de Soins de Support Oncologique).

19 : Loi n°2002-303 du 04/03/2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (Article L.6321-1).

20 : Plan Cancer 2009-2013 : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_cancer_2009-2013.pdf.

21 : Scotté F, Hervé C, Oudard S et al. Supportive care organisation in France: An in depth study by the French speaking association for supportive care in cancer (AFSOS). Eur J Cancer. 2013;49(5):1090-6

2.1.2 Les soins oncologiques de support dans le plan cancer 3

Le troisième plan cancer national rédigé par le Professeur Vernant a été présenté le 4 février 2014 (22).

Les ambitions de ce plan sont « d'insérer le soin dans une prise en compte plus large de la personne, touchée dans toutes les sphères de sa vie par la maladie ». Il s'agit ainsi de développer :

- Une place systématique dévouée aux soins de support,
- Une vigilance accrue aux risques de séquelles,
- De préserver la continuité et la qualité de vie.

L'ensemble des besoins de la personne malade et de ses proches doit être pris en compte, en favorisant la notion d'accompagnement global. Pour ce faire, il est prévu d'organiser et de coordonner les interventions en pluridisciplinarité, afin de sécuriser et éviter les ruptures du parcours de soins. La phase après cancer est également abordée dans ce plan national. Il est intéressant de présager, à travers cette proposition, l'émergence possible d'une nouvelle définition des soins de support dans laquelle sont mises en avant les notions de globalité, de personnalisation et de coordination pendant la maladie mais également en incluant la période de vie après cancer...

Pour réaliser cet objectif, il a été proposé de fluidifier et adapter les parcours en reprenant la notion de « besoin global ». Les points mis en avant sur les Soins Oncologiques de Support ont été les suivants :

- Le point 7.1 a pour objectif d'assurer une orientation du malade dès le diagnostic de cancer en favorisant les liens des médecins généralistes avec des équipes référentes, notamment par le biais d'un numéro de téléphone accessible facilement.
- Le point 7.2 renforce le Dispositif d'Annonce, notamment autour de la préservation de la fertilité, des populations fragiles avec extension du rôle des infirmières d'annonce à l'ensemble du parcours (elles deviennent alors IDE de liaison ou de coordination).
- Le point 7.3 introduit directement l'évolution du Programme Personnalisé de Soins à la phase Après Cancer, en renforçant l'accent sur les soins de support, ainsi il s'agit de :
 - Détecter systématiquement les Soins Oncologiques de Support dès l'annonce de la maladie et pendant la prise en charge.
 - Intégrer les Soins de Support et l'accompagnement médico-social à la prise en charge standard.
 - Imposer des Mesures transversales d'autorisations pour permettre un développement effectif de cet effort.
- Les points 7.6 et 7.7 spécifient que les soins de support doivent faire officiellement partie des critères d'autorisation à l'exercice de la cancérologie avec mise en place de mesures transversales de qualité et les besoins en soins de support devront systématiquement être discutés en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). De même, il est proposé de mettre en place des temps de réunions spécifiques entre les différentes équipes médicales et paramédicales autour des besoins en soins de support et autour des décisions de Limitation et Arrêt des Traitements spécifiques.
- Il est également prévu à travers ce paragraphe, la facilitation de l'accès aux soins de support en ville comme à l'hôpital, notamment en réfléchissant à des forfaitisations des prises en charge et à de nouveaux modes de rémunérations pour certaines disciplines (comme les psychologues notamment).

21 : Troisième plan cancer : <http://www.e-cancer.fr/le-plan-cancer/plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs.>

2.1.3 Plan Cancer 3 AP-HP

Les éléments principaux du plan cancer 3 national ont été repris dans le cadre du plan cancer 3 AP-HP. Plusieurs critères de qualité ont été mis en avant dans le cadre du rapport présenté par le Doyen Serge Uzan, concernant l'offre de soins et le parcours patients, qui intègrent la démarche de soins oncologiques de support :

- L'existence de Réunions de Concertation Pluridisciplinaires « upgradées vers d'autres personnels soignants (IDEC (Infirmières de coordination), psychologues, assistants sociaux...).
- Le développement des RCP médico-psycho-sociales et leur procédure d'accès.
- Le dispositif d'annonce et la procédure d'annonce paramédicale.
- L'évaluation précoce de la fragilité sociale et de la fragilité gériatrique, systématisée pour chaque patient.
- L'organisation de l'accès aux soins de support avec notamment la prise en charge de la douleur (établissement d'un annuaire des compétences des soins de support (psychologues, kinésithérapie, activités sportives, etc.) et organisation pour la prise en charge de la douleur).

Les questions posées à travers ces labels, ont amené des pistes de réflexions et d'amélioration dans le cadre des propositions du plan cancer 3 spécifique à l'AP-HP.

Des investissements ont également été mis en avant afin de permettre d'accéder à ces améliorations, à savoir le développement de nouveaux métiers et le renforcement des acteurs actuels :

- Développement des infirmières d'annonce, de coordination, cliniciennes, avec notamment la favorisation de la formation à type de Master avec appui universitaire.
- Développement pour les prises en charge spécifiques en soins de support.
- La création de plateformes innovantes pour l'accès aux soins de support et les traitements anticancéreux oraux.

C'est ainsi que plusieurs objectifs ont été fixés à travers les propositions du Doyen Uzan dans le cadre des options stratégiques de développement, notamment du parcours de soins :

- **Objectif 2.3 :** renforcement du Dispositif d'Annonce avec généralisation et intégration systématique de la dimension médico-psycho-sociale pour détecter précocement les risques de précarité et de renoncement aux soins. EN ce sens, il a été prévu de :
 - Formaliser et valoriser le temps dédié notamment paramédical.
 - Disposer de personnels dédiés : annonce, IDE de coordination, IDE cliniciennes, Assistantes sociales, nouveaux métiers.
 - Inscrire les IDE de coordination dans une perspective d'évolution vers la formation d'IDE spécialiste clinique.
 - Définir un socle commun de formation intégrant l'ETP et l'onco-gériatrie pour ces IDE du dispositif d'annonce et de coordination.
- **Objectif 2.4 – 2.7 :** Définir une RCP optimale et proposer une RCP upgradée systématique, avec élargissement du quorum réglementaire vers d'autres personnels soignants (IDEC, psychologues, assistants sociaux, etc) avec identification et définition des différents types de RCP. L'extension de l'objectif 2.4 a donc été de mettre en place des RCP médico-psycho-sociales pour les situations complexes avec participation des IDEC, des psychologues et des services sociaux (objectif 2.7).

- **Objectif 2.5** : Généralisation du Programme Personnalisé de Soins avec identification des différents acteurs de soins et leurs coordonnées.
- **Objectif 2.7** : Spécifique aux soins de support, il s'appuie sur les actions 7.6 et 7.7 du plan cancer 3 national, à savoir l'orientation adéquate vers les soins de support pour tous les malades et l'amélioration de l'accès à des soins de support de qualité. Les propositions faites ont été :
 - o Généraliser des plateformes d'accès aux soins de support et de prise en charge de la douleur en impliquant tous les professionnels médicaux et non médicaux.
 - o Garantir et engager un meilleur accompagnement médico-social des patients complexes avec une évaluation dès la consultation d'annonce relayée par des mesures de suivi adapté pendant et après le cancer.
 - o Développer des coopérations entre services sociaux (intra et extra AP-HP).
 - o Développer des plateformes d'accueil et d'information des soins de support, animées par des équipes multidisciplinaires (oncologues, médecins d'équipes mobiles de soins palliatifs, IDEC, psychologues, assistantes sociales). Développer le lien avec la ville de ces plateformes, notamment dans le cadre des chimiothérapies orales. Proposer éventuellement des thérapies psychocorporelles.

Ces objectifs ciblés sur les soins de support, ont également trouvé un écho dans :

- L'organisation de la prise en charge des patients, par exemple dans le cadre des thérapies innovantes, avec la nécessité de développer des structures de suivi et de lien avec la ville (**objectif 3**), notamment à travers le développement de l'HAD (Hospitalisation A Domicile).
- La formation et les nouveaux métiers de la cancérologie (**Objectif 6**) avec création par exemple des métiers de la coordination et d'IDE cliniciennes de niveau Master, ainsi que le développement des formations en ETP. Une école de la douleur a également été proposée dans le cadre de l'école de cancérologie. Au travers de ces nouveaux métiers, la notion de transfert de compétences, suivant l'article 51 de la loi HPST du 21 juillet 2009, a également été rappelée, dans le cadre de protocole de coopération avec l'ARS et soumission à l'HAS. Ce cadre particulier peut s'appliquer aux prescriptions dans le cadre des traitements anticancéreux oraux.
- La démocratie sanitaire avec le développement des liens avec la ville (**objectif 9**).

Certains de ces objectifs plus spécifiques, sont développés par le groupe parcours de soin du GPK3.

2.2. ETAT DES LIEUX À L'AP-HP

L'état des lieux a été réalisé en utilisant le baromètre Soins de Support mené en fin 2013 avec sous-analyse des données CHU Ile de France, regroupant donc exclusivement les informations des établissements de l'AP-HP. Un second travail a consisté à évaluer les recours spécifiques et les problématiques des équipes de cancérologie des établissements de l'AP-HP puis de colliger les programmes spécifiques développés au sein du groupe AP-HP.

2.2.1. Baromètre Soins Oncologiques de Support

2.2.1.1. Rappel méthodologique :

Enquête nationale réalisée auprès de médecins acteur en cancérologie (711 réponses sur panel de 2263 contacts fichier CEGEDIM) et de patients (1562) repérés en HDJ et interrogés par internes.

Dates de réalisation de l'enquête :

- Baromètre médecins : 19 septembre au 25 novembre 2013
- Baromètre patients : 21 octobre 2013 au 13 janvier 2014

Utilisation des résultats nationaux pour sous-analyse échantillon AP-HP.

2.2.1.2.Résultats :

Les réponses obtenues dans le cadre de cette étude observationnelle pour l'échantillon APHP ont concerné 54 médecins (répartition dans le tableau profils médecins) et 177 patients, dont les caractéristiques d'âge sont données dans le tableau profils patients. Une majorité de ces patients étaient en cours de traitement (chimiothérapie 63 %, radiothérapie, 19 %, hormonothérapie 14 %).

L'ensemble des résultats obtenus, permettent d'obtenir des informations sur le niveau d'information et de prise en charge proposés et réalisés au sein des établissements de l'AP-HP. Il est nécessaire de garder en tête qu'il s'agit de données basées sur du déclaratif, avec tous les biais engagés par cette méthodologie.

Profils médecins :

54 médecins intra AP-HP (Oncologues 51%, Gastro-entérologues 28%, Hématologues 11%, Radiothérapeutes 10%, autres 1%).

Profils patients :

177 patients dans établissements APHP (11% de l'échantillon national) répartis suivant leur âge (10 % entre 30 et 44 ans, 33 % entre 45 et 59 ans, 43 % entre 60 et 75 ans, 11 % de plus de 75 ans).

a. Connaissance du terme « Soins Oncologiques de Support » par les patients :

Il est apparu dans cet observatoire une meilleure connaissance par les patients du terme « Soins Oncologiques de Support » au sein des établissements AP-HP par rapport aux autres établissements nationaux (oui 46 % vs 34% p=0,01).

b. Organisation des SOS :

Les soins de support sont une activité existante au sein des établissements de l'AP-HP. En effet, 83 % des établissements AP-HP déclarent disposer d'une organisation dédiée aux SOS (résultat national 81 %).

Il a été remarqué l'existence de plus de services dédiés intra AP-HP par rapport au national (35 % vs 23 %). Ces services dédiés peuvent être entendu comme des lits d'hospitalisation, conventionnelles ou de jour, mais ont pu également être comprises comme étant des organisations spécifiques (telles que les programmes CALIPSSO). La répartition des réponses est présentée dans le tableau suivant.

Ce résultat est une force de l'AP-HP par rapport aux autres établissements nationaux et montre l'engagement à renforcer dans le cadre du développement du plan cancer 3 AP-HP.

Une organisation transversale (lien organisé avec les équipes transversales de types équipe de lutte contre la douleur, équipes de psycho-oncologie, de diététique...) a été rapportée par 48 % des répondants, ce qui correspond aux résultats nationaux, preuve que les organisations de soins de support se basent avant tout sur le réseau organisé entre les différents acteurs de soins.

Ce résultat va dans le sens de la notion de plateforme de soins de support, prônée dans le cadre du plan cancer 3 AP-HP.

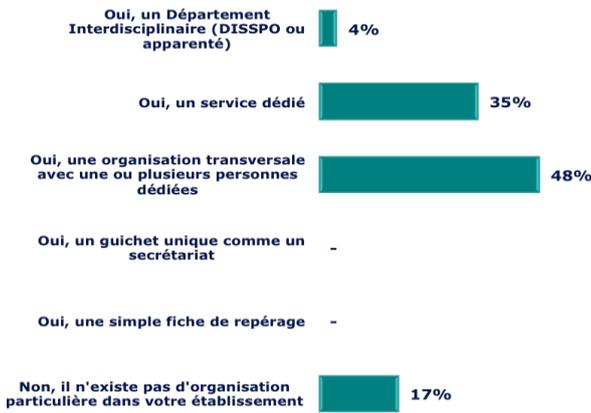


Figure 1 : type d'organisation en soins de support dans les établissements de l'AP-HP

En revanche, le recours à des Réunion de Concertation Pluridisciplinaire spécifiques, pouvant être identifiées comme RCP médico-psycho-sociales dans le cadre du texte du plan cancer 3, est inférieur dans les établissements AP-HP. Les réponses apportées par les médecins interrogés ont fait état de 35 % de RCP Dédicée au sein de l'établissement contre 40 % en national.

Si le taux de RCP spécifique est faible, une intégration de discussion de soins de support intégrée aux RCP d'organe a été rapportée par 88 % des praticiens ce qui implique la prise en compte des facteurs de fragilités des patients dans le cadre des RCP d'organes avec une place à définir des « paramédicaux », comme proposé dans « l'upgrading » des RCP du plan cancer.

La représentativité des soins de support rapportée par les médecins AP-HP ayant répondu à l'enquête, au sein des établissements a placé en priorité les accompagnements nutritionnels, psychologiques, sociaux et palliatifs.

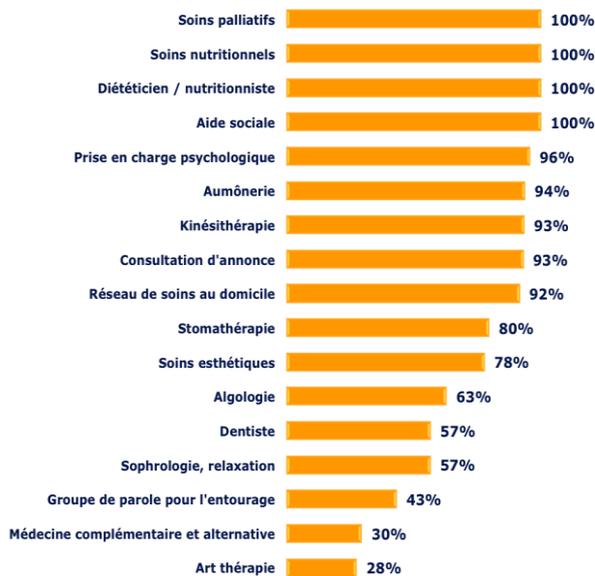


Figure 2 : structures identifiées comme relevant des soins de support, disponibles dans les établissements

Des limites ont été identifiées au sein des établissements intra AP-HP par rapport aux autres établissements nationaux (encore une fois en se basant sur les réponses des médecins) :

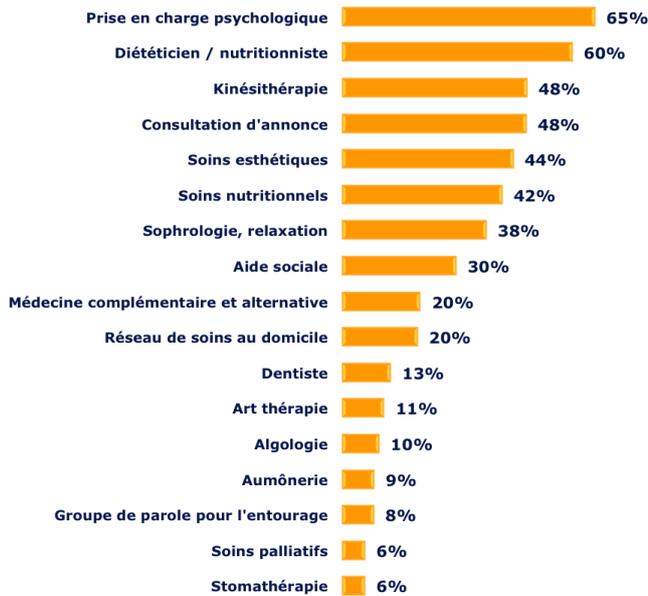
- Défaut d'unités algologie ou de lien (63 % vs 81% des autres établissements en France)
- Consultation d'annonce (93 % vs 98% dans autres établissements en France)
- Forte représentation de structures de soins palliatifs (100 %)

L'identification d'un socle des soins de support semble donc nécessaire afin de permettre un accès égalitaire aux soins pour les patients des établissements de l'AP-HP.

c. Offre de soins réellement perçue par les patients

En se basant sur les réponses des patients interrogés, les consultations proposées / effectuées ont été réparties de la manière suivante :

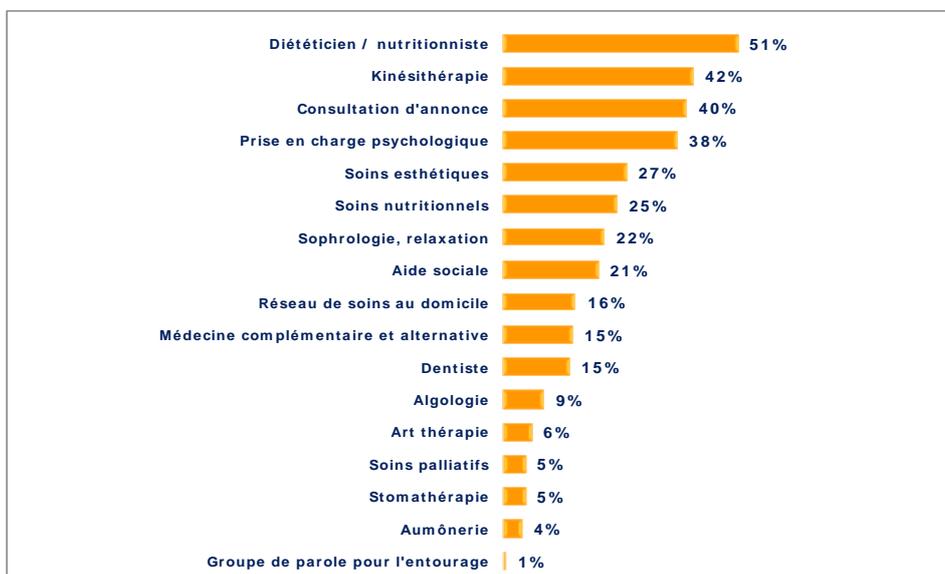
→ Consultations proposées :



Il est apparu un effort significatif de proposition de soins de kinésithérapie (48 % vs 33 %, $p=0,01$) et de sophrologie relaxation (38 % vs 22 %, $p=0,01$) supérieur au sein des établissements de l'AP-HP par rapport aux autres établissements français.

En revanche, les patients ont rapporté un défaut dans la mise en contact avec des réseaux de soin au domicile (20 % vs 34 %).

→ Consultations effectuées :



d. Proposition d'intégration à un dispositif identifié SOS :

La proposition faite aux patients d'intégrer un dispositif dédié aux soins de support a été supérieure au quota national. En revanche, cette proposition a été tardive, à l'apparition des complications, plutôt qu'au moment du diagnostic. Par rapport aux résultats nationaux, bien que les patients au sein de l'AP-HP semblent avoir un accès facilité aux SOS, cette proposition est tardive dans le parcours du patient dans la maladie (33 % de proposition d'accès à un dispositif de soins de support lors de l'évolution de la maladie contre 24 % sur le plan national).

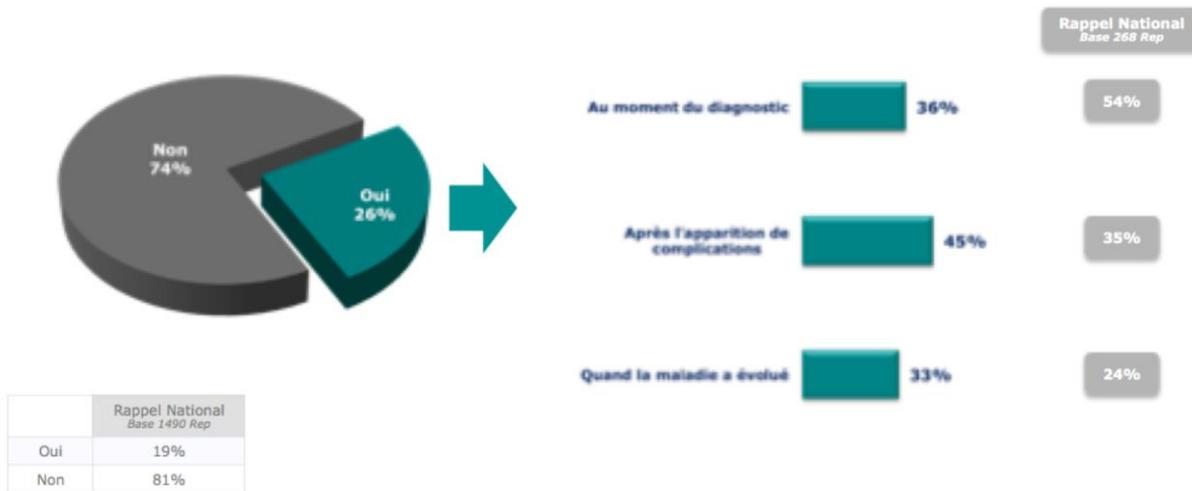


Figure 3 : Vous a-t-on proposé d'intégrer un dispositif de soins de support et à quel moment ?

e. Acteurs dans proposition de SOS :

36 % des patients traités à l'APHP ont déclaré avoir reçu des propositions de consultation dans le cadre des soins oncologiques de support (29 % au niveau national). Le principal interlocuteur a été identifié comme étant l'oncologue référent mais il est à noter un rôle plus important des équipes soignantes (et des IDE d'annonce) par rapport aux résultats nationaux.



Figure 4 : Quel est l'interlocuteur principal pour présenter les soins de support?

Ce résultat montre l'importance de l'investissement en termes d'information des praticiens des établissements de santé de l'APHP, dont la place est centrale pour identifier les patients à risque et leur proposer un accès vers les équipes de soins de support. Il en ressort l'importance de développer des outils d'aide au dépistage des souffrances ou des situations à risque et de favoriser le recours systématique à des équipes dédiées.

f. Lien avec la ville. Organisation et liens extra hospitaliers :

L'existence d'une structure de coordination extra hospitalière de suivi des SOS a été identifiée par 48 % des médecins répondants (contre 43 % au niveau national).

76 % des patients suivis à l'APHP ont déclaré être en contact avec des professionnels en dehors de l'hôpital (77 % au niveau national).

Le principal interlocuteur mis en avant à l'extérieur de l'hôpital est le médecin traitant toutefois ce taux est plus faible par rapport au reste du territoire (p=0,01).

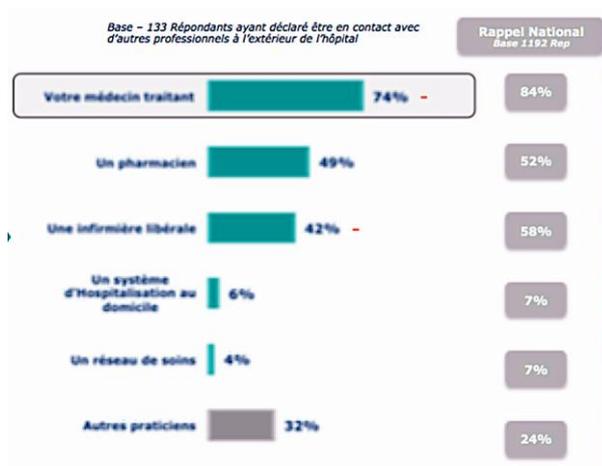


Figure 5 Quels sont les interlocuteurs à l'extérieur de l'hôpital

Conclusions du baromètre AP-HP des soins de support et points clés mis en avant par les membres du groupe GPK3 :

► L'IDE d'annonce est peu repérée par les patients en terme d'information sur les soins de support, pour les patients c'est surtout le cancérologue qui informe : axe d'amélioration de renforcement de ce dispositif.

► Sur l'accès aux soins de support (tableau 1 et 2), il semble exister un décalage entre l'offre de soins de support de base : douleur, psycho-oncologie, diététique, assistante sociale parfois insuffisante et une offre assez conséquente de soins autres : le groupe souhaite qu'une recommandation soit faite de garantir d'abord en terme de soins de support l'accès aux soins de support de base.

Le faible recours à des consultations d'algologie mériterait un approfondissement pour savoir s'il existe une réelle carence dans l'offre dans certains hôpitaux (ressource indisponible pour 37 % des médecins interrogés mais pas de données sur les établissements interrogés). Il serait nécessaire de connaître par GH le rôle des équipes de soins palliatifs dont certaines mais pas toutes ont une double compétence douleur et SP et mutualisation possible de certaines structures pour un objectif de 100 % de possibilités de consultations douleur à l'échelon de l'AP.

► Les soins de support sont souvent proposés tard, 77 % pour des patients relevant de soins palliatifs, 70 % au stade métastatique, 30 % en adjuvant et 33 % au diagnostic posant d'une part la question d'une confusion avec les soins palliatifs en particulier intégré (Early palliative care) et d'autre part la carence d'offre en soins de support dès le diagnostic.

► Les ressources de ville sont peu utilisées (recours aux réseaux dans 16 % des cas) alors qu'elles pourraient constituer une offre de soins de support en dehors de l'hôpital. Une meilleure connaissance et clarté dans l'existence des réseaux seraient bénéfique.

Il est ressorti de cette enquête les points suivants, à prioriser dans les actions à mener :

- Renforcer les dispositifs de prise en charge de la douleur.
- Renforcer l'accès aux soins de support de manière plus précoce, dès le diagnostic de la maladie.
- Pour cela, réaffirmer l'importance du dispositif d'annonce en sanctuarisant les postes paramédicaux d'annonce.
- Identifier les équipes ressources et les intégrer au sein d'organisations spécifiques.
- Renforcer le lien avec la ville, notamment en lien avec l'HAD dans le cadre des situations complexes.

2.2.2. Recensement des organisations spécifiques en soins de support des établissements de l'AP-HP

Différentes activités et organisations ont été recensées et décrites ci-dessous. Ces développements spécifiques à chaque centre, ont permis de définir des axes à développer en terme de qualité au regard des besoins identifiés dans le cadre de l'observatoire SOS réalisé en fin 2013. Les différents programmes décrits touchent aussi bien l'encadrement du traitement spécifique anti-cancéreux, l'accompagnement au sein et en dehors des établissements de santé mais également la phase après-cancer. Il s'agit des programmes :

→ Programme CALIPSSO « **cellule pour l'accueil, l'information, le parcours de soins de support (Henri Mondor)** » :

Il s'agit d'une plate-forme regroupant RCP, 3C, SOS avec guichet et lieu unique, sous forme de consultations. UF autonome rattachée à l'oncologie. Il s'agit d'une organisation centrée sur le patient et organisée autour d'une démarche d'évaluation par les IDE coordinatrices à partir d'une fiche d'évaluation des besoins.

→ Programme ARIANE et Equilibre : « **La cancérologie intégrée : Individualisation pré-thérapeutique, programme ARIANE, programme équilibre, soins palliatifs intégrés (Cochin)** » :

Il existe pour tous les patients un HDJ d'évaluation pré-thérapeutique des besoins et des risques pluridisciplinaires suivi d'une RCP.

ARIANE (programme d'évaluation pré-thérapeutique pour les patients complexes) : Intégration des compétences en HDJ avec une RCP dédiée sur l'évaluation des risques (bilan nutritionnel, bilan des comorbidités, l'analyse des risques des traitements anti-tumoraux, analyse pharmacologique des interactions médicamenteuses, bilan gériatrique) et des besoins (sociaux, psychologiques, douleur et symptômes).

EQUILIBRE : initialement développé et évalué pour les patients en rémission complète : sport, diététique, psychologue et consultation médicale. Le patient a 20 séances à raison de 2 par semaine. Etudes en cours.

→ Programme PROCHE et USSO HEGP « **Programme d'anticipation des chimiothérapies** » et « **Unité d'hospitalisation en soins oncologiques de support** » :

PROCHE : Programme d'anticipation et de sécurisation des préparations des anti-cancéreux en HDJ. Repérage des souffrances et prise en charge anticipée.

Unité Fonctionnelle de soins de support oncologique ; unité d'hospitalisation de 8 lits, autonome, rattachée au pôle cancérologie spécialités permettant d'accueillir des patients en situation complexe pour évaluer, équilibrer leurs souffrances et les réorienter en mettant la priorité sur le maintien de l'autonomie. Un tel programme permet de limiter le passage par les urgences.

RCP dédiée regroupant les équipes transversales et les acteurs médecins et non médecins des différentes disciplines de cancérologie.

En développement sur 2016 :

- HDJ soins de support
- Programme Next Proche sur le partage d'information et le suivi en lien ville-hôpital

→ Programme « **AcSanté 93 : un réseau pour concilier maladie grave et précarité** » repérage des personnes les plus vulnérables au diagnostic avec accompagnement social (Avicenne) :

Réseau territorial de santé orienté sur la précarité. Aide principale à l'accompagnement administratif et du quotidien. RCP et repérage de la fragilité dès l'annonce diagnostique.

La synthèse réalisée par le groupe GPK3 a abouti aux conclusions suivantes :

Il existe à l'AP-HP plusieurs modèles d'organisation des soins de support souvent dépendants d'historiques et de spécificités locales.

Les points clés sont la nécessité de pouvoir proposer aux patients une évaluation pluridisciplinaire avec un projet de soins qui tiennent compte de la prise en charge globale du patient.

Les soins de support de base (psychologue, douleur, diététique, social) doivent être disponibles dans 100 % des établissements traitant des patients ayant une maladie cancéreuse.

Un travail supplémentaire doit être mené en ce qui concerne l'accès à des consultations douleur (objectif 100 % d'offre de consultation dans les établissements de l'AP-HP).

La notion d'intégration apparaît essentielle quelles que soient les organisations mises en place, les RCP de soins de support gagnant à inclure le médecin référent.

2.3. IDENTIFICATION DES AXES PRIORITAIRES DE DÉVELOPPEMENT DES SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT (SOS)

2.3.1. Renforcer la lutte contre la douleur cancéreuse

Un recensement des structures et des modes d'accès à la prise en charge de la douleur cancéreuse sera effectué, en lien avec le CLUD central et les équipes de SP, fera partie intégrante du recensement des ressources disponibles au sein des établissements de l'APHP. Un accent sera mis sur la visibilité de ces équipes par les patients, autant que par les professionnels de chaque établissement. Un accès aux coordonnées devra être possible par les patients, autant que par les praticiens des autres établissements, afin de permettre d'adresser les patients au plus tôt.

Un accès à des consultations de prise en charge de la douleur doit être priorisé avec possibilité d'obtenir un avis dans les 48 heures.

Le dépistage des souffrances et notamment des douleurs physiques, doit également être une priorité et fera partie des efforts de dépistages développés en proposition 3.

La structuration de l'analgésie interventionnelle doit également être développée et fera partie d'un des axes prioritaires de développement de structures spécifiques, identifiées dans les investissements à développer par l'APHP. Cette structuration pourra se baser sur la création d'un ou de plusieurs centres spécifiques d'analgésie interventionnelle, disposant d'un plateau technique complet avec accès possible aux spécialités d'imagerie, de chirurgie et de radiothérapie, ayant un développement spécifique sur la douleur.

2.3.2. Information sur les SOS

Objectif : Réalisation d'une plaquette d'information accessible aux professionnels et aux patients sur la définition des SOS, les points clés de leur organisation (cf. circulaire DHOS) mais également les spécificités proposées par chaque établissement.

Cette plaquette est donc composée d'un socle commun et devra être complétée dans chaque établissement sur les points spécifiques.

L'ensemble des plaquettes existantes dans les différents établissements de l'APHP ont été colligées par les différents membres du groupe et auprès des différents 3C avec le soutien de la DOMU, pour mise en commun et proposition d'un outil mutualisé.

L'outil a été validé lors des sessions de travail du groupe GPK3 SPall-SOS.

Les points forts de différents outils ont permis de mettre au point une maquette qui pourra être personnalisée par chaque établissement. Les coordonnées des différents responsables et des ressources de chaque établissement seront ainsi mises en évidence et le patient mieux informé de l'existant sur son site de traitement.

Le socle commun correspond à une présentation brève des soins de support et la possibilité d'évaluer ses besoins par le patient lui-même. En fonction de ses réponses, un report vers les ressources est ainsi proposé, ce qui mobilisera le patient vers les recours possibles.

La maquette sera adressée à chaque établissement par la DOMU avec le soutien du service communication de l'APHP, pour individualisation par centre des différentes ressources. Dans chaque établissement, un travail sera alors réalisé avec les services de communication pour réaliser l'outil définitif qui sera distribué aux différents temps du parcours de soin aux patients atteints de maladie cancéreuse.

Il est également prévu un encart permettant de compléter avec les associations et spécificités locales des établissements (exemple CALIPSSO ou ARIANE).

Action réalisée présentée en annexe.

2.3.3. Dépistage des besoins en SOS

Objectif : réaliser une fiche de dépistage des besoins en soins de support, basée sur l'existant et permettant avec l'appui du GPK3 de mobiliser l'ensemble des acteurs des établissements sur le dépistage des souffrances.

Cette fiche de dépistage sera complétée lors des phases critiques du parcours de soin : Diagnostic, changement de lignes et décision d'arrêt des traitements, mais pourra également être utilisée à tout moment de la prise en charge du patient selon les équipes.

Cette fiche de dépistage sera accessible sous forme papier mais aussi sous format électronique afin d'être intégrée dans le dossier informatisé du patient.

Les différents documents existants sur les établissements de l'APHP ont, sur le même mode que la plaquette, été colligés auprès des différents établissements via les 3C, par la DOMU. Un outil de synthèse reprenant les différents points importants a alors été validé par le groupe GPK3 SPall-SOS avec pour objectif de réaliser une fiche tenant sur une page recto-verso, la plus courte possible à compléter. L'idée est la possibilité que cette fiche soit complétée par le patient lui-même, puis réévaluée avec un soignant, notamment dans le cadre du dispositif d'annonce.

Cette fiche de dépistage, succincte, ne remplace pas les différents outils travaillés par les sociétés savantes ou groupes de réflexions spécifiques à chaque discipline (ex des dépistages sociaux ou nutritionnels). Elle a pour objectif principal de permettre une évaluation rapide et homogène sur l'ensemble du groupe APHP des souffrances et des besoins en soins de support.

Cette fiche, perfectible, sera réévaluée régulièrement par le groupe GPK3 SPall-SOS, en fonction des retours des référents soins de support désignés par chaque établissement.

L'outil sera diffusé par le biais de la DOMU soutenue par le service de communication AP-HP, vers les différents établissements de santé de l'APHP et via les 3C.

Une évaluation de son utilisation fera également partie des critères de suivi des SOS.

Action réalisée en lien avec la DOMU et présentée en annexe

2.3.4. Recensement des ressources

Ce recensement sera réalisé en se basant sur un questionnaire adressé aux 3C pour mise à jour annuelle des ressources en SOS dans les établissements :

- Référent SOS identifié par établissement
- RCP dédiées
- Fiche de dépistage des besoins en SOS
- Dispositif d'annonce
- Ressources en SOS (ETP des intervenants, PNCAVT, annuaire)
- Définir les spécificités des unités existantes (compétences particulières...)

Ce repérage est majeur notamment pour établir des points de développement du recours aux consultations de lutte contre la douleur, accès mis en défaut par rapport aux autres établissements français dans le cadre du baromètre SOS réalisé en 2014.

Il permettra également d'évaluer le recours aux différents outils proposés par le GPK3 SPall-SOS notamment la fiche de dépistage et la plaquette d'information et les modifications éventuelles à y apporter.

Action en cours avec réalisation du questionnaire ONCORIF 2015 dont les résultats sont en attente.

2.3.5. Valorisation financière

Il existe des codes spécifiques permettant de classifier et valoriser, d'où un groupe pour trouver les codes les plus valorisants et diffuser l'info pour valoriser les séjours.

Objectif : Création d'une fiche reprenant les différents codes utilisables pour valoriser les activités SOS lors du codage des séjours par l'ensemble des praticiens de l'AP-HP.

Intérêt de valorisation financière des séjours et d'évaluation dans le cadre de programmes de recherche ultérieurs par le PMSI.

Un travail collaboratif entre des représentants du groupe, et la conférence des médecins DIM permettra d'élaborer cette fiche ainsi qu'un guide de prescription afin d'optimiser le codage des séjours des patients présentant des situations à valoriser, dans le respect des règles.

Exemple donné des codages E43...concernant la dénutrition, des R52...concernant la douleur.

Cette fiche de codage sera alors relayée par la communication de l'APHP, en lien avec la DOMU et les différents DIM de chaque établissement.

Action en cours de réalisation avec le DIM central.

2.3.6. Améliorer la coordination de l'organisation des SOS

Le point principal sera la reconnaissance d'une organisation spécifique pour les soins oncologiques de support dans chaque établissement de santé de l'AP-HP afin d'assurer le développement des axes prioritaires mais également d'aider à la coordination des ressources comme identifié dès la circulaire de la DHOS de février 2005 et nécessaire pour la démarche qualité des établissements du groupe AP-HP.

Les propositions pour l'organisation des SOS par établissement se feront sur la base de la création d'unité de structures fonctionnelles autonomes ou non, éventuellement sur le modèle des programmes existants (cf. Cochin, Mondor et HEGP).

L'axe prioritaire semble être l'identification d'un **réfèrent SOS par établissement**, responsable de la mise en place, de l'organisation et du développement des SOS dans son centre. Cette désignation devra être effective dans l'année suivant la mise en place du travail du groupe Plan Cancer 3. Le groupe GPK3 SPall-SOS devra être informé de ces nominations, afin de convier les différents responsables aux travaux ultérieurs du groupe.

Il s'appuiera notamment sur la mise en place de **RCP dédiées**, de l'utilisation d'une fiche de repérage aux différents temps du parcours de soin, de la coordination et du lien entre les différents acteurs (services de spécialités, équipes transversales, pharmacie, extra hospitalier).

L'organisation interne et l'évaluation des ressources intra et extra hospitalières, servira de base au développement dans un second temps de programmes « Après Cancer » (modèle Cochin). Une vigilance sera accordée au travail mené actuellement par l'INCa et le ministère sur un **socle minimum** de soins de support (panier soins de support) devant être éventuellement remboursé (ville).

Un travail de développement des liens avec la ville et du suivi du patient en extra-hospitalier dans le cadre de sa prise en charge et de ses plaintes devra également être développé en lien avec les travaux du groupe parcours de soins du GPK3.

En conclusion, les axes majeurs identifiés en soins de support sont :

- **Renforcer la prise en charge de la douleur**
- **Développer l'information des patients sur les SOS**
- **Dépister systématiquement les besoins en SOS**
- **Recenser des ressources par groupe hospitalier**
- **Mieux valoriser financièrement les actes de soins de support**
- **Mettre en place et développer les RCP ou Staff ou discussions spécifiques**
- **Mettre en place un socle commun indispensable**
- **Développer le lien ville-hôpital**

Annexes

I. Méthode utilisée pour obtenir les données de décès

Les décès par cancer dans les hôpitaux de l'AP-HP ont été recensés à partir du mode de sortie PMSI selon une méthode restrictive (repérage du cancer en position DP/DR des RUM pour le MCO).

II. Méthode utilisée pour obtenir les résultats d'indicateurs de trajectoire et d'activité

Les indicateurs élaborés par Earle et al. comprennent : le recours à la chimiothérapie dans les derniers quatorze jours de vie, le nombre de passage aux urgences et en unité de soins intensifs dans le dernier mois de vie, le taux de décès en USP et au domicile, le pourcentage de patients décédés dans les moins de trois jours en USP.

| Indicateur (% des patients décédés de cancer) |
|---|
| Chimiothérapie dans les 14 derniers jours |
| >1 visite aux urgences (dernier mois de vie) |
| Admission en USI/Réa (dernier mois de vie) |
| Décès à l'hôpital (soins aigus) |
| Décès < 3 jours après entrée en USP |

Tableau 2 : indicateurs de qualité de fin de vie de Earle

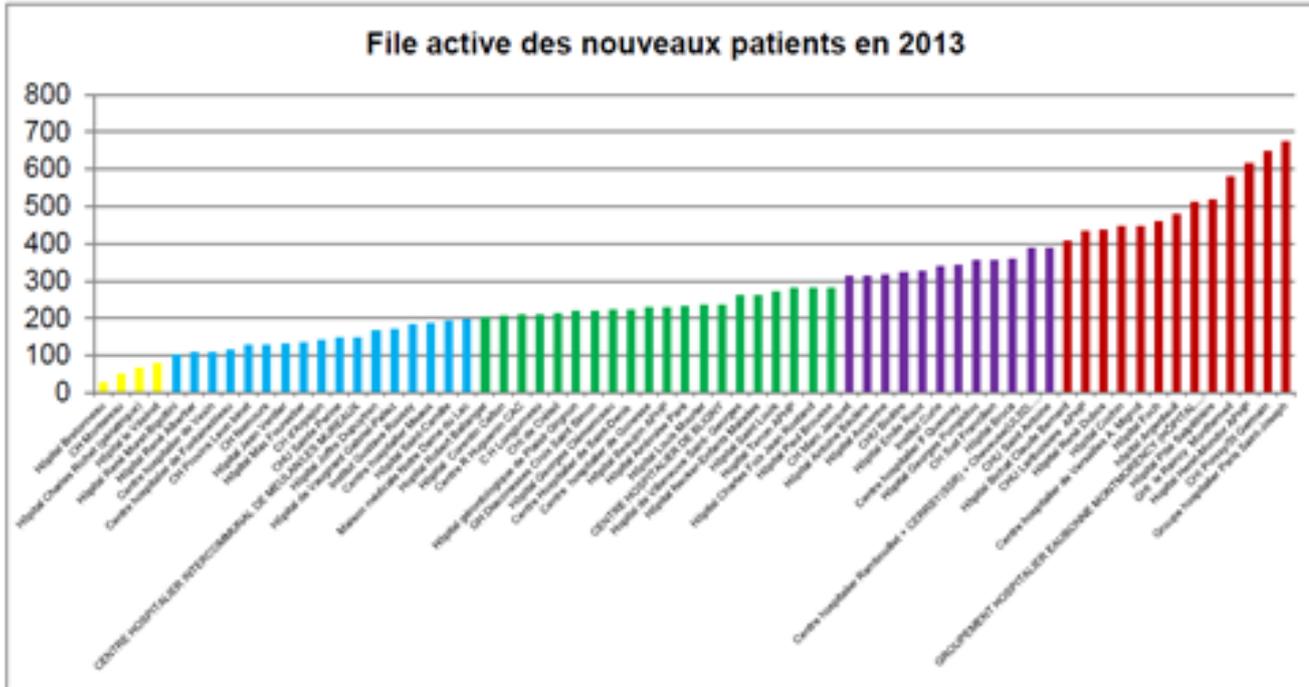
Ils ont été évalués par le DIM APHP pour l'année PMSI 2014 :

- Sélection des résumés d'unité médicale (RUM) avec codage du diagnostic Z51.1 (DP / DR / DAS) pour repérer les chimiothérapies pour cancer.
- Pour les patients de ces RUM, rechercher un séjour avec décès (mode de sortie PMSI 9).
- Rappporter le nombre de patients décédés postérieurement à une chimiothérapie, énumérés par cette méthode au nombre de patients décédés suivis pour cancer (objet d'un précédent travail).
- Pour les patients décédés dans le délai fixé, croiser avec la file active de la méthode cancérologie exhaustive et récupérer la localisation concernée par le cancer

Certains de ces indicateurs ont été également évalués à l'échelon national (Morin, ASCO 2015 : analyse de tous les décès à partir du PMSI national), permettant ainsi une comparaison.

La méthodologie utilisés pour leur extraction par le DIM AP-HP n'est néanmoins pas strictement superposable pour les raisons des méthodes de requête mais surtout car les données de l'AP-HP ne sont représentatives que d'un sous-ensemble des structures et non d'une population France entière. En particulier, il existe à l'AP-HP une sur représentation des décès par USP (23 % vs 10 %) qui concernent aussi des patients non suivis à l'AP-HP et une non prise en compte des décès post-chimiothérapie en SSR puisqu'il n'existe pas de SSR oncologique à l'AP-HP.

Annexe 2 : Les files actives des EMSP selon l'ARS



| Répartition des EMSP selon le nombre de nouveaux patients de la file active en 2013 | |
|---|---|
| < 100 patients | 7% ■ |
| Entre 101 et 200 patients | 25% ■ |
| Entre 201 et 300 patients | 30% ■ |
| Entre 301 et 400 patients | 18% ■ |
| > 400 patients | 20% ■ |

Dépistage des besoins en soins de support
(à compléter par le patient avec, au besoin, l'aide du personnel soignant)

Date :
Réfèrent :

Identification du patient :
Etiquette :

Site et service de prise en charge :

Personne(s) ressource(s) dans le service (tuteur, IDE Cs...) :

UNE CASE OUI COCHÉE DOIT VOUS FAIRE ENVISAGER UNE ORIENTATION VERS LE PROFESSIONNEL CONCERNÉ

Présentation du patient

Sexe âge primitif tumoral stade (localisé métastatique récidive) :

Traitement anti-cancéreux en cours :

Plainte au premier plan / déclarée :

Personne de confiance :

Directives anticipées déclarées :

Volet Social

Vit seul et âge > 60 : **Oui** Non
Absence d'entourage : **Oui** Non
Personnes à charge : **Oui** Non
Parent Enfant mineur Personne handicapée

Situation maritale : Célibataire Marié Concubinage
Veuf Divorcé

Patient sans couverture sociale (Sécurité Sociale/CMU ou AME) : **Oui** Non
Absence de mutuelle : **Oui** Non
En France depuis moins de 3 mois **Oui** Non

Situation professionnelle à risque : **Oui** Non
cocher OUI pour l'une des situations suivantes :
Chômage Salarié du secteur privé
Libéral/commerçants Etudiant

Problème de Logement : **Oui** Non

Particularité :

Aides au domicile : **Oui** Non

Besoins d'aides : **Oui** Non

Volet Nutrition

Taille :cm

Poids de base : kg Poids actuel : kg

Trouble de l'appétit : **Oui** Non

Troubles de déglutition : **Oui** Non

Alimentation artificielle : **Oui** Non Laquelle :

Evaluation de la situation nutritionnelle :



Symptômes associés :

- ✓ Douleur : **Oui** Non
- ✓ Nausées : **Oui** Non
- ✓ Vomissements : **Oui** Non
- ✓ Dégoût : **Oui** Non
- ✓ Aphtes : **Oui** Non
- ✓ Diarrhée : **Oui** Non
- ✓ Constipation : **Oui** Non

Volet Douleur

Douleur : **Oui** Non

Permanente : **Oui** Non

Pics douloureux : **Oui** Non

Douleur insomniante : **Oui** Non

Évaluation de la douleur :



Retentissement sur vie quotidienne : Oui Non

Traitements actuellement utilisés contre la douleur :

.....

Tolérance aux traitements contre la douleur : Bonne Mauvaise

Volet Psychologique

Antécédents psychologiques : Oui Non

Angoisse – Anxiété : Oui Non

Troubles du sommeil : Oui Non

Difficultés familiales : Oui Non

Repli social : Oui Non

Troubles de la sexualité : Oui Non

Prise d'anxiolytiques ou antidépresseurs : Oui Non
Lesquels :

Volet Fonctionnel

OMS ou Karnofsky :

Fatigue : Oui Non

Limitation des actes de la vie quotidienne : Oui Non

Handicap : Oui Non

Œdème membre : Oui Non

Gène respiratoire : Oui Non

Volet Comorbidités



Traitements personnels : Oui Non Lesquels :.....

Antécédents de maladies ou opérations : Oui Non Lesquels :.....

Volet effets indésirables actuels

G8 selon l'âge

Avez-vous des éléments à préciser ?

Orientation vers

- Consultation douleur :
- Psychologue :
- Service social :
- Diététique :
- Kinésithérapie / rééducation fonctionnelle :
- Orthophoniste :
- Stomathérapeute :
- Accompagnement esthétique :
- Pharmacien :
- Géiatre :
- Autres spécialistes :
- Association de malades :
- Réévaluation équipe soignante :

Plaquette SOS AP-HP

Qu'est-ce que les Soins de Support : « il s'agit de l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malade et à leur proche, tout au long de la maladie, conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a » (Circulaire DHOS 22 février 2005).

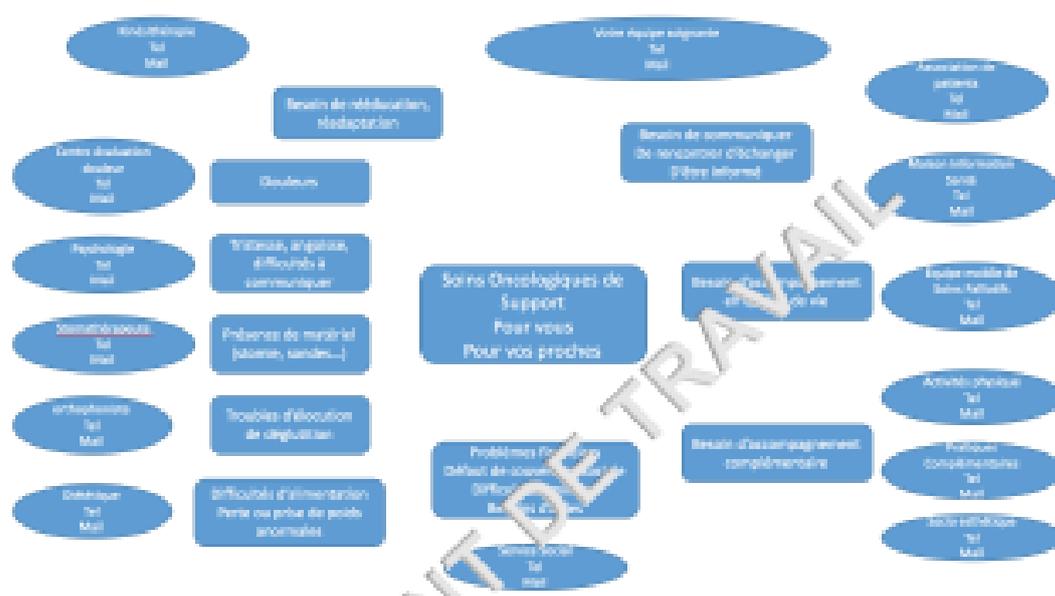
Il s'agit donc de tout ce qui peut être mis en œuvre en terme d'organisation et de traitements pour améliorer votre qualité de vie et de prise en charge en complémentarité des traitements anti-cancéreux, à tout moment de votre maladie.

Ces soins peuvent être proposés par votre équipe soignante, mais également d'autres praticiens spécifiques et répondent à des besoins précis.

Afin de mieux cerner vos besoins, nous vous proposons de compléter le questionnaire suivant :

| | OUI | NON |
|---|-----|-----|
| J'ai des personnes à ma charge (enfants, parents) | | |
| Je vis seul(e) et je n'ai personne pour me soutenir et m'aider pendant le traitement de ma maladie | | |
| J'ai des difficultés financières et/ou professionnelles | | |
| J'ai des difficultés à réaliser les tâches de la vie quotidienne | | |
| J'ai des douleurs persistantes malgré les traitements | | |
| J'ai des problèmes de sommeil à cause de mes douleurs | | |
| Je ne parviens pas à réaliser mes activités quotidiennes à cause des douleurs | | |
| Je ne supporte pas les médicaments contre la douleur (sommolence, constipation, nausées, vomissements, hallucinations) | | |
| J'ai des difficultés lorsque j'absorbe ou je mange | | |
| J'ai beaucoup maigri ou grossi ces derniers temps | | |
| J'ai du dégoût pour certains aliments | | |
| J'ai du mal à respirer | | |
| J'ai des difficultés à contrôler mes selles ou mes urines | | |
| J'ai des difficultés à me déplacer ou à bouger | | |
| Ma vie sexuelle est perturbée depuis ma maladie | | |
| Je suis très fatigué(e) | | |
| Je ne parviens pas à accepter la maladie | | |
| Je suis souvent angoissé(e) | | |
| Je n'ai plus le goût à rien, je n'ai pas le moral | | |
| Je m'inquiète pour l'avenir | | |
| J'ai besoin d'informations et de documents pour m'aider à mieux comprendre la maladie et les traitements | | |
| Je souhaite connaître des associations d'aides aux patients ou des groupes de patients | | |
| Si vous avez répondu oui au moins une fois, n'hésitez pas à en parler à votre médecin ou à quelqu'un de votre équipe soignante, des solutions sont possibles comme le montre la figure suivante. | | |

« Schéma des aides possible »



D'autres associations ou services à votre disposition

DOCUMENT DE TRAVAIL