

# Contribution au plan stratégique médical 2020-2024

## Assistance publique – Hôpitaux de Paris

Nom de la spécialité :

Médecine Palliative

Principaux rédacteurs :

Isabelle Colombet, unité fonctionnelle de médecine palliative - HUPC

Pascale Vinant, unité fonctionnelle de médecine palliative – HUPC

Bruno Vincent, équipe mobile de soins palliatifs et d'accompagnement – hôpital Beaujon

Isabelle Triol, service de soins palliatifs tri-site HUPS

### Q1. Contexte général de la spécialité

La médecine palliative a pour objet l'amélioration de la qualité de vie et la prévention de la souffrance globale dans le champ de la maladie incurable évolutive, en co-existence avec les traitements à visée curative et ne se réduit plus à la prise en charge de la fin de vie. Les principales pathologies concernées sont le cancer (première cause de décès), les polyopathologies gériatriques, les maladies neurodégénératives, les fins de vie en réanimation (LAT) et aux urgences (6 % des décès en France), les défaillances d'organes terminales.

L'intégration précoce des soins palliatifs dans la trajectoire des patients, en particulier en oncologie, est aujourd'hui largement reconnue comme bénéfique pour le patient, en terme de qualité de vie, pour prévenir des parcours de santé chaotiques et coûteux, limiter les soins agressifs inappropriés dans le contexte de la fin de vie. La mise en place de soins palliatifs intégrés et précoces est une recommandation de l'ASCO (Kaasa, Lancet oncology commission, 2018).

Les médecins spécialisés en soins palliatifs ont plusieurs missions :

- Clinique : répondre aux besoins des patients et de leur entourage (soulagement des douleurs et autres symptômes d'inconfort, aide à la décision thérapeutique, aide à l'information du patient et de son entourage, soutien relationnel et psychologique, aide à l'orientation des parcours de santé, aide vis-à-vis de questionnements éthiques ...)
- Didactique : promouvoir auprès des professionnels l'intégration d'une démarche palliative dans leurs pratiques (adaptation du projet de soins, anticipation de l'évolution, traitement des symptômes et soins de confort, discussions anticipées sur la fin de vie), ce qui nécessite une implication forte dans les formations au sein des hôpitaux et les actions institutionnelles de diffusions de procédures et protocoles.
- Enseignement universitaire
- Recherche clinique

L'exercice de la médecine palliative à l'AP-HP repose sur 3 types de structures :

- les EMSP : elles ont une activité transversale sur l'hôpital (en hospitalisation complète, en HDJ, en consultation) intervenant à la demande des équipes référentes ou sur des critères d'appel définis pour les équipes ayant une pratique de soins palliatifs intégrée.
- les LISP : lits dédiés à la prise en charge de patients en situation palliative dans les services aigus et faisant l'objet d'une rémunération spécifique au titre de la T2A. Les autorisations ARS dépendent de la mise à disposition de moyens (humains et matériels) adaptés. La qualité de prise en charge dans ces LISP est très inégale ainsi que le rôle des EMSP qui va d'une implication forte à l'absence totale d'appel par les services malgré des besoins identifiés.
- les USP : elles accueillent des patients à un stade évolué de leur maladie et présentant une situation de crise : symptômes réfractaires, soins techniques lourds, situation socio-familiale complexe. Les USP « adultes » accueillent principalement des patients atteints de cancer (autour de 80% des admissions). Dans les USP à orientation gériatrique, les pathologies des patients accueillis

sont plus diverses.

L'ensemble des EMSP ont une activité croissante avec pour certaines l'impossibilité de répondre à la totalité des besoins. La proportion de patients atteints de cancer dans la file active varie suivant les hôpitaux.

Les USP font face à de nombreuses demandes et diversifient les indications d'accueil dans leurs unités : hospitalisation pour stabiliser des symptômes d'inconfort (y compris chez des patients en cours de chimiothérapie), hospitalisation de répit des aidants (principalement pour des patients atteints de maladies neurologiques dégénératives), hospitalisation de fin de vie (indication classique d'orientation en USP). La durée des séjours tend à diminuer avec pour certaines USP, plus de 25% des patients qui restent 4 jours ou moins.

#### Q2. Évolution épidémiologique des pathologies de la spécialité

Avec le vieillissement de la population (+20% en 2030), le nombre de patients atteints de polyopathologies chroniques, graves et évolutives augmente. De même le développement de nouvelles thérapeutiques, notamment dans le cancer (thérapie ciblée, immunothérapie) accroît le nombre de patients en situation de chronicité et pour lesquels l'intégration des équipes de soins palliatifs est souvent nécessaire pour que le gain en quantité de vie s'accompagne d'une qualité de vie.

#### Q3. Contexte en matière de démographie médicale

Les difficultés de recrutement à l'APHP font qu'actuellement des EMSP n'ont pas de médecins (Louis Mourier, Saint Louis, Paul Brousse) et d'autres ont des postes vacants (Tenon, HEGP...). Parmi les éléments d'explication : un faible soutien institutionnel (poste non reconduit lors du départ d'un médecin), un nombre de postes budgétés insuffisant : la quasi-totalité des équipes n'ont pas les effectifs médicaux et paramédicaux prévus par la circulaire DHOS/02 n°2008-99 du 25 mars 2008, des difficultés pour obtenir les financements des groupes de parole pour le soutien des soignants, la concurrence des établissements privés. L'APHP n'est pas attractive en raison des sous-effectifs chroniques des équipes et de la difficulté de développer pour tous les malades le nécessitant, une médecine palliative selon les recommandations internationales.

#### Q4. Positionnement de l'AP-HP par rapport à la concurrence

Pour les patients :

- Positif : offre complète des parcours de santé en Soins Palliatifs à l'APHP : intégration des EMSP dans de nombreux parcours de soins, l'aval est assuré par les USP APHP (ex onco KB, aval USP PB)
- Négatif : les structures privées (USP) présentent des conditions d'hébergement nettement plus favorables que certaines USP de l'APHP. Les structures privées financent des thérapies complémentaires (art thérapie, musicothérapie...) alors qu'à l'APHP, il y a nécessité de recourir à des financements extérieurs (recherches très chronophages pour les équipes d'USP).

Pour les médecins :

- Négatif : conditions d'accès restrictives au statut de PH, sous-effectif chronique.

#### Q5. Modalités d'amélioration de l'attractivité

Pour les patients et les correspondants de ville

- Amélioration des conditions d'hébergement
- Développement de partenariat ville-hôpital dans le suivi, la liaison et la coordination des parcours de santé et de soins
- Financer les thérapeutiques alternatives

Pour le PM et le PNM

- Amélioration des conditions de travail, rendre les postes de PH plus accessibles et attractifs  
financer des groupes de parole.

#### Q6. Marge de progression du virage ambulatoire

Dans les marges de progression, sont évoqués : le développement de consultations avancées en soins palliatifs, le développement des HDJ de soins palliatifs intégrés aux HDJ d'oncologie et de spécialités d'organes, la mise en place d'infirmières de coordination du parcours de santé, le développement de la télémédecine, les sorties des EMSP vers le domicile (via la validation du statut et le développement des Infirmières de Pratique Avancée en SP) et les EHPAD avec la possibilité de prescrire.

#### Q7. Innovations diagnostiques à venir dans les 5 à 10 ans

- Développer des outils de repérages de situations palliatives en soins palliatifs précoces,
- Développer l'utilisation d'échelle ou score d'évaluation de symptômes (MDASI)
- Développer l'utilisation d'échelle ou score d'évaluation

#### Q8. Innovations thérapeutiques à venir dans les 5 à 10 ans

Le développement de la télémédecine et des techniques complémentaires (acupuncture, hypnose, masque à réalité virtuelle...) serait un plus dans les prises en charge.

La création de SSR palliatif serait nécessaire pour répondre aux besoins des patients en soins palliatifs exclusifs avec un pronostic de quelques mois mais ne pouvant rester au domicile (les séjours en USP sont de type MCO et ne concernent que des patients avec des critères de complexité).

L'intervention des EMSP dans le cadre d'un fonctionnement intégré des centres d'oncologie (critères de recours formalisés et systématiques) est à développer.

#### Q9. Innovations globales dans les prises en charge dans les 5 à 10 ans

Des évolutions dans les prises en charge sont nécessaires : ne plus morceler les personnes malades par spécialités d'organes mais considérer l'homme malade dans sa globalité, développer la pluridisciplinarité et intégrer le malade dans les prises de décisions.

Dans les années à venir, il est nécessaire d'étendre les soins palliatifs précoces en oncologie dans le cadre d'un fonctionnement intégré (critères de recours formalisés et systématiques) à l'ensemble des établissements de l'AP selon les recommandations internationales.

Il serait également nécessaire de développer les prises en charge précoces dans toutes les spécialités d'organes ainsi qu'en gériatrie afin notamment de développer les discussions anticipées de fin de vie et baliser le parcours de soins.

#### Q10. Recherche clinique et translationnelle

Une recherche clinique et évaluative en médecine palliative continue de se développer à l'APHP, pour répondre aux enjeux actuels identifiables au niveau national et international. Ces enjeux sont représentés principalement par la conception de modèles d'intégration des soins palliatifs et d'organisation des soins qui permettent d'anticiper les soins de qualité en fin de vie tenant compte des préférences du patient, de répondre aux besoins des patients en fonction de leurs spécificités, en particulier celles liées aux différents groupes d'âge, et pathologies, et ainsi de prévenir et soulager la souffrance dans ses dimensions multiples.

Le groupe recherche, constitué en 2013 dans le cadre de la collégiale des médecins de soins palliatifs, a vocation à développer des projets et conduire des travaux multicentriques, en s'appuyant sur l'ensemble des EMSP et USP de l'APHP. L'étude INSIGHT a ainsi permis de décrire le moment tardif de recours à l'EMSP pour plus de 700 patients (recrutés par 17 EMSP, dont 4 gériatriques) : le délai médian entre la 1ère intervention de l'EMSP et le décès était de 21 jours pour les patients atteints de cancer et de 7 jours pour les patients avec un diagnostic autre [Vinant P, et al). Integration and activity of hospital-based palliative care consultation teams: the INSIGHT multicentric cohort study. BMC Palliat Care. 2017]. Un nouveau projet multicentrique est en cours

d'élaboration visant à caractériser les besoins de santé réels des patients atteints de cancer à un stade avancé, afin de mieux concevoir et planifier l'organisation de l'offre de soins palliatifs pour y répondre.

D'autres axes de recherche plus ciblés sont développés par des équipes, avec souvent peu ou pas de moyens universitaires : prise en charge palliative de la fibrose pulmonaire (financement PHRC, EMSP Avicenne), travaux en soins palliatifs pédiatriques et sur le traitement de la douleur neuropathique (EMSP Necker), travaux sur les indicateurs de qualité et de parcours de soins en fin de vie et sur l'exploration des préférences d'information et d'implication dans les décisions, dans le cadre des discussions anticipées concernant les soins en fin de vie [EMSP Cochin]. Certains de ces travaux ont été financés par des appels à projets nationaux, tel l'étude EFIQUAVIE (PHRC national 2010) [Colombet BMC Palliat Care 2019], l'étude APIVALID (financement par le Fonds pour les Soins Palliatifs en 2016, publication en cours), ou encore le projet d'étude prospective de méthodologie mixte « Et Si On en Parlait... » (financement par la Fondation de France obtenu en 2019).

#### Q11. Aspects universitaires de la spécialité

La médecine palliative a une reconnaissance universitaire avec la création de la sous-section 46-5 initialement intitulée « épistémologie clinique » et rebaptisée de manière plus adaptée « médecine palliative » l'année dernière. Le champ de l'enseignement universitaire est très vaste et non totalement couvert : deuxième cycle au sein de l'UE 5 et des UE concernées, enseignement pluridisciplinaire pour tous les étudiants en santé, troisième cycle avec l'obligation d'un enseignement en phase socle pour les DES concernés, DESC de médecine de la douleur, médecine palliative, qui sera remplacé par une FST de soins palliatifs en Novembre 2019, diplômes universitaires (Paris V, Paris VI), masters de médecine palliative (Paris XII).

Deux postes de professeurs associés ont été récemment créés dont un est à l'APHP.

Le développement de la démarche universitaire est essentiel compte tenu des enjeux d'enseignement et de recherche. (plan national de soins palliatifs)

#### Q12. Modalités d'évaluation de la pertinence de soins dans la spécialité

Dans le cadre de la mise en place du plan cancer 3 à l'APHP, l'évaluation de la mise en œuvre des soins palliatifs précocement intégrés sera réalisée par le suivi d'indicateurs définis pour les patients décédés de cancer (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.) :

- Médiane du délai entre l'appel à l'EMSP et le décès du patient (valeur moyenne à l'AP-HP de 21.5 jours pour les patients atteints de cancer).
- Pourcentage de patients ayant reçu une chimiothérapie dans les 14 jours et 30 jours avant le décès.
- Pourcentage de patients passés au SAU et/ou hospitalisés en USI dans le dernier mois de vie.
- Pourcentage de patients décédés dans les trois jours après un transfert en unité de soins palliatifs.

#### Synthèse

La Médecine Palliative, pratiquée en interdisciplinarité et pluri professionnalité permet une prise en charge globale de la personne malade et de ses proches.

Les recrutements médicaux sont difficiles et entraînent des fermetures de lits alors que les demandes en USP sont de plus en plus nombreuses et les indications d'hospitalisation diversifiées.

Les EMSP ont un rôle essentiel pour anticiper et sécuriser les parcours de soins en lien avec la volonté du patient. Le rôle de soutien des équipes des différents services dans lesquels elles interviennent, participent à la prévention de l'épuisement professionnel des soignants de l'APHP.

