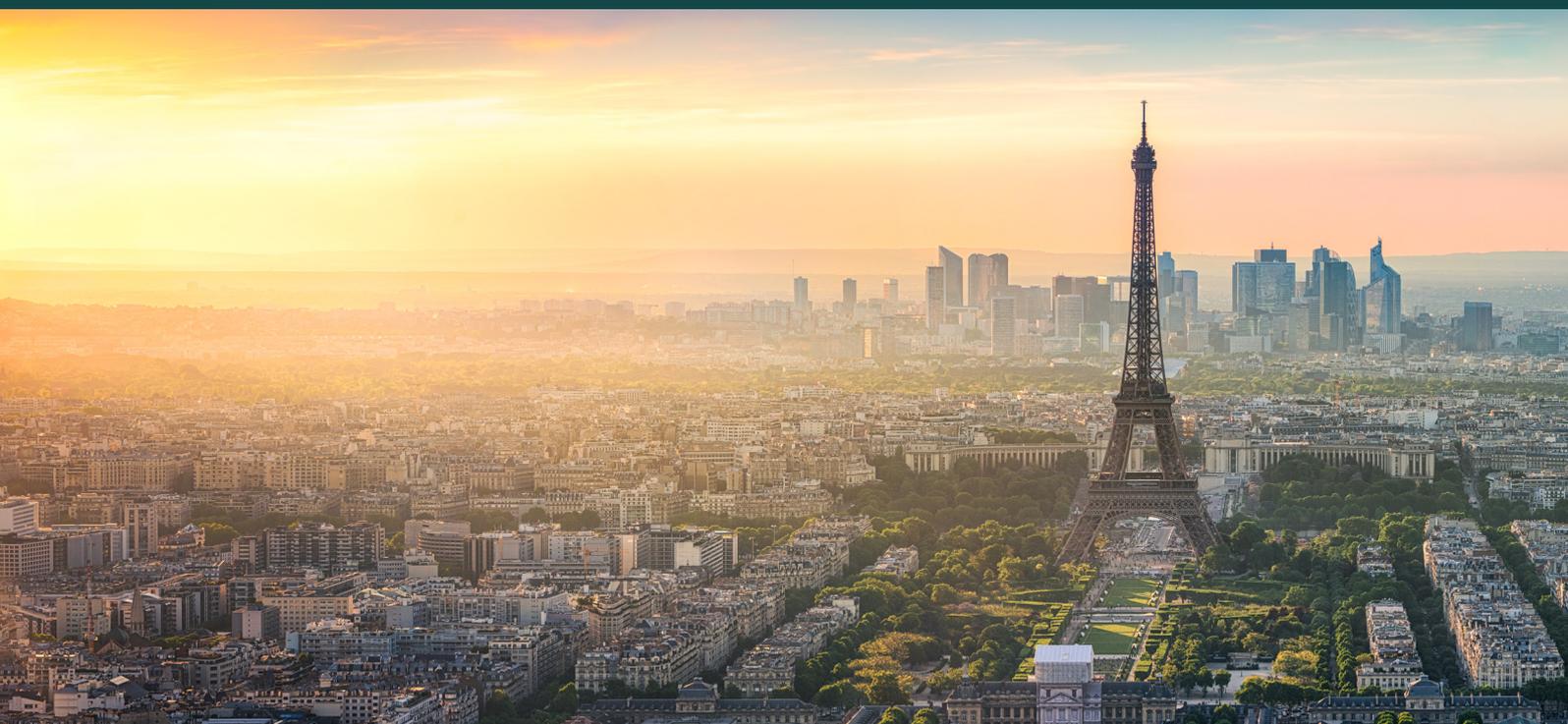


DIAGNOSTIC **RÉGIONAL**
DES SOINS
PALLIATIFS
ÎLE-DE-FRANCE

Octobre 2024



01.

Définitions
& Méthodologie

P 06 - 16

02.

Populations requérantes
et besoins en soins palliatifs

1. Territoires et populations
2. Publics clés
3. Les décès
4. L'estimation des besoins
5. Focus cancer et douleur
6. Conclusion

P 17 - 38

03.

Offre de soins palliatifs

1. Approche de l'offre territoriale
2. Approche de l'offre par les dispositifs relevant de l'instruction interministérielle du 21 juin 2023
3. Les acteurs du domicile
4. Les outils de coopération et dispositifs d'expertises

P 39 - 92

04.

La formation en soins palliatifs

P 93 - 94

05.

Conclusion

P 96

Un projet pour l'avenir des soins palliatifs doit s'appuyer sur un diagnostic précis des besoins de la population et de l'état de l'offre. Le Plan national de développement soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie 2021-2024 a mis l'accent sur ce préalable.

L'évaluation des besoins de soins palliatifs commence par un effort de définition des soins palliatifs, et notamment du caractère global de ces soins « sur-mesure ». La complexité des formes qu'ils peuvent revêtir, la fluctuation parfois très rapide des situations, et l'impact déterminant d'un entourage auprès du patient, sont des variables difficiles à mesurer. Malgré ces difficultés, le travail de diagnostic est une source précieuse d'enseignements : le descriptif de l'offre de soins palliatifs intègre tous les lieux de vie et de soins et l'ensemble des acteurs, du premier recours jusqu'à l'expertise, des professionnels aux aidants et aux bénévoles.

La juste estimation de l'adéquation de l'offre aux besoins de soins palliatifs ne peut se faire qu'à l'aide d'un référentiel objectif. Celui-ci est décrit dans l'Instruction du 21 Juin 2023 relative à la structuration de filières territoriales de soins palliatifs. Le constat d'une offre insuffisante par rapport à ce référentiel dans un territoire ne doit pas nous arrêter : c'est le point de départ de la construction d'un projet territorial par les acteurs d'un même bassin pour faciliter l'accès aux soins palliatifs d'une population, en lien avec les autres filières telles que l'oncologie, la gériatrie...

Le présent document constitue la première étape d'un travail continu amené à s'étoffer. A ce stade, que pouvons-nous retenir de ces travaux ?

L'Île de France est une région particulièrement contrastée, à la fois urbaine et rurale, à la fois jeune et vieillissante, à la fois riche en offre de soins et le premier désert médical. Les soins palliatifs sont touchés par une pénurie de professionnels de santé majeure : dans notre région, des unités de soins palliatifs ont fermé ces derniers mois, des équipes mobiles ne disposent pas des ressources prévues pour fonctionner normalement, ... Mais l'Île de France présente également des atouts incontestables : un réseau dense, un terreau d'expertise et de qualité des soins palliatifs, un potentiel d'initiatives et de développement enthousiasmant.

Les défis qui se présentent rejoignent les orientations données dans la prochaine Stratégie décennale 2024-2034 : l'anticipation des prises en charges palliatives, à l'hôpital comme en ville et en EHPAD, le renforcement de l'offre de soins palliatifs à domicile, la lisibilité des dispositifs, le développement de la formation des équipes, la diffusion large de la culture palliative pour un meilleur accompagnement des patients et des proches.

Bonne lecture !

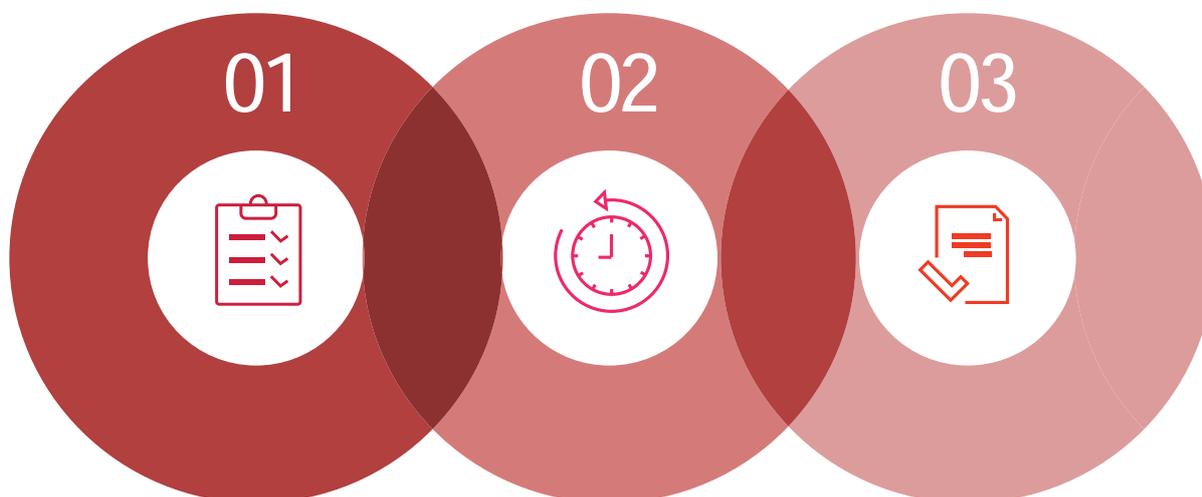
L'équipe de la Corpalif



LA CRÉATION DES CELLULES D'ANIMATION RÉGIONALES DE SOINS PALLIATIFS : une mesure du Plan national de soins palliatifs 2021-2024



3 AXES



01



Favoriser

l'appropriation des droits
en faveur des personnes
malades et des personnes
en fin de vie

02



Conforter

l'expertise en soins
palliatifs en développant
la formation et en
soutenant la recherche

03



Définir

des parcours de soins
gradués et de proximité en
développant l'offre de soins
palliatifs, en renforçant
la coordination avec la
médecine et en garantissant
l'accès à l'expertise

LE DIAGNOSTIC RÉGIONAL : UNE MISSION CONFIEE À LA CELLULE D'ANIMATION RÉGIONALE DE SOINS PALLIATIFS

Instruction du 30 novembre 2022 portant création des Cellules d'animation régionales
- Fixe le cadre national d'orientation des cellules

Une cellule = 4 missions :

La cellule d'animation régionale de soins palliatifs a pour missions de **participer aux diagnostics territoriaux** et à l'amélioration de la lisibilité de l'offre et de l'activité en soins palliatifs et en accompagnement de la fin de vie :

- Documenter l'offre de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie et l'articulation des ressources existantes en recensant de façon régulière et exhaustive les expertises et les ressources disponibles

- Documenter les besoins, les problématiques des territoires et les attentes des acteurs ;
(...)



LE DIAGNOSTIC TERRITORIAL : UN OBJECTIF DU PRS* ÎLE-DE-FRANCE 2023-2028



Diagnostic et enjeux

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès.

Les soins palliatifs peuvent être dispensés à tout stade de la maladie. Les données de mortalité permettent seulement d'estimer les besoins en fin de vie. **Entre 61% et 79% des Franciliens décédés auraient eu besoin de soins palliatifs.** Parmi eux, 43 % ont bénéficié de soins palliatifs hospitaliers à l'hôpital et à domicile (privé ou en établissements médico-sociaux) via l'hospitalisation à domicile (HAD) ; **75 % sont décédés à l'hôpital (données ORS de février 2023).**



Objectifs stratégiques et opérationnels à 5 ans

- Consolider et identifier une offre de soins palliatifs graduée à l'hôpital et en ville, améliorer le taux de couverture dans les territoires afin de réduire les inégalités territoriales de l'offre.
- Améliorer l'articulation ville-hôpital en mettant en avant les articulations vertueuses, notamment pour la prise en charge des derniers jours de la phase terminale et en s'appuyant notamment sur les structures d'exercice coordonné (maisons de santé pluriprofessionnelles, centres de santé, communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) et dispositifs d'appui à la coordination (DAC)).



Moyens d'y parvenir / leviers pour l'atteinte des objectifs

- Élaborer un **diagnostic territorial** par territoire de coordination (22 en Île-de-France) sous l'égide de la cellule d'animation régionale des soins palliatifs, la Corpalif, concernant les besoins en soins palliatifs et les professionnels susceptibles de prendre en charge ces besoins selon les phases de la maladie. Cette organisation se fera en lien étroit avec les structures d'exercice coordonné, les DAC, les CPTS et les établissements de santé.

1. DÉFINITIONS & MÉTHODOLOGIE

LES SOINS PALLIATIFS DANS LA LOI

L'accès aux soins palliatifs en France dispose d'un cadre législatif précis :

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999

visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs



Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002

relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005

relative aux droits des malades et à la fin de vie

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016

créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Ce corpus pose de grands principes indissociables les uns des autres :

le droit à l'information sur son état de santé ;

le droit au consentement et au refus de traitement ;

l'interdiction de l'obstination déraisonnable et des traitements « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » ;

la garantie d'un égal accès aux soins palliatifs pour tous ;

la prise en compte de la volonté du patient lorsque celui-ci n'a plus la capacité de l'exprimer (directives anticipées, désignation d'une personne de confiance) ;

la procédure collégiale pour fonder toute décision de limitation ou d'arrêt de traitement ;

le droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès pour les personnes malades qui en feraient la demande dans certaines situations prévues par la loi.

LES SOINS PALLIATIFS

DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS

Accès universel aux soins palliatifs – Art. L1110-9 Code de la Santé publique

« *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.* »

Les soins palliatifs sont :

- des **soins actifs et continus**,
- pratiqués par une **équipe, interdisciplinaire**
- en **institution ou à domicile**.

Ils visent :

- à soulager **la douleur**,
- à **apaiser la souffrance** psychique,
- à sauvegarder **la dignité de la personne** malade,
- et à soutenir **son entourage**.

DÉFINITION DE L'OMS

« Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles.

Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. »

LES SOINS PALLIATIFS UNE PRISE EN CHARGE PRÉCOCE

ÉVOLUTION DE LA MALADIE →

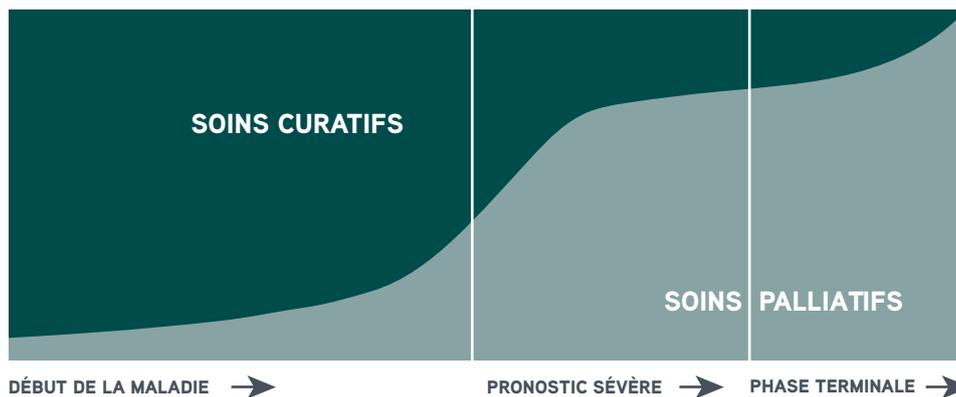


Schéma synthétique de l'offre graduée de soins palliatifs

GRADATION DES SOINS SELON LA SITUATION DE LA PERSONNE MALADE	LIEU DE VIE ET DE SOINS	
	Domicile (prise en charge ambulatoire)	Etablissements de santé avec hébergements
Niveau 1 Situation stable et non complexe et/ou nécessitant des ajustements ponctuels	Equipe pluriprofessionnelle de santé de proximité, organisée autour du binôme médecin généraliste et infirmier + Aides à domicile (Services autonomie à domicile, dont SAAD, SSIAD, SPASAD) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*	Lits en MCO, SSR et USLD +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)
Niveau 2 Situation à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire	Professionnels du niveau 1 + Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* Ou HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*	LISP (en MCO et SSR) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)
Niveau 3 Situation à complexité médico-psycho-sociale forte /instable	Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* + HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 Ou Professionnels du niveau 2 si coordination et mobilisation au lit du malade effective et médicalisée 24h/24h	USP (en MCO et SSR) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) en prévision du déploiement du projet de vie et de soins au-delà du séjour hospitalier

Source : Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie, édition 2023

AVRIL 2024
ANNONCE D'UNE STRATÉGIE DÉCENNALE**STRATÉGIE
DÉCENNALE DES SOINS
D'ACCOMPAGNEMENT**

Pour le renforcement
des soins palliatifs, de la prise
en charge de la douleur
et de l'accompagnement
de la fin de vie

Ce document est
disponible sur le site
du ministère de la santé

MÉTHODOLOGIE

1^{ère} étape

Descriptif quantitatif

Échelle : territoire/département

- Population requérante / Caractéristiques du territoire (densité/démographie)
- Description de l'offre de soins palliatifs et de soins (données d'activités...)

2^e étape

Partage des données avec les acteurs

Échelle: territoire

- Fonctionnements des acteurs / coopérations
- Immersion sur le terrain

3^e étape

Synthèse

Échelle : région Île-de-France

- Évaluation des freins et leviers au développement des soins palliatifs
- Synthèse : restitution été 2024

PANORAMA DES SOURCES

Principaux documents et sources utilisés :

- **Diagnostics territoriaux et enquêtes réalisés par la Corpalif**
- **Enquêtes réalisées par l'ARS Île-de-France**
- **Bases de données d'activité nationales et régionales : SAE, PMSI (base DIAMANT), Sirsé, etc.**
- **Données transmises par le Centre National de Soins palliatifs et de la Fin de vie : Atlas 2023...**
- **Données transmises par les dispositifs régionaux spécialisés :**
 - Réseau SLA Île-de-France
 - Paliped, Equipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques
 - Collectif francilien des associations de bénévolat en soins palliatifs
 - ONCORIF
- **Données quantitatives et qualitatives :**
 - INSEE
 - Santégraphie
 - Observatoire régional de la santé
- **Cour des comptes : « Les soins palliatifs : une offre de soin à renforcer » Juillet 2023**

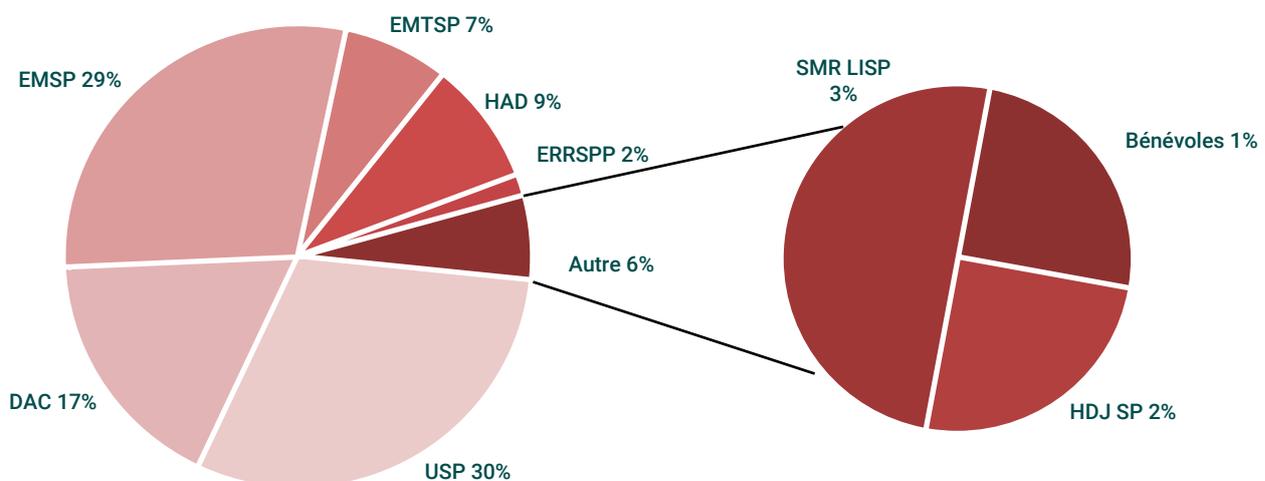
20**réunions
d'antennes****départementales****400 PROFESSIONNELS RÉUNIS****75****PARIS**4 décembre 2023 à Sainte Périne
70 participants

24 septembre 2024 à Paris

77**SEINE-ET-MARNE**28 juin 2023 à Lieusaint
23 participants15 décembre 2023 à Melun
23 participants4 juillet 2024 à Lieusaint
30 participants**78****YVELINES**23 mai 2023 à Versailles
50 participants28 septembre 2023 à Versailles
45 participants2 juillet 2024 à Poissy
50 participants**91****ESSONNE**9 février 2023 à Champcueil
22 participants23 janvier 2023 à Juvisy
19 participants29 janvier 2024 au
Coudray-Montceau
27 participants6 juin 2024 à Monthléry
27 participants**92****HAUTS-DE-SEINE**13 mars 2023 à curie St Cloud
25 participants20 juin 2023 à Beaujeon
29 participants14 mai 2023 au dac Osmose
30 participants**93****SEINE-SAINT-DENIS**28 novembre à Bobigny
27 participants18 septembre 2024 à Saint-Denis
40 participants**94****VAL-DE-MARNE**6 février 2024 à l'IGR
30 participants**95****VAL D'OISE**28 mars 2023 à Pontoise
29 participants19 septembre 2023 au CH
d'Argenteuil
35 participants12 décembre 2023 au CH
de Gonesse
35 participants23 avril 2024 à Pontoise
30 participants

75 JOURNÉES D'IMMERSION SUR LE TERRAIN DANS TOUTE L'ÎLE-DE-FRANCE

TYPES D'ÉTABLISSEMENTS VISITÉS



USP
 DAC
 EMSP
 EMTSP
 HAD
 ERRSPP
 HDJ SP
 SMR LISP
 Bénévoles

Types de lieux visités en immersion (suivi d'une équipe sur une journée complète) :

- Unités de soins palliatifs (USP)
- Équipes mobiles de soins palliatifs intra-hospitalières (EMSP)
- Équipes mobiles territoriales de soins palliatifs (EMTSP, domicile)
- Dispositifs d'appui à la coordination (DAC)
- Hospitalisation à domicile (HAD)
- Hôpitaux de jours (HDJ)
- Lits identifiés de soins palliatifs (LISP)
- Cabinets infirmiers libéraux
- EHPAD
- Bénévoles d'accompagnement

ENTRETIENS ET RENCONTRES

- **8 Délégations départementales de l'ARS :**

Paris, Seine et Marne, Yvelines, Essonne, Hauts-de-Seine, Seine-Saint-Denis, Val-de-Marne, Val-d'Oise

- Conseils territoriaux de Santé **75, 91, 92**
- Collectivités territoriales, Ville de Paris
- Fédérations hospitalières d'Île-de-France (FEHAP Île-de-France, FNEHAD Île-de-France, FHP Île-de-France...)
- AP-HP
- Conseil régional de l'Ordre des médecins
- Conseil régional de l'Ordre des infirmiers
- Conseil régional de l'Ordre des masseurs-kinésithérapeutes
- URPS Médecins Île-de-France
- URPS Infirmiers Île-de-France

Acteurs

- DAC, FACS, CPTS d'Île-de-France
- Direction d'établissements de santé publics et privés
- SAMU d'Île-de-France
- ...

Évènements
Journées
Congrès

OBJECTIF : UN DIAGNOSTIC AU SERVICE DE LA STRUCTURATION DES FILIÈRES TERRITORIALES

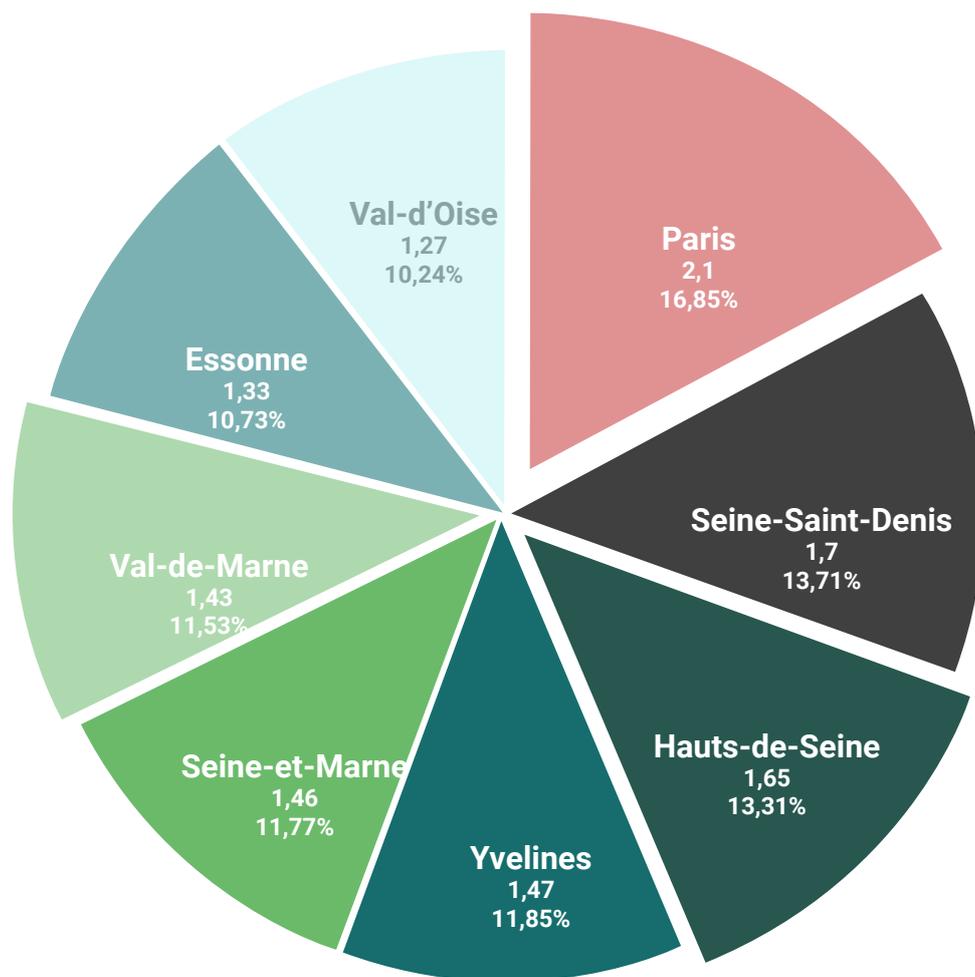
Extrait de l'instruction interministérielle n° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034

La filière territoriale doit garantir :

- Une offre graduée, permettant le repérage des situations palliatives, l'initiation de soins palliatifs en proximité autour du médecin traitant ou d'une équipe référente (en établissement ou à domicile) ;
- Une hospitalisation accessible aux trois niveaux de recours (dont lits identifiés de soins palliatifs-LISP, unités de soins palliatifs-USP, HAD...) ;
- Une prise en charge à domicile sur les trois niveaux de recours en mobilisant si besoin les ressources à l'échelle supra-territoriale ;
- L'identification et la disponibilité d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) couvrant l'ensemble des lieux de vie et de soins, incluant la précarité et le handicap. En fonction des territoires une ou plusieurs équipes mobiles peuvent assurer ces missions ;
- L'accès à des consultations spécialisées en soins palliatifs, y compris en soins palliatifs pédiatriques ;
- L'accès à un hôpital de jour (dans les territoires sur lesquels leur organisation est possible et à l'échelle supra-territoriale à défaut) ;
- L'accès à une expertise pédiatrique en soins palliatifs, avec l'appui de l'ERRSSP et des équipes mobiles de territoire ;
- L'organisation d'un appui territorial (expertise, accès à la filière, aide à la collégialité) accessible en journée et étendu en soirée. Une organisation, au niveau régional, est mise en place en complément pour garantir l'accès des professionnels de santé à un appui téléphonique en soins palliatifs 7/7j - 24/24h ;
- L'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) ;
- Une organisation de la gestion des urgences palliatives (conseil, appui à la collégialité, accès à l'hospitalisation) tenant compte de l'offre du territoire (18, 15, régulation médicale libérale, appuis territoriaux de soins palliatifs, etc.) et formalisant l'articulation avec le SAMU ;
- L'accès à des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs dont l'intervention à domicile (hors établissements de santé, sociaux et médico-sociaux) doit être facilitée et organisée conformément aux conditions de mise en oeuvre³ ;
- L'accès à une aide et à un appui des aidants ;
- L'accès à une offre d'accompagnement du deuil, pour les proches de la personne décédée ;
- Une offre de formation à l'attention des professionnels et personnels (soignants et non soignants), exerçant en établissement et en ville, à visée de spécialisation ou transversale.
- Une offre de soutien des professionnels, soignants et non soignants. »

2- POPULATIONS REQUÉRANTES ET BESOINS EN SOINS PALLIATIFS

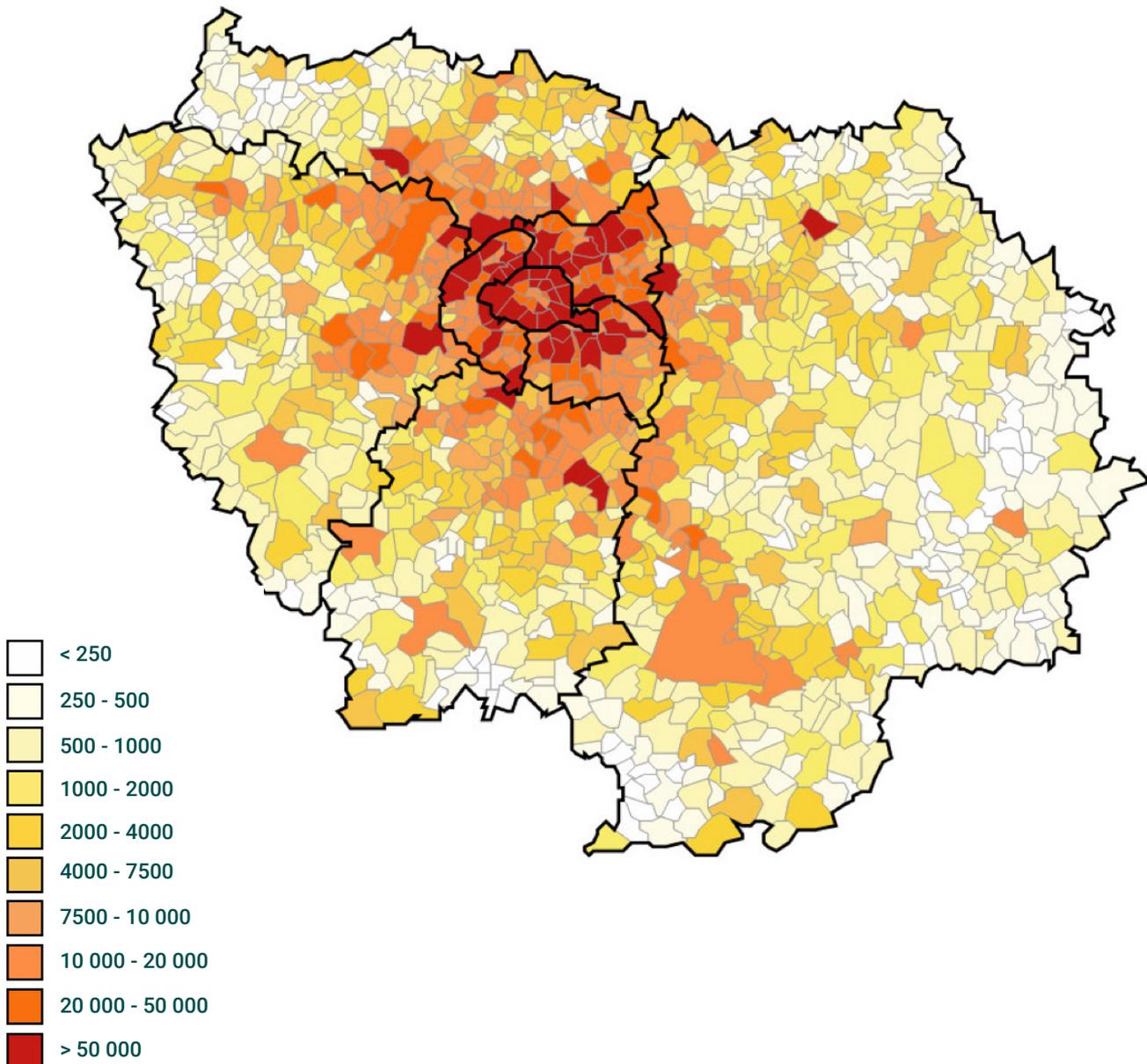
- 1. Territoires et populations**
- 2. Publics clés**
- 3. Les décès**
- 4. L'estimation des besoins**
- 5. Focus cancer et douleur**
- 6. Conclusion**

12,4 MILLIONS D'HABITANTS**RÉPARTITION EN MILLIONS DES HABITANTS
ENTRE LES DÉPARTEMENTS EN 2024****18% de la population
française**

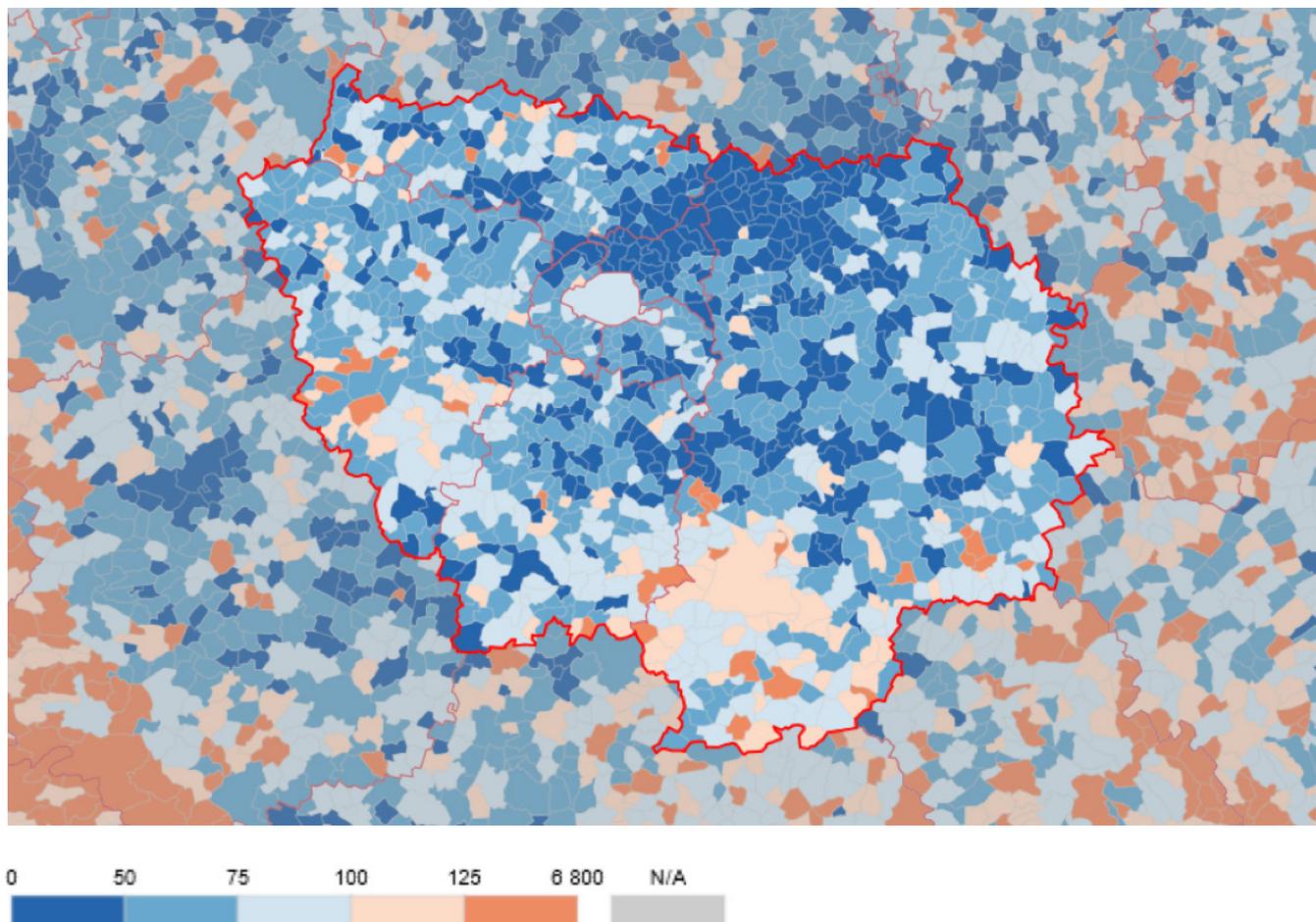
UNE DENSITÉ INÉGALE SUR LE TERRITOIRE

Projection géographique de la population municipale en Île-de-France en 2023

Une région avec une répartition déséquilibrée de la population, entre des pôles hyper-urbanisés, et des zones rurales ou périurbaines



UNE RÉGION TRÈS JEUNE



Projection géographique de l'indice de vieillissement par commune

La région est d'avantage composée de jeunes personnes, que le reste du territoire français. Dans le **93 et le 95, on retrouve en proportion plus de jeunes que de personnes âgées (PA), tandis que le sud du 77, du 78 ont un ratio plus favorable à ces dernières. Pour autant, ces départements ne sont pas ceux où les PA sont les plus nombreuses.**

Le 78 est le 3^e département à avoir le plus de PA, et le 77 est en 6^e position, sur les 8 que compte la région. Le 75 et le 92 sont les deux départements qui comptent le plus de PA.

Note de lecture : dans les territoires en bleu clair, il y a entre 50 et 75 personnes ayant plus de 65 ans, pour 100 jeunes de moins de 20 ans. L'indice de vieillissement est le rapport de la population des 65 ans et plus sur celle des moins de 20 ans. Un indice autour de 100 indique que les 65 ans et plus et les moins de 20 ans sont présents dans à peu près les mêmes proportions sur le territoire ; plus l'indice est faible plus le rapport est favorable aux jeunes, plus il est élevé au-delà de 100, plus il est favorable aux personnes âgées.

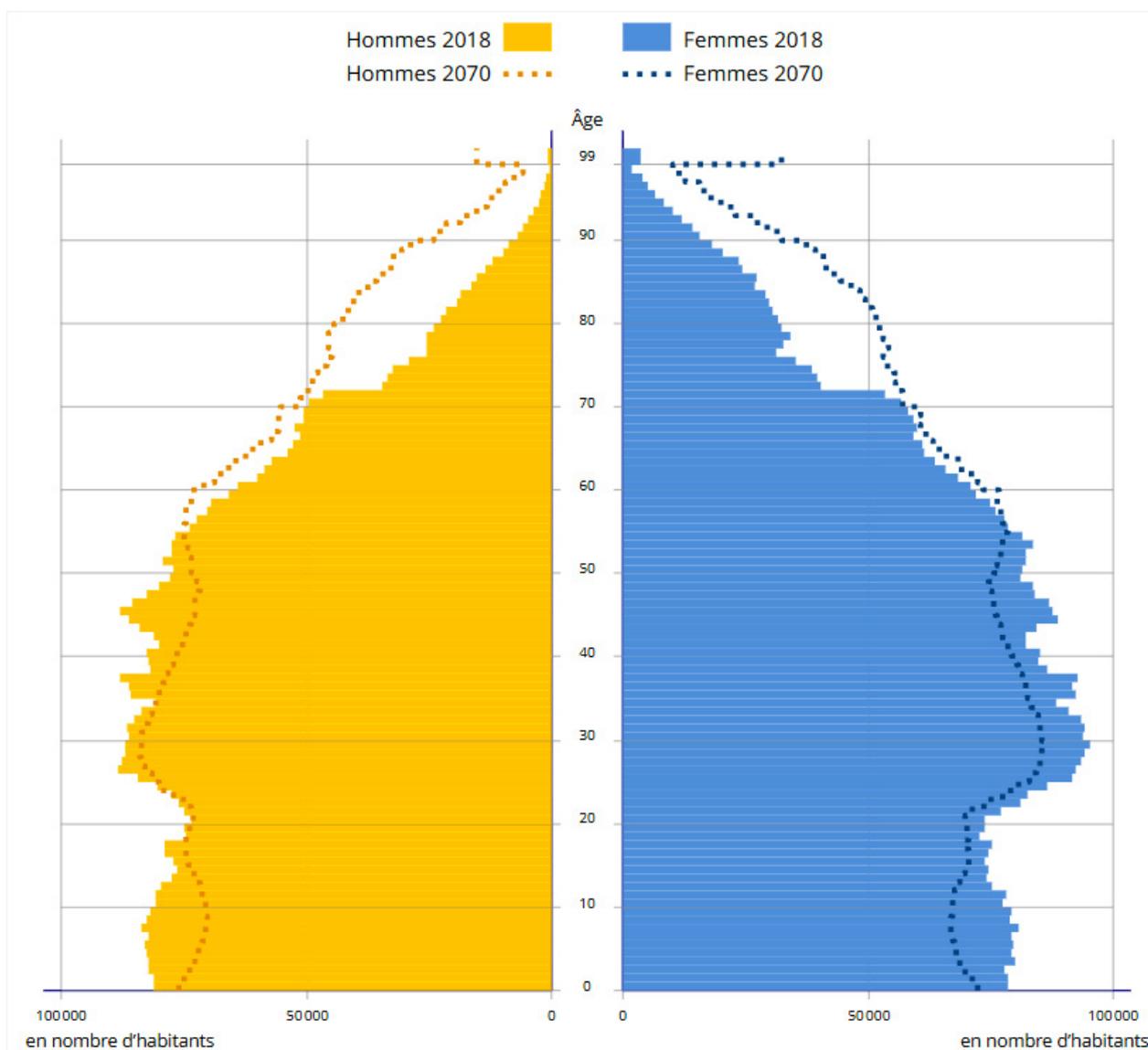
UNE POPULATION VIEILLISSANTE

Pyramide des âges en 2018 et projection d'évolution en 2070

Alors qu'en 2021, **la proportion de personnes ayant plus de 60 ans** est variable entre les départements (de 9% à 20%), elle va s'homogénéiser dans le temps.

En 2030, les plus de 60 ans représenteront entre 22% et 24% de la population dans presque chaque département, sauf dans le 93.

La population âgée de plus de 75 ans en IDF (âge à partir duquel la perte d'autonomie est la plus prévalente) représentera 1 157 895 personnes, contre 897 895 en 2022, soit une hausse de 29% (+260 000 personnes).



Note : la dernière tranche du graphique comprend les personnes âgées de 99 ans ou plus.

UNE RÉPARTITION ET UNE VITESSE DE VIEILLISSEMENT DIFFÉRENTES SELON LES DÉPARTEMENTS

L'importance numérique des PA dans chaque département suit la même répartition que le volume total de leur population, à l'exception du 93.

L'augmentation des plus âgés (au-delà de 75 ans) est particulièrement attendue dans le 77, le 78 et le 91, des territoires qui présentent en 2019, une forte proportion de personnes de plus de 60 ans.

En 2030, la population âgée de plus de 75 ans en IDF (âge à partir duquel la perte d'autonomie est la plus prévalente) représentera 1 157 895 personnes, contre 897 895 en 2022, soit une hausse de 29% (+260 000 personnes).

TERRITOIRE	NB. 75 ANS OU PLUS	POP. DÉPARTEMENTALE	% de PA / départ.
75	171 911	2 126 727	8%
92	118 958	1 624 357	7%
78	111 545	1 448 207	8%
94	99 157	1 407 124	7%
91	90 921	1 301 659	7%
77	89 724	1 421 197	6%
93	85 160	1 644 903	5%
95	73 505	1 249 674	6%
IDF	840 881	12 223 848	7%

Les personnes âgées se situent principalement dans les départements du 75 et 92.

DES MODES DE VIE DES PERSONNES ÂGÉES QUI DIFFÈRENT SELON LES DÉPARTEMENTS

« En 2019, en IDF, une majorité des 80 ans ou plus vit à domicile (91%) dont 42% vivant seul et 45% en couple ; une minorité vit en institution (9%).

Des contrastes forts sont observés entre Paris (plus de vie à domicile mais isolée), la Seine-et-Marne (davantage de vie en institution), les Yvelines et l'Essonne (davantage de vie en couple), la Seine-Saint-Denis (légèrement plus de cohabitation avec d'autres personnes). »

**Près de 10 % des PA
vivent en institution dans le 91,
le 77 et le 95.
À Paris, près de la moitié des PA vit seule.**

Répartition départementale des personnes de 75 ans et plus, vivant seules à domicile, ou en établissement en 2019.

Territoire	Nb. 75 ans ou plus	% pour la région	Vivant seules	% pour le dépt.	Vivant dans un étab. pour personnes âgées	% pour le dépt.
75	171 911	20,44%	82 202	47,82%	8 508	5,10%
92	118 958	14,15%	51 029	42,90%	10 282	8,60%
78	111 545	13,27%	40 616	36,40%	9 326	8,40%
94	99 157	11,79%	40 161	40,50%	7 599	7,70%
91	90 921	10,81%	32 161	35,40%	8 306	9,10%
77	89 724	10,67%	32 094	35,80%	9 132	10,20%
93	85 160	10,13%	33 081	38,90%	6 562	7,70%
95	73 505	8,74%	27 192	37,00%	6 612	9,00%
IDF	840 881		338 536		66 327	

PUBLICS CLÉS

GESTION DE LA DÉPENDANCE ET PRISE EN CHARGE AIGÜÈ CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES

• Une augmentation de la consommation de soins est corollaire du vieillissement de la population.

- En IDF, la part des PA (75 ans et plus) avec une perte d'autonomie ouvrant droit à l'APA (GIR de 1 à 4) augmentera de 21% en 2030.
- Parmi l'ensemble des PA, ils seront 24 % dans ce cas (281 193 personnes).

• En EHPAD, la moitié des résidents présente en 2023 est en GIR 1 à 2, reflétant un besoin important de soins.

- Ils cumulent 7,9 pathologies, avec comme prévalence majoritaire une affection démentielle.

• En 2013 au niveau national, les PA représentaient 12% des passages aux urgences (6000 personnes).

Pour un peu plus de la moitié d'entre elles (56%), l'aval est une hospitalisation, généralement dans le même établissement.

- À 68%, les personnes sont hospitalisées dans un service de médecine, 21% en chirurgie, 8% en soins intensifs/réanimation.
- En 2023 au niveau national, seuls 5% des services d'urgences ont un gériatre, 54% sont situés dans un établissement avec une Équipe mobile gériatrique (EMG) et 76% ont la possibilité d'appeler un gériatre dans l'établissement.

LIEUX DE DÉCÈS ET CAUSES DE MORTALITÉ PRINCIPALES EN PÉDIATRIE AU NIVEAU NATIONAL

Répartition au niveau national des lieux de décès des moins de 19 ans, en fonction du groupe d'âges atteints dans l'année en 2021.

âge	Ensemble	Domicile	établissement hospitalier	clinique privée	ESMS	voie ou lieu public	autre
Moins d'un an	2 515	3,80%	90,60%	1,90%	0,20%	0%	3,50%
De 1 à 4 ans	645	20%	70,90%	0,80%	0,20%	2,60%	5,60%
De 5 à 9 ans	316	29,40%	57%	0,30%	0%	6,30%	7%
De 10 à 14 ans	346	28,60%	55,50%	0,90%	0%	10,70%	4,30%
De 15 à 19 ans	848	21,80%	39,30%	1,70%	0,10%	23,70%	13,40%
TOTAL	4 670	12,90%	73,7%	1,50%	0,1%	5,9%	5,19%

PUBLICS CLÉS

Note de lecture : Les non déclarés correspondent aux jugements déclaratifs de décès (JDD) car les informations sur le lieu de décès ne sont pas disponibles pour ce type de bulletin.

Comme les adultes, les moins de 19 ans décèdent majoritairement à l'hôpital, dans des proportions différentes selon les âges.

UNE MORTALITÉ DES MOINS DE 19 ANS RELATIVEMENT HOMOGENE, SAUF EN SEINE-SAINT-DENIS

Répartition départementale des décès des personnes ayant moins de 19 ans domiciliés en IDF dans l'année en 2022.

Départements	Nb. de décès Tout âge	Nb. de décédés ayant moins de 19 ans	% de décès sur l'ensemble des décès	% des décès des moins de 19 ans par département
75	14 753	134	0,90%	12,33%
77	10 367	113	1,10%	10,40%
78	10 222	124	1,20%	11,41%
91	9 176	128	1,40%	11,78%
92	10 747	106	1,00%	9,75%
93	9 845	245	2,50%	22,54%
94	9 086	123	1,40%	11,32%
95	8 211	114	1,40%	10,49%
IDF	82 407	1 087	1,30%	100,00%

Note de lecture : Les non déclarés correspondent aux jugements déclaratifs de décès (JDD) car les informations sur le lieu de décès ne sont pas disponibles pour ce type de bulletin.

PUBLICS CLÉS

Le 93 a deux fois plus de décès de personnes de moins de 19 ans que les autres départements.

L'IDF regroupe 21,8% des décès des moins de 19 ans en France.

Causes de décès	< 1 an	1-24 ans	Total	%
14. Certaines affections dont l'origine se situe dans la période périnatale	364	8	368	28,22%
17. Causes externes de morbidité et mortalité	21	264	285	21,86%
16. Symptômes et états morbides mal définis	103	67	170	13,04%
15. Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	114	28	142	10,89%
2. Tumeurs	7	105	112	8,59%
6. Maladies du système nerveux et des organes des sens	19	36	55	4,22%
7. Maladies de l'appareil circulatoire	8	33	41	3,14%
4. Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	12	23	35	2,68%
1. Maladies infectieuses et parasitaires	13	18	31	2,38%
8. Maladies de l'appareil respiratoire	8	19	27	2,07%

Les tumeurs, les maladies du système nerveux et de l'appareil circulatoire forment les causes principales de décès chez les moins de 24 ans, après exclusion des causes en lien avec la formation du fœtus, les causes externes, les symptômes mal définis.

LES PATIENTS ATTEINTS DE SLA

Répartition géographique des patients suivis par le réseau SLA IDF en 2022 et 2023

• La visibilité des personnes ayant une SLA en IDF est pour l'heure uniquement assurée grâce à l'activité du réseau SLA IDF.

• En 2023, 701 patients étaient pris en charge (745 en 2022), dont 236 nouveaux patients.

• Signalement d'un rajeunissement des profils :

- Les + de 40 ans restent majoritaires (66,7%)
- Mais il y a une augmentation de la classe des 20 – 39 ans.

• En 2023, plus d'un tiers des patients suivis décède en MCO (41%),

- 30 % au domicile, ou en EHPAD,
- 29% en USP.

Territoires	2022		2023	
	Effect.	%	Effect.	%
75	141	19%	128	18%
77	97	13%	94	13%
78	96	13%	75	11%
91	95	13%	76	1%
92	91	12%	107	15%
93	89	12%	89	13%
94	74	10%	70	10%
95	62	8%	62	9%
	745	1	701	

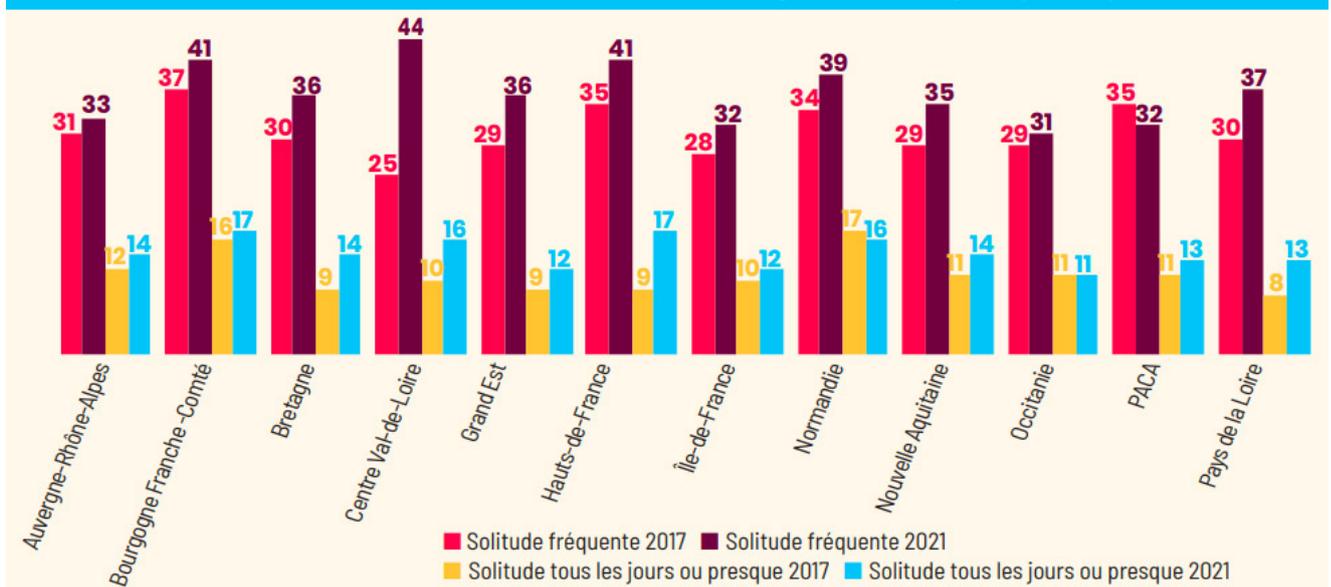
Paris regroupe près de 20%,
soit 1 personne sur 5 de la file active du réseau.

La proportion de patients de SLA par
département est stable entre 2022 et 2023,
malgré un fort renouvellement de la file active.

L'ISOLEMENT, UN FREIN À L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS

Une étude a été menée par les Petits Frères des Pauvres en 2021 auprès des personnes âgées (PA). Elle porte sur les facteurs qui influencent à la hausse ou à la baisse le sentiment d'isolement. Au-delà du ressenti, la situation concrète de l'isolement est un fait qui conditionne la possibilité de mettre en place une prise en charge de soins palliatifs à domicile. Aussi, elle est proposée ici pour illustrer une problématique qui concerne plusieurs, si ce n'est toutes les catégories de publics en soins palliatifs.

Évolution 2017-2021 du sentiment de solitude des personnes âgées par région en %



PUBLICS CLÉS

Les prises en charges médicales sont conditionnées par l'intervention concomitante d'un travailleur social (éducateur spécialisé, assistant de service social, mandataire judiciaire, etc.).

Ces métiers, qui aident la personne à gérer sa situation administrative, sont essentiels pour permettre la mise en place des soins.

Complexification des situations sociales/ phénomène de cumul des problématiques :

- Précarité financière,
- Barrière de la langue,
- Obtention ou renouvellement des titres de séjours,
- Logement impropre au maintien à domicile,
- Mesures de protection judiciaire majeurs et mineurs
- ...

BAROMÈTRE 2021 SOLITUDE ET ISOLEMENT, «QUAND ON A PLUS DE 60 ANS EN FRANCE» Les données en Île-de-France

- **1** Région de France qui a le moins de personnes âgées (PA) en situation de « mort sociale » : 1% vs 3% au niveau national.
- **2** Les PA d'Île-de-France sont les moins isolées du cercle de voisinage : 10% (vs 24% au niveau national) et les relations avec les voisins se sont renforcées en 4 ans (17% en 2017).
- **3** Les PA d'Île-de-France sont celles qui ont le plus d'échanges relationnels avec les commerçants et professionnels de proximité : 11% des Franciliens n'ont aucun contact vs 16% en moyenne nationale.
- **4** Les PA d'Île-de-France sont celles qui sortent le plus : 91% sortent plusieurs fois par semaine (vs 87% au niveau national) et 66% sortent au moins une fois par jour (vs 56% en moyenne nationale).
- **5** Plus d'une PA francilienne sur deux qui ressent de la solitude l'attribue à la crise sanitaire et aux gestes barrières : 57% vs 45% en moyenne nationale.
- **6** Les PA d'Île-de-France accordent une plus grande importance à l'épanouissement dans les activités du quotidien et les loisirs pour être heureux : 28% vs 22% au niveau national.
- **7** Les PA de la région Île-de-France sont les moins exclues du numérique : 10% vs 20% en moyenne nationale.

L'hyper-urbanisation de la région, et sa population en moyenne plus jeune que dans d'autres territoires, favorisent l'inclusion des PA dans une dynamique sociale positive.

À NOTER :
Étude réalisée post-Covid (2021)

=> certains éléments seront à remesurer dans le temps

DES DÉPARTEMENTS INÉGALEMENT EXPOSÉS À LA MORTALITÉ GÉNÉRALE ET PRÉMATURÉE

Taux standardisés* de la mortalité générale (toutes causes) et prématurée (avant 65 ans, toutes causes), entre 2017 et 2021, pour 100 000 habitants.

Seuils naturels (Jenks-Fisher).

Territoires	Mortalité générale	Territoires	Mortalité prématurée
93	765,66	93	172,57
77	744,98	95	154,61
95	733,45	77	153,9
91	667,8	94	144,5
94	652,06	91	144,49
78	631,69	75	139,69
92	610,97	98	130,32
75	607,6	92	124,61

* Les départements ont des pyramides des âges différentes, certains départements comptant plus de jeunes que de PA. Aussi, le taux standardisé permet de les comparer entre eux, car il efface ces différences structurelles.

UNE INÉGALITÉ DÉPARTEMENTALE AUSSI DANS LA MORTALITÉ DES PLUS ÂGÉES

Taux de mortalité standardisé* pour 1000 individus, chez les plus de 65 ans, en 2022.

Seuils naturels (Jenks-Fisher).

Territoires	Taux standardisé
77	37,7
93	37
95	37
91	33,6
78	32,3
92	32,1
94	30,9
75	30,6

Taux standardisé France 2022
pour 1000 :

38,5

Taux standardisé Région 2022
pour 1000 :

33,3

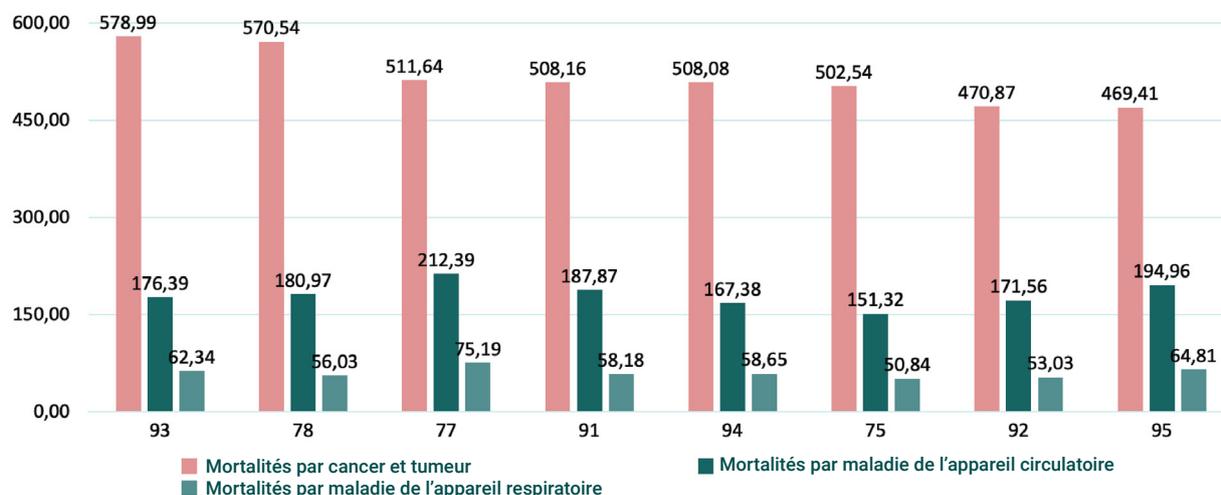
LES DÉCÈS EN ÎLE-DE-FRANCE PAR GRANDE CAUSE DE MORTALITÉ

Les deux causes de mortalité les plus importantes, en France comme en Île-de-France, sont les cancers et les maladies de l'appareil circulatoire (cardiopathie, AVC, phlébite, embolie, hypertension...).

Elles représentent de 38,5% à 47,5% des décès selon les départements franciliens.

- La catégorie « symptômes et états mal définis » est la 3^e à être la plus souvent recensée, mais non exploitable (hors Covid-19). Il est possible qu'elle induise un biais dans la distribution des causes par département.
- À côté des deux causes majoritaires, celles le plus souvent vues en soins palliatifs sont :
 - Maladie de l'appareil respiratoire (BPCO, bronchiolites, pneumonies,...).
 - Maladie du système nerveux et des organes (méningites, scléroses, syndromes parkinsoniens,...).
 - Maladie de l'appareil génito-urinaire (insuffisances rénales, néphrites,...).
- Les maladies de l'appareil digestif, endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques sont des causes de décès non négligeables, mais moins observées (de 3% à 4,8% chacune selon les départements).

Taux de mortalité standardisé pour 3 causes de décès, distribution par département, pour 100 000 hab.



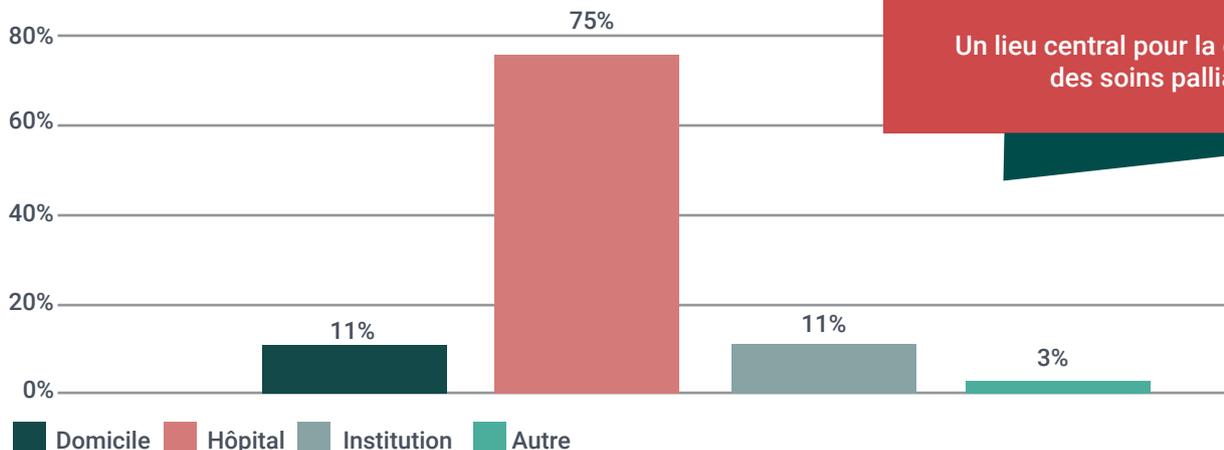
LES DÉCÈS

La comparaison des taux standardisés de mortalité par grandes causes de décès montre que l'on décède plus souvent de cancer, ou de tumeur, dans le 93 que dans le 77. Les décès par maladie de l'appareil respiratoire, à population égale, surviennent plus souvent dans le 77 que dans le 93.

Le 95 fait partie des 3 départements qui ont les plus hauts taux de mortalité standardisée, générale ou prématurée. Pour autant, son taux standardisé pour les cancers et tumeurs est relativement faible. Une analyse plus approfondie serait à mener sur le 95, pour observer de possibles reports sur d'autres causes de mortalité.

LIEUX DE DÉCÈS DE LA POPULATION FRANCILIENNE

Répartition des lieux de décès en IDF
en 2015 sur les décès des personnes ayant plus de 15 ans (N = 39 920)



Quelles que soient leurs caractéristiques, les personnes décèdent en majorité à l'hôpital.

Un lieu central pour la dispensation des soins palliatifs.

Note de lecture : la population est celle des personnes décédées en 2015 et ayant plus de 18 ans (N = 39 920).

Lieu probable de décès des personnes en fonction de leurs caractéristiques socio-économique.

Domicile	Hôpital	Institution
<ul style="list-style-type: none"> - Mariées - Présentant une fin de vie avec défaillance d'organes - Résidant dans les communes les plus favorisées 	<ul style="list-style-type: none"> - Fin de vie avec cancer - Niveau socio-éco moyen ou défavorisé 	<ul style="list-style-type: none"> - Femmes, - Plus âgées - Atteintes de démence ou dépendance - Vivant hors Paris (plus d'Ehpad)

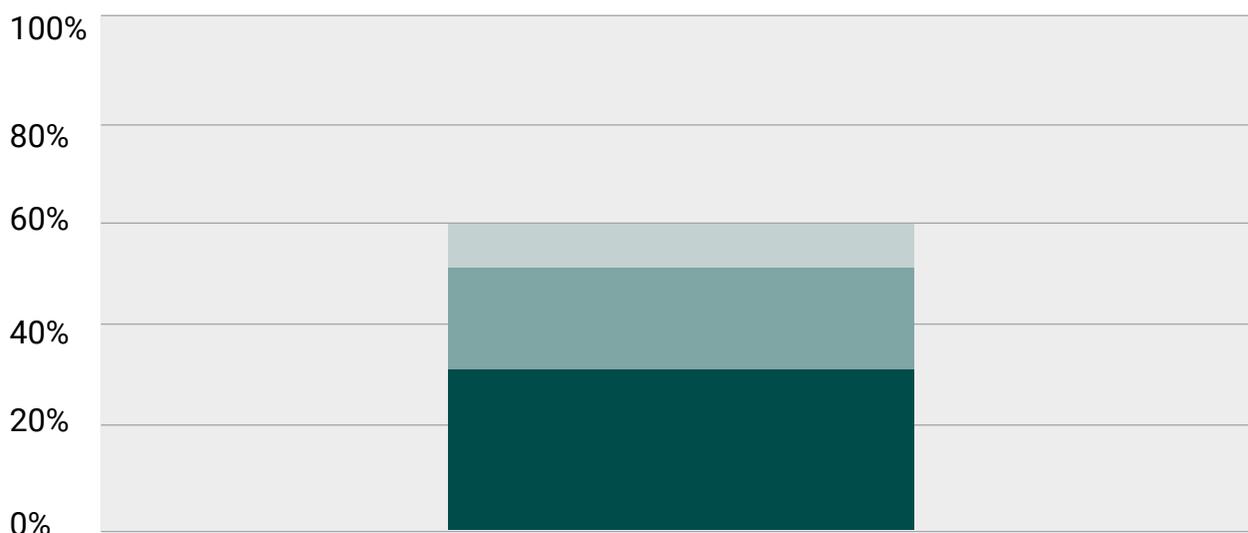
Note de lecture : Tableau synthétique adapté depuis les analyses réalisées par l'ORS IDF : « régressions logistiques multinomiales pour tester les associations entre le lieu de décès et les caractéristiques des individus et de leur lieu de vie. Ces analyses sont ajustées sur des caractéristiques individuelles sociodémographiques (sexe, âge, statut matrimonial, CMU-C), individuelles de santé (trajectoire de fin de vie, niveau de comorbidité, statut ALD) et sur les caractéristiques de la commune de résidence (niveau de désavantage social (Fdep) et niveau d'urbanité).

L'ESTIMATION DES BESOINS EN SOINS PALLIATIFS EN ÎLE-DE-FRANCE

- Dans sa collection Focus Santé en Île-de-France, l'ORS IDF a consacré son dossier n°27 aux soins palliatifs en janvier 2022.
- La méthodologie utilisée repose sur des approches reconnues sur le plan international, qui extrapolent le besoin potentiel depuis les causes de décès.
- Cette étude permet de recourir à des coefficients, pour donner des estimations par territoire, à l'échelle du département, mais aussi du territoire des DAC, ou par « trajectoires de fin de vie ». Ces dernières correspondent aux trois groupes de pathologies les plus rencontrées en soins palliatifs : les tumeurs ou cancers, les défaillances d'organes, le grand âge et les maladies neuro dégénératives.
- Les limites de cette étude sont :
 - Le processus de renseignement du certificat de décès, qui conduit à sous-estimer certains publics avec des défaillances d'organes. Par exemple, ceux atteints de BPCO, d'insuffisance rénale, ou immunodépresseurs.
 - Elle donne une estimation d'un besoin global, sans distinguer la nature du soin. Il peut ainsi apparaître comme relevant de l'hôpital, alors qu'il peut être prodigué - tout ou partie - à domicile.

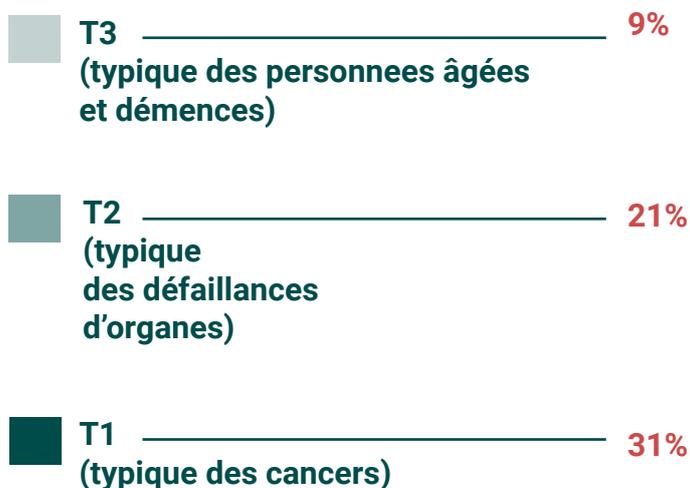
ESTIMATION DE LA PART DES BESOINS SELON LES TRAJECTOIRES DE FIN DE VIE

61% des décès en Île-de-France
auraient nécessité une prise
en charge en soins palliatifs



Lecture : Selon la méthode de l'ONFV, 31% de l'ensemble des décès connaîtraient une fin de vie, typique des cancers (Trajectoire 1) et auraient nécessité une prise en charge globale en soins palliatifs en Île-de-France

Part des décès nécessitant des soins palliatifs



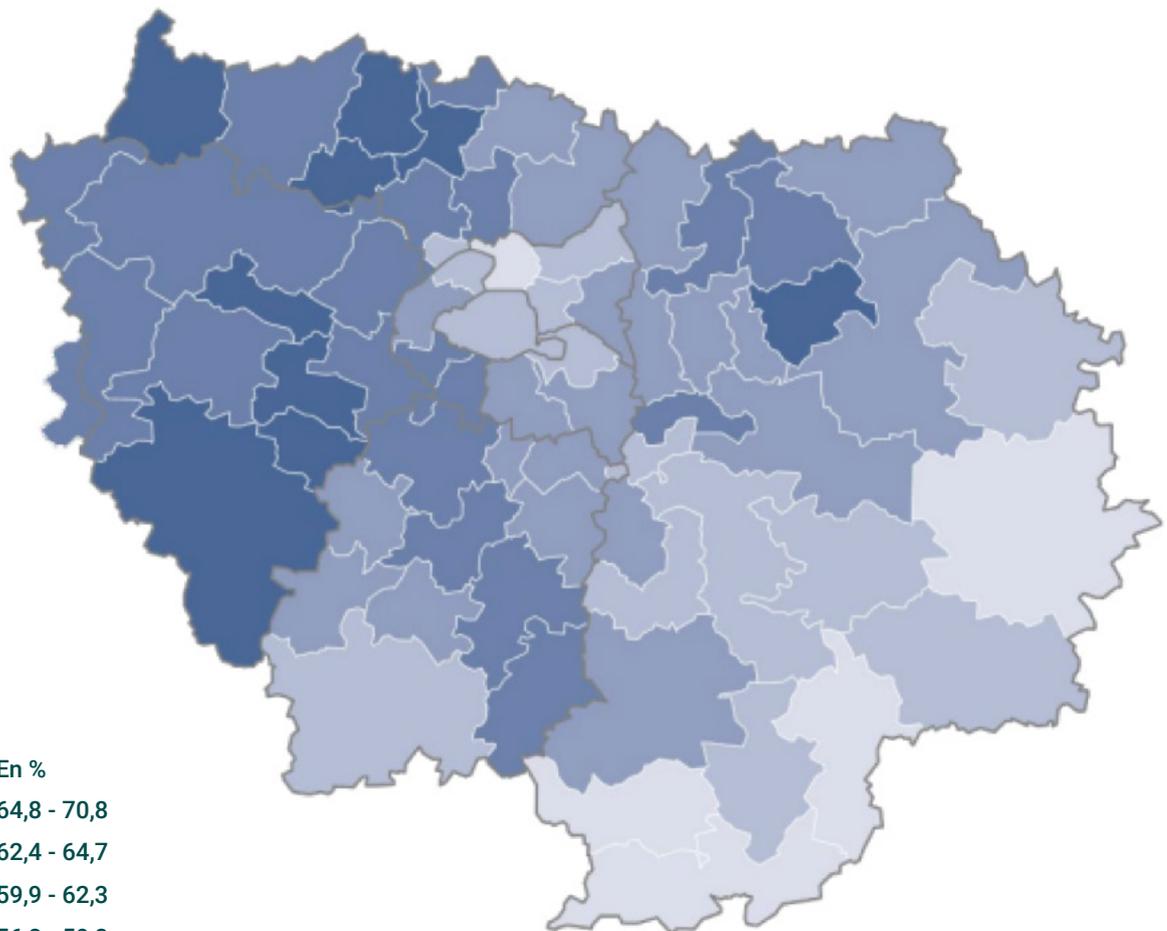
Les personnes avec des pathologies liées à des défaillances d'organes, décèdent plus souvent à domicile que les autres.

En raison du caractère imprévisible des phases aiguës entraînant des paliers de dégradation.

C'est donc un public concerné par l'amélioration de l'urgence palliative, et par celle de la prise en charge à domicile.

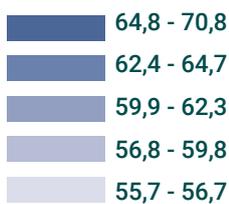
LES DÉCÈS

DES TAUX BRUTS DE BESOINS QUI METTENT EN AVANT L'OUEST DU BASSIN FRANCILIEN



ESTIMER LES BESOINS

En %



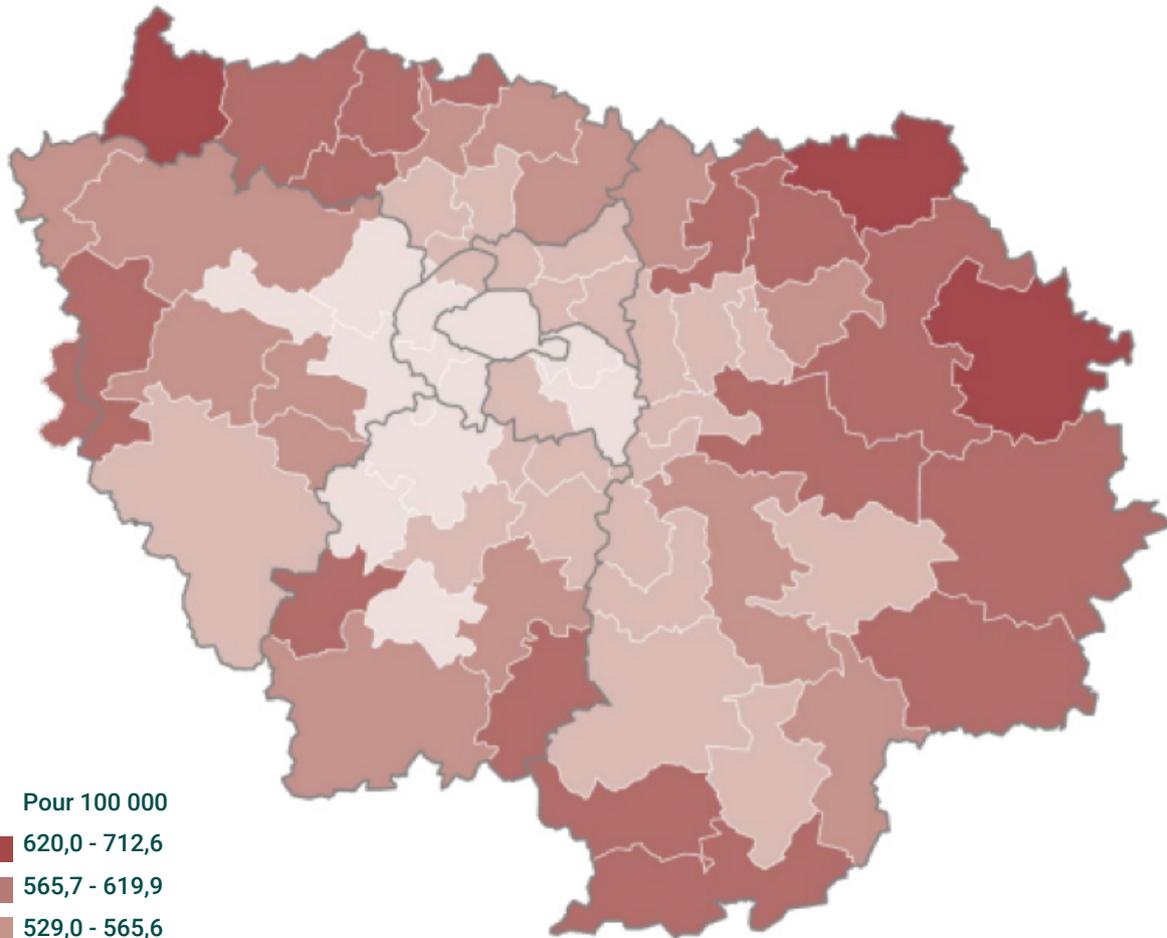
Méthode de discrétisation : Seuils naturels (Jenks-Fisher)

Si l'estimation est faite avec des taux bruts, c'est-à-dire sans tenir compte des différences entre les pyramides des âges des départements, le volume de besoins potentiels est proportionnellement plus important dans la partie ouest de l'Île-de-France.

Cellule Île-de-France
2024

DES TAUX STANDARDISÉS DE BESOINS QUI METTENT EN AVANT LA GRANDE COURONNE

Cartographie des besoins potentiels en soins palliatifs parmi les décès en IDF, exprimés en taux standardisé pour 100 000 habitants, découpage territorial des EPCI/EPT.



Pour 100 000



Méthode de discrétisation : Seuils naturels (Jenks-Fisher)
Population de référence : France RP 2006.

ESTIMER LES BESOINS

Besoins plus importants en périphérie d'Île-de-France.

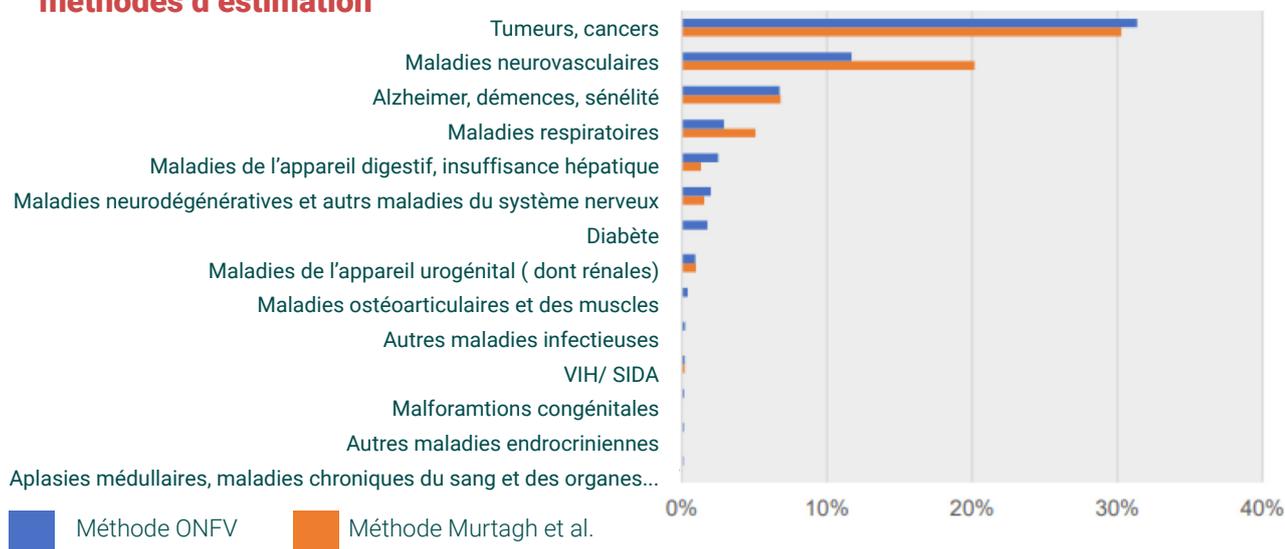
Besoins importants dans le Val-d'Oise, en Seine-et-Marne et en Seine-Saint-Denis (voir détails ci-après).

Tableau 4. Besoins potentiels en soins palliatifs parmi les décès en Île-de-France, par territoire de coordination

Territoires de coordination en Île-de-France (juillet 2019)	Nb de décès annuel moyen (n)	Taux brut de décès ayant nécessité des soins palliatifs (%)	Taux standardisés pour 100 000 habitants* (TCM)
95 Ouest	1260	65,7	581,5
77 Nord	2720	61,6	551,5
95 Est	896	60,5	550,9
77 Sud	2 454	58,6	537,1
95 Sud	2 259	63,5	525,2
91 Sud	2 213	62,2	517,8
93 Nord	2 226	57,3	514,4
93 Sud	2 683	59,6	511,1
94 Ouest	1 991	61,7	509,7
78 Sud	2 373	65,6	492,3
78 Nord	3 157	63,9	485,2
75 Nord-Est	1 092	58,6	484,1
91 Nord	2 435	62,1	481,1
92 Nord	2 425	59,0	479,0
92 Sud	2 156	64,1	470,6
75 Est	1 756	58,3	457,9
92 Centre	1 387	63,0	440,8
94 Est	2 924	59,8	440,1
75 Sud	1 286	59,0	438,5
75 Nord-Ouest	1 317	57,3	435,0
75 Centre	725	59,6	397,7
75 Ouest	1871	60,5	374,4

Note : * la standardisation est réalisée sur la population de référence : France RP 2006. Pour les tests de significativité, la zone géographique de référence est l'Île-de-France. Les taux **en orange** présentent une valeur significativement supérieure à celle de la région Île-de-France ; les taux **en bleu** présentent une valeur significativement inférieure à la région Île-de-France.

Comparaison des besoins en soins palliatifs par groupe de pathologies selon 2 méthodes d'estimation



DOULEUR : LES PRINCIPAUX BESOINS DE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE EN ÎLE-DE-FRANCE CONCERNANT LES CANCERS ET LES MALADIES CARDIOVASCULAIRES

Groupe de pathologies	Nombre moyen de décès annuel (N1)	Prévalence du besoin de prise en charge douleur (%1)	Besoin de prise en charge de la douleur (N2=N1*%1)	Besoin de prise en charge de la douleur sur l'ensemble des décès (%2=N2/Ntotal)
<i>Pathologies avec prévalence de besoin de prise en charge de douleur renseignée</i>				
Cancers	21 638,7	84%	18 176,48	25,4%
Maladies cardiovasculaires	15 600,3	67%	10 452,22	14,6%
Alzheimer et autres démences	4 812,3	47%	2 261,80	3,2%
BPCO	1 114,3	67%	746,60	1,0%
Diabètes mellitus	1 092,7	64%	699,31	1,0%
Défaillances/ insuffisances rénales	969,0	50%	484,50	0,7%
Cirrhoses du foie	793,0	67%	531,31	0,7%
Parkinson	668,0	82%	547,76	0,8%
HIV/ Sida	127,0	80%	101,60	0,1%
Sclérose en plaques	92,0	43%	39,56	0,1%
Tuberculose pharmacorésistante	85,7	90%	77,10	0,1%
Arthrite rhumatoïde	46,3	89%	41,24	0,1%
Autres pathologies (prévalence de besoin de prise en charge de douleur non renseignée)	24 445,0	-	-	-
TOTAL	71 484,0	-	34 159,0	47,8%

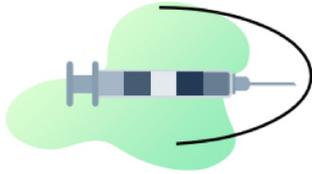
Lecture : Sur la période 2013-2015 le nombre moyen annuel de décès est de 71 484 dont 21 638,7 par cancers. En appliquant la prévalence de besoin de prise en charge de la douleur, 18 176,48 décès, auraient besoin d'être pris en charge pour la douleur, ce qui représente un quart de l'ensemble des décès.

Cancers et maladies cardiovasculaires sont les pathologies nécessitant le plus souvent une prise en charge de la douleur

ESTIMER LES BESOINS

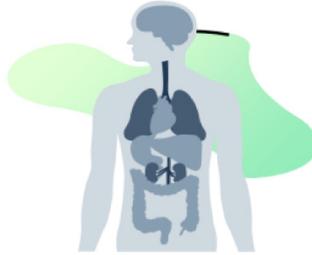
FOCUS CANCER ET DOULEUR

Pendant les traitements



50,3%

En phase métastatique

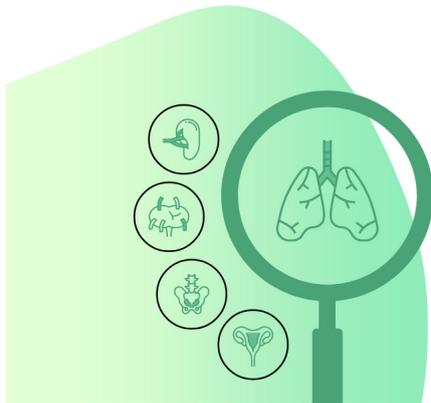


54,6%

Après les traitements



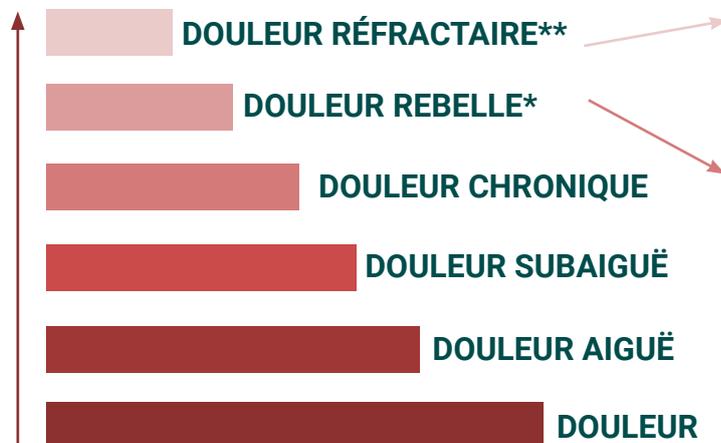
35,8%



10% à 15%
présentent des douleurs rebelles

Les douleurs réfractaires et rebelles, sont les deux types de douleurs les plus prises en charge dans le cadre des soins palliatifs.

DOULEUR ET CANCER



Douleur rebelle à tous les traitements mis en œuvre. En phase palliative avancée elle peut justifier d'une sédation, dont la sédation profonde et continue jusqu'au décès après collégialité

Douleur qui ne répond pas aux traitements conventionnels recommandés

CONCLUSION

UNE RÉGION DE CONTRASTES

- Le gradient social de santé dégage des territoires précis qui cumulent plusieurs problématiques, similaires ou différentes, appelant des actions distinctes.
- Au regard des taux de mortalité standardisé, et des estimations des besoins, **les départements du 77, 93 et 95 sont les territoires où les besoins sont les plus marqués**, par rapport à leur population.
- L'ouest 75, le centre et le sud 92, le sud-est 78, l'extrême sud-ouest 91, sont des territoires plus favorisés, mais aussi ceux où les personnes âgées sont les plus nombreuses.
- L'IDF est une région à la fois hyper-urbanisée, périurbaine et rurale, appelant à des réponses différentes selon les territoires.
 - Les territoires urbains voient par exemple la thématique de l'isolement et du maintien à domicile être des facteurs clés de prise en charge, dans un contexte parfois de fragilité socio-économique.
 - Les territoires ruraux peuvent être davantage concernés par le déploiement de la télé-consultation, ou télé-médecine, avec un système de coordination et de délégation d'acte médicaux entre infirmiers et médecins.
 - Les territoires regroupant un volume important de personnes âgées ont des avantages à retirer d'une meilleure articulation entre les soins palliatifs, et au plus proche du patient, les EHPAD, ou la gériatrie.
- En infra-territorial, il est possible de relever les points clés suivants :
 - Le 75 concentre les plus grands volumes de publics, et la pauvreté la plus intense de la région (ORS, La santé des franciliens, diagnostic pour le projet régional de santé 2023-2028).
 - Le nord 92, sud 95, nord et sud 93, ouest 94, sont des territoires hyper-urbanisés, qui cumulent les problématiques socio-sanitaires (exposition environnementale multiple, précarité socio-économique,...).
- L'Île-de-France rencontre des problèmes de mobilité, dûs à la densité de la circulation, d'accès aux soins et aux droits, d'isolement, rendant difficile le maintien à domicile.
 - La Grande couronne, avec l'est 95, l'est et le sud 78, le sud 91 et la quasi intégralité du 77, renvoie à un contexte et des problématiques plus rurales, avec des ménages « natifs » de la région, et des revenus modestes.
 - L'éloignement géographique représente un problème pour couvrir le territoire, et nécessite des interventions en proximité, des dispositifs de type « aller vers », ainsi que le renforcement des liens entre des équipes spécialisées et des acteurs locaux, voire les aidants.

3 - OFFRE DE SOINS PALLIATIFS

3.1. Approche territoriale

3.2. Approche de l'offre par les dispositifs relevant de l'instruction
interministérielle du 21 juin 2023

3.3. Les acteurs du domicile

3.4. Les outils de coopération et dispositifs d'expertises

3.1 - APPROCHE TERRITORIALE

1. Vue d'ensemble
2. Paris
3. Seine-et-Marne
4. Yvelines
5. Essonne
6. Hauts-de-Seine
7. Seine-Saint-Denis
8. Val-de-Marne
9. Val-d'Oise

L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS EN ÎLE-DE-FRANCE DIVERSITÉ D'ACTEURS ET DES LIEUX DE PRISE EN CHARGE

L'Île-de-France, environ
25% de l'offre nationale
de soins palliatifs

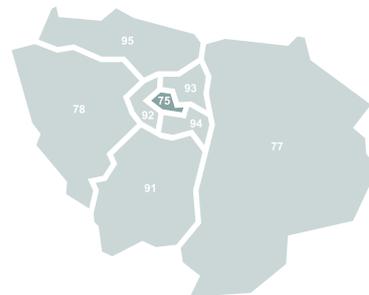
8
départements

12,4
millions d'habitants
(18% de la population française)

LIEUX DE SOINS	8 300 MG 132 CPTS	705 EHPAD USLD : 4 000 lits	MCO : 40 000 lits SMR : 20 000 lits
	HÔPITAL	EN TERRITOIRE	BÉNÉVOLAT / INNOVATIONS
OFFRE DE SOINS PALLIATIFS	26 USP env 800 LISP	16 EMTSP 14 HAD 3 500 patients /j	Collectif d'associations de bénévoles d'accompagnement
	HDJ SP 80 EMSP intra hosp.	22 DAC 1 ERRSPP (Paliped)	Dispositifs innovants : Pallidom, Equilibres, Voisins & Soins...



Une offre en extrême tension, fragilisée
par la pénurie de soignants.



6

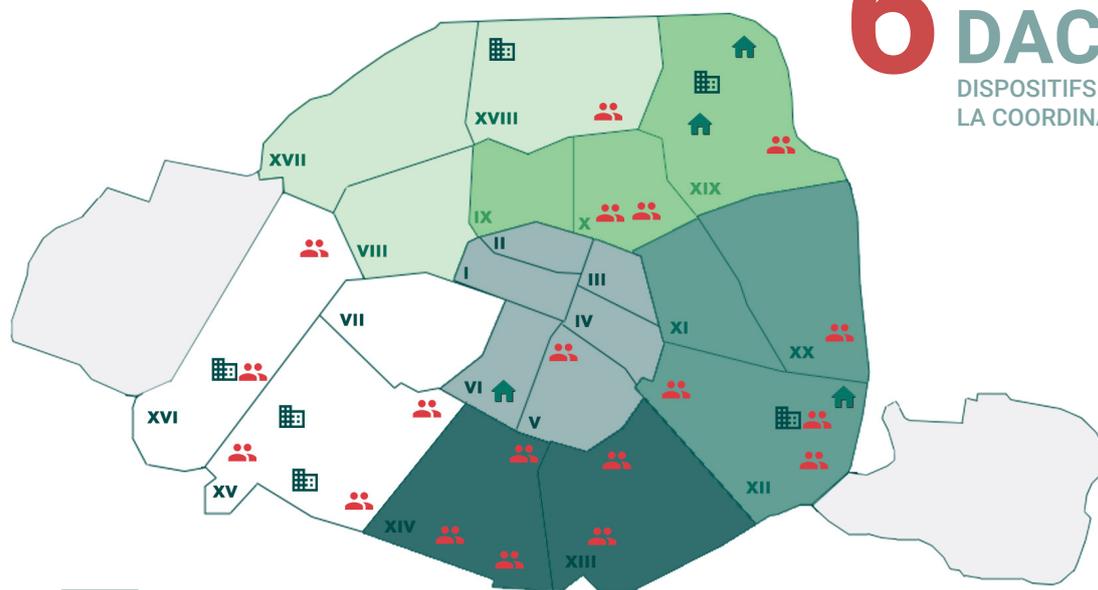
USP

UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS



6

DAC

DISPOSITIFS D'APPUI À
LA COORDINATION

2

EMTSP

ÉQUIPES MOBILES
TERRITORIALES
DE SOINS PALLIATIFS
(Couverture partielle du
territoire en 2024)

3

HAD

HOSPITALISATION
À DOMICILE

22



EMSP

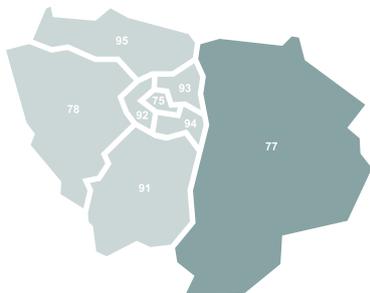
ÉQUIPES MOBILES
DE SOINS PALLIATIFS

USP



EMSP

Territoires
d'intervention des
DAC et des EMTSP



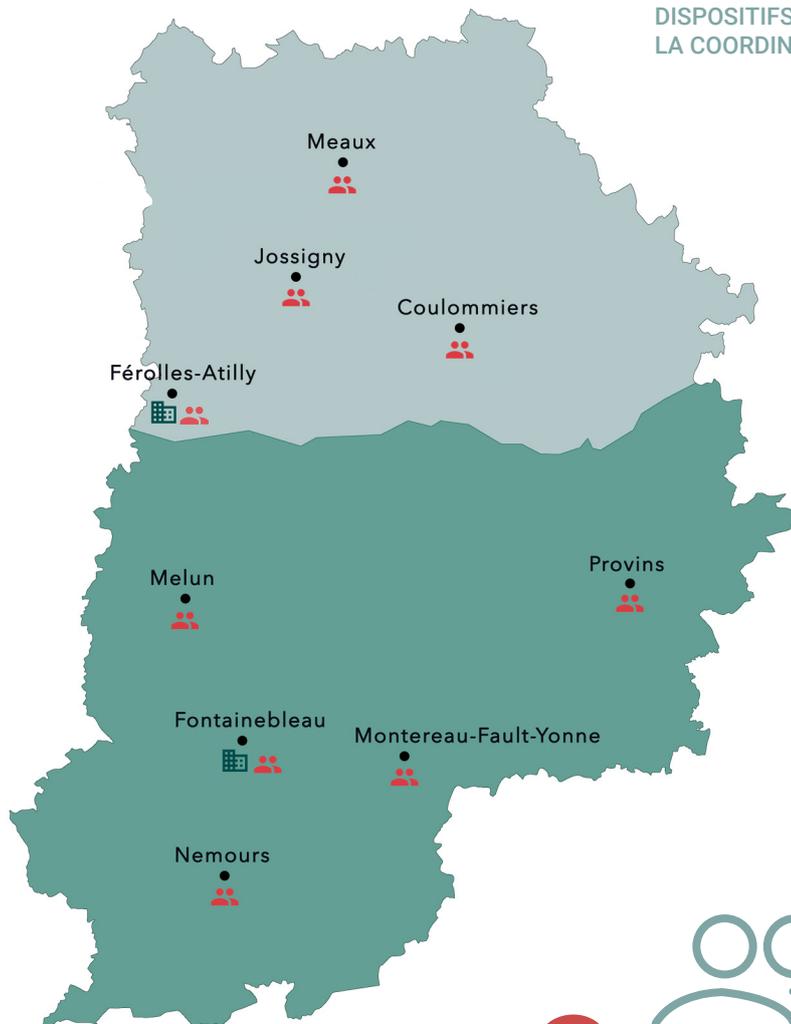
Cellule Île-de-France
2024



2 DAC

DISPOSITIFS D'APPUI À
LA COORDINATION

2 USP
UNITÉS DE SOINS
PALLIATIFS



2 EMTSP
ÉQUIPES MOBILES
TERRITORIALES
DE SOINS PALLIATIFS

9 EMSP
ÉQUIPES MOBILES
DE SOINS PALLIATIFS

8 HAD
HOSPITALISATION
À DOMICILE



-  USP
-  EMSP
-  Territoires d'intervention des DAC et des EMTSP



2 DAC

DISPOSITIFS D'APPUI À
LA COORDINATION



3 USP

UNITÉS DE SOINS
PALLIATIFS



UNITÉS DE SOINS
PALLIATIFS

2 EMTSP

ÉQUIPES MOBILES
TERRITORIALES
DE SOINS PALLIATIFS



ÉQUIPES MOBILES
TERRITORIALES
DE SOINS PALLIATIFS

9 EMSP

ÉQUIPES MOBILES
DE SOINS PALLIATIFS



ÉQUIPES MOBILES
DE SOINS PALLIATIFS

5 HAD

HOSPITALISATION
À DOMICILE



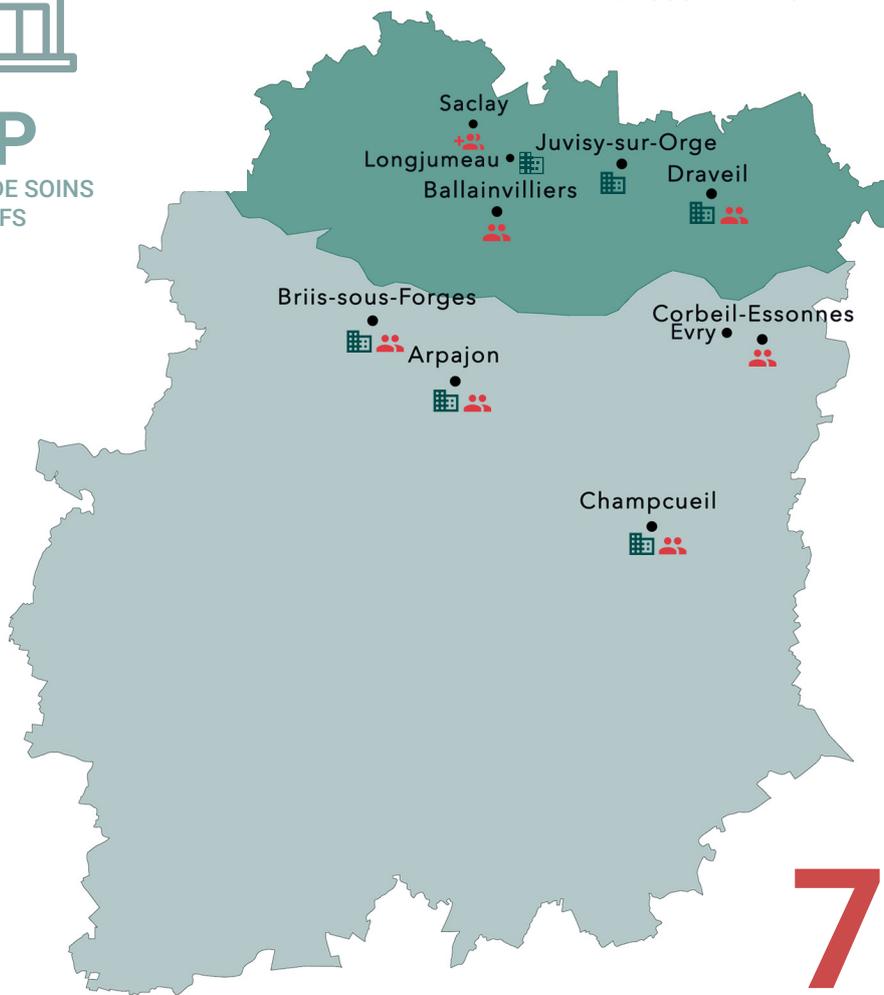
-  USP
-  EMSP
-  Territoires
d'intervention des
DAC et des EMTSP



Cellule Île-de-France
2024

2 **DAC**
DISPOSITIFS D'APPUI À
LA COORDINATION

5 **USP**
UNITÉS DE SOINS
PALLIATIFS



7 **EMSP**
ÉQUIPES MOBILES
DE SOINS PALLIATIFS

2 **EMTSP**
ÉQUIPES MOBILES
TERRITORIALES
DE SOINS PALLIATIFS

4 **HAD**
HOSPITALISATION
À DOMICILE

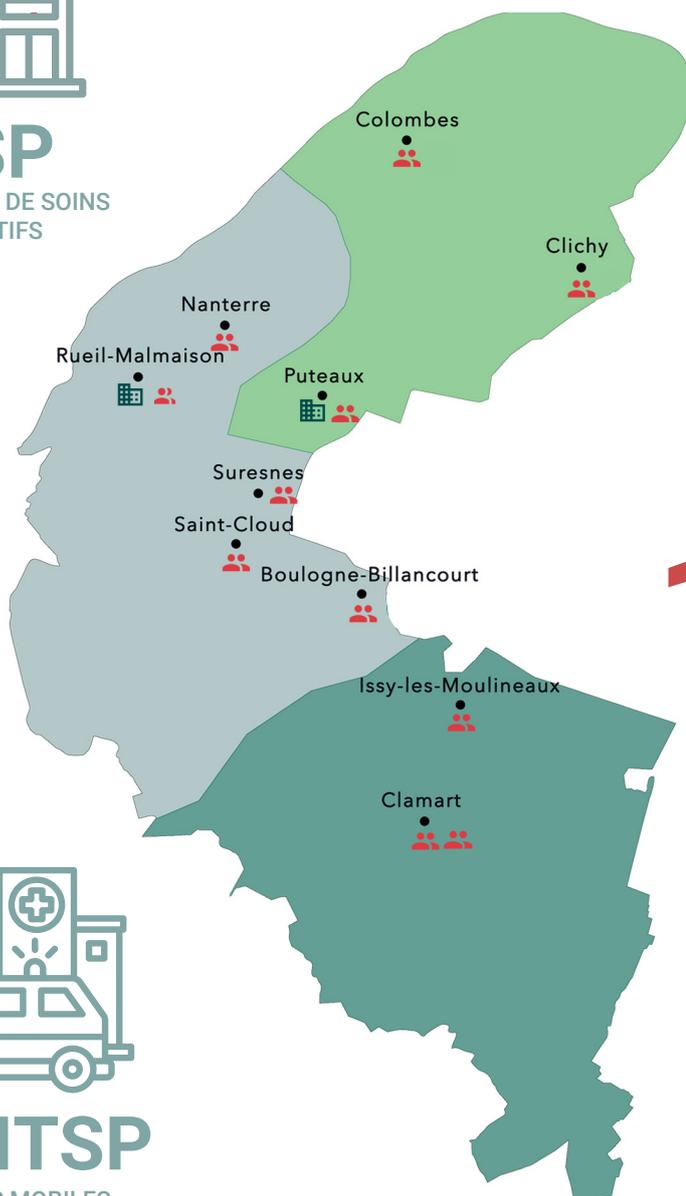
USP

EMSP

Territoires
d'intervention des
DAC et des EMTSP



2 **USP**
UNITÉS DE SOINS
PALLIATIFS



3 **DAC**
DISPOSITIFS D'APPUI À
LA COORDINATION



11 **EMSP**
ÉQUIPES MOBILES
DE SOINS PALLIATIFS



3 **EMTSP**
ÉQUIPES MOBILES
TERRITORIALES
DE SOINS PALLIATIFS



3 **HAD**
HOSPITALISATION
À DOMICILE



USP



EMSP

Territoires
d'intervention des
DAC et des EMTSP

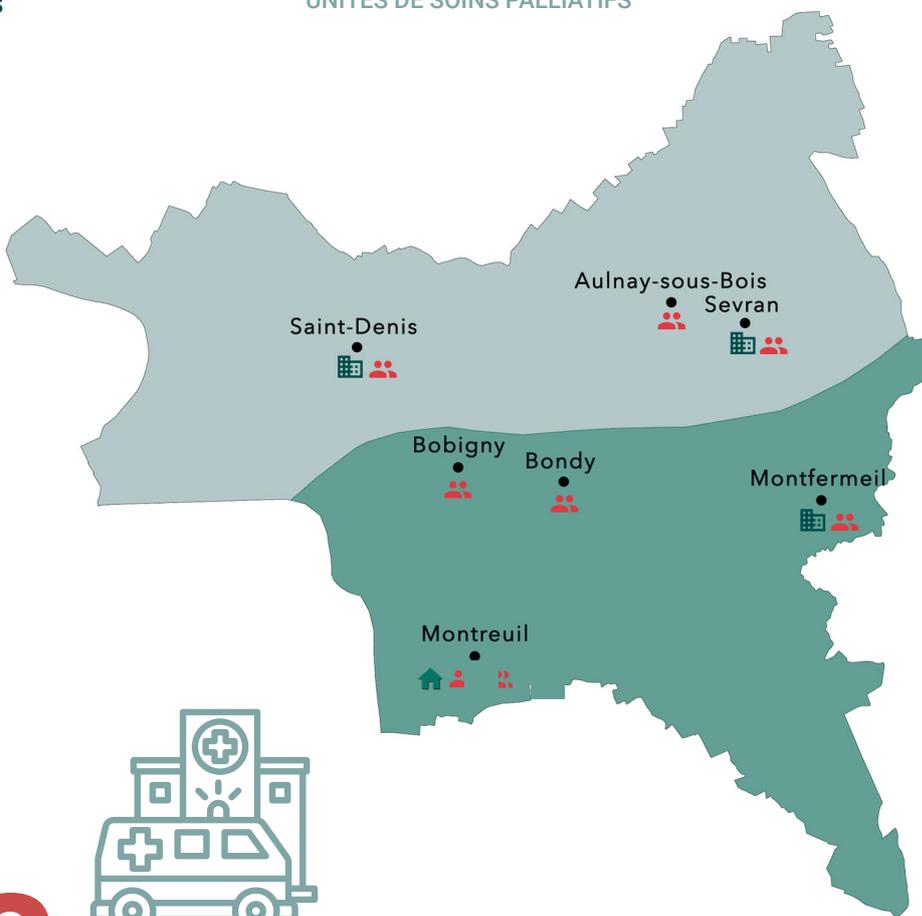


46

Cellule Île-de-France
2024

3 **USP**
UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS

2 **DAC**
DISPOSITIFS D'APPUI À
LA COORDINATION



7 **EMSP**
ÉQUIPES MOBILES
DE SOINS PALLIATIFS

2 **EMTSP**
ÉQUIPES MOBILES
TERRITORIALES
DE SOINS PALLIATIFS

4 **HAD**
HOSPITALISATION
À DOMICILE

USP

EMSP

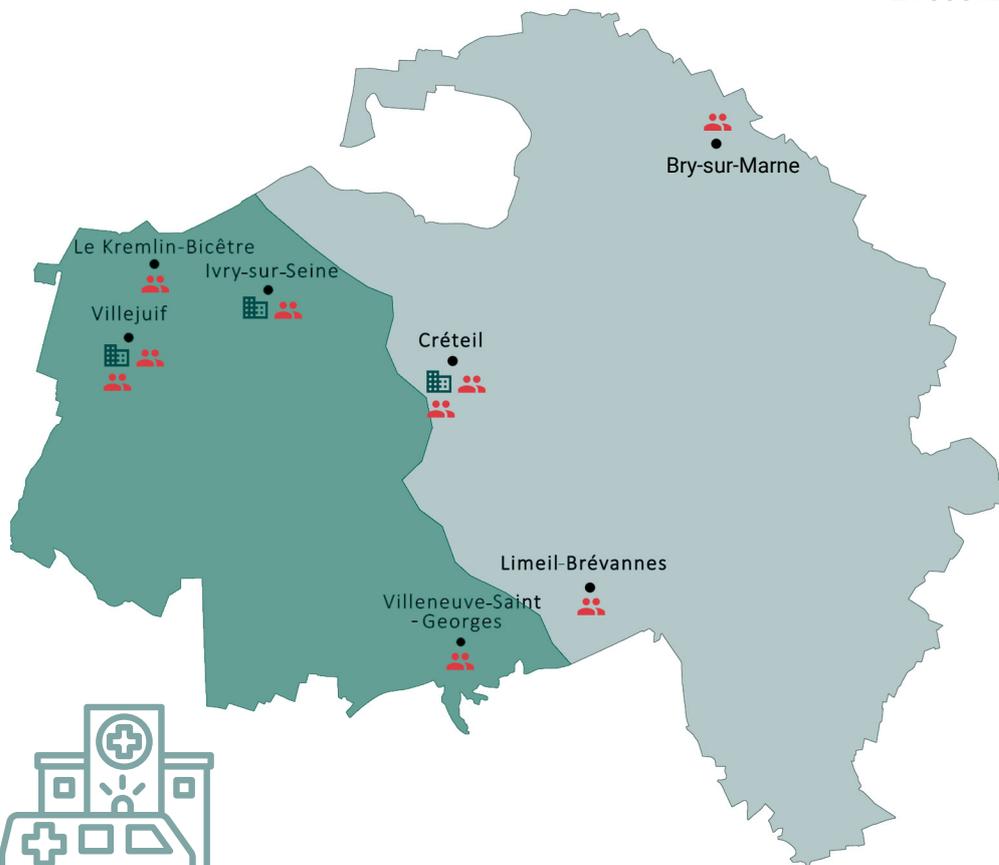
Territoires
d'intervention des
DAC et des EMTSP





3 USP
UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS

2 DAC
DISPOSITIFS D'APPUI À
LA COORDINATION



2 EMTSP
ÉQUIPES MOBILES
TERRITORIALES
DE SOINS PALLIATIFS

3 HAD
HOSPITALISATION
À DOMICILE

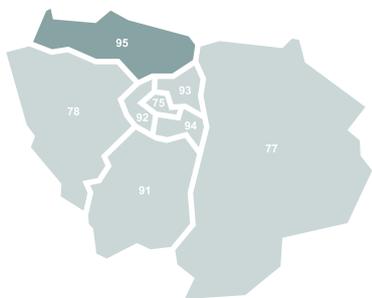
9 EMSP
ÉQUIPES MOBILES
DE SOINS PALLIATIFS



USP

EMSP

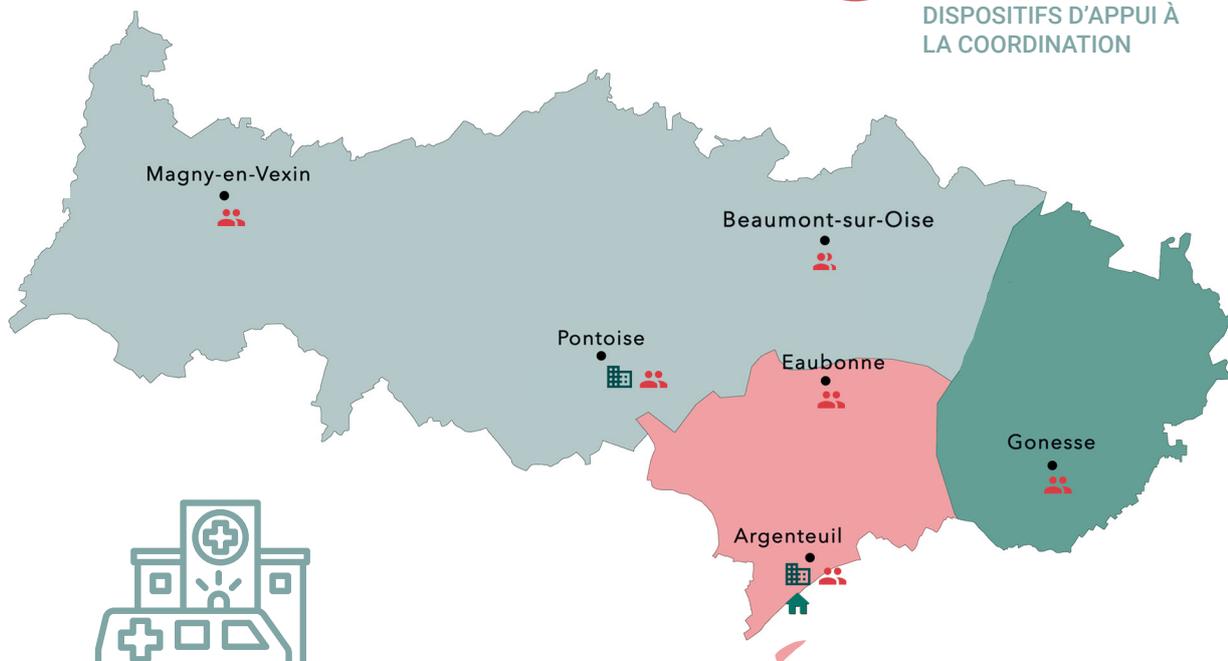
Territoires
d'intervention des
DAC et des EMTSP



Cellule Île-de-France
2024

2 **USP**
UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS

3 **DAC**
DISPOSITIFS D'APPUI À LA COORDINATION



2 **EMTSP**
ÉQUIPES MOBILES TERRITORIALES DE SOINS PALLIATIFS
Couverture partielle du territoire en 2024)

3 **HAD**
HOSPITALISATIONS À DOMICILE

6 **EMSP**
ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS

USP

EMSP

Territoires d'intervention des DAC et des EMTSP

3. 2 - APPROCHE DE L'OFFRE PAR LES DISPOSITIFS RELEVANT DE L'INSTRUCTION INTERMINISTÉRIELLE DU 21 JUIN 2023

- 2.1. Les USP
- 2.2. Les LISP
- 2.3. LES HAD
- 2.4. Les HDJ
- 2.5. Les EMSP et les EMTSP
- 2.6. L'ERRSPP
- 2.7. Les dispositifs médico-sociaux de prise en charge, d'appui et de coordination des parcours des personnes âgées
 - 2.7.1. Les DAC
 - 2.7.2. Les Services autonomie à domicile
 - 2.7.3. L'appui territorial en soins palliatifs
 - 2.7.4. Focus EHPAD, médecin-coordonateur, filière gériatrique et équipe mobile gériatrique.
- 2.8. Les bénévoles d'accompagnement

LES UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS

Cadre posé par l'instruction :

- Unités avec activité spécifique et exclusive en soins palliatifs (3^e niveau de graduation de l'offre de soins palliatifs).
- Portées par des établissements de santé, au titre de leur autorisation d'activité de médecine (MCO) ou de SMR.
- 3 lits d'USP pour 100 000 habitants minimum.
- et minimum 10 lits / USP.

Capacité théorique reconnue

26 USP

467 lits

- L'IDF est souvent présentée comme très bien dotée, avec une capacité théorique de 467 lits, soit un ratio de 3,9 lits pour 100 000 habitants.
- Ce ratio est biaisé par le département de Paris, et cache des inégalités départementales importantes.
- La Grande couronne apparaît ainsi fragilisée, et de récents changements sont à prendre en considération à moyen terme dans l'évolution de l'offre.

Des structures porteuses variées

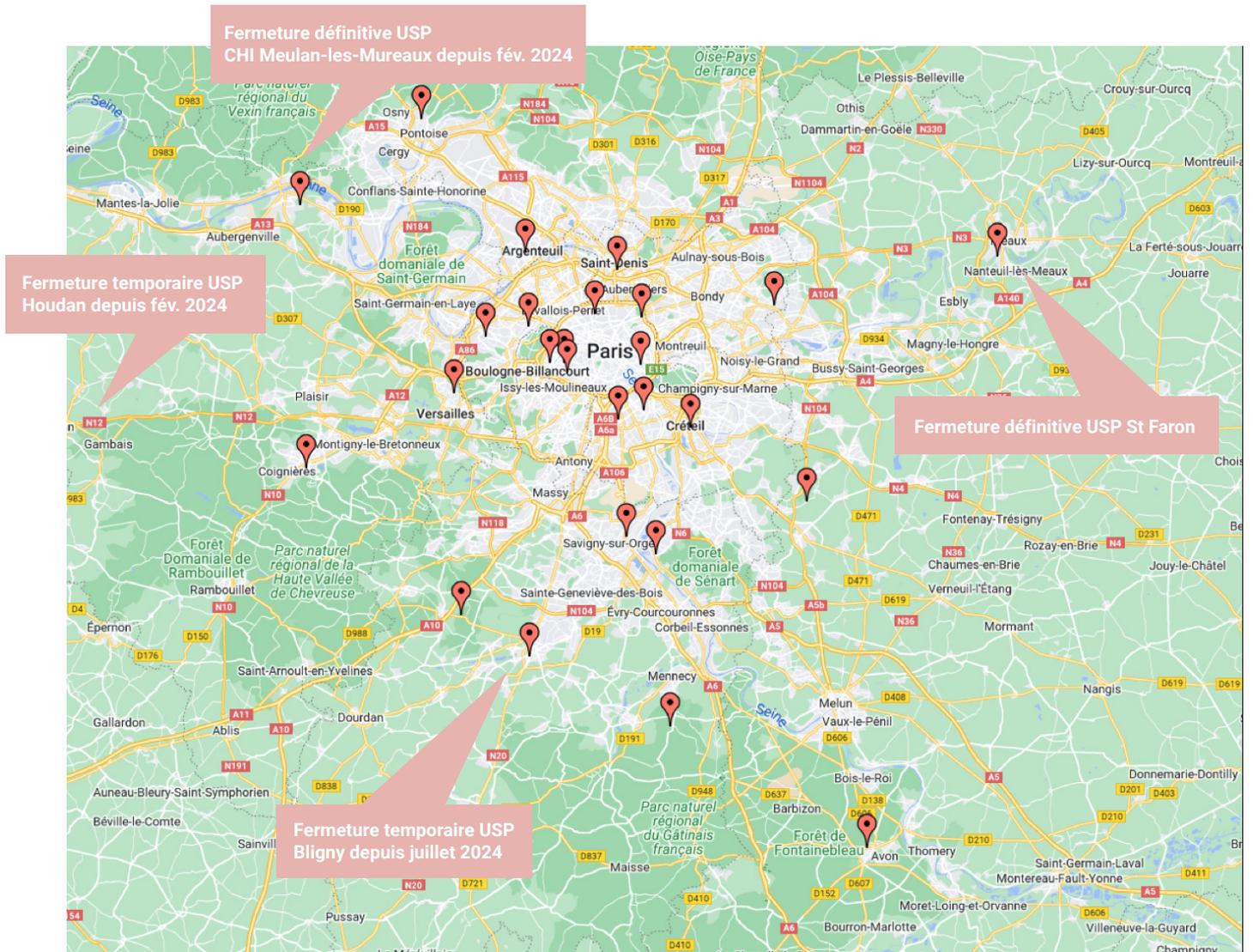
Répartition départementale des USP par le statut juridique de leur structure.

DÉPARTEMENTS	AP-HP	ESPIC	EPS	TOTAL
75	2	4		6
77		1	1	2
78		2	1	3
91	2	1	2	5
92		1	1	2
93	1		2	3
94	3			3
95			2	2
Total	8	9	9	26

- Alors que les USP sont normalement installés dans des établissements de santé avec plus de 600 décès par an, l'implantation francilienne s'est construite sur d'autres facteurs, notamment liés à l'histoire.
- La reconnaissance des USP à des entités de statuts juridiques différents contribue à façonner leur organisation et fonctionnement.
 - Des tailles d'établissements très différentes, allant de 10 à 81 lits.

Cellule Île-de-France 2024

LOCALISATION GÉOGRAPHIQUE



Historique des fermetures depuis 2020 :

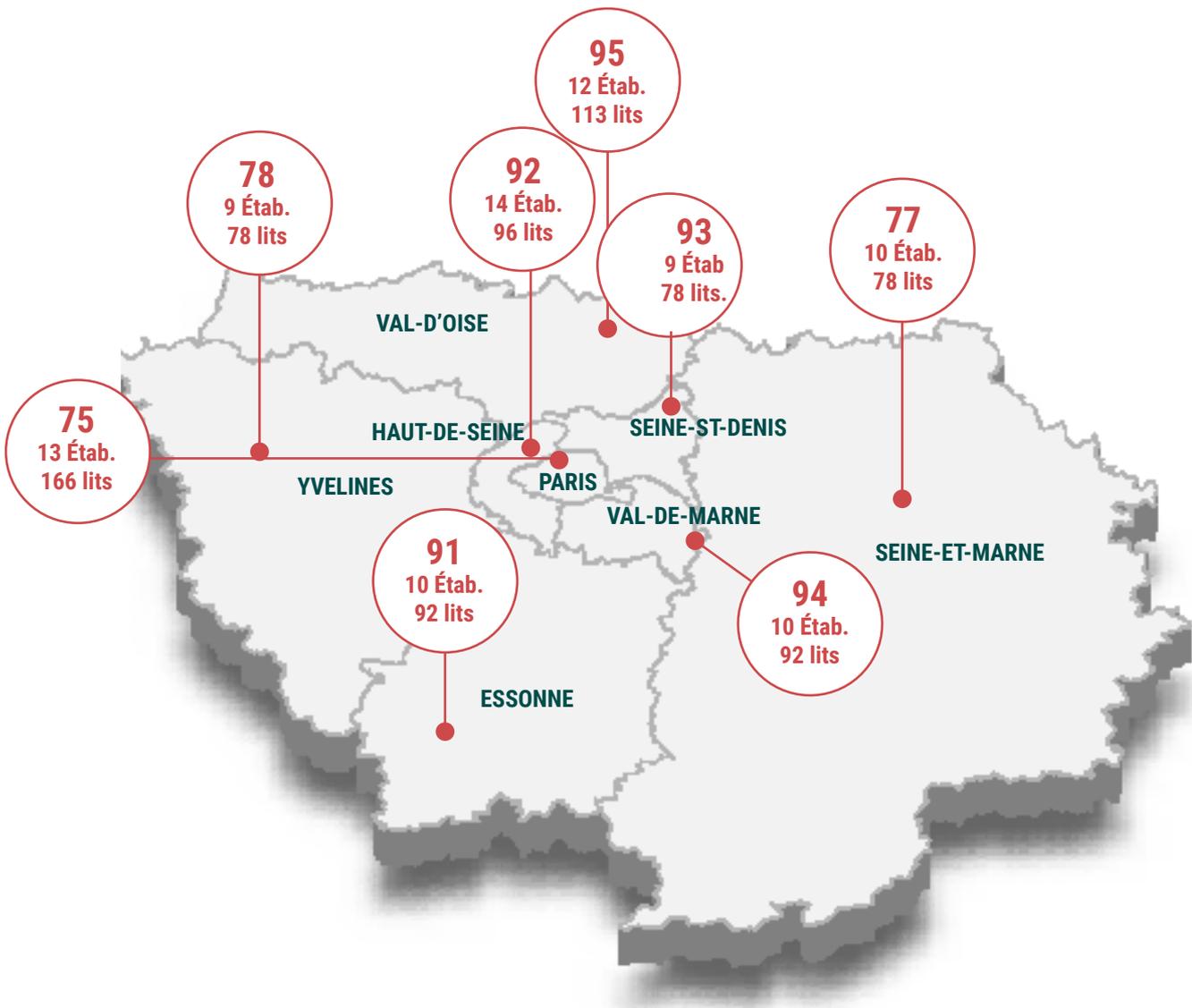
- 2 USP fermées définitivement (Meaux, Meulan-les-Mureaux)
- 2 USP fermées temporairement (Houdan, Bligny)

LITS IDENTIFIÉS DE SOINS PALLIATIFS

Cadre posé par l'instruction :

- Peuvent être reconnus par l'ARS dans un Établissement de Santé MCO ou SMR,
- Interviennent aux niveaux de complexité 1 et 2

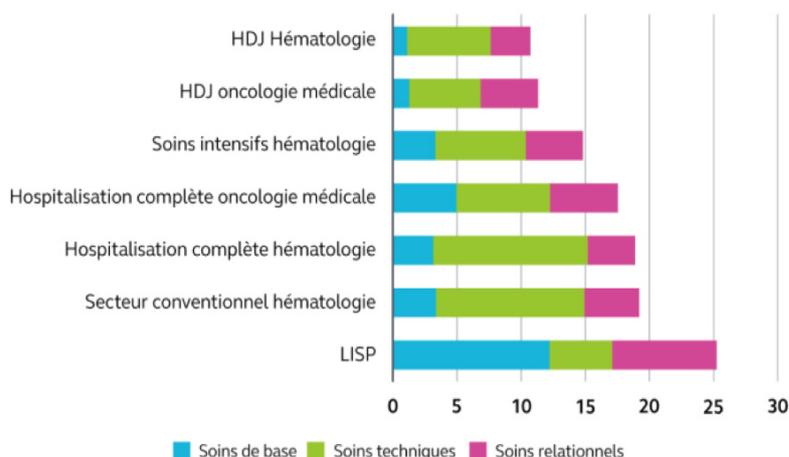
LOCALISATION DES LSP



ASSURER UNE MEILLEURE TRAÇABILITÉ DES LISP ET DE LEURS RESSOURCES HUMAINES

Selon le rapport de la Cour des Comptes de juillet 2023 :

Répartition des actes de soins infirmiers par journée d'hospitalisation.



- Les LISP sont des prises en charge exigeantes en soins de base (48%), relationnels (32%), tandis que la part technique est plus faible.

- Selon l'annexe 3 de l'instruction « La reconnaissance de LISP ouvre droit à une facturation spécifique qui permet un renforcement de l'équipe soignante à hauteur de 0,3 ETP par lit. »

- Mais le rapport de la Cour des comptes souligne la quasi impossibilité pour les ARS de contrôler l'effectivité des moyens prévus (exception de la région Bourgogne-Franche-Comté).

- Enfin, la présence de personnels formés n'est pas systématique, pas plus que la présence de référents clairement identifiés.

Note de lecture : Pour les LISP, 25 représente le coefficient des différents types de soins recueillis selon la méthode des soins infirmiers individualisés à la personne, rapporté au nombre de journées en LISP.

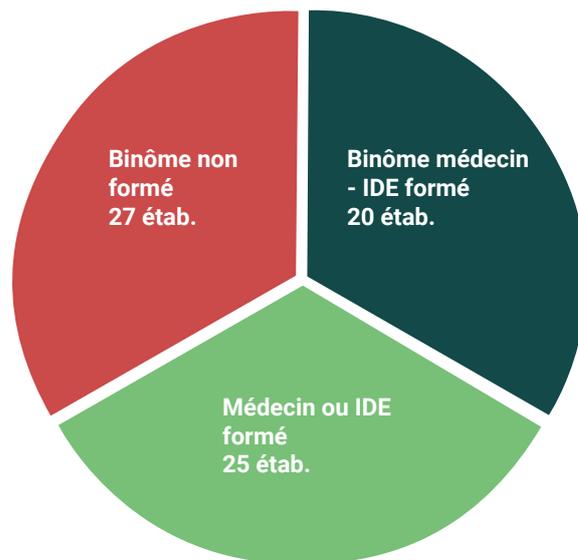
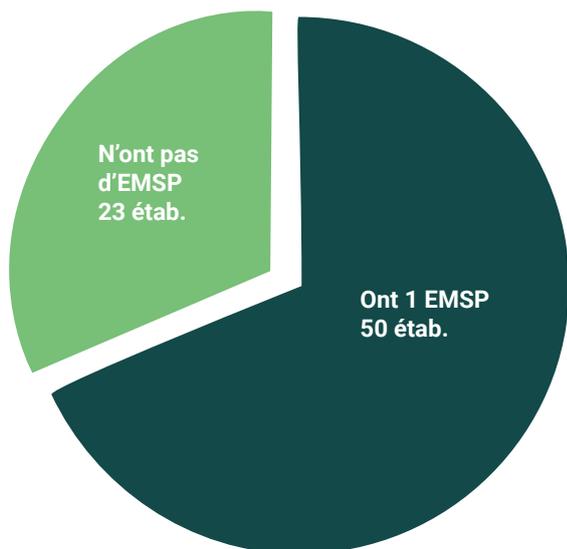
ÉTAT DES LIEUX DES LISP EN IDF

- Selon l'enquête SAE de 2021, l'IDF compte 86 établissements MCO disposant de LISP pour un total de 780 lits.
- L'ARS Île-de-France a réalisé une enquête durant l'été 2024 auprès des établissements de santé bénéficiant de reconnaissance de LISP pour évaluer plus qualitativement l'offre de LISP.
- L'instruction du 21 juin 2023 indique que 3 LISP doivent permettre le financement d'1 ETP IDE ou AS supplémentaire sur le service.
- Or, 49 % des services ayant des LISP (en établissements MCO) disposent de moins de 3 LISP.
- Certains établissements ont des LISP « volants », c'est-à-dire non affectés à des services.
- Concernant la formation des professionnels intervenant dans les services comptant des LISP, seulement 37% des services ayant des LISP MCO déclarent disposer d'un binôme médecin-infirmier formé.
- 32% des établissements comptant des LISP déclarent que les patients accueillis dans ces LISP ne bénéficient pas du passage d'une équipe mobile de soins palliatifs.
- 46% des LISP MCO reconnus sont dans des services de cancérologie avec des disparités régionales.

EN MCO 73 ÉTABLISSEMENTS DÉCLARENT DES LISP.

Près de la moitié en service de cancérologie

MCO



EN SMR, SELON L'ÉTUDE SAE 2021, 9 ÉTABLISSEMENTS DÉCLARENT 81 LITS.

L'ARS IDF comptabilise 98 LISP SMR via son enquête de 2024.

Les LISP SMR sont en théorie implantés dans les services avec mention gériatrie, pédiatrie et oncologie*.

L'enquête de l'ARS IDF montre qu'ils sont majoritairement installés effectivement dans les services de gériatrie, mais aussi pour une grande part dans les services avec mention polyvalent, et système nerveux.

* Instruction n° DGOS/R4/2022/210 du 28 septembre 2022 relative à la mise en œuvre de la réforme des autorisations d'activité des soins médicaux et de réadaptation.

Spécificité
francilienne :
des opérateurs
nombreux

HOSPITALISATION À DOMICILE (HAD)

Cadre posé par l'instruction :

- L'HAD est porté par un ES, il assure des soins complexes, continus et coordonnés.
- Il intervient à domicile, qu'il s'agisse d'une résidence privée, ou d'un établissement médico-social ou social.
- L'HAD intervient aux niveaux 2 et 3 de la complexité des soins palliatifs.

HAD

3

opérateurs
régionaux

- Fondation Santé Service
- HAD de l'AP-HP
- Fondation Œuvre Croix Saint-Simon

9

opérateurs
territoriaux

- HAD Région de Melun
- HAD Nord Seine-et-Marne
- HAD Est Francilien
- HAD CH de Montfermeil
- HAD CH Sud Seine-et-Marne
- HAD SANTÉ Yvelines
- HAD SANTÉ Essonne
- HAD Léopold Bellan
- HAD Eaubonne Montmorency

LES SOINS PALLIATIFS EN HAD

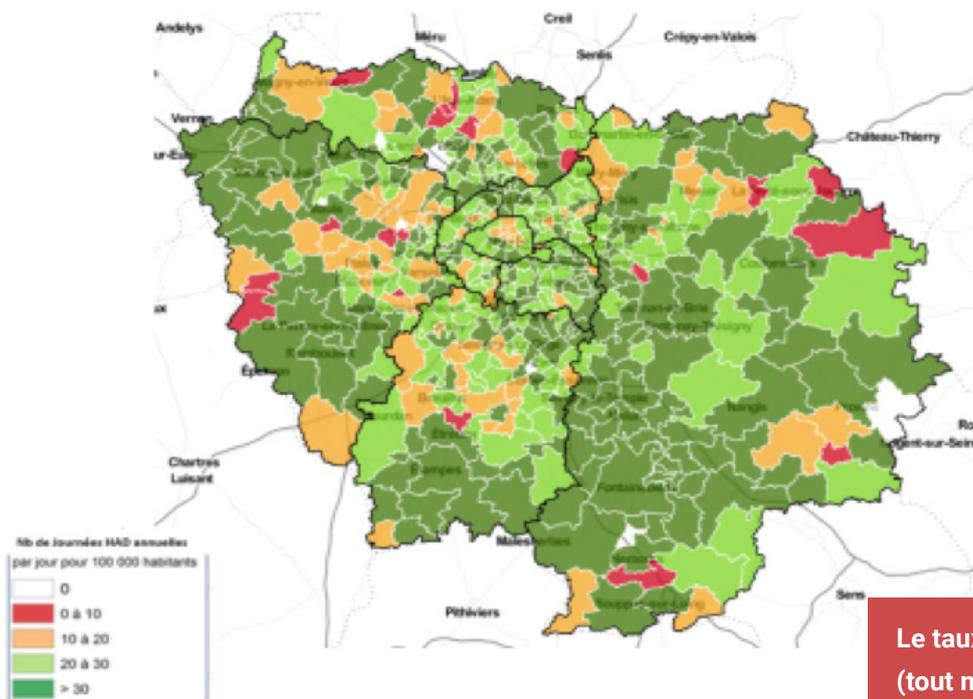
Résumé des critères justifiant une prise en charge palliative en HAD (Définition Guide ATIH du Mode de prise en charge (MPP) Soins palliatifs) :

- La prise en charge permet de raccourcir ou éviter une hospitalisation avec hébergement ;
- Le patient est atteint d'une maladie grave en phase avancée ou terminale mettant en jeu à plus ou moins court terme son pronostic vital ;
- Les soins prodigués visent à soulager : douleur physique, symptômes d'inconfort, souffrance psychique ;
- Accompagner l'entourage fait pleinement partie du rôle de l'HAD.
- Les soins palliatifs en HAD doivent comprendre au moins 2 soins parmi lesquels notamment :
 - Prise en charge de la douleur, évaluation et mise en œuvre des traitements appropriés
 - Prise en charge psychologique
 - Soins de nursing
 - Prise en charge sociale
 - Accompagnement de la famille
 - Traitement de l'inconfort

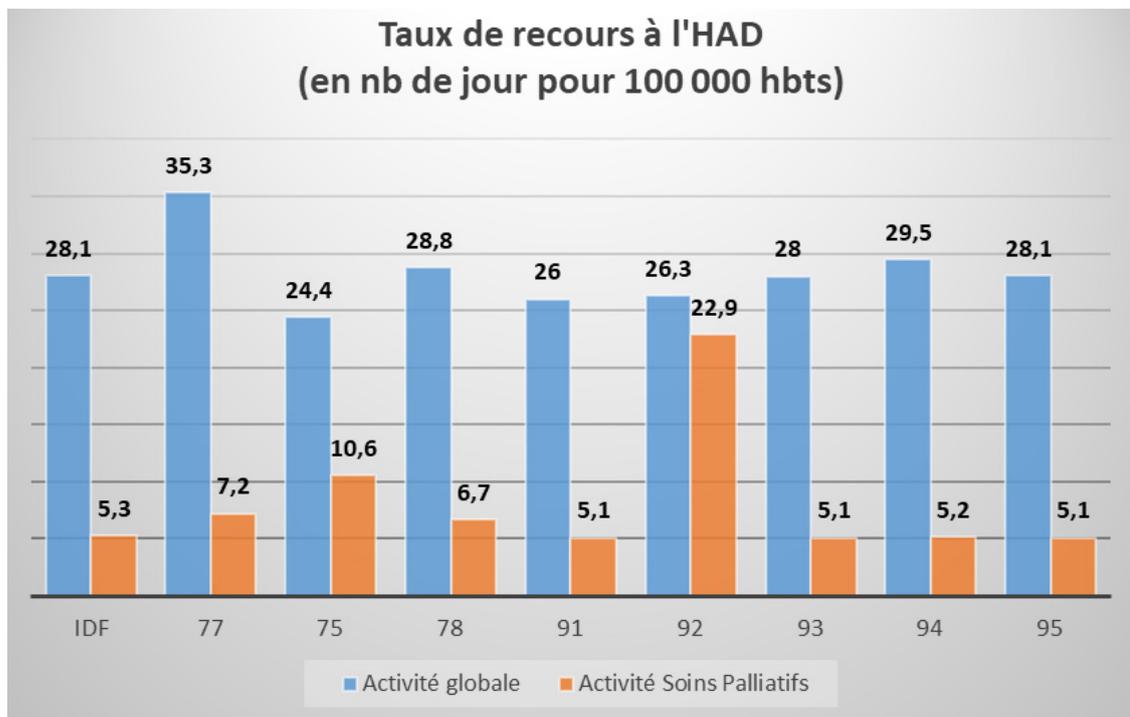
L'HAD peut intervenir au domicile personnel et au sein des établissements médico-sociaux (EHPAD...)

TAUX DE RECOURS GLOBAL À L'HAD

HAD



Le taux de recours à l'HAD (tout motif et tout opérateur confondus) est le plus élevé dans le 77, avec une répartition très hétérogène dans la région.



Attention, toute l'activité de soins palliatifs de l'HAD Fondation Santé Service est imputée au département 92.

SYNTHÈSE SOINS PALLIATIFS EN HAD

- . **L'Île-de-France présente une offre d'HAD robuste, tout le territoire étant couvert par plusieurs opérateurs ;**
- . **La prise en charge palliative par l'HAD peut répondre à de très nombreuses situations et typologies de patients au vu de la définition de ce mode de prise en charge ;**
- . **L'HAD en Île-de-France peut développer son activité en EHPAD pour diminuer le nombre de transferts de résidents évitables vers les services d'urgence (taux de recours inférieur au niveau national) ;**
- . **L'HAD en Île-de-France dispose d'un potentiel de développement de son activité de soins palliatifs élevé.**

HÔPITAUX DE JOUR (HDJ)

Cadre posé par l'instruction :

- L'HDJ est porté par un établissement de santé, adossé à une équipe spécialisée (USP, EMSP..) et doit disposer d'un accès à un plateau technique en propre ou par convention avec un établissement : radiologie, biologie.
- Il comporte au minimum 2 places, idéalement 3 ou 4 places.
- L'HDJ peut être adapté aux niveaux de complexité 1 et 2 : « l'HDJ peut être sollicité à tout moment du parcours de soins » et doit pouvoir orienter immédiatement vers un lit d'hospitalisation en établissement ou en HAD.

- Une offre d'HDJ de médecine palliative doit être identifiée pour chaque filière régionale de soins palliatifs.
- Des HDJ de soins palliatifs peuvent exister en tant que tels, ou bien être intégrés à un HDJ de médecine ou de chimiothérapie.
- L'enjeu au niveau régional est triple :
 - Assurer le recensement des HDJ de soins palliatifs.
 - S'assurer de l'intégration cohérente des HDJ de soins palliatifs dans les filières territoriales de soins palliatifs.
 - Assurer dans chaque filière une distinction claire entre l'apport d'un HDJ et celui d'une Équipe mobile territoriale de soins palliatifs (EMTSP).

Départements	Nb de HDJ connus
75	4
77	1
91	1
92	2
94	1
95	1

L'ARS IDF a engagé une réflexion sur un cahier des charges régional :

- pour mieux suivre la création de ces structures sur le territoire,
- pour valoriser cette offre dans les filières territoriales.

ÉQUIPES MOBILES D'ACCOMPAGNEMENT DE SOINS PALLIATIFS INTRA-HOSPITALIÈRES (EMSP) & ÉQUIPES MOBILES TERRITORIALES DE SOINS PALLIATIFS (EMTSP)

Cadre posé par l'instruction :

- Peut être portée par un Établissement de Santé, un Établissement de Santé autorisé en HAD ou une association
- Zone d'intervention définie avec l'ARS
- Garantit tout lieu de prise en charge : ES, ESMS, domicile
- Intervient à tous les niveaux de complexité : 1, 2 et 3
- Missions : diffuser la démarche palliative, contribuer au maintien des personnes malades à leur domicile, faciliter l'accès à l'expertise palliative

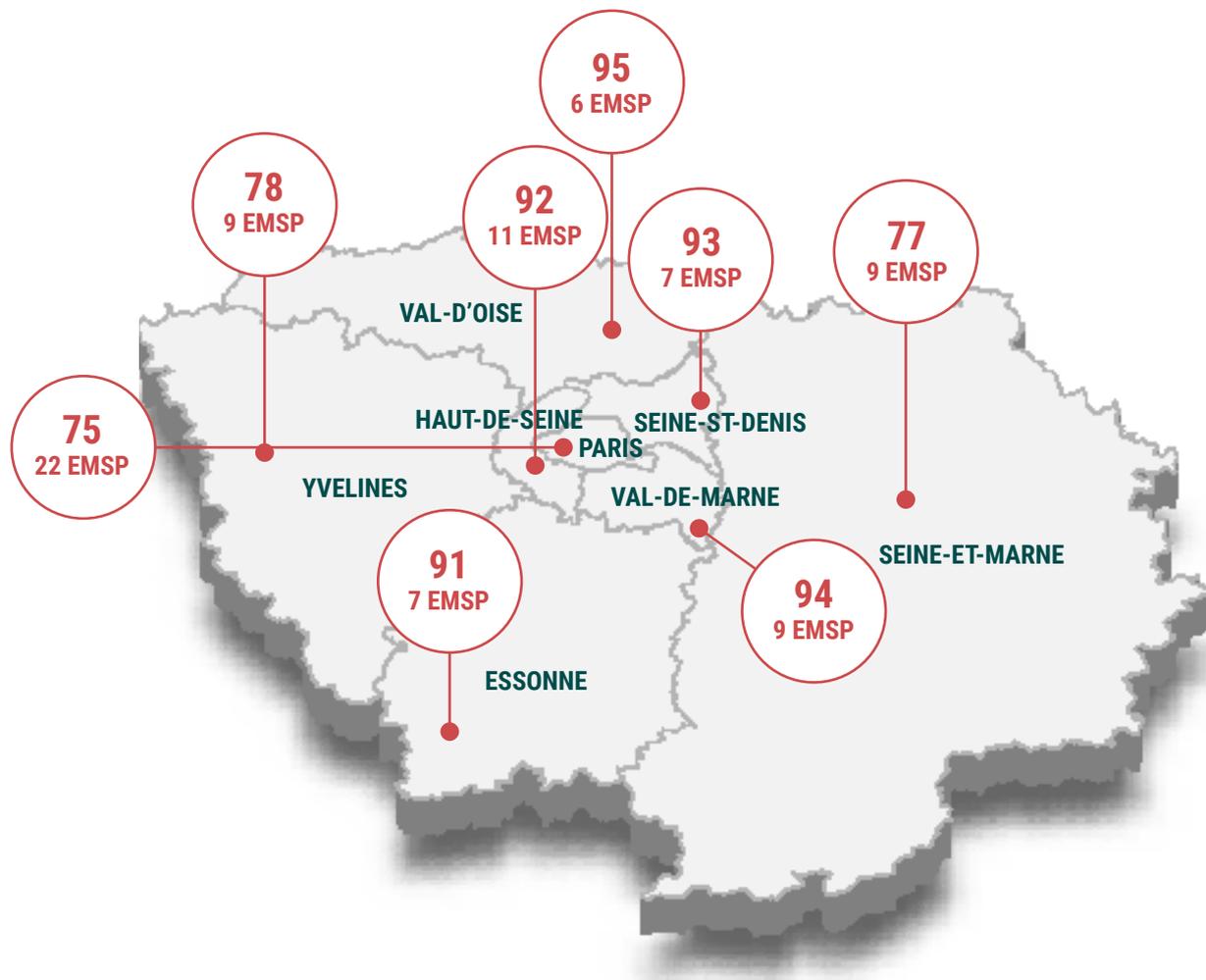
- L'IDF compte 80 EMSP, dont 3 exclusivement pédiatriques.
- En 2023, 69 d'entre elles ont participé au rapport d'activité régional, soit 86% de l'effectif. C'est grâce à leur apport qu'il existe un retour sur l'activité des EMSP en IDF.
- Ce rapport d'activité a notamment permis de mettre en évidence le décalage entre les Équivalents temps plein (ETP) « théoriques », et les ETP « réels ».

En 2022, plus d'un tiers des équipes comptait 0,5 ETP réel de médecins, ou moins.

Les équipes mobiles de soins palliatifs ne disposent pas du temps médical requis et rencontrent des difficultés de recrutement et d'attractivité croissantes.

LOCALISATION DES EMSP

CARTOGRAPHIE DES 80 EMSP EN ILE-DE-FRANCE



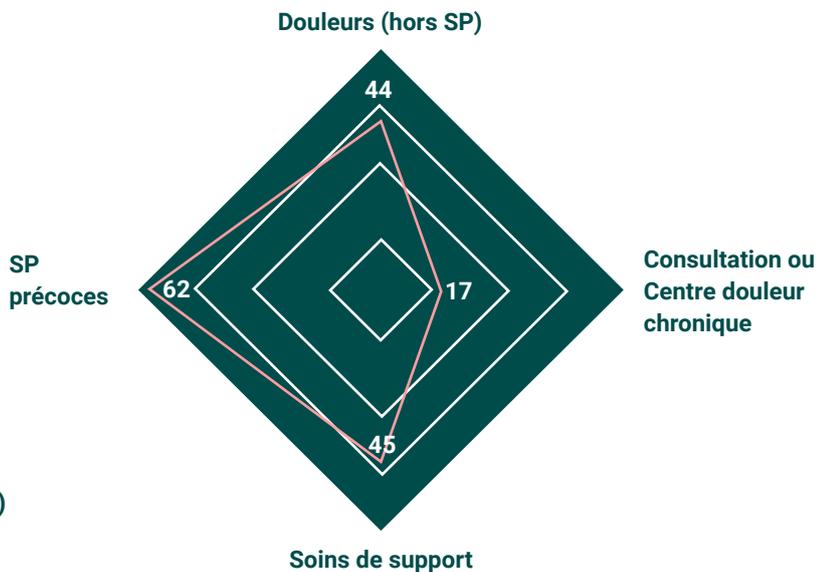
DES EMSP POLYVALENTES

Une diversité de missions :

- En 2021 et 2022, la majorité des EMSP déclare mener une mission de soins palliatifs précoces, en sus de leur mission de base.

Les schémas dominants dans l'association des missions complémentaires sont :

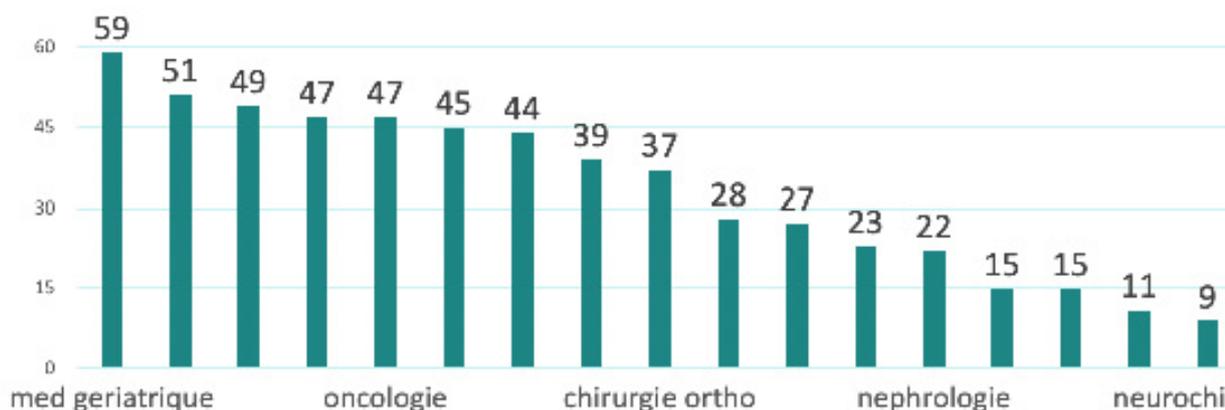
- Cumul de l'activité de consultation, de soins support, et de soins palliatifs précoces (18 équipes)
- Cumul de l'ensemble des missions (13 équipes).



DES LIEUX D'INTERVENTION TRÈS DIVERS

- Près de la moitié des équipes intervient exclusivement dans leur site de rattachement (47%), et il s'agit majoritairement d'un établissement public de santé.
- L'autre moitié des équipes peut intervenir dans un ou plusieurs autres sites, que ce soit pour les établissements de santé dans leur groupement d'attache ou en partenariat externe, ainsi que dans des EHPAD, à domicile, ou dans d'autres établissements sociaux et médico-sociaux.
- Plus de la moitié des équipes n'intervient que dans des services d'adultes et gériatriques, mais près d'un quart intervient à la fois chez les adultes, en gériatrie, et pédiatrie.

NOMBRE D'EMSP INTERVENANT DANS LES DIFFÉRENTS SERVICES HOSPITALIERS EN 2022.



ÉQUIPES MOBILES

Activité clinique des EMSP en 2022

Ventilation des patients suivis par les EMSP franciliennes, en fonction du type de lieux d'intervention en 2022.

Total des patients (vus et non vus)	ES de rattachement	Autres sites de rattachement	Autres ES externes en partenariat	EHPAD	Domicile	Autres lieux
26 564	24 631	475	1 437	324	64	43

- En 2022, les 62 EMSP répondantes et retenues pour analyse dans le rapport d'activité, ont suivi 26 564 patients,
- Elles ont rencontré 95 % d'entre eux physiquement (93 % en 2021),
- 75 % des patients ont été inclus au cours de l'année (83 % en 2021).

Seules 4 équipes interviennent dans un établissement privé à but lucratif.

En milieu hospitalier, un quart intervient dans 5 à 10 services (17 équipes), et autant intervient dans moins de 5 services.

ÉQUIPES MOBILES TERRITORIALES DE SOINS PALLIATIFS (EMTSP)

En IDF, un cahier des charges spécifique aux équipes extrahospitalières, équipes territoriales, a été publié en novembre 2023 par l'ARS IDF.

En 2024, les EMTSP sont en cours de labellisation sur le territoire francilien.

Elles sont portées :

- soit par des établissements de santé,
- soit par des associations portant un DAC,
- soit co-portées entre une association portant un DAC et un établissement de santé.

Il y a actuellement 16 EMTSP labellisées, ou en cours de labellisation par l'ARS d'IDF.

- Treize sont portées à part égale par des associations porteuses de DAC ou des établissements de santé (7 chacun),
- Trois sont co-portées par des associations porteuses de DAC et des établissements de santé.

DES ÉQUIPES NON-EFFECTRICES DE SOINS

Le cahier des charges régional des équipes mobiles territoriales de soins palliatifs précise le cadre de fonctionnement de ces équipes :

« Les missions de ces équipes s'inscrivent dans une logique d'interface, de transversalité et de subsidiarité par rapport aux acteurs existants au niveau territorial ou régional. Elles peuvent néanmoins agir directement pour réaliser des prises en charge en l'absence de professionnels et/ou lorsque les délais l'exigent.

La volonté est de développer une possibilité de prescription notamment lorsque le médecin traitant ne peut être mobilisé dans des délais adaptés à la situation du patient et de sa famille. Dans certains cas, cette prescription permet d'éviter le transfert du patient aux urgences Cette possibilité ne représente pas la règle d'intervention des équipes mais une ouverture pour faciliter la prise en charge dans des situations qui pourraient l'exiger.

L'EMTSP intervient en complémentarité des acteurs. Elle a un rôle d'acculturation, de sensibilisation et de formation des équipes soignantes et intervient au titre de son expertise. »

La saisine des équipes mobiles de soins palliatifs territoriales peut être effectuée :

- Par le DAC ;
- Par les professionnels du service dans lequel est hospitalisé le patient le cas échéant ;

- Par les professionnels du domicile et des établissements médico-sociaux ;
- Par les patients et les proches.

L'ARS Ile-de-France a fixé l'objectif d'identifier une équipe mobile territoriale de soins palliatifs par territoire de coordination. La présence de l'équipe mobile territoriale de soins palliatifs doit permettre de pallier autant que possible les difficultés récurrentes dans la prise en charge palliative à domicile :

- Difficultés à joindre les soignants pouvant effectuer/ prescrire les soins => appels multiples occasionnant le recours à d'autres soignants (médecin traitant, spécialiste), ralentissement de la prise en charge et manque de fluidité ;
- Retard pour le soulagement des patients ou l'adaptation des traitements ;
- Retard pour l'hospitalisation en unité de soins palliatifs alors que cela est nécessaire ;
- Retard pour la constatation du décès et donc pour les soins et démarches qui suivent (pompes funèbres, etc.).

Le concept d'équipes expertes de soins palliatifs non-effectrices de soins est remis en question par le contexte de pénurie, en particulier dans les territoires isolés, les plus frappés par le manque de professionnels de santé.

L'ÉQUIPE RESSOURCE RÉGIONALE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES (ERRSPP)

Cadre posé par l'instruction :

- Garantit tout lieu de prise en charge : ES, ESMS, domicile
- Intervient à tous les niveaux de complexité : 1, 2 et 3

LES ACTEURS DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

En IDF, les **soins palliatifs pédiatriques** sont assurés par plusieurs acteurs spécialisés, offrant une prise en charge complète pour les enfants et leurs familles.

Équipes ressources

- 1 équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques : **l'équipe Paliped**.
- 3 équipes mobiles intra-hospitalières intervenant au sein des hôpitaux **Necker, Trousseau, Debré**.

Prise en charge palliative pédiatrique à domicile

L'activité de prise en charge palliative pédiatrique à domicile est assurée, quand l'état de l'enfant le nécessite, par les structures d'hospitalisation à domicile (HAD).

Des centres/foyers pour enfants handicapés sont étroitement liés aux soins palliatifs pédiatriques :

- Hôpital de pédiatrie et de rééducation de Bullion, dans le 78
- IEM Le Château de Bailly - Société Philanthropique, dans le 78
- Centre des Côtes, dans le 78
- Hôpital Margency, dans le 95

Coordination des soins

La coordination entre ces différents acteurs est essentielle pour assurer une prise en charge optimale des enfants nécessitant des soins palliatifs. Elle permet de garantir la continuité des soins entre l'hôpital et le domicile, offrant ainsi un soutien complet aux familles.

PALIPED

PRINCIPE

- Paliped **accompagne les enfants et leurs familles et soutient les soignants** dans la prise en charge des enfants et adolescents confrontés à une pathologie grave, menaçant ou limitant la vie.
- **Intégration de la démarche palliative** dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé => mission **d'acculturation**
- Assurer une **qualité de prise en charge** en soins palliatifs
 - Sensibiliser aux **spécificités pédiatriques** en SP
 - Former les soignants à la prise en charge en SP
 - Recherche clinique dans le domaine des SP pédiatriques
- Structure financée par l'ARS d'IDF et active depuis 2010

MODE OPÉRATOIRE

- Activité transversale de couverture régionale avec une activité inter-hospitalière et ville-hôpital incluant des structures médico-sociales.

PEDIATRIE

LES DOMAINES D'INTERVENTION

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

LES MISSIONS DE PALIPED

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

- Collaborer avec les équipes de SP adultes pour les prises en charge pédiatriques
- Aide à l'évaluation des symptômes, conseil sur le plan thérapeutique...
 - « Compagnonnage » pour Visite à domicile (VAD) communes
 - Lien avec CHU pédiatriques
 - Sensibilisation aux spécificités pédiatriques

QUI PEUT CONTACTER PALIPED ?

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

EN LIEN AVEC

- HAD, soignants libéraux, réseaux de santé
- SMR, Services polyvalents ou de pédiatrie, maternités
- Structures médicosociales
- EMSP, USP

L'ÉQUIPE PALIPED

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

LES DISPOSITIFS MÉDICO-SOCIAUX DE PRISE EN CHARGE, D'APPUI ET DE COORDINATION DES PARCOURS DES PERSONNES ÂGÉES

L'instruction du 21 juin 2023 liste plusieurs acteurs centraux pour la prise en charge des personnes âgées, ou pour éviter les ruptures de leurs suivis.

Il est proposé de considérer plus en détail :

- Les DAC
- Les Services d'autonomie à la personne (SAD),
- Les appuis territoriaux de soins palliatifs,
- Les EHPAD, les filières gériatriques et les équipes mobiles de gériatrie (EMG).



LES DISPOSITIFS D'APPUI À LA COORDINATION DES PARCOURS COMPLEXES (DAC) – UN MAILLON ESSENTIEL

- En IDF, le territoire de coordination est la maille sur laquelle les filières territoriales de soins palliatifs doivent se construire, c'est donc un acteur essentiel de son élaboration.
- Le découpage territorial des DAC est présenté dans la partie « Approche territoriale » de ce rapport.
- Les DAC viennent en appui aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux faisant face à des personnes cumulant diverses difficultés et aux besoins de santé complexes.
- Ils ne sont donc pas exclusivement tournés vers les soins palliatifs. Au sein d'un même territoire, le DAC regroupe plusieurs dispositifs en un interlocuteur unique.
- Sur les 22 DAC franciliens, la majorité dispose de compétences palliatives pour couvrir au moins le niveau 1 de la gradation de la complexité des soins.
- Une dizaine de DAC est engagée dans la prise en charge des soins palliatifs sur son territoire à un degré de complexité plus avancé. Sept associations portant un DAC portent une EMTSP, pouvant donc couvrir une complexité de niveau 2.
- Les DAC franciliens sont fédérés par la FACS Île-de-France.

LES SERVICES AUTONOMIE À DOMICILE – UNE CAPACITÉ D'ACCUEIL LIMITÉE

- Comme vu dans le focus sur l'isolement, cet acteur est central pour le maintien du suivi médical de la personne à son domicile.
- Paris est le département le mieux doté, mais qui connaît une forte problématique de l'isolement des personnes âgées.
- Le taux d'équipement présenté ici est hors capacité pour personnes handicapées non-veillissantes, et hors capacités maladie d'alzheimer ou maladies apparentées.

Départements	SSIAD / SPASAD pour 1000 hab. 75 ans et plus
78	15
91	16,7
95	18
77	18,8
92	18,8
94	18,8
93	21,9
75	30,5

Les départements franciliens comptent un volume important de personnes âgées, et un indice de vieillissement élevé, mais la capacité d'accueil des services à domicile reste faible.

Note de lecture : La capacité d'accueil (nombre de places installées) correspond au nombre de personnes âgées pouvant être prises en charge par le service. Le taux d'équipement, sur un territoire donné, correspond à la capacité d'accueil des services rapportée à la population âgée de 75 ans ou plus.

L'APPUI TERRITORIAL EN SOINS PALLIATIFS

Définition de l'appui territorial en soins palliatifs selon les textes suivants :

MESURE PHARE 3

- **Plan National de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie 2021-2024**
« Financement d'astreintes de soins palliatifs pour garantir la mise en place de dispositifs de permanence territoriale assurés par des médecins spécialisés en soins palliatifs et articulés avec les autres dispositifs (dont les astreintes gériatriques, maladies rares, etc.), généralisation du financement d'astreintes des infirmiers de nuit en EHPAD ».

CADRE NATIONAL

- **Instruction N° DGOS/R4/2022/31 du 7 février 2022 relative à la pérennisation des appuis territoriaux gériatriques et de soins palliatifs**

« L'organisation d'un appui téléphonique territorial de soins palliatifs vient étoffer cette offre [dispositifs de prise en charge déjà existants sur les territoires (EMSP, unités hospitalières de soins palliatifs, équipes territoriales, HAD...)] sous la forme d'un accès complémentaire à l'expertise en soins palliatifs la journée. Il peut, quand cela est possible et requis par les besoins du territoire, être mis en place les week-ends voire en soirée /nuit. »

En IDF, les acteurs du champ des soins palliatifs ont développé progressivement des astreintes téléphoniques, déclinées différemment selon les territoires, et aménagées selon les ressources existantes.

La Corpalif a mené une enquête afin de dresser un état des lieux de cette activité, et des modes d'organisation par territoire.

APPUI

RÉSULTATS

Identification des répondants

22

Répondants
Toutes les structures contactées ont répondu

10

dispositifs d'astreintes identifiés
Selon 4 modèles :
• Astreinte territoriale
Éastreinte dédiée aux prises en charge sur le territoire DAC) (3)
• Astreinte mutualisée (astreinte couvrant les territoires de plusieurs DAC) (3)
• Astreinte départementale (1)
• Astreinte en partenariat avec les UMP/SAMU (3)

7

millions d'habitants
690 communes
+ Paris Centre - Sud

Caractéristiques des 4 modèles d'astreintes identifiés

— 3 Dispositifs d'astreinte territoriale dédiés aux situations suivies par le DAC

Bénéficiaires

- File active de la structure
- À destination des professionnels, des patients et des proches

Structures

EMTSP Océane (93)
EMTSP SPES (91 nord)
EMTSP NEPALE (91 sud)



Accès aux données des patients :
situations connues

Pas de déplacement

— 3 Dispositifs d'astreinte téléphonique mutualisée dédiée aux situations connues par un des DAC

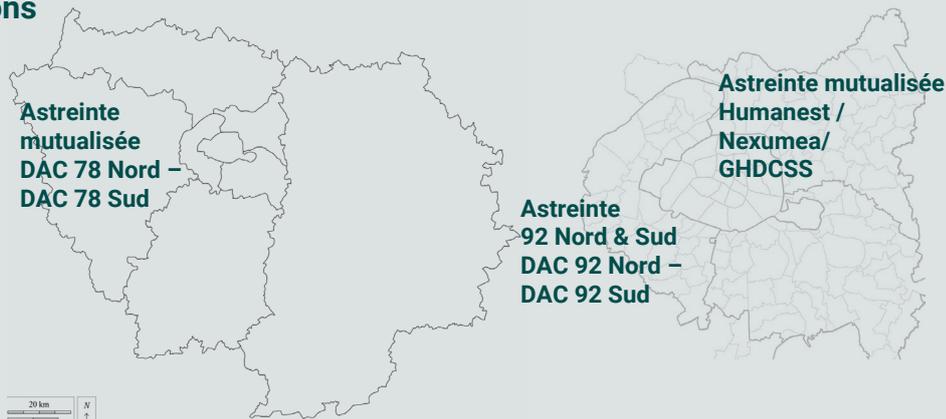
APPI

Bénéficiaires

- File active des structures porteuses
- À destination des professionnels, des patients et des proches

Structures

92 Nord-Sud : Osmose & Sémaphore
75 Centre-Sud : Humanest & Nexumea
78 Nord-Sud : DACYN & DACTYS



Accès aux données des patients :
situations connues

Pas de déplacement

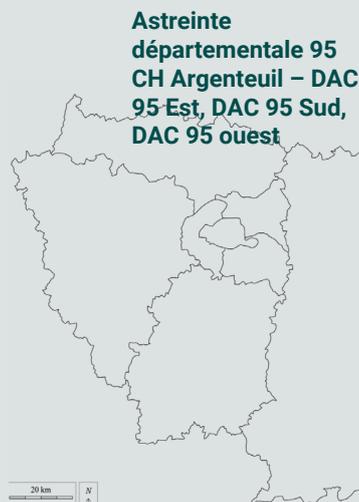
— 1 Dispositif d'astreinte départementale dédiée à tout situation, uniquement pour les professionnels de santé

Bénéficiaires

- Toute situation palliative sur le 95
- À destination des professionnels de santé uniquement, quel que soit le lieu d'exercice

Structures

Astreinte départementale du Val-d'Oise (95)



Situations non connues

Pas de déplacement

RÉSULTATS

Cellule Île-de-France
2024

3 « Astreintes » via l'aménagement de l'accès aux dossiers pour les UMP/SAMU

Bénéficiaires

- File active de la structure
- À destination des professionnels, des patients et des proches

Structures

2 structures reliées au dispositif d'intervention des UMP (Urgences médicales de Paris) : alertes sur les patients suivis, traçage des interventions dans logiciel du réseau

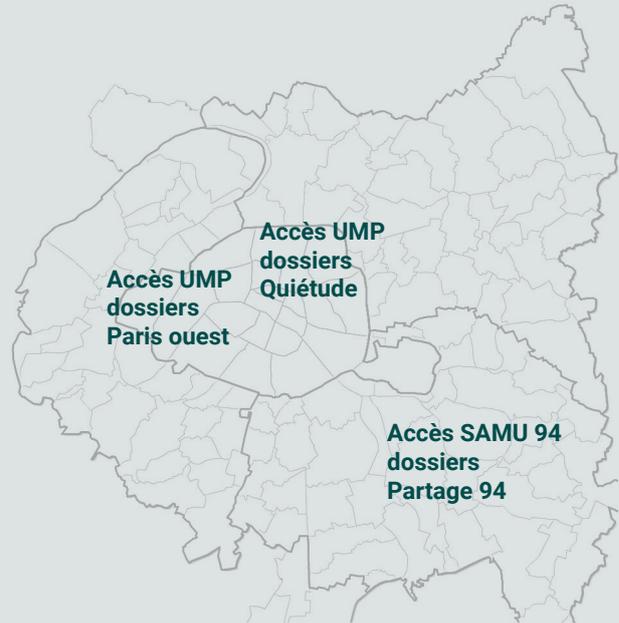
- Réseau Quiétude (75)
- M2A Paris Ouest (75)

1 structure en lien avec le SAMU 94 : fiches SAMU transmises pour les patients SP

- Partage 94 (94)

2 structures en lien avec le SAMU 91 :

- Équipes territoriales portées par SPES et NEPALE



Accès aux données des patients : situations connues

Déplacement au domicile par l'urgentiste

Caractéristiques de l'organisation des 7 dispositifs d'astreinte

Les données ne sont pas disponibles pour les UMP/SAMU

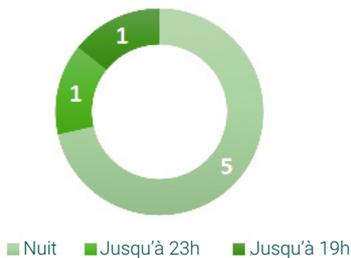
APPUI

En semaine

Le weekend & les fériés

HORAIRES

Astreinte disponible pour

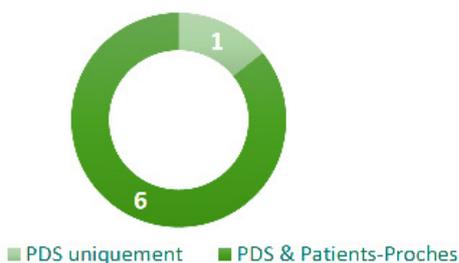


Astreinte disponible pour



Astreinte disponible pour

PUBLICS



Astreinte disponible pour



Les + selon les répondants

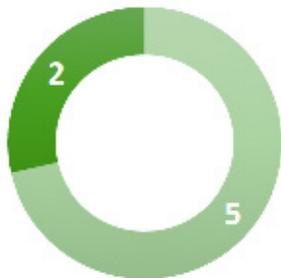
Soutien et réassurance auprès du patient et de l'entourage (7/13)
Continuité des soins en dehors des heures d'ouverture qui permet d'éviter le recours aux urgences (7/13)

Les - selon les répondants

Les ressources médicales (8/13) : manque de médecins, difficultés de recrutement

Cellule Île-de-France 2024

Professionnel d'astreinte en 1^{ère} ligne sur les 7 dispositifs



■ Médecin ■ IDE

Situation du 78

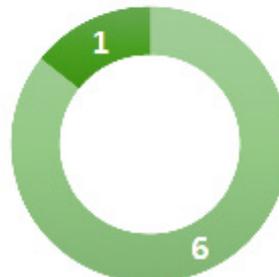
La nuit

ce sont les médecins de l'astreinte départementale qui répondent.

En journée

des IDE répondent en première ligne, mais pour leur territoire uniquement. Un médecin est en seconde ligne.

Accès au dossier patient



■ Oui ■ Non

46
MÉDECINS

18
INFIRMIERS

En pratique

Accès à distance au logiciel métier utilisé
Des transmissions effectuées avant le week-end pour les situations complexes (orale ou synthèse écrite)

Caractéristiques des professionnels & participation

70% sont hospitaliers
6 nuits/mois en moyenne [3;11]
Max. 11 = médecin en seconde ligne
1 we/mois en moyenne [1;2]
Max. 2 : médecin en seconde ligne

Caractéristiques des professionnels & participation

100% sont salariés du DAC
6 nuits par mois en moyenne [4;8]
1 we/mois en moyenne

RÉPONDANT
1^{ère} intention

APPU

2021

2127
APPELS
844
PATIENTS

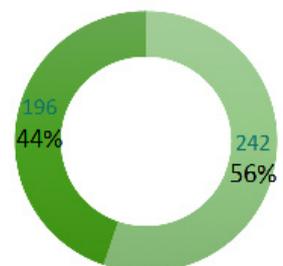
Caractéristiques des appels

Moyenne/dispositif : 354 appels en 2021 [75;1214]

Médiane/dispositif : 232 appels en 2021

Parmi les 438 appels décrits*

* La répartition par appelant est disponible pour 5 dispositifs



■ Patients - Proches ■ Professionnels de santé

1^{er} trimestre
2022

581
APPELS
248
PATIENTS

Caractéristiques des appels

Moyenne/dispositif : 97 au 1^{er} trimestre 2022 [27;245]

Médiane/dispositif : 77 au 1^{er} trimestre 2022

40% des appels ont lieu en semaine, la nuit
60% des appels sont émis par des patients ou des proches

Cellule Île-de-France 2024

Caractéristiques des appelants & motifs des appels Sur 7 astreintes, les données sont disponibles pour 5 dispositifs (n=438 appels)

Des appels en majorité effectués par des proches et des patients

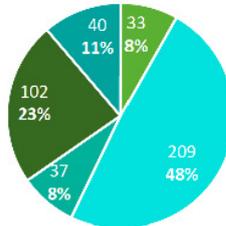
209
PROCHES

102
INFIRMIERS

33
PATIENTS

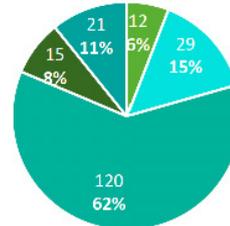
37
MÉDECINS
LIBÉRAUX

Caractéristiques des appelants



- Patients
- Proches
- Médecins libéraux
- Infirmiers libéraux
- Autres (SAMU, urgentistes, autres PDS)

Caractéristiques des appelants professionnels de santé



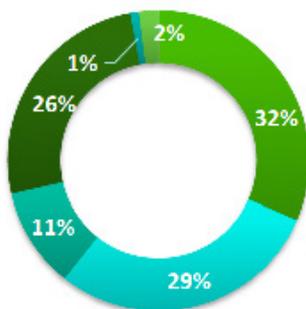
- Hospitaliers
- HAD
- Libéraux
- EHPAD
- Autres (ESMS, Urgences, SAMU, SSIAD, autres)

Les + selon les répondants

Soutien aux professionnels de santé du territoire notamment pour la résolution de la douleur et des symptômes.

Réponse adaptée grâce à la connaissance des situations et à l'accès aux dossiers patients.

Pour les appels émis par les professionnels de santé



- Douleurs
- Autres symptômes
- Logistique
- Décision collégiale
- Soutien relationnel
- Autres

Motifs d'appels pour les professionnels

61% des appels concernent les motifs douleurs & symptômes.

26% des appels concernent le motif soutien relationnel

Réponses apportées par l'astreinte

48% concernent des conseils médicamenteux

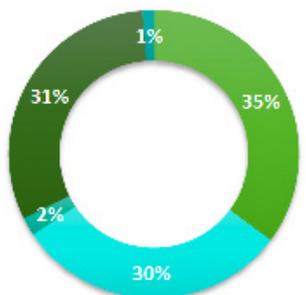
33% du soutien relationnel

6% à l'activation des prescriptions anticipées

13% Autres :

Consultation au domicile, Appel au 15, Orientation SAU, appel PALLIDOM, etc.

Pour les appels émis par les patients



- Douleurs
- Autres symptômes
- Logistique
- Décision collégiale
- Soutien relationnel
- Autres

Motifs d'appels pour les patients

65% des appels concernent les motifs douleurs & symptômes

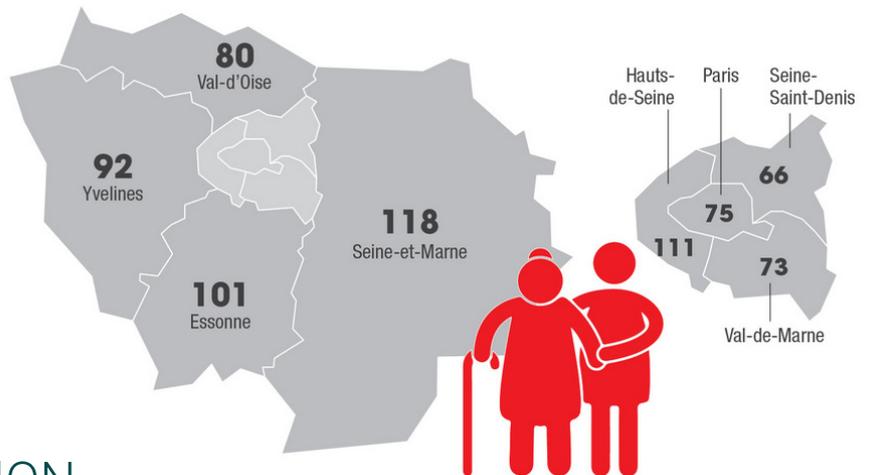
31% des appels concernent le motif soutien relationnel

Des appels qui concernent majoritairement la douleur et la gestion des symptômes, le soutien relationnel, aux patients-proches ainsi qu'aux professionnels de santé

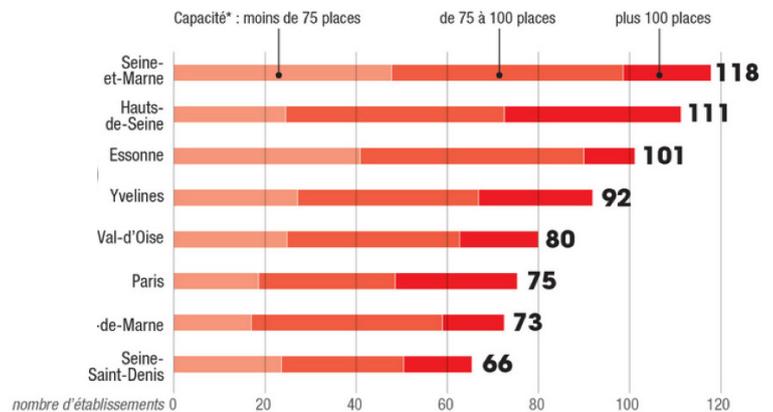
En conclusion de cette étude, il faut noter que

- L'astreinte permet d'absorber l'inquiétude des proches et des malades, sur des horaires où ils sont isolés, et où par défaut ils pourraient être amenés à se rendre aux urgences.
- L'accès au dossier du patient favorise l'adhésion des professionnels à participer à une astreinte téléphonique.
- La limite des ressources humaines pour assurer une permanence des soins.
- La difficulté de recruter et pérenniser les professionnels sur l'astreinte.
- Un manque d'effecteur de soins pour assurer le maintien au domicile.

FOCUS EHPAD, MÉDECIN-COORDINATEUR, FILIÈRE GÉRIATRIQUE ET ÉQUIPE MOBILE GÉRIATRIQUE



TAILLE ET LOCALISATION DES **716 EHPAD** EN ÎLE-DE-FRANCE EN 2020



* Les capacités (nombre de places en hébergement complet) ont été estimées à partir du dernier décompte disponible de 2017

© L'INSTITUT PARIS REGION, ORS 2020
Sources : ARS - FINESS 2017-2020, estimation des capacités ORS IdF

• Les médecins-coordonneurs en EHPAD

Selon l'article D.312-156 du code de l'action sociale et des familles, les EHPAD doivent avoir une présence effective d'un médecin coordinateur à hauteur de l'effectif minimal prévu.

Selon le tableau de bord de la performance dans le secteur médico-social 2023, 78% des EHPAD franciliens seraient dans ce cas. Les réponses collectées sont déclaratives.

Le sujet de l'effectivité de la présence du médecin-coordonneur est souvent abordé par les professionnels, car en son absence, les infirmiers en charge du patient peuvent être plus enclins à contacter les urgences.

• Les filières gériatriques

Elles sont 34 en IDF, labellisées, et adossées à des établissements de santé et composées de plusieurs établissements membres. Elles visent à permettre un accès à l'ensemble des services allant du plus aigu, à l'aval, pour éviter toute rupture de suivi.

• Les équipes mobiles de gériatrie (EMG)

L'ARS IDF compte 56 EMG, qui sont en majorité mixte, c'est-à-dire à la fois intra et extra-hospitalières.

2023	75	77	78	91	92	93	94	95	TOTAL
Intra-hospitalier	4	2	2	2	2	2	1	2	17
Extra-hospitalier	3	0	2	2	2	1	0	0	10
Mixte	5	6	3	3	4	2	4	2	29
TOTAL	12	8	7	7	8	5	5	4	56

GÉRIATRIE ET SOINS PALLIATIFS, UNE ACCULTURATION RESPECTIVE À POURSUIVRE

L'ARS IDF a mené une enquête en 2023 sur des dossiers de patients sortis de UGA (unité de gériatrie aiguë).

658

dossiers revus évalués
selon les critères de la grille
PALLIA 10 GERONTO

72%

des patients s'avèrent relever de
situations palliatives

Seuls 32,4%

Ont été identifiés
comme tels

Échantillon participant :

- 73,5% des filières de gériatriques (25/34)
- 38% des établissements de santé (40/105)

Le dossier des patients palliatifs comporte rarement :

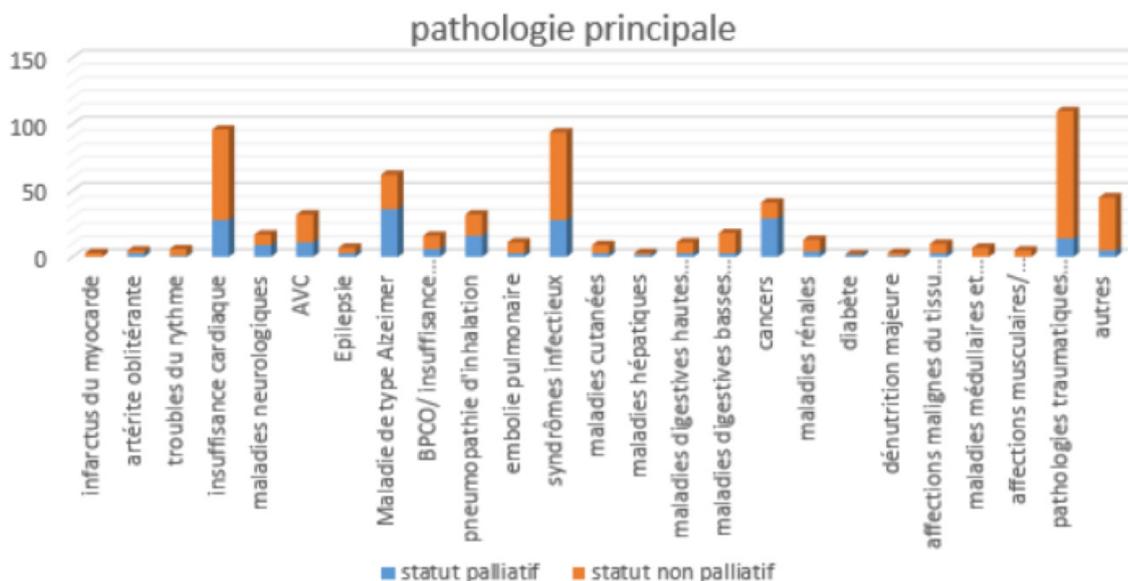
- les directives anticipées,
- une demande d'USP anticipée

Les moyens d'anticipation de la démarche palliative lors d'une sortie en EHPAD ou en SMR sont peu utilisés (<25% des patients)

- Concertation EMSP
- Fiche urgence PALLIA
- HAD
- Prescriptions anticipées, etc

Une forte proportion de patients gériatriques n'est pas identifiée par des soins palliatifs
=> Une acculturation palliative précoce est nécessaire.

Si les pathologies traumatiques, les syndromes infectieux et l'insuffisance cardiaque constituent la principale cause de prise en charge en UGA, la proportion de patients palliatifs est majoritaire dans les cas de cancers et les maladies type Alzheimer.



GÉRIATRIE

CONCLUSION

Une majorité de patients est éligible à une prise en charge palliative dans les unités de court séjour gériatrique.

CEPENDANT

- Une minorité a été identifiée comme relevant de soins palliatifs.
- Et la minorité identifiée comme patients relevant de soins palliatifs n'a reçu a priori quasiment aucune prise en charge différente des autres patients (pas de recueil des directives anticipées, pas de désignation d'une personne de confiance...)

=> PLUSIEURS BESOINS

Améliorer le repérage des patients palliatifs : diffusion des outils d'évaluation

Améliorer la prise en charge palliative des patients en gériatrie

Anticiper le devenir des patients âgés par les dispositifs permettant d'éviter l'hospitalisation

LES BÉNÉVOLES D'ACCOMPAGNEMENT

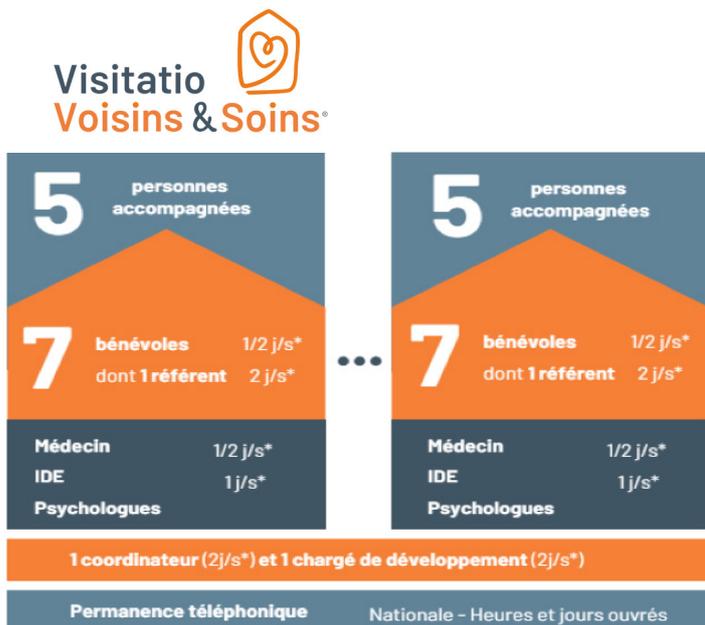
ASSOCIATION	Nombres bénévoles	%	Dont nombre de bénévoles en EHPAD	Dont nombre de bénévoles HAD	Lieux du bénévolat
AIM Jeanne Garnier	90	15%	4	0	Maison Médicale Jeanne Garnier +1 EHPAD
Être-là 91	18	3%	4	0	1 équipe à l'USP de Dupuytren 1 équipe à l'USP de l'Hopital de Bligny 1 équipe à l'établissement SMR La Martinière à Saclay
Être-là Grand Paris	190	31%	20	18	Paris, Hauts-de-Seine, Seine-Saint-Denis, Seine-et-Marne, Val-de-Marne
JALMALV Île-de-France	48	8%	10	3	Paris et proche banlieue : Domiciles 12 hôpitaux 4 EHPAD
JALMALV Val-d'Oise	38	6%	5	0	Hôpitaux Domicile
Petits Frères des Pauvres	80	13%	9	21	Paris, 92
RIVAGE	71	12%	27	4	78
VOISINS ET SOINS	82	13%	0	0	75, 92, 78
	617	100%	79	46	
			Soit 20%		

Un dispositif innovant :

Une association « **VOISINS & SOINS** » propose depuis quelques années **un modèle innovant alliant le bénévolat de proximité** (à l'échelle du quartier ou de la commune) et la présence de professionnels de santé

Présence dans 9 communes et 3 départements

Un dimensionnement prévu par équipe (5 personnes accompagnées par équipe)



*j/s = jour / semaine



LES ENJEUX POUR LE BÉNÉVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS :

- Recrutement massif de bénévoles / attractivité de cette activité (lien avec les collectivités)

- Couverture de l'ensemble du territoire francilien – notamment les départements 77, 93

- Développement du bénévolat vers le domicile

Préconisation de la Cour des Comptes* : « Il existe une démarche intéressante de mise en œuvre des soins palliatifs, fondée sur l'entraide de voisinage, encore peu développée en France : il s'agit d'une aide apportée par le voisinage au domicile des patients dans une situation nécessitant des soins palliatifs.

Au Royaume-Uni, ce sont les « community » qui jouent ce rôle (communauté qui a le sens de communauté de voisinage de quartier mais qui peut correspondre à un quartier où vit une « communauté » aussi).

En France, le projet Visitatio - Voisins & Soins développe une prise en charge en soins palliatifs qui s'appuie sur la société civile (voisins, amis). Les malades bénéficient de l'aide de bénévoles (qui va au-delà de l'écoute) habitant le même quartier et de professionnels de santé spécialisés en soins palliatifs (médecins, infirmiers, psychologues) ». (Rapport Cour des Comptes Soins palliatifs : une offre à renforcer, Juillet 2023)

- Extension du bénévolat d'accompagnement (= présence, écoute) vers le bénévolat « de service » (présence, écoute + services rendus à la personne, notamment lors d'une visite à domicile)

BÉNÉVOLES

Préconisation de la Stratégie décennale : Mesure 18 – Développer le bénévolat d'accompagnement et de service : « L'enjeu est de mieux reconnaître le bénévolat d'accompagnement pour l'accompagnement de la fin de vie à domicile. Des expériences sont menées avec des médecins de ville qui préfigurent le bénévolat de service. Il s'agit de donner un cadre à cette nouvelle forme d'engagement citoyen, en créant une réserve opérationnelle. »

- Ouverture vers les autres associations de bénévoles très présentes à domicile en Île-de-France

- Renforcement de l'implication dans les filières territoriales de soins palliatifs.

CONSTATS

- Un bénévolat très centré sur l'hôpital
- Une couverture régionale hétérogène
- Des territoires non couverts

*Source : Rapport Cour des comptes, « Les soins palliatifs, une offre de soins à renforcer », Juillet 2023.

3.3 - LES ACTEURS DU DOMICILE

3.1. Démographie des soignants

3.2. Soutien des aidants, plateformes de répit

3.3. Les maisons de vie

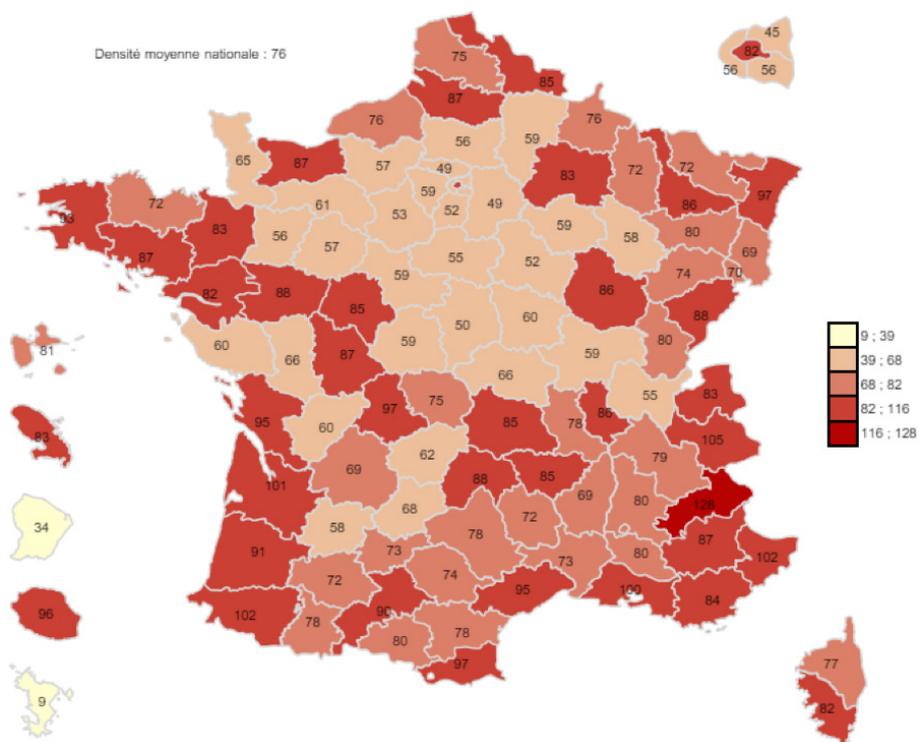
3.4. Les outils de coopération et dispositifs d'expertises

En amont des équipes spécialisées de soins palliatifs et des acteurs de coordination, les autres lieux et acteurs des soins palliatifs à domicile sont :

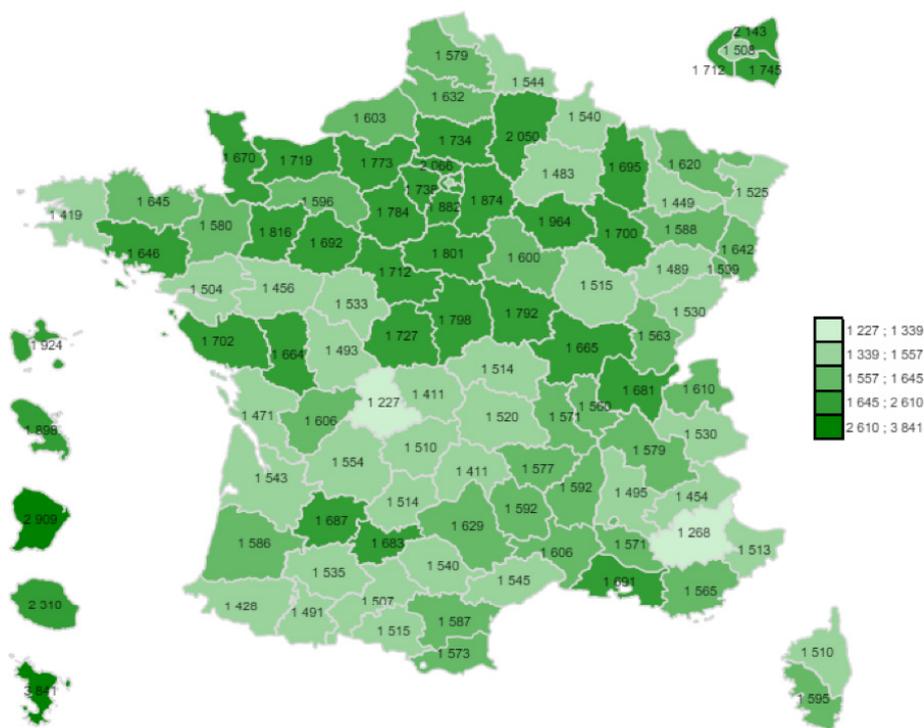
- Les professionnels de santé libéraux et les communautés professionnelles territoriales de santé,
- Les services d'aide et de soins à domicile (voir dans la partie sur les dispositifs encadrés par l'instruction du 21 juin 2023),
- Les aidants et les dispositifs de répit,
- Les maisons de vie, des lieux passerelles entre domicile et milieu hospitalier.

DÉMOGRAPHIE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ LIBÉRAUX

UN CONTRASTE MAJEUR ENTRE PARIS ET LE RESTE DE LA RÉGION



Nombre moyen de patients uniques vus par professionnel de santé libéral par département



DÉMOGRAPHIE DES MÉDECINS LIBÉRAUX UNE POPULATION VIEILLISSANTE



51 785

médecins généralistes (hors médecins à expertise particulière) libéraux



2 251

nouveaux installés



33%

ont 60 ans ou plus

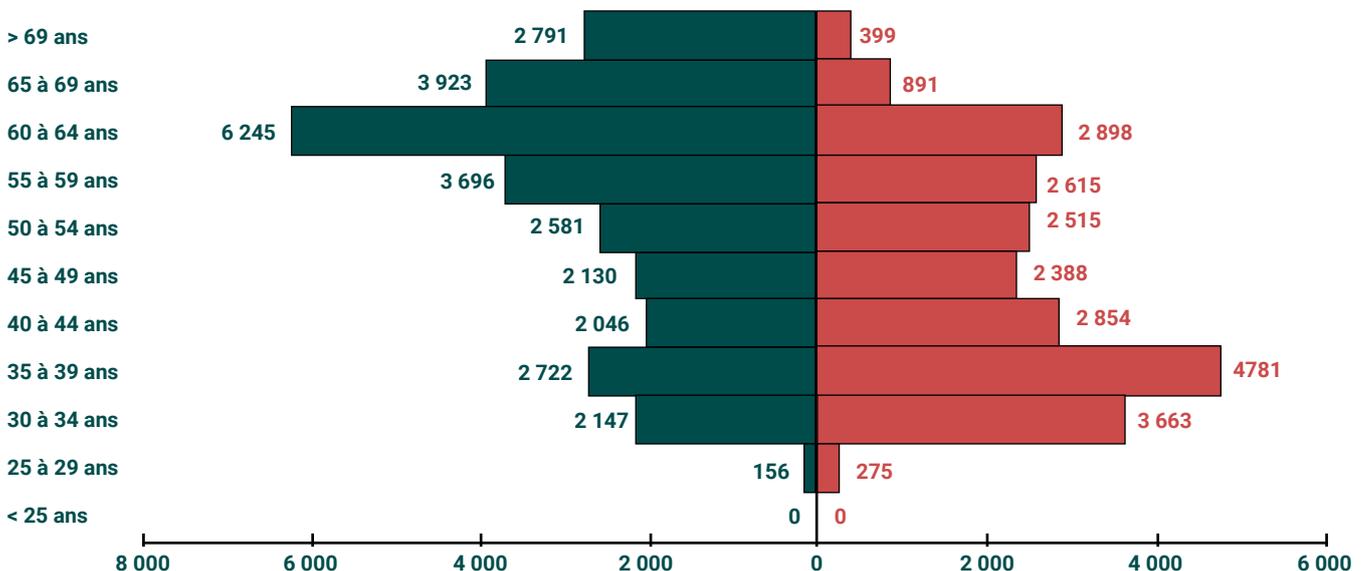
1/3 des médecins
généralistes ont
+ de 60 ans

DÉMOGRAPHIE

HOMMES : 28 437
AGE MOYEN : 54,9 ANS

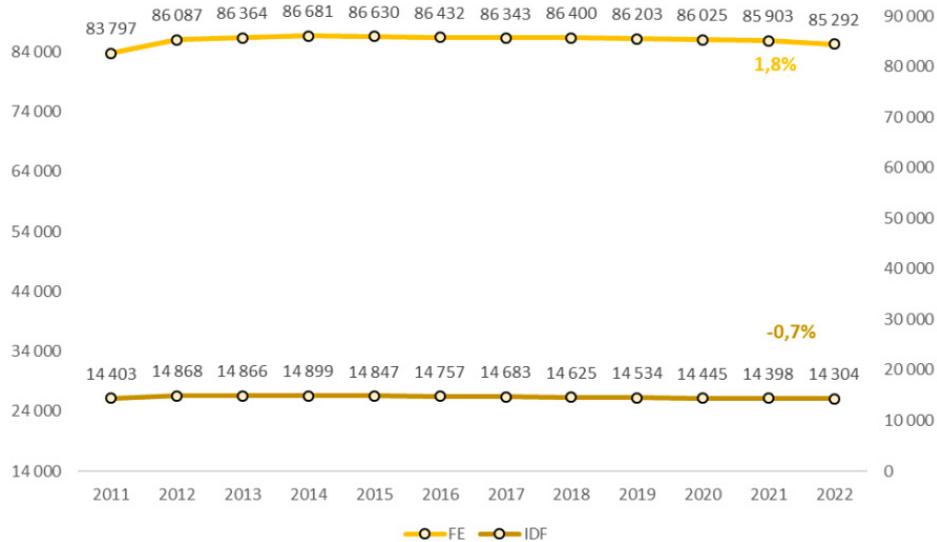
GRAPHIQUE 3- Pyramide des âges des médecins généralistes libéraux

FEMMES : 23 279
AGE MOYEN : 46,5 ANS



Cellule Île-de-France 2024

DÉMOGRAPHIE DES MÉDECINS LIBÉRAUX UNE POPULATION EN REcul



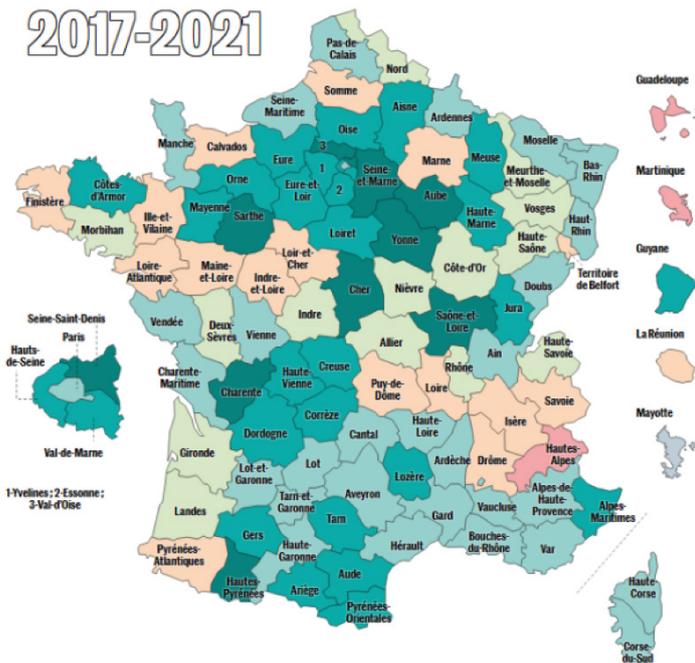
Évolution des effectifs de médecins généralistes en activité en Île-de-France et France entière (libéraux et salariés entre 2011 et 2022)

Évolution annuelle de la densité de médecins généralistes

Évolution moyenne annuelle de la densité de médecins généralistes



2017-2021



« Au terme de la dernière actualisation issue de l'arrêté ministériel d'octobre 2021, la population située en zone d'intervention prioritaire est passée de 18% à 30,2% : près d'un tiers des Français réside donc dans un « désert médical » !

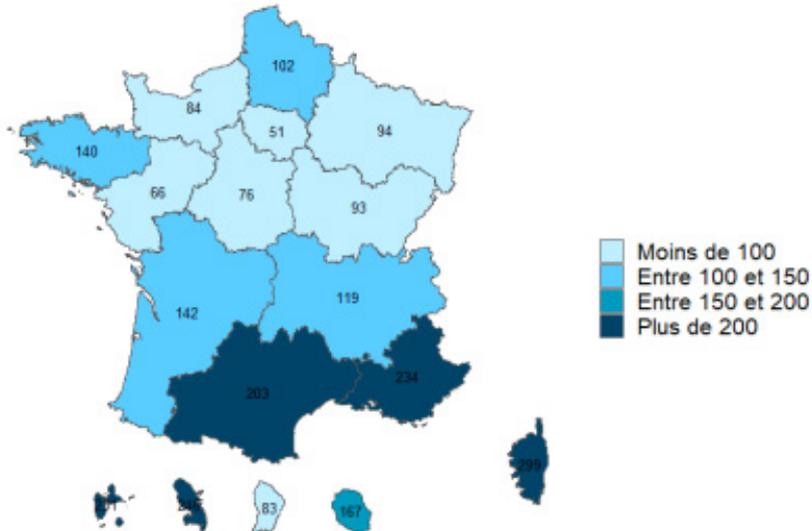
Contrairement à l'intuition, c'est l'Île-de-France qui est la région la plus touchée : 62,4% de la population francilienne est concernée par une offre de soins insuffisante ou des difficultés dans l'accès aux soins. Les données et les analyses sont convergentes, qu'elles émanent des organismes publics ou des chercheurs : l'accessibilité aux soins continue à se détériorer, quel que soit l'indicateur retenu pour appréhender la situation. »

Extrait du Rapport du Sénat publié le 29 mars 2022 « Rétablir l'équité territoriale en matière d'accès aux soins : agir avant qu'il ne soit trop tard »

DÉMOGRAPHIE DES INFIRMIERS D'ÎLE-DE-FRANCE

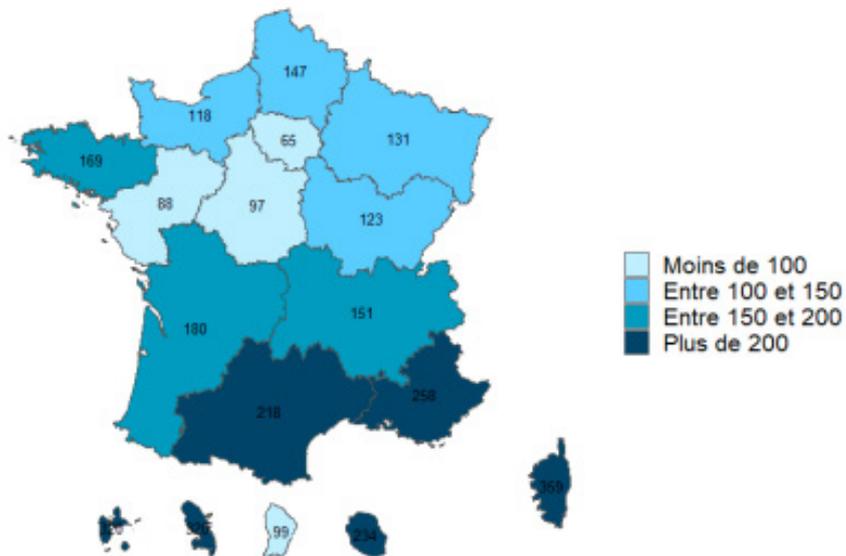
Cartes 1 Densités régionales d'infirmières libérales en 2013 et 2021

2013



2021

2021



Lecture > En Ile-de-France, en moyenne 65 infirmières libérales exercent pour 100 000 habitants en 2021.

Champ > Infirmières en activité libérale, France hors Mayotte.

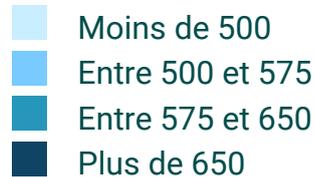
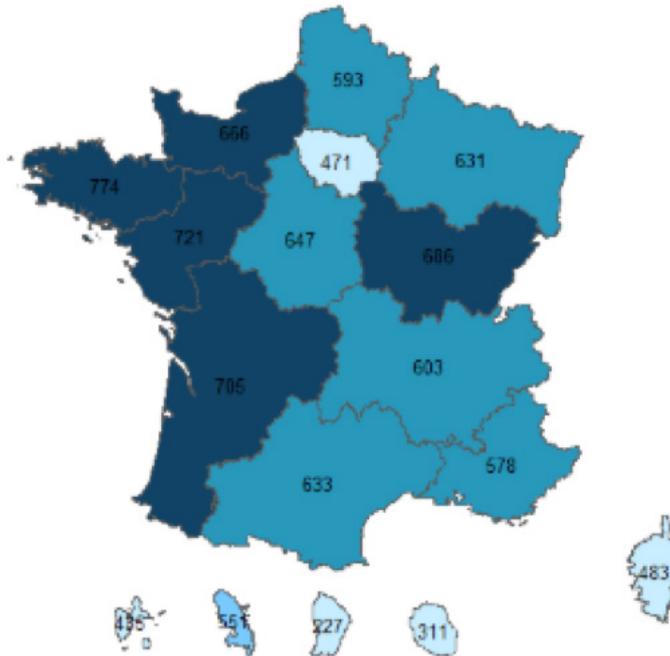
Sources > Effectifs d'infirmières libérales : Cnam, SNDS ; Population : Insee, estimations de population ; traitements DREES.

L'Île-de-France est une région moyennement dotée en infirmières, avec des inégalités territoriales.

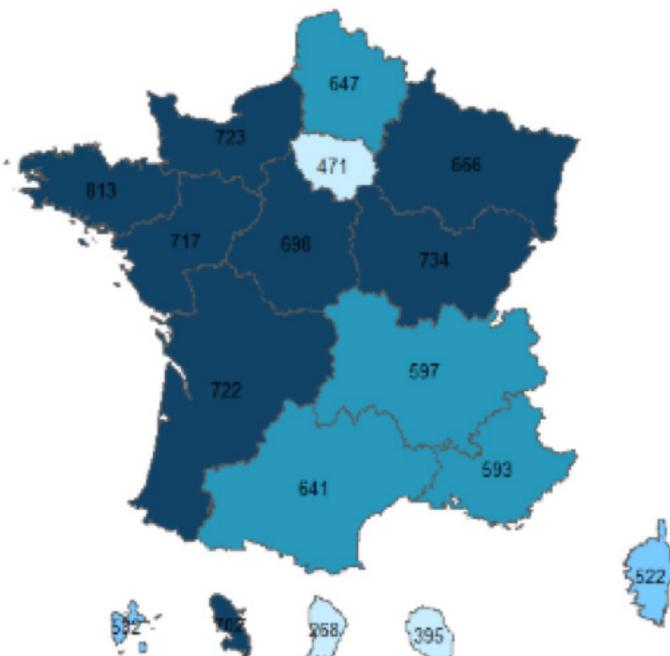
DÉMOGRAPHIE DES AIDES-SOIGNANTS D'ÎLE-DE-FRANCE

Densités régionales d'aides-soignants en 2013 et 2021

2013



2021



UNE RÉGION EN PÉNURIE D'AIDES-SOIGNANTS

la pénurie d'aides-soignants en
Île-de-France est à relier aux
paramètres de :

- salaires / coût de la vie
- pénibilité du travail
- temps de trajet domicile/travail

FINANCEMENT ACTUEL DE LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE EN VILLE POUR LES LIBÉRAUX

Médecin : Visite soins palliatifs

Visite longue et complexe à domicile dans le cadre de la prise en charge palliative d'un patient
organisation et coordination de la prise en charge des soins en lien avec l'équipe pluridisciplinaire de soins palliatifs
Nombre illimité dans l'année / Facturée 60€

IDE : Majoration de coordination infirmière

Soins infirmiers dispensés lors d'une prise en charge palliative définie comme la prise en charge d'un patient ayant une pathologie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital. Elle vise à soulager la douleur et l'ensemble des symptômes digestifs, respiratoires, neurologiques, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. (NGAP 07/03/2024)

Rôle spécifique de l'IDE en matière de coordination, de continuité des soins et de gestion des risques liés à l'environnement.

Nombre illimité dans l'année / Facturée 5€ par intervention

Masseur- Kinésithérapeute : Prise en charge journalière palliative

Dans le cadre des soins palliatifs, comportant les actes nécessaires en fonction des situations cliniques (mobilisation, massage, drainage bronchique...)

Cotation journalière forfaitaire

Facturée 26,52€ par jour

RÉGION	2023 nov- dec	2024 Trimestre1	2024 Trimestre2	Total
HAUTS-DE-FRANCE	1 121	2 179	2 837	6 137
OCCITANIE	661	1 921	2 331	4 913
NOUVELLE AQUITAINE	766	1 682	2 033	4 481
GRAND-EST	655	1 380	1 597	3 632
PROVENCE-ALPES CÔTE-D AZUR	504	1 342	1 510	3 356
AUVERGNE RHONE ALPES	437	966	1 072	2 475
ÎLE-DE-FRANCE	403	736	811	1 950
NORMANDIE	229	826	828	1 883
BRETAGNE	269	741	833	1 843
CENTRE VAL DE LOIRE	201	544	579	1 324
PAYS-DE-LA-LOIRE	206	510	535	1 251
BOURGOGNE- FRANCHE COMTÉ	219	491	453	1 163
CORSE	49	49	125	223
GUADELOUPE	30	69	75	174
LA RÉUNION	18	64	89	171
MARTINIQUE	21	22	33	76
GUYANE	3	1		4
Total	5 899	13 832	16 092	35 823

Évolution du nombre de visites médicales à domicile longues et palliatives par région

DÉMOGRAPHIE

FOCUS SUR LA VISITE LONGUE À DOMICILE ÎLE-DE-FRANCE

L'Île-de-France présente un niveau faible des visites soins palliatifs à domicile.

Les besoins non couverts sont partiellement compensés par la présence des équipes mobiles territoriales de soins palliatifs réalisant des visites à domicile et pouvant prescrire en cas de nécessité (Cahier des charges régional des équipes mobiles territoriales de soins palliatifs – ARS Île-de-France).

Le médecin généraliste, en tant que chef d'orchestre de la prise en charge du patient, est un élément majeur de la bonne coordination des actions, et de leur temporalité.

SOUTIEN DES AIDANTS, PLATEFORMES DE RÉPIT DE QUOI S'AGIT-IL ?

PUBLIC VISÉ :

Les aidants de personnes :

- . En situation de handicap quel que soit l'âge ;
- . **Atteintes d'une maladie-neuro-dégénérative** dont celles visées par le PMND (Alzheimer et maladies apparentées, parkinson et sclérose en plaques) ou par une autre maladie chronique invalidante (maladie rare, cancer, etc...) quel que soit l'âge ;
- . **Agées, en perte d'autonomie.**

OBJECTIFS :

En lien avec les services départementaux, les PFR ont pour mission de :

- . **Répondre aux besoins** d'information, d'écoute, de conseils, de relais et de formation des proches aidants pour les conforter dans leur rôle d'aidants dans une logique de proximité ;
- . **Participer au repérage des besoins** et attentes des personnes : proches aidants et binôme aidant-aidé ;
- . **Proposer diverses prestations de répit ou de soutien** à l'aidant ou au binôme aidant-aidé afin de l'orienter vers une ressource adaptée si nécessaire ;
- . **Offrir du temps libéré** ponctuel ou accompagné à domicile ;
- . **Informers, orienter voire soutenir**, si besoin, l'aidant dans ses démarches administratives en lien avec l'orientation vers les dispositifs de répit et d'accueil temporaire ;
- . **Favoriser le maintien de la vie sociale** et relationnelle et lutter contre le repli et l'isolement du proche aidant ou du binôme aidant-aidé.

DOMICILE

Type de prestations délivrées :

Ce soutien, varié, est organisé en coordination avec l'ensemble des acteurs et des partenaires intervenant sur le portage d'actions et de prestations de répit au sein du territoire.

Ces interventions peuvent être soit individuelles, soit collectives, et relever des domaines suivants :

- . **Activités d'information**, de sensibilisation et de formation des proches aidants ou du binôme aidant-aidé ;
- . **Activités de soutien et d'écoute** à destination des proches aidants ou du binôme aidant-aidé :
De permanence téléphonique,
D'entretien individuel
De groupe de parole...
- . **Solution de répit à domicile** par une suppléance de l'aidant notamment dans le cadre du forfait « temps libéré »
- . **Activités favorisant la vie sociale** auprès du couple aidant/aidé notamment :
Sorties culturelles
Séjours vacances répit...

LES PLATEFORMES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE RÉPIT (PFR) BILAN ET OFFRE DISPONIBLE AU 1^{ER} JANVIER 2024

DES DISPOSITIFS DÉPLOYÉS SUR L'ENSEMBLE DE L'ÎLE-DE-FRANCE :

- . Dispositifs soumis à autorisation de l'ARS
- . Issus des plans Alzheimer successifs, désormais soutenus dans le cadre de la stratégie nationale « Agir pour les aidants »
- . Initialement portées par un accueil de jour (AJ) d'au moins 6 places, autonome ou adossé à un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), les PFR peuvent désormais être portées par tous les acteurs du médico-social (EHPAD, SSIAD, SPASAD...)

UNE OFFRE RÉGIONALE RÉPARTIE COMME SUIT

- . **33 PFR** en activité
- . **5 719 946 €** pour le fonctionnement des PFR au 01/01/2024
- . En 2021, **4 387** aidants ont été accompagnés par les PFR franciliennes.

DÉPARTEMENT	NOMBRE DE PFR EN ACTIVITÉ	AUTORISÉE ET OUVERTURE PROCHAINE
91	3	0
92	4	0
75	6	0
77	4	0
93	4	0
95	3	1
94	4	0
78	5	0
Total général ID	33	34

MAISONS DE VIE, MAISONS D'ACCOMPAGNEMENT

Les maisons d'accompagnement figurent dans les mesures de la stratégie décennale 2024-2034 : un appel à projet sera publié afin de recenser un certain nombre de modèles susceptibles de préfigurer un nouveau type d'établissement ; la région Île-de-France figure parmi les 8 régions pilotes pour les maisons d'accompagnement.

En Île-de-France, plusieurs lieux proposent des hébergements pour des personnes en fin de vie avec des modalités variables (Source : Enquête Sfap Mai 2024) :

- Villa Amédée (Paris)
- La Maison des Sages (Buc – 78)
- Les Studios de la Tourelle (Paris)
- Maison de répit SPIM 92 (Issy-les-Moulineaux)

	VILLA AMÉDÉE	MAISON DES SAGES	STUDIO DE LA TOURELLE	MAISON DE RÉPIT SPIM 92
DOMICILE				
Dimension palliative de la prise en charge	SP précoce	Maladies neuro-dégénératives	SP et non SP, en situation de précarité	SP ou non SP
Durée d'hébergement	Jusqu'au décès	Définitive	Longue (2 ans)	Courte (1 à 3 semaines)
Places des soignants libéraux de la MdV	Intermédiaire	Forte	Intermédiaire	Forte
Nombre de places	6	8	17	19 + 8 (acc. jour)

3.4 - LES OUTILS DE COOPÉRATION ET DISPOSITIFS D'EXPERTISES

4.1. L'urgence palliative

4.2. Le réseau SLA



FOCUS SUR LE DISPOSITIF PALLIDOM, PORTÉ PAR L'HAD DE L'AP-HP

- Né d'une expérimentation en contexte Covid
- Le principe : 1 équipe d'urgence palliative au domicile et en EHPAD
- 7 jours sur 7
- Appui à la collégialité téléphonique 24/24
- Première intervention de 9h à 19h
- Interventions secondaires possibles la nuit par IDE avec appui médical téléphonique (patients déjà inclus)
- Association de soins palliatifs et curatifs.

Déroulement de l'intervention avec Pallidom :

1) Décision collégiale en urgence 24/24 et conseil thérapeutique (3/4 des sollicitations débouchent sur une intervention). Délibération sur l'orientation du projet de soin et la démarche palliative en fonction du pronostic du patient et de sa volonté.

2) Intervention – effecton :

arrivée au domicile ou en Ehpads en 2h30 en médiane.
Accompagnement global, et notamment familial.

3) Suivi des patients par la même équipe jusqu'à stabilisation (4 jours en médiane)

72% Décès

19% Amélioration (retour à l'état de base)

7% de transfert en USP

1% de transfert au SAU

1% de transfert en MCO

L'urgence palliative permet d'absorber une part des demandes initialement adressées au SAMU.

Elle est très souvent sollicitée pour des difficultés et détresses respiratoires.

C'est un mode d'intervention assez bien adapté à des contextes hyper-urbanisés.

LE RÉSEAU SLA

LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE SLA (SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE MALADIE DE CHARCOT)

Les acteurs experts de la prise en charge SLA en IDF sont :

- Centre expert SLA - Pitié Salpêtrière : environ 1 400 patients en file active (patients hors Île-de-France suivis par le Centre expert)

Le réseau SLA Île-de-France, composé de 5 personnes :

- 4 coordinatrices médico-sociales,
- 1 psychologue coordinateur.
- Pour mémoire, environ 700 patients en file active (+72% nouveaux patients pris en charge en 2023)

- La file active est composée à 90% de patients franciliens.

- Le **délai moyen** de prise en charge entre le **début des troubles** et l'**entrée dans le réseau** est de **17,2 mois** (médiane = 11,6 mois).

En 2022

- Sur les 745 patients suivis, 26% ont été hospitalisés en court séjour hors USP en neurologie, ou pour la Salpêtrière, en neurologie et pneumologie (197 personnes, 287 en 2021).
- 94 patients ont été hospitalisés en USP.
- 17% patients hospitalisés en SMR en 2022 (126 personnes).
- Une diminution des hospitalisations en MCO, du fait de l'insuffisance de personnel, et un léger report en SMR (126)

SLA

Le rapport d'activité du réseau SLA IDF est aujourd'hui pratiquement la seule source mettant en lumière le profil et le parcours des personnes prises en charge.

Répartition géographique des hospitalisations des patients suivis par le réseau SLA IDF en 2022

Terri-toires	Unités	Patients	DMS
75	Pitié Salpêtrière	90	6,2
	Aut. neurologie	27	3,3
	USP	39	15,8
91	neurologie	8	9,3
	USP	5	11,8
92	neurologie	16	12,6
	USP	11	14,5
93	neurologie	13	9,7
	USP	5	21
94	neurologie	17	11,5
	USP	10	19
95	neurologie	10	11,5
	USP	7	9,6
77	neurologie	12	15,9
	USP	5	6,8
78	neurologie	4	10,2
	USP	12	23

PRISE EN CHARGE DE LA SLA

- **Maladie dégénérative : aggravation plus ou moins rapide de l'état du patient, mais inexorable.**
- **L'entrée dans le réseau est très tardive. Le constat pose la question des freins à l'annonce au patient de la nécessité d'un accompagnement en soins palliatifs.**
- **Facteurs impactant la charge en soins :**
 - Trachéotomisés (les plus lourds en termes de soins de supports, implique en d'autres choses le changement de canules),
 - Gastrostomie,
 - Ventilation non invasive (VNI),
 - Précarité socio-économique.
- **Problèmes éthiques récurrents, avec l'artificialité du maintien en vie.**
- **Des patients pour qui l'orientation en USP est délicate.**
 - Si les USP semblent adéquats pour ces prises en charge, du fait de leur volume de personnel soignant plus important que dans d'autres sites,
- La majorité des soins requis ne relève pas de la technicité demandée à une USP, bien qu'ils soient très lourds, et qu'une part minime peut aussi être très technique.
- Les patients SLA ont un besoin important de soins longs, de base ou de nursing.
- **Que faire quand le maintien à domicile est impossible et l'USP non disponible ?**
 - Difficulté d'aménagement,
 - Difficulté pour les classes moyennes ne bénéficiant pas d'aides à prendre en charge le coût des aides à domicile, des auxiliaires de vie...
 - Difficulté à faire venir les libéraux à domiciles (ergothérapeutes, psychologues, kinésithérapeutes...).
 - Fréquence perçue par les équipes de demandes d'aide active à mourir au domicile

Évaluation des besoins de séjours de personnes atteintes de SLA en unité de soins palliatifs

- **LES BESOINS DE SÉJOUR EN UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS :**
 - **Motif de demande d'admission pour les patients atteints de SLA :**
 - **Fin de vie**
 - **Séjour de répit**
Durée moyenne d'un séjour en USP pour un patient atteint de SLA : environ 3 semaines
- **UN CONSTAT :**
 - Certaines USP n'accueillent pas de patients atteints de SLA
 - Les USP accueillant des patients atteints de SLA indiquent n'accueillir qu'un seul patient à la fois
 - Certaines USP pratiquent des périodes de « répit d'équipe »
 - Le réseau SLA privilégie souvent d'emblée une solution de maintien au domicile pour la fin de vie, par anticipation d'une impossibilité d'accueil en USP.

SLA

Les pistes d'amélioration des prises en charge de personnes atteintes de SLA

- Suivre les demandes d'admission en USP dans l'outil ViaTrajectoire permettra d'identifier :
 - Le volume de demandes acceptées/refusées
 - La provenance géographique des patients SLA faisant l'objet d'une demande d'admission

4- LA FORMATION EN SOINS PALLIATIFS

FORMATION INITIALE EN SOINS PALLIATIFS

FORMATION PARAMÉDICALE

État des lieux (Enquête menée en 2023 auprès des 150 Instituts de formation aux professions d'infirmier, aide-soignant, masseur-kinésithérapeute (IFSI / IFAS / IFMK) :

À RETENIR Volume d'heures d'enseignement concernant les soins palliatifs :

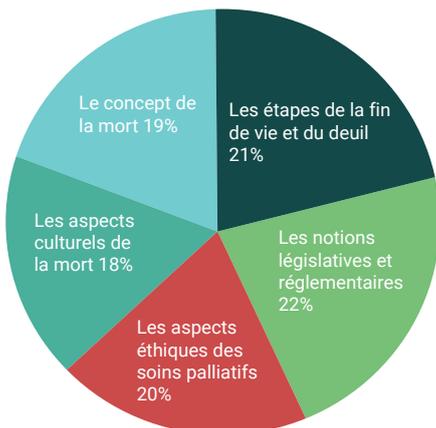
- IDE : $\frac{3}{4}$ des IFSI proposent entre 20h et 50h sur les 3 ans de formation
- AS : $\frac{3}{4}$ des IFAS proposent entre 5h et 20h sur les 9 mois de formation
- MK : Les IFMK proposent entre 5h et 20h sur les 5 ans de formation

Place des travaux pratiques dans la formation initiale paramédicale :

- Des séances de travaux pratiques sont organisées dans la moitié des IFSI et des IFMK mais seulement dans $\frac{1}{4}$ des IFAS ;
- Les formations s'étalant sur plusieurs années (IFSI, IFMK) les programment en fin de cursus préférentiellement ;
- Le volume horaire dédié aux travaux pratiques représente entre 1 et 5h en IFAS et IFMK. Une grande disparité de pratique existe dans les IFSI qui dédient entre 1h et 20h aux TP.

Stages :

- Les unités de soins palliatifs sont le terrain de stage plébiscité par tous les instituts mais les AS et les IDE trouvent également leur place à domicile ;
- Seules les IDE bénéficient de stage auprès des équipes mobiles. 9% des étudiants (IDE, AS, MK) bénéficient d'un stage de soins palliatifs par an avec un net fléchissement des MK à 5% de leur effectif.
 - La majorité des instituts souhaite que les stages de soins palliatifs soient réalisés en fin de formation. Or, la difficulté à trouver des terrains de stage amène les étudiants à réaliser leur stage à n'importe quel moment de leur formation, en particulier les MK et les AS.
 - Les $\frac{3}{4}$ des instituts rencontrent des difficultés à trouver des terrains de stages en soins palliatifs et encore plus en unités de soins palliatifs. De ce fait, les stages sont réservés aux étudiants qui en expriment le souhait de manière formelle.



Éléments enseignés du cadre réglementaire des soins palliatifs

FORMATION MÉDICALE

Points d'appui :

- **Nécessité de formation en soins palliatifs acquise auprès des instituts de formation**
- **Enseignement organisé en fin de parcours des étudiants, maturité plus forte**

Points d'amélioration :

- **Accessibilité des stages** réservée aux étudiants intéressés par manque de terrains de stage
- **Formation basée sur l'expérience professionnelle** des formateurs et insuffisamment sur le savoir universitaire
- **Savoirs cliniques moins développés** par rapport au relationnel et au cadre réglementaire
- **Difficulté remontée par certains instituts de formation pour organiser et financer** la formation en soins palliatifs

Cellule Île-de-France 2024

Environ 5 900 internes en Île-de-France.

14 étudiants sont en FST Soins Palliatifs en Île-de-France / 66 en France (FST = Formation Spécialisée Transversale). La FST est ouverte aux étudiants notamment en DES de médecine générale ou DES de gériatrie).

Internat : le nombre de terrains de stage soins palliatifs est supérieur au nombre d'étudiants : de nombreux lieux de soins palliatifs susceptibles d'accueillir des stages n'accueillent aucun stagiaire faute de candidat.

En Île-de-France : des attentes exprimées pour le développement des stages en soins palliatifs, notamment pour les externes et les stages libres pour les étudiants en DES de gériatrie.

FORMATION CONTINUE

La Corpalif a répertorié en 2023 les formations dispensées en Île-de-France. Les professionnels d'Île-de-France peuvent bénéficier d'une offre de formation en soins palliatifs très riche :

- Formation universitaire : DU de Soins palliatifs, Master de médecine palliative, Master Éthique médicale et hospitalière
- Formation courte : formations proposées par des organismes de formations, des établissements de santé ou des associations
- Formation en ligne : des formations de type MOOC sont proposées et sont accessibles par le site www.corpalif.org

LES SOINS PALLIATIFS DANS LE DÉVELOPPEMENT PROFESSIONNEL CONTINU (DPC)

Un recensement des actions publiées et des inscriptions a été effectué avec la répartition détaillée par profession et par lieu d'exercice.

Les orientations ciblées sont spécifiques aux triennaux concernés :

- pour le DPC 2023 (triennal 2023-2025 actuel), il s'agit de l'Orientation n°8 : «Prise en charge palliative et accompagnement de la fin de vie » ;
- 152 actions de DPC sont publiées ;
- 5 682 inscriptions ont été réalisées en 2023 sur une de ces actions ;
- Les professionnels qui ont bénéficié d'actions de formation relatives aux soins palliatifs par le DPC sont des infirmiers (plus de 80%), des médecins et masseurs-kinésithérapeutes ;
- La région Île-de-France représentait 6% des 5 682 inscriptions recensées en 2023 en France.

Formation des médecins généralistes par le DPC. Orientation N°8 relative aux soins palliatifs

	2023 (au 31/12/2024)	
	Nombre d'actions publiées	Nombre d'inscriptions
Toutes orientations prioritaires de DPC s'inscrivant dans le cadre de la politique nationale de santé (Annexe 1)	4 090	135 932
↳ Orientation n°8 (DPC 2023) / Orientation n°40 (DPC 2022) : Prise en charge palliative et accompagnement de la fin de vie	152	5 682
Ratio	3,7%	4,2%

lecture : en 2023, 152 actions publiées concernant l'orientation n°8 sont recensées.

La juste appréhension des besoins de soins palliatifs à l'échelle d'une région telle que l'Île-de-France constitue un exercice délicat, compte tenu de sa densité et de la complexité des formes et acteurs des soins palliatifs.

Le présent document constitue donc la première étape d'un travail continu amené à s'étoffer. Au terme de cet opus, plusieurs orientations se dégagent et orientent déjà le travail quotidien de consolidation et de structuration de l'accès aux soins palliatifs :

Anticiper les prises en charges palliatives

- Améliorer lors du repérage d'un patient palliatif le recueil des directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance.
- Diffuser auprès des professionnels de santé – notamment dans les spécialités gériatrie et oncologie – les outils d'évaluation : grilles d'évaluation palliatives, etc.
- Développer l'offre d'hôpitaux de jour de médecine palliative partout en Île-de-France.
- Rationnaliser les dispositifs destinés aux EHPAD dans l'évitement des transferts non pertinents de résidents aux urgences.

Favoriser l'accès aux soins palliatifs à domicile

- Intégrer systématiquement les professionnels de ville et du premier recours dans l'animation territoriale :
 - Développer le volet palliatif dans les projets des CPTS.
 - Faire connaître les outils d'appuis territoriaux aux professionnels libéraux de ville.
- Déployer les équipes mobiles territoriales de soins palliatifs pour couvrir toute l'Île-de-France.
- Développer le recours à l'hospitalisation à domicile.
- Intégrer les structures d'aide et de soins à domicile dans les filières territoriales.
- Soutenir et faire connaître les dispositifs de soutien aux aidants (bénévolat à domicile, aides...).

Attirer, former, fidéliser les professionnels

- Appuyer l'attractivité des postes :
 - Par une mutualisation des recrutements à l'échelle territoriale ;
 - Par l'organisation de postes partagés ville-hôpital ;
 - Par la facilitation des parcours de reconversion vers les soins palliatifs pour les médecins généralistes et les autres spécialités ;
- Accompagner la formation des équipes dans 2 axes majeurs :
 - L'évaluation et le traitement de la douleur ;
 - L'accompagnement des patients et proches et la réflexion éthique collégiale.

Dans la continuité des travaux instaurés par le Plan national 2021-2024, ancrer les filières territoriales :

- Par l'implication forte des directions d'établissements et présidences de CME ;
- Par l'association systématique et progressive des acteurs de l'aide à domicile ;
- Par la formalisation des filières territoriales de soins palliatifs ;
- Par la définition et l'évaluation des actions prioritaires définies dans chaque territoire ;
- Par l'intégration progressive des acteurs de la société civile.

1. Définitions & méthodologie	Pages 06 - 17
2. Populations requérantes et besoins en soins palliatifs	Pages 17 - 39
2.1. Territoires et populations	
2.2. Publics clés	
2.3. Les décès	
2.4. L'estimation des besoins	
2.5. Focus cancer et douleurs	
2.6. Conclusion	
3. Offre de soins palliatifs	Pages 39 - 91
3.1. Approche de l'offre territoriale	Pages 40 - 50
3.1.2. Paris	
3.1.3. Seine-et-Marne	
3.1.4. Yvelines	
3.1.5. Essonne	
3.1.6. Hauts-de-Seine	
3.1.7. Seine-Saint-Denis	
3.1.8. Val-de-Marne	
3.1.9. Val-d'Oise	
3.1.10. Seine-et-Marne	
3.2. Approche de l'offre par les dispositifs relevant de l'instruction interministérielle du 21 juin 2023	Pages 50 - 77
3.2.1. Les USP	
3.2.2. Les LISP	
3.2.3. LES HAD	
3.2.4. Les HDJ	
3.2.5. Les EMSP et les EMTSP	
3.2.6. L'ERRSP	
3.2.7. Les dispositifs médico-sociaux de prise en charge, d'appui et de coordination des parcours des personnes âgées	
3.2.7.1. Les DAC	
3.2.7.2. Les Services autonomie à domicile	
3.2.7.3. L'appui territoriale en soins palliatifs	
3.2.7.4. Focus EHPAD, médecin-coordonateur, filière gériatrique et équipe mobile gériatrique.	
3.2.8. Les bénévoles d'accompagnement	
3.3. Les acteurs du domicile	Pages 77 - 87
3.3.1. Démographie des soignants et financements	
3.3.2. Soutien des aidants, plateforme de répit	
3.3.3. Les maisons de vie	
3.4. Les outils de coopération et dispositifs d'expertises	
3.4.1. L'urgence palliative	
3.4.2. Le réseau SLA	
4. La formation en soins palliatifs	Pages 93 - 94
5. Conclusion	Page 95

AP-HP	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris
ARS IDF	Agence régionale de santé Île-de-France
AS	Aide-soignant
ATIH	Agence Technique de l'Information sur l'hospitalisation
BPCO	Bronchopneumopathie chronique obstructive
CH	Centre hospitalier
CHI	Centre hospitalier intercommunal
CHU	Centre hospitalier universitaire
CNSPFV	Centre national de soins palliatifs et de la fin de vie
CPTS	Communauté professionnelle territoriale de santé
CRT	Centre de ressource territorial
DA	Directives anticipées
DAC	Dispositif d'appui à la coordination des parcours complexes
DES	Diplôme d'études spécialisées
DD	Délégation départementale
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DOS	Direction de l'offre de soins
DPC	Développement professionnel continu
DU	Diplôme universitaire
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMG	Équipe mobile de gériatrie
EMSP	Équipe mobile de soins palliatifs
EMTSP	Équipe mobile territoriale de soins palliatifs
EPS	Établissement public de santé
ERRSSPP	Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques
ES	Établissement de santé
EPS	Établissement public de santé
ESMS	Établissement ou service médico-social
ESPIC	Établissement de santé privé d'intérêt collectif
ETP	Équivalent temps plein
FACS IDF	Fédération régionale des dispositifs de ressources et d'Appui à la Coordination des parcours de Santé d'Île-de-France
FEHAP IDF	Fédération des établissements d'hospitalisation et d'aide à la personne
FHF IDF	Fédération hospitalière de France Île-de-France
FHP IDF	Fédération de l'hospitalisation privée Île-de-France
FST	Formation spécialisée transversale
HAS	Haute autorité de santé
IDE	Infirmier diplômé d'Etat
IDF	Île-de-France
IEM	Institut d'éducation motrice
IFAS	Institut de formation d'aide-soignant
IKMK	Institut de formation de masseur-kinésithérapeute
IFSI	Institut de formation en soins infirmiers
HAD	Hospitalisation à domicile
HDJ	Hôpital de jour
JALMALV	Jusqu'à la mort accompagner la vie
LISP	Lit identifié de soins palliatifs
M2A	Maison des aînés et des aidants
MCO	Médecine, Chirurgie, Obstétrique
MG	Médecin généraliste
MK	Masseur kinésithérapeute
MOOC	Massive Open Online Course
OMS	Organisation mondiale de la santé
ORS	Observatoire régional de la santé
PA	Personnes âgées
PC	Personne de confiance
PDS	Permanence des soins
PEC	Prise en charge
PFR	Plateforme d'accompagnement et de répit
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PRS	Projet régional de santé
PS	Professionnel de santé
SAE	Statistique annuelle des établissements de santé
SAD	Service autonomie à domicile
SFAP	Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
SFETD	Société française d'évaluation et de traitement de la douleur
SMR	Soins médicaux et de réadaptation
SLA	Sclérose latérale amyotrophique
SP	Soins palliatifs
UGA	Unité de gériatrie aiguë
UMP	Urgences médicales de Paris
USP	Unité de soins palliatifs
VAD	Visite à domicile

Réalisation : Corpalif
Graphisme : Piplet Paper

Corpalif

Cellule d'animation régionale de soins palliatifs d'Île-de-France

www.corpalif.org