

Synthèse

Retours d'expériences sur les adaptations mises en œuvre par les unités et les équipes mobiles de soins palliatifs franciliennes durant la période de crise sanitaire liée au COVID-19

Juillet 2020

- Réalisée par la Coordination régionale des soins palliatifs d'Île-de-France -

Cette synthèse régionale est constituée des éléments rapportés par des professionnels des unités (USP) et des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) franciliennes sur les modalités d'adaptation mises en œuvre pendant la crise sanitaire du COVID-19. Les données indiquées dans ce document sont issues de 3 types de remontée d'informations :

- **Un outil de saisie des modalités d'admission et d'accueil des patients** et de leurs proches en USP franciliennes : initialement créé face aux changements d'organisations réguliers afin de transmettre à l'ensemble des acteurs de soins palliatifs qui ont pu le transmettre également à leurs partenaires. Cet outil a été renseigné entre le 16 avril et le 25 mai par 25 USP et diffusé une fois par semaine.
- **8 réunions téléphoniques départementales** réunissant au total 24 des 28 USP et 45 des 74 EMSP franciliennes entre le 24 avril et le 07 mai, en présence de la référente des soins palliatifs et des délégations départementales de l'Agence Régionale de Santé Île-de-France. Ces réunions avaient pour objectif de faire un point de situation, échanger sur les difficultés, les solutions et des initiatives. Ces réunions ont été retranscrites et ont fait l'objet d'un compte-rendu envoyé à tous les participants.
- **Une enquête en ligne** réalisée auprès des 74 EMSP franciliennes qui avait pour objet de permettre un retour d'expérience généralisé sur la période de la crise.

Cette synthèse n'a pas pour ambition de présenter des données exhaustives mais de synthétiser les retours d'expérience faits à la Corpalif et intervenus à plusieurs moments de la crise sanitaire.

1. Retours sur les adaptations mises en œuvre par les unités de soins palliatifs en Île-de-France.

L'Île-de-France compte 28 unités de soins palliatifs réparties dans les 8 départements, pour un total de 472 lits.

Les données suivantes ont été recueillies grâce au remplissage de l'outil de saisie des modalités d'admission et d'accueil des patients dans les unités de soins palliatifs.

Concernant les modalités d'accueil des patients

- 11 USP ont accueilli des patients COVID+ dans 106 lits dédiés ;
- 11 USP assuraient des admissions (tout patient confondus) le week-end et les jours fériés ;
- 23 USP permettaient les séjours pour équilibrage de traitement ;
- 7 USP permettaient l'accueil des séjours de répit.

Concernant les modalités de prise en charge des patients et des proches

- 26 (1 non renseigné) USP poursuivaient le soutien psychologique au patient en présentiel (19) et/ou par téléphone/visio, et aux proches qui ne pouvaient pas se rendre à l'USP par téléphone/visio ;
- 4 USP proposaient un accompagnement par des bénévoles de soins palliatifs, dont 2 par téléphone, 1 présentiel heures réduites à partir de mai, 1 non-renseigné ;
- 19 USP permettaient l'accès à un représentant du culte en présentiel ou par téléphone.

Concernant les modalités de visites des proches aux patients non atteints du COVID

- 11 USP limitaient les horaires des visites, en journée ;
- 14 USP limitaient la durée des visites (moyenne de 2h par visite) ;
- 22 USP limitaient le nombre de visiteurs de 1 à 2 ;
- 11 USP acceptaient les visites des proches mineurs.

Concernant les visites des proches aux patients COVID+

- 9 USP autorisaient les visites, dont 4 sans limitation d'horaires, avec durée limitée en moyenne à 1h avec un nombre limité de visiteurs (1 à 2) ;
- 4 USP acceptaient la visite des proches mineurs.

Les points téléphoniques réalisés ont rassemblé 24 des 28 USP nous permettant de recueillir des précisions sur les organisations mises en place et sur les difficultés rencontrées.

Difficultés rencontrées - par ordre d'occurrence

- Approvisionnement en matériel et certaines molécules, notamment le midazolam (6) ;
- Limitation des visites et conditions de prise en charge des proches (4) ;
- Transfère des patients COVID+ quand l'USP restait COVID- (4) ;
- Fermeture temporaire de l'USP ou d'un secteur de l'USP en raison de la contamination des personnels (3) ;
- Ressources humaines insuffisantes (3) ;
- Absence d'accompagnement bénévole (1) ;

- Suppression du groupe de parole (1) ;

5 USP ont par ailleurs constaté une baisse de l'activité.

Par ailleurs, au cours des réunions téléphoniques organisées entre la fin du mois d'avril et le début du mois de mai, plusieurs USP ont évoqué :

- La difficulté liée aux patients qui se posaient (pas de symptômes avant l'admission) en cours de séjour et qui suscitait des interrogations quant à leur maintien au sein de l'USP ou leur transfert dans les unités dédiées
- Les difficultés ressenties par les professionnels de santé en lien avec la situation de crise sanitaire : angoisses, stress, sommeil perturbé

2. Retour sur les adaptations mises en œuvre par les équipes mobiles de soins palliatifs

L'Île-de-France compte 74 équipes mobiles de soins palliatifs réparties sur 8 départements

Les données suivantes ont été recueillies suite à une enquête en ligne menée du 25 mai au 12 juin 2020 auprès des 74 équipes mobiles de soins palliatifs franciliennes. L'enquête avait pour objectif d'effectuer un retour d'expérience pendant la crise.

36 EMSP (49%) ont répondu à l'enquête. En moyenne, les EMSP présentaient une équipe de 4.36 ETP.

L'enquête comportait les catégories suivantes :

- Adaptations organisationnelles
- Adaptations de l'activité
- Vécu de l'équipe
- Perspectives

Adaptations organisationnelles

	N	%
0	7	23%
5 à 20%	8	25%
20 à 30%	4	13%
30 à 40%	3	10%
Plus de 40%	9	29%
TOTAL	31	100%

Tableau 1 : Estimation de l'augmentation du temps de présence de l'EMSP

Les EMSP répondantes confirment les nombreuses modalités d'adaptations mises en œuvre pendant la période du COVID-19. Le tableau 1 permet de constater que plus de 50% des équipes indiquent avoir augmenté leur temps de présence d'au moins 20%, soit l'équivalent d'une journée par semaine. 80% indiquent également avoir modifié la manière dont elles pouvaient être sollicitées, notamment en intervenant sur simple appel et en assurant des passages réguliers au sein de différents services.

Les psychologues, dont les recommandations préconisaient un travail en distanciel, se sont mobilisés en présentiel dans 70% des EMSP et en présentiel et distanciel dans 20% des EMSP.

Les ressources humaines des équipes ont impacté les modalités d'organisation des EMSP :

- 63% indiquent que leurs ressources humaines ont été modifiées ;
- Parmi elles, 36% indiquent que les ressources humaines ont été réaffectées à d'autres services (renforts dans les services de soins) ;
- Pour les équipes dont les ressources humaines ont été renforcées, soit des professionnels extérieurs à l'équipe sont venus en renfort (médecins, infirmiers, aide-soignant, psychologue) soit les ETP des professionnels de l'équipe ont été augmentés.

Concernant les difficultés liées à l'approvisionnement rencontrées par les équipes :

- 70% indiquent avoir rencontré des pénuries ou des tensions sur le matériel de protection ;
- Parmi ces équipes, 30% précisent que le matériel n'était pas mis à la disposition de l'équipe (pas de dotation spécifique) ;
- 45% des équipes indiquent avoir rencontré une pénurie ou une tension sur le Midazolam.

Adaptations de l'activité

Activité COVID

72% des équipes mobiles indiquent avoir ressenti une baisse d'activité de MCO (notamment oncologique) en raison notamment de la réorientation de l'activité des établissements vers la prise en charge des patients COVID+ (beaucoup de patients en oncologie pris en charge à domicile par les HAD).

	N	%
Oui	33	92%
Non	2	6%
Pas de service COVID	1	3%
TOTAL	36	100%

Tableau 2 : EMSP intervenants au sein des services dédiés COVID+

	N	%
Oui	28	78%
Non	4	11%
Pas de patients hors COVID	4	11%
TOTAL	36	100%

Tableau 3 : EMSP intervenant auprès de patients COVID+ au sein d'autres services

Les tableaux 2 et 3 permettent de donner des précisions sur l'intervention des équipes auprès des patients COVID+ :

- 92% des EMSP sont intervenues au sein des services dédiés COVID ;
- 78% sont intervenues auprès des patients COVID+ au sein d'autres services.

Par ailleurs, 50% des équipes indiquent que les membres de l'équipe sont intervenus seuls notamment au sein des services COVID+ (médecin se déplaçant seul ou équipe scindée en deux), avec une évolution au cours de la crise et un retour progressif au binôme.

Participation aux réunions d'éthique

Parmi les équipes répondantes, 49% indiquent avoir participé à des réunions éthiques. Parmi elles, 30% ont participé ou créé un groupe ou cellule de soutien éthique.

Sollicitation pour limitation des traitements

	N	%
Oui	24	62 %
Non	11	32%
TOTAL	35	100%

Tableau 4 : Constat de l'augmentation des sollicitations des EMSP pour LAT

Le tableau 4 montre que les équipes mobiles ont constaté une augmentation des sollicitations de la part des services (COVID+, urgences, réanimation) pour des procédures de limitation de traitements.

Renforcement des liens et des collaborations

- L'activité globale des EMSP dans cette période COVID a été marquée par un renforcement des liens et de nouvelles collaborations établies au sein de leurs établissements : 50% des équipes répondantes indiquent avoir eu lieu des liens avec les services de réanimation
 - 30% mentionnent des passages réguliers (plusieurs fois par semaine)
- 70% des équipes répondantes indiquent avoir eu des liens avec les services des urgences.
 - Ces liens s'établissent pour la moitié d'entre eux par des passages réguliers et par la participation aux réflexions collégiales.

L'analyse des réponses aux questions sur les liens entretenus avec les autres services, complétée par les réponses apportées sur les expériences positives retenues par les professionnels permet de supposer que les équipes mobiles de soins palliatifs ont connu une augmentation ou un renforcement des liens avec certains services.

Les EMSP ont mis en place des actions de soutien à destination des soignants des services de soins au-delà de leurs actions habituelles :

- Dispositifs d'écoute, permanences téléphoniques et cellules de soutien mis en place par les psychologues ;
- Réunions informelles, groupes de parole ;
- Passages réguliers des équipes mobiles dans les services pour soutien informel ;
- Entretiens individuels.

Pour soutenir les équipes des services de soins, 64% des EMSP ont mis en place des formations spécifiques sur différentes thématiques (*par ordre d'occurrence*) :

- Protocoles sédations (7) ;
- Soins palliatifs (4) ;
- Gestion des symptômes (4) ;
- Utilisation du matériel type Baxter, PCA (4) ;
- Prise en charge dyspnée et détresse respiratoire (4) ;
- Annonce mauvaise nouvelle (1) ;
- Prise en charge du décès (1).

Soutien aux proches

Dans le cadre de la crise sanitaire, l'ensemble des établissements de santé restreignait les visites. La majorité permettait néanmoins les visites des proches pour les personnes en fin de vie, notamment en phase terminale. Les équipes mobiles ont donc mis en place de nombreux dispositifs pour maintenir un lien et soutenir les proches :

- Soutien téléphonique régulier ;
- Organisation et accompagnement quand les visites étaient possibles ;
- Visites en visioconférence, utilisation de tablettes ;
- Ligne dédiée tenue par les psychologues, entretiens familles ;
- Création de cellules pour les familles ;
- Soutien au deuil.

Mise en place d'astreintes téléphoniques de soins palliatifs

L'enquête permet de constater que la majorité des équipes mobiles a renforcé leur disponibilité pour les soignants des services de soins en assurant des astreintes téléphoniques de soins palliatifs la nuit, le week-end et les fériés :

- 75% des équipes mobiles avaient mis en place une astreinte téléphonique ;
- La majorité des astreintes téléphoniques était dédiée à l'établissement où intervenait l'équipe ou au groupement hospitalier correspondant ;
- 62% d'entre elles étaient rémunérées ;
- 41% déclarent qu'au moins un membre de l'équipe participait à une autre astreinte téléphonique (85% d'entre eux participant à l'astreinte téléphonique départementale).

Vécu de l'équipe

L'enquête comprenait un champ libre sur les expériences positives et les difficultés rencontrées par les équipes pendant la période de crise sanitaire.

Difficultés rencontrées selon les 28 équipes mobiles répondantes - par ordre d'occurrence :

- Intégration des soins palliatifs au sein des services de soins (6) ;
- Conditions liées à la crise sanitaire : urgence, charge de travail, fatigue (6) ;
- Interdiction de visite aux proches des malades hospitalisés (5) ;
- Pénurie de matériel (4) ;
- Peur liée au COVID (3) ;
- Pratiques autour du décès (3) ;
- Manque de soutien institutionnelle (3) ;
- Difficultés des soignants face à la mort (2) ;
- Situations cliniques complexes (2) ;
- Manques de ressources humaines (2) ;
- Manque de liens avec la ville (2).

Expériences positives retenues selon les 32 EMSP répondantes - par ordre d'occurrence :

- Liens et nouvelles collaborations (15) ;
- Solidarité entre les services de l'hôpital (11) ;
- Organisation efficace de l'établissement (5) ;
- Reconnaissance de l'EMSP et des soins palliatifs (4) ;
- Réflexions sur la place de la réflexion collégiale (3) ;
- Créativité et adaptations (3) ;
- Sens du soins (2) ;
- Mutualisation et partage (2) ;
- Clinique nouvelle (2) ;
- Importance du compagnonnage (2) ;
- Groupe de parole hebdomadaires (1).

Perspectives

L'enquête comprenait un champ libre sur les perspectives permettant aux équipes mobiles de partager les nouvelles organisations mises en place qu'elles jugeaient pertinent ou non de pérenniser.

Nouvelles organisations pertinentes à poursuivre

27 équipes mobiles estiment que certaines organisations sont pertinentes à poursuivre et s'inscrivent dans les thématiques suivantes :

- Les astreintes téléphoniques ;
- Les collaborations et les liens développés pendant la crise (staff équipe, collaboration avec la réanimation, liens avec les urgences, développement de partenariats, liens avec les équipes de nuit) ;
- L'usage de la téléconsultation en soins palliatifs ;
- Les discussions anticipées et réflexions sur les limitations avec les professionnels ;
- L'usage de nouvelles technologies pour faire le lien entre le patient et ses proches.

Nouvelles organisations non pertinentes à poursuivre

12 équipes mobiles ont indiqué des organisations qu'elles ne jugent pas pertinent de poursuivre et qui s'inscrivent dans les thématiques suivantes :

- Les astreintes téléphoniques ;
- Les cellules éthiques pour toute hospitalisation non programmée ;
- Sollicitation systématique de l'EMSP pour évaluation de la situation palliative ;
- Imposer les soins palliatifs dans les services aigus.

**Retours d'expérience sur les adaptations mises œuvre par les unités et les équipes mobiles
de soins palliatifs franciliennes durant la période de crise sanitaire liée au COVID -19**

