RÉSEAU RÉGIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
Centre-Val de Loire

BILAN D'ACTIVITÉ

ANNEE 2019

Bilan d'Activité du Réseau de Soins Palliatifs

Région Centre-Val de Loire

Année 2019

Président du Réseau
Tony-Marc CAMUS

Équipe de Coordination Régionale
Christianne ROY, cadre supérieur de santé coordinatrice
Elise CODRON, technicien supérieur hospitalier
Assiya HADAK, secrétaire

SOMMAIRE

Page

LE MOT DU PRESIDENT 6

1ERE PARTIE : GENERALITES SUR LE RESEAU DE SOINS PALLIATIFS EN REGION CENTRE VAL DE LOIRE

I- CADRE DE REFERENCE 8

II- FINALITE ET OBJECTIFS 10

III- CONTOUR GEOGRAPHIQUE DE L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS EN REGION CVDL 11

2E PARTIE : ACTIVITE REGIONALE DU RESEAU

I - BILAN DU COMITE DE PILOTAGE REGIONAL 14

II- ACTIVITE DE L'ÉQUIPE DE COORDINATION REGIONALE 16

III- DYNAMIQUE REGIONALE 18

1- Dispositifs et actions destinées au grand public 18

2 - Actions spécifiques destinées aux acteurs et professionnels de santé 23

3E PARTIE : TABLEAUX SYNTHESE REGIONALE : DONNEES CONTEXTUELLES SOCIO DEMOGRAPHIQUES, ACTIVITE DES EQUIPES

I-TABLEAUX RECAPITULATIFS : DONNEES DEMOGRAPHIQUES, FORMATIONS, ENSEIGNEMENTS, PUBLICATIONS 26

II – DONNEES CONCERNANT L'ACTIVITE DU RESEAU 47

III- EXISTANT LISP 48

IV- DONNEES STATISTIQUES REGIONALES UREH - ACTIVITE DES LISP MCO 51

V- ADHESIONS AU RESEAU 57

VI – RECAPITULATIF DES CONVENTIONS FORMALISEES ENTRE ETABLISSEMENTS DE RATTACHEMENT ET EHPAD 57

4E PARTIE : ACTIVITE DES STRUCTURES DE NIVEAU REGIONAL : USP ET PALLIENCE

I- SYNTHESE REGIONALE DE L'ACTIVITE DES UNITES DE SOINS PALLIATIFS DU CH DE LUYNES-CHRU DE TOURS ET DU CHR D'ORLEANS 60

II - L'UNITE DE SOINS PALLIATIFS DE LUYNES – CHRU DE TOURS 61

III - L'UNITE DE SOINS PALLIATIFS DU CHR D'ORLEANS 89

IV- L'ÉQUIPE RESSOURCE REGIONALE EN SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES : PALLIENCE 100

5E PARTIE : DECLINAISON DE L'ACTIVITE AU SEIN DE CHAQUE DEPARTEMENT

I- LE CHER (18) 114
1- Données contextuelles départementales 114
2- Comité Départemental 114
3- Lits Identifiés de Soins Palliatifs 114
4- Activité des équipes de soins palliatifs 114

II- L'EURE-ET-LOIR (28) 136
1- Données contextuelles départementales 136
2- Comité Départemental 136
3- Lits Identifiés de Soins Palliatifs 136
4- Activité des équipes de soins palliatifs 136

III- L'INDRE (36) 151
1- Données contextuelles départementales 151
2- Comité Départemental 151
3- Lits Identifiés de Soins Palliatifs 153
4- Activité des équipes de soins palliatifs 153

IV- L'INDRE-ET-LOIRE (37) 164
1- Données contextuelles départementales 164
2- Comité Départemental 164
3- Lits Identifiés de Soins Palliatifs 165
4- Activité des équipes mobiles de soins palliatifs 165

V- LE LOIR-ET-CHER (41) 179
1- Données contextuelles départementales 179
2- Comité Départemental 179
3- Lits Identifiés de Soins Palliatifs 179
4- Activité des équipes de soins palliatifs 179

VI- LE LOIRET (45) 198
1- Données contextuelles départementales 198
2- Comité Départemental 198
3- Lits Identifiés de Soins Palliatifs 198
4- Activité des équipes de soins palliatifs 198

CONCLUSIONS - PERSPECTIVES 217

GLOSSAIRE 219

ANNEXES 222

LE MOT DU PRESIDENT

Ce bilan représente l'activité 2019, est diffusé en 2020, aussi le lecteur se trouve en décalage avec ce que nous vivons en cette année bouleversée par la crise sanitaire Covid. Il permet de visualiser l'ampleur de l'activité du réseau de soins palliatifs, des structures qui lui sont rattachées. Le réseau permet d'offrir des interventions auprès de patients relevant des soins palliatifs quel que soit leur lieu de résidence, ou leur autonomie.

Il est important que nos actions restent guidées par le concept de la démarche palliative : *« le patient se situe au centre d'un dispositif autour duquel de nombreux intervenants sont appelés à tenir un rôle en interrelation les uns avec les autres. Pluridisciplinarité et interdisciplinarité sont indispensables dans la prise en charge en soins palliatifs. On trouve des médecins, des infirmiers, des aides-soignants, des kinésithérapeutes, des assistantes sociales, des psychologues, des auxiliaires de vie, des bénévoles, des ergothérapeutes, des orthophonistes, des administratifs... »*

Le réseau régional aujourd'hui repose sur le maillage suivant:

- ✓ 2 unités de soins palliatifs (une au CH de Luynes et une au CH d'Orléans) qui devraient être complétées par deux nouvelles unités (une au CH de Blois avec une ouverture prévue fin 2020 et une autre au CH de Bourges) ;
- ✓ des équipes mobiles de soins palliatifs intra hospitalières et extra hospitalières pour le domicile et les structures médico-sociales...
- ✓ 1 équipe ressource régionale soins palliatifs pédiatriques Pallience ;
- ✓ 1 comité départemental de soins palliatifs par département ;
- ✓ 1 équipe de coordination régionale chargée de la cohérence de ce dispositif

Les activités du réseau reposent sur :

- ✓ des formations déployées sur l'ensemble de la région Centre (1970h) qui permettent aux professionnels de santé de partager une culture palliative commune
- ✓ un enseignement universitaire sur la faculté de médecine de Tours
- ✓ des inter équipes de soins palliatifs destinées à l'ensemble des professionnels des équipes de soins palliatifs permettant la diffusion et le partage de la pratique et de la culture palliative au sein de la région

Cette année 2019 a été aussi l'année de la réalisation de la 12ème journée régionale de soins palliatifs portée par le Comité départemental de soins palliatifs du Loir et Cher qui a réuni plus de 400 professionnels et étudiants à Blois.

Je tiens à souligner l'engagement de toutes les équipes de soins palliatifs et l'équipe de coordination régionale et profite de cette occasion pour les remercier de leur investissement constant.

Je tiens aussi à remercier l'Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire pour sa coopération efficace et leur soutien dans nos missions.

Pour finir, il conviendra de rester attentif sur les moyens attribués pour les soins palliatifs en région Centre-Val de Loire au bénéfice des patients, de leur entourage et des soignants qui les accompagnent.

Le Président, Tony-Marc CAMUS

1

RÉSEAU RÉGIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
Centre-Val de Loire

I- CADRE DE REFERENCE

Le Réseau de Soins Palliatifs en région Centre-Val de Loire est un réseau qualifié de **réseau de santé.**

Il répond à la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et à son décret d'application du 19 février 2002 relatif à l'organisation des soins palliatifs et à l'accompagnement.

Il s'inscrit dans le champ des soins palliatifs répondant aux préconisations :

- ✓ du SROS n° 2 de la région Centre Val de Loire : « La prise en charge des soins palliatifs doit reposer sur des structures à mettre en place dans chaque secteur sanitaire constituant un réseau dense, solide et coordonné »,
- ✓ du SROS n° 3 volet « Soins Palliatifs »,
- ✓ du SROS de 4ème génération au travers du volet « Soins Palliatifs » auquel les membres du réseau ont participé en 2011, et sa révision en 2014,
- ✓ du projet régional de santé de seconde génération.

Il prend également en compte les lois des 22 avril 2005 et du 2 février 2016 relatives au droit des malades en fin de vie et des textes subséquents.

Il s'inscrit aussi dans :

- ✓ la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires qui a pour objectif d'aménager l'organisation sanitaire du pays dans un contexte économique contraint tout en garantissant l'accès aux soins sur le territoire,
- ✓ la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2016 d'adaptation de la société au vieillissement de la population,
- ✓ la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé qui impacte le réseau notamment au travers des plates-formes territoriales d'appui.

L'organisation du réseau suit les recommandations des textes suivants :

- Circulaire n°DHOS/03/CNAM/2007/88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de l'ex DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé et à destination des ARH et des URCAM,
- Circulaire n°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs,
- Circulaire n°DHOS/02/03/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.

Ses actions sont conformes :

Au « Programme de développement des soins palliatifs 2008 – 2012 » dont les mesures coordonnées sont classées suivant trois axes :

- Axe 1 : la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers,
- Axe 2 : l'élaboration d'une politique de formation et de recherche,
- Axe 3 : l'accompagnement offert aux proches

et comportent des mesures phares :

- traduction du souhait légitime des Français de pouvoir choisir le lieu de la fin de sa vie avec l'ouverture massive du dispositif palliatif aux structures non hospitalières,
- amélioration de la qualité de l'accompagnement, en portant une attention particulière à la douloureuse question des soins palliatifs pédiatriques,
- enfin, diffusion de la culture palliative.

Au « Plan National 2015-2018 de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie » :

Ce plan comportait 4 axes / 14 mesures / 40 actions qui sont partagées entre les 3 niveaux de responsabilités que sont le Ministère de la Santé (niveau national) l'ARS (niveau régional) et le territoire.

Les 4 axes sont :

- AXE 1 – Informer le patient, lui permettre d'être au centre des décisions qui le concernent ;
- AXE 2 – Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs ;
- AXE 3 – Développer les prises en charge en proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile, y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux ;
- AXE 4 – Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs.

II- FINALITES ET OBJECTIFS

Le réseau de soins palliatifs vise, dans une dynamique partenariale, à améliorer les soins et l'accompagnement des patients en phase palliative ou terminale de maladie grave en Région Centre-Val de Loire, qu'ils soient en institution ou à domicile.
Il prend en compte le patient en phase palliative ou terminale d'affections graves ainsi que sa famille, ses proches, les professionnels de santé et tout autre intervenant associé à sa prise en charge.

Les objectifs généraux du réseau sont les suivants :

- Promouvoir les soins palliatifs ;
- Favoriser le maintien à domicile et la proximité familiale des malades en fin de vie dans une démarche de continuité de soins ;
- Diffuser des connaissances en soins palliatifs et partager des compétences auprès des professionnels de santé et de la population générale ;
- Organiser des formations aux acteurs du réseau ;
- Proposer un soutien aux personnes intervenant auprès des patients (professionnels de santé, aidants) ;
- Favoriser les liens entre les acteurs en soins palliatifs quel que soit leur lieu d'exercice ;
- Permettre aux patients et aux professionnels de pouvoir accéder aux équipes ressources du réseau (USP, PALLIENCE, équipes mobiles).

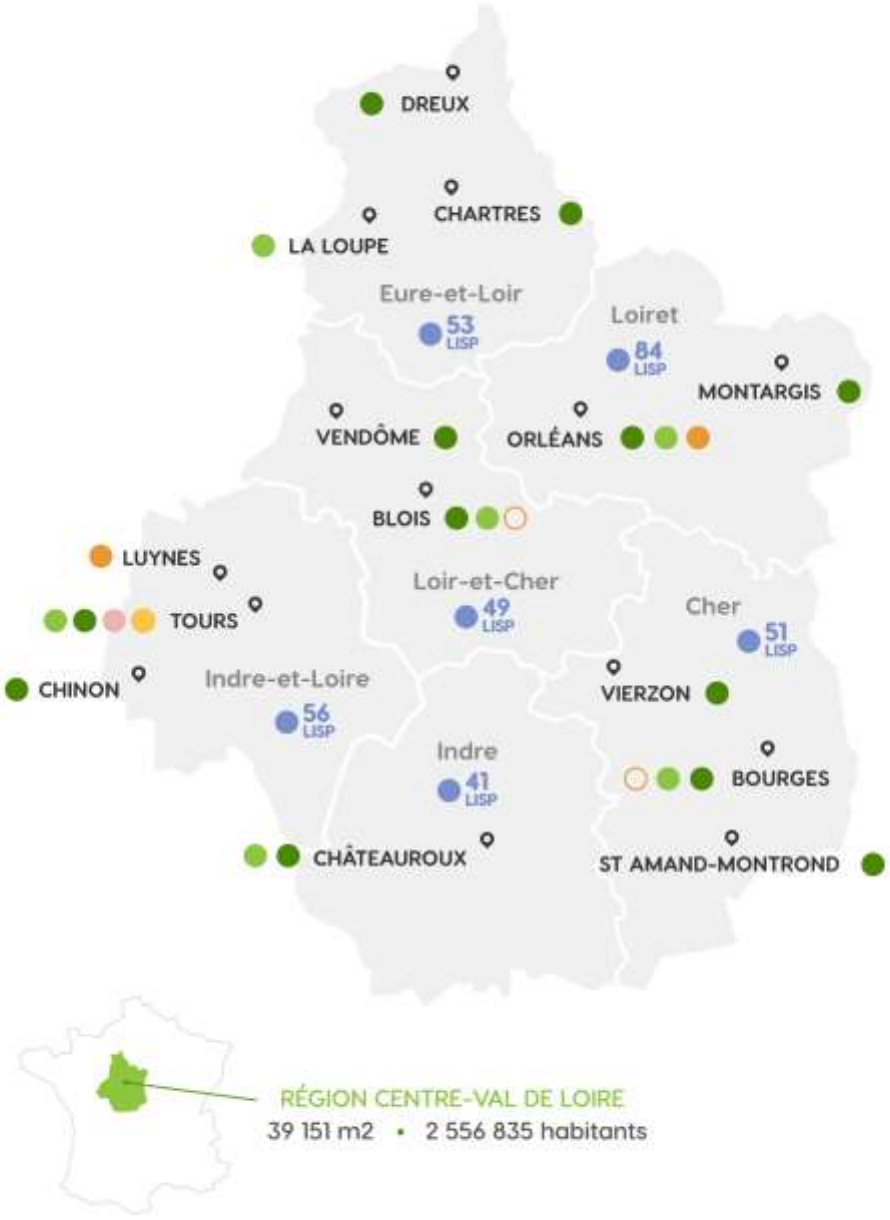
Le réseau régional de soins palliatifs poursuit également des objectifs opérationnels :

- La coordination, pour favoriser l'interdisciplinarité dans la démarche réseau ;
- La formation, pour favoriser l'accès à une plus grande diversité de professionnels et avoir plus de formateurs actifs ;
- La communication, pour développer l'information sur le réseau et l'accessibilité à des outils d'aide en soins palliatifs ;
- Communiquer autour des notions de douleur, de souffrance, de mort, de deuil et d'éthique ;
- Produire un rapport d'activité soins palliatifs régional annuel ;
- Animer le réseau de soins palliatifs ;
- Organiser des groupes de travail.

Une Equipe de Coordination Régionale (ECR), rattachée au CHRU de Tours, dont les missions générales sont :

- Proposer à l'Agence Régionale de Santé du Centre-Val de Loire des projets de cahiers des charges ou d'actualisation des documents existants pour les LISP et les USP ;
- Emettre un avis circonstancié sur les demandes de renouvellements et les nouveaux projets d'USP ou de LISP ;
- Inscrire le réseau dans une démarche continue d'évaluation interne et participer aussi au programme de contrôle piloté par l'Agence Régionale de Santé ;
- Assurer une communication régulière auprès des partenaires et du public sur le réseau, les équipes et les projets en cours ;
- Contribuer à la coordination des activités menées par les équipes ;
- Apporter son appui et son expertise aux équipes en vue de l'harmonisation des modes de fonctionnement territoriaux ;
- Travaille en lien avec le CHRU au rattachement de l'équipe Pallience au réseau régional de soins palliatifs.

III- CONTOUR GEOGRAPHIQUE DE L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS EN REGION CENTRE-VAL DE LOIRE



EADSP
Équipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs

EMSP
Équipe Mobile de Soins Palliatifs

USP
Unité de Soins Palliatifs

USP
Unité de Soins Palliatifs en cours de création

PALLIENCE
Équipe Ressources Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques

ECR
Équipe de Coordination Régionale

LISP
Lits identifiés de Soins Palliatifs

En région Centre Val de Loire, il existe une offre de soins en soins palliatifs structurée autour de :
- 11 Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)
- 5 Equipes d'Appui Départementales de Soins Palliatifs (EADSP),
- 1 Equipe Mobile de Soins Palliatifs à vocation intra et extra hospitalière
- 2 Unités de Soins Palliatifs (2 USP supplémentaires en cours de création au CH de Blois et CH de Bourges),
- 1 équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques (PALLIENCE),
- 337 Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP).

La circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs définit les différents dispositifs.

Définition des Équipes Mobiles de Soins Palliatifs :
(Annexe 2 de la circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 ; cf. annexe 1 page 223).

Spécificité de la région Centre-Val de Loire quant aux EMSP : Dans le dispositif du Réseau de Soins palliatifs en région Centre-Val de Loire, certaines équipes mobiles (une équipe mobile par département) mettent en œuvre cette activité inter-hospitalière ainsi que l'intervention à domicile et en institution sociale et médico-sociale.
Ces EMSP travaillent sous la dénomination d'Équipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs (EADSP).

Définition des Unités de Soins Palliatifs :
(Annexe 3 de la circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 ; cf. annexe 2 page 228).

Définition des Équipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques :
(Cadre de référence pour l'organisation des Équipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques ; cf. annexe 3 page 232).

Définition des Lits Identifiés de Soins Palliatifs :
(Annexe 1 de la circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 ; cf. annexe 4 page 233).

2

RÉSEAU RÉGIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
Centre-Val de Loire

I- Bilan du Comite de Pilotage Regional

La composition du Comité de Pilotage Régional permet d'assurer une meilleure représentativité des acteurs de chaque département. Les missions de cette instance reflètent une meilleure prise en considération des besoins de proximité et des attentes des tutelles. Le tableau ci-dessous récapitule les points traités en 2019.

Composition	
Le Président du Réseau, la cellule stratégique d'appui au Président, 4 représentants des acteurs de soins palliatifs par département désignés par les CDSP (USP, EMSP, EADSP, LISP, CD), 1 représentant pour l'équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques PALLIENCE, 2 représentants des usagers, 1 représentant des établissements publics de santé, 1 représentant des établissements de santé privés, 1 représentant des EHPAD, 1 représentant des SSIAD, 1 représentant du secteur du handicap, 2 représentants d'autres réseaux (OncoCentre et NeuroCentre), 2 représentants de l'ARS, 1 représentant de l'établissement de rattachement du Réseau : CHRU de Tours. 1 représentant de l'Espace de Réflexion Éthique en Région Centre (ERERC), 1 représentant de l'enseignement universitaire en soins palliatifs. *Nota : la composition suivante ne fait état des droits de vote qui sont définis dans le règlement intérieur du réseau.*	
Missions	♦ **Le CPR définit** : - La politique générale du réseau - Les orientations stratégiques du réseau - Les priorités en termes d'actions ♦ **Le CPR met en place et valide :** - des commissions régionales - des procédures de bonnes pratiques - les outils d'évaluation de l'activité du réseau ♦ **Le CPR est garant** : - du respect des textes fondamentaux du réseau : charte et convention constitutive - de la formalisation d'interfaces avec d'autres structures régionales
Fonctionnement	4 réunions de 3 heures à Orléans : - 27 février 2019 - 12 juin 2019 - 25 septembre 2019 - 11 décembre 2019

Points principaux traités en 2019	♦ Election cellule stratégique suite à une demande de démission ♦ Crédits 2018 (achat de matériel + enveloppe pérenne de 44.000 €) ♦ Enquête sur l'utilisation des crédits attribués aux soins palliatifs ♦ Groupes de travail régionaux : Formation/Recherche ; Comités départementaux Soins Palliatifs ; Label Datadock ♦ Suivi USP Bourges et Blois ♦ Bilan d'activité régionale N-1 ♦ Journée régionale de soins palliatifs 2019 ♦ Situation des équipes ♦ Dialogue de gestion / financement du réseau ♦ Dossiers de subvention pour les actions de sensibilisation dans le cadre des Journées Mondiales de Soins Palliatifs ♦ Evaluation de l'activité des lits identifiés ♦ Dossiers de demande de reconnaissance de Lits Identifiés de Soins ♦ Rencontre inter-équipes de soins palliatifs ♦ Avenant à la convention attributive de subvention du réseau 2018 / 2020 ♦ Initiatives pédagogiques régionales et nationales dont la Formation Spécialisée Transversale ♦ Journée régionale de soins palliatifs 2019 + appel à candidatures 2021 ♦ Les soins palliatifs hospitaliers en CVL – MCO / HAD 2018 ♦ Informations association Visitatio

La liste nominative de la composition du CPR se trouve en annexe 5 page 237

2- La cellule stratégique d'appui au Président :

La cellule stratégique d'appui au Président est chargée d'assister le Président du Réseau dans la gestion des affaires courantes, notamment :

- Les questions politiques et stratégiques ;
- La définition des orientations du Réseau ;
- Le suivi des dossiers nécessitant une compétence technique particulière ou une expertise.

La cellule stratégique est présidée par le Président du Réseau qui dispose d'une voix prépondérante en cas de vote.
La cellule stratégique est composée de 9 membres, dont le Président. La moitié des membres sont élus par le Comité de Pilotage Régional et l'autre moitié des membres sont désignés par le Président du Réseau.

En 2019, la cellule stratégique s'est réunie pour traiter les points suivants :
- Objectifs et modalités des groupes de travail « Formation/recherche » et « Visibilité et portage des CDSP » ;
- Utilisation des crédits pérennes restant du plan national 2015-2018 (44 000 €) ;
- Situation des équipes.

II- ACTIVITE DE L'ÉQUIPE DE COORDINATION REGIONALE (ECR)

1– Objectifs opérationnels :

- Impulser et participer à la diffusion de la culture palliative,
- Favoriser les liens entre acteurs en soins palliatifs quel que soit leur lieu d'exercice,
- Impulser une dynamique régionale,
- Accueillir, orienter, informer, auprès du grand public et des professionnels,
- Présenter le Réseau, assurer les liens avec les autres réseaux et organiser des actions de communication,
- Assurer le lien avec les instances régionales du réseau pour mettre en place les politiques régionales définies en lien avec les directives,
- Assurer le lien avec l'ARS et les équipes de terrain,
- Collecter les données et élaborer le rapport d'activité annuel,
- Mettre en œuvre les actions validées en Comité de Pilotage,
- Participer aux évaluations internes et externes,
- Travaille en lien avec le CHRU au rattachement de l'équipe Pallience au réseau régional de soins palliatifs.

2- Composition de l'ECR sur l'année 2019

- Directeur, Mr Tony Marc CAMUS : 0,20 ETP
- Cadre Supérieure de Santé Coordinatrice, Mme Christianne ROY : 1 ETP
- Chargée qualité, Mme Elise CODRON : 1 ETP
- Secrétaire, Mme Assiya HADAK: 0,80 ETP

3 – Activités principales de l'équipe sur l'année 2019

- Accueil, information et orientation du grand public et des professionnels (téléphone, mail, rencontres physiques, et par le biais du formulaire de contact du site internet) / permanence téléphonique du lundi au vendredi de 9.00 à 18.00 (répondeur les soirs, les week-ends et les jours fériés).

• <u>Gestion administrative et financière</u>

- Participation avec l'ARS à l'évaluation de l'utilisation des FIR ;
- Participation au suivi des dossiers de financement et des conventions du réseau en lien avec les services financiers, la Direction du CHRU de Tours et l'ARS ;
- Suivi des crédits alloués au réseau pour les supervisions, les subventions allouées pour les journées mondiales et régionales de soins palliatifs ;
- Accompagner le rattachement de l'équipe Pallience au réseau régional.

• <u>Coordination / Communication</u>

- Organisation, coordination, élaboration et diffusion des comptes rendus des Comités de Pilotage Régionaux, et des réunions de la cellule stratégique en lien avec le Président du Réseau ;
- Organisation et coordination de Rencontres inter équipes de soins palliatifs qui ont eu lieu à Orléans ;

- Elaboration en lien avec les acteurs de soins palliatifs, du bilan régional d'activité 2018 ;
- Accompagnement des équipes dans leurs projets de formation soins palliatifs à destination des professionnels des EHPAD et autres structures sociales et médico-sociales…
- Réalisation d'enquêtes ;
- Visites sur site des équipes avec le président du réseau pour échanger sur les projets, et éventuelles difficultés rencontrées ;
- Organisation d'une formation de formateurs en pédagogie à destination des professionnels des équipes ressources ;
- Participation au suivi de la mise en œuvre des projets d'USP et des LISP ;
- Réunion de la commission communication et élaboration d'un programme régional des actions de communication réalisées dans les départements ;
- Coordination des Journées Mondiales des Soins Palliatifs 2019 sur la région (logistique, réalisation d'un programme régional) ;
- Participation à l'organisation de la 12ème Journée Régionale de Soins Palliatifs 2019 portée par le CDSP 41 (gestion des inscriptions, communication, bilan);
- Gestion du site internet du Réseau régional de soins palliatifs : actualisation des informations, gestion du formulaire de contact, en coordination avec le GIP e-Santé Centre-Val de Loire ;
- Soutien et aide logistique aux projets des comités départementaux de soins palliatifs de la région ;
- Coordination des groupes de travail régionaux.

• <u>Enseignement et recherche</u>

- Participation à la formation initiale et continue des paramédicaux ;
- Participation au comité pédagogique du DIU soins palliatifs de Tours.

• <u>Partenariats / participations institutionnelles / services rendus</u>

- Réactualisation en Partenariat avec le Fonds pour les Soins Palliatifs pour la création du guide régional de soins palliatifs. Diffusion aux professionnels libéraux, du champ sanitaire, social et médico-social ..
- Coordination du partenariat entre le CHRU de Tours et la Caisse d'Allocations Familiales d'Indre et Loire du dispositif « groupes de parole pour les enfants et adultes endeuillés » (suivi financier, élaboration des bilans annuels d'activité),
- Partenariat avec l'Espace de Réflexion Ethique en Région Centre Val de Loire pour l'organisation des journées de formation commune,
- Participation aux réunions de la CRSA, CSOS,
- Participation aux réunions des projets de fédérations et de GHT en lien avec les soins palliatifs, en fonction des territoires,
- Participation au conseil d'administration de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs,
- Participation au conseil d'administration de la structure régionale d'appui Qualiris.

III- DYNAMIQUE REGIONALE

1 – Dispositifs et actions destinés au grand public

a- Le site internet du réseau

Le site Internet du réseau a été créé en janvier 2010.

Il est hébergé sur le portail du GIP e-Santé Centre-Val de Loire (ex GCS TéléSanté Centre mis en place en 2009 par l'ARH pour tous les réseaux de santé de la région Centre). Créé en mars 2018, le Groupement d'intérêt public (GIP), e-Santé Centre-Val de Loire est le Groupement Régional d'Appui au Développement de l'e-Santé (GRADeS). Il est chargé de mettre en œuvre la stratégie régionale d'e-santé. Une stratégie issue de la concertation menée par l'agence régionale de santé (ARS) auprès de ses partenaires de la commission de coordination des politiques publiques d'e-santé (CCPP e-santé).

Le GIP e-Santé Centre-Val de Loire fédère l'ensemble des acteurs régionaux publics, privés, privés à but non lucratif et libéraux des champs sanitaire, médico-social et social. Il encourage la mutualisation de leurs moyens. Il favorise la co-construction d'outils et de services numériques qui répondent aux besoins métiers des professionnels ainsi qu'aux attentes des patients et usagers en matière de parcours de soins et d'accès aux données personnelles.

L'adresse URL pour accéder au site est la suivante : https://www.esante-centre.fr/soins-palliatifs

Suivi et mise à jour en 2019 :

- Actualisation du visuel du site internet avec la nouvelle charte graphique du réseau, réalisé en collaboration avec le chargé de communication du réseau et le référent du site internet de GIP e-Santé Centre-Val de Loire,
- Mise en ligne de références bibliographiques et parutions en lien avec les soins palliatifs,
- Réactualisation de la composition des équipes,
- Informations sur les différentes manifestations en région : colloques, journée régionale, journée mondiale, conférences…
- Mise en ligne de documents du réseau, de documents transmis par les équipes …
- Mise en ligne des postes vacants au sein des équipes du réseau,
- Réponses aux formulaires de contact remplis et envoyés par le grand public et les professionnels qui demandent des informations sur le réseau, les soins palliatifs et l'accompagnement, les ressources existantes…. (Voir annexe 6 p 239).

Perspectives

- Poursuivre l'alimentation régulière du site,
- Mettre à disposition des documents transmis par les équipes, les CDSP… pour l'ensemble des professionnels.

b – Les actions dans le cadre de la Journée Mondiale des Soins Palliatifs pour le grand public et les professionnels

Définition SFAP :
« *La Journée Mondiale est un jour d'action pour célébrer et soutenir l'accompagnement et les soins palliatifs à travers le monde. […]*
L'objectif de cette journée est d'affirmer la volonté de rendre les soins palliatifs plus accessibles partout dans le monde et d'augmenter la prise de conscience et la compréhension des besoins médicaux, sociaux, pratiques spirituels des personnes qui vivent avec une maladie terminale et celle de leur famille [...] »

Dans ce cadre, des **manifestations ont été organisées dans chaque département** début octobre 2019 par les Comités Départementaux de Soins Palliatifs, en collaboration avec les équipes ressources en soins palliatifs.
Un programme régional a été conçu pour répertorier l'ensemble des manifestations puis communiqué sur la région, sur le site Internet du Réseau, ainsi que sur le site internet de la SFAP (cf. pages suivantes).

Pour rappel, l'ECR reste à la disposition des équipes et comités départementaux de soins palliatifs qui souhaiteraient élaborer des supports de communication (affiches, flyers, mise en forme de documents divers, programme de formation…) ou besoins logistiques.

15e JOURNÉE MONDIALE DES SOINS PALLIATIFS 2019

PROGRAMME PREVISIONNEL
Région Centre-Val de Loire

RÉSEAU RÉGIONAL DE SOINS PALLIATIFS
Centre-Val de Loire

ÉQUIPE DE COORDINATION RÉGIONALE DU RÉSEAU
02.47.47.87.89 region.palliatifs@chu-tours.fr

18-CHER

JEUDI 17 OCTOBRE - à 18h

Complexe Aurore - salle Georges Sand - St AMAND MONTROND

*Le Comité Départemental de Soins Palliatifs du Cher propose une conférence-spectacle « **A mourir de joie!** » avec Sandra MEUNIER, intervenante Nestiole et art-thérapeute.*

28-EURE-ET-LOIR

JEUDI 10 OCTOBRE - 19h30 - 22h

Cinéma Les Enfants du Paradis - CHARTRES

*L'ARFSPEL et Jalmalv Eure-et-Loir ont le plaisir de vous inviter à une soirée film-débat. Le film « **Flore** », sera suivi d'un débat sur la fin de vie et les soins palliatifs.*

36-INDRE

VENDREDI 11 OCTOBRE - 17h - 19h

ADAPEI 36 - salle Mikado - St MAUR

*Le CODESPA 36 organise une table ronde « **Handicap, qu'envisager quand la mort se dessine?** » avec la participation d'un notaire, d'un juge, d'une association tutélaire et de professionnels de l'accompagnement de la fin de vie.*

37-INDRE-ET-LOIRE

JEUDI 10 OCTOBRE - 14h30 - 15H30

Centre hospitalier régional universitaire site Bretonneau de TOURS

L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs 37 organise une conférence sur les directives anticipées animée par les Docteurs CHAUMIER et DEBIAIS et les équipes de soins palliatifs et de neurologie vasculaire.

JEUDI 10 OCTOBRE - à 20h

Cinéma Ciné Loire - TOURS

*L'Association Départementale d'Accompagnement et de Soins Palliatifs d'Indre et Loire propose une soirée cinéma avec la projection du film « **Les yeux ouverts** » suivie d'une table ronde sur la thématique du deuil et de l'accompagnement.*

41-LOIR-ET-CHER

MARDI 22 ET MERCREDI 23 OCTOBRE - 14h15 - 16h

Hôpital de St AIGNAN et MONTRICHARD

Une IDE et une aide soignante présentent leurs expériences de stage de DU soins palliatifs sous forme exposé discussion avec les professionnels des deux établissements.

VENDREDI 18 OCTOBRE - 11h - 16h

Centre hospitalier - VENDOME

L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du CH de Vendôme organise à l'Apanth une journée d'inauguration de l'atelier culinaire: présentation du fonctionnement de l'atelier culinaire destiné aux patients hospitalisés en soins de support et en soins palliatifs, dégustation, diffusion d'un diaporama sur les ateliers culinaires, présentation d'un livre de recettes...

45-LOIRET

VENDREDI 27 SEPTEMBRE - 20h

Maison des Arts et de la Musique - ORLEANS

*Le Comité Départemental de Soins Palliatifs du Loiret, SP 45, et l'association JALMALV Orléans proposent une soirée-théâtre « **A la maison** » , avec Denise ARON-SCHROPFER.*

MARDI 1 OCTOBRE - 10h-16h

Centre hospitalier régional d'ORLEANS

Le CHRO avec la participation de JALMALV et SPAS, vous propose :
*10h-16h / Grand Hall (niv 0) : Animation musicale, informations, ateliers, stands. 11h00-12h00 / Conférence (niv -1) : « **Je suis en soins palliatifs, quel est mon projet de vie?** » par Dr De Loynes de Fumichon. 15h00-16h00 / Conférence (niv -1) : « **Je dois dire au patient qu'il est en soins palliatifs?** » par Dr Dawood et B. Philippe.*

c – La Journée Régionale des Soins Palliatifs 2019 pour les professionnels

Tous les deux ans, un des Comités Départementaux de soins palliatifs organise, sous l'égide du Réseau de Soins Palliatifs en région Centre-Val de Loire, une Journée Régionale de Soins Palliatifs destinée aux professionnels.
La 12ème édition de cette journée régionale, portée par le Comité Départemental de Soins Palliatifs du Loir et Cher (41), a eu lieu le 19 septembre 2019 à Blois et dont le titre était : « Soins palliatifs : Réalités différentes… Quelles perspectives ? ».

Profil des participants à cette journée

- Nombre de participants à la Journée régionale de soins palliatifs 2019 : 484
  Dont 34% issus du sanitaire, 32 % issus du médico-social, 31 % issus des instituts de formations des professions de santé

- Statut des participants :
- 51 % de paramédicaux (dont 25 % d'IDE, 18 % d'aides-soignants)
- 31 % d'étudiants IFSI
- 4 % de psychologues
- 3 % de médecins
- 2 % de bénévoles d'accompagnement
- 9 % autres

- Origines géographiques et nombre de participants :
- Cher : 11
- Eure et Loir : 110
- Indre : 17
- Indre et Loire : 102
- Loir et Cher : 214
- Loiret : 30

Programme de la journée :

12e Journée Régionale de soins palliatifs

PROGRAMME PRÉVISIONNEL

19 SEPTEMBRE 2019
Blois - salle du jeu de paume

À PARTIR DE 8H00 - ACCUEIL

8h30 OUVERTURE DE LA JOURNÉE
Allocutions d'ouverture

9h00 9h45 QUELS ENJEUX ÉCONOMIQUES ET SOCIÉTAUX POUR LES ANNÉES À VENIR ?
Robert HOLCMAN - Directeur d'hôpital, Docteur en sciences de gestion

9h45 10h30 FIN DE VIE : PEUT-ON EN QUESTIONNER LE SENS ?
Marie GAILLE - Philosophe

10h30 - 11h00 - PAUSE

11h00 11h45 LA MALADIE CHRONIQUE COMME 3ÈME NAISSANCE
Dr Philippe WALKER - Philosophe

11h45 12h30 PRATIQUES AVANCÉES : QUELLES ÉVOLUTIONS DU MÉTIER D'INFIRMIER ?
Sophie CHRÉTIEN - Infirmière clinicienne

12h30 - 13h30 - PAUSE DÉJEUNER

SEMI PLÉNIÈRE AU CHOIX

Semi plénière A - 13h30 15h30

• COLLABORATIONS CENTRE SLA EQUIPES DE SOINS PALLIATIFS : QUELLES PERSPECTIVES ?
Dr Valérie DUCHESNE - USP de Luynes
Dr Véronique DANEL - Neurologue, coordonnateur du CENTRE SLA/MNM - CHRU DE LILLE

CONTRAINTES ÉCONOMIQUES, PARCOURS DE SOINS, NOUVEAUX TRAITEMENTS, ... QUELS IMPACTS EN CANCÉROLOGIE?
Pr François GOLDWASSER - Cancérologue

OU

Semi plénière B - 13h30 15h30

• LES ÉVOLUTIONS DANS LA PRISE EN CHARGE EN AMBULATOIRE ET DANS L'ARTICULATION VILLE/HÔPITAL
Dr Jean GODARD - Médecin généraliste - Val-de-Saône

• ACCOMPAGNEMENT ET FIN DE VIE DES PERSONNES ÂGÉES : EVOLUTIONS ET ADAPTATIONS À PRÉVOIR.
Dr Alain ESSAYAN - EMSP - CH Vierzon

15h30 - 16h00 - PAUSE

16h00 17h00 ENJEUX, PERSPECTIVES ET POLITIQUES DE SOINS PALLIATIFS DANS LES 10 ANS À VENIR : LES DÉFIS DE DEMAIN.
Pr Vincent MOREL - Président du comité de suivi du plan national de soins palliatifs, Chef de service EMASP et USP CHU de RENNES

17h00 - 17h30 - CLÔTURE

2 – Actions spécifiques destinées aux acteurs et professionnels de santé

a- La Commission Communication

Objectifs :

- Recueillir, centraliser et communiquer autour des manifestations organisées dans chaque département : Journées Mondiales de Soins Palliatifs et tous les autres évènements de chaque territoire,
- Participer au suivi de l'organisation des Journées Régionales en Soins Palliatifs,
- Contribuer à l'alimentation du Site Internet du réseau via le Portail e-Santé Centre-Val de Loire,
- Communiquer sur la vie des équipes (projets, départs et arrivées de professionnels…),
- Recueillir et centraliser les supports et documents réalisés par les équipes,
- Échanger sur les modalités de la commission : redéfinition de la composition, des objectifs et des modalités d'organisation des réunions.

b- Les rencontres inter-équipes

Objectifs :

- Développer une politique de qualité régionale par les échanges autour de savoirs et d'expériences,
- Contribuer au développement des compétences transversales,
- Participer à la diffusion de la culture palliative,

- Renforcer la dynamique réseau en région Centre-Val de Loire et le partage des savoirs au sein du réseau,
- Favoriser les liens entre les acteurs du réseau quels que soient leurs lieux d'exercice,
- Soutenir la pluridisciplinarité.

Thèmes abordés en groupe pluridisciplinaire en 2019 :
- « Et si on parlait pédagogie en soins palliatifs…» ;
- « Délibérer : pourquoi, comment, avec qui ? ».

c- Le groupe de travail « Accueil des internes en structures de soins palliatifs »

Les professionnels de tous les départements participent à ce groupe. Ce groupe de travail est piloté par le Dr Hirsch et a permis d'élaborer :

- Un document intitulé *« Accueillir un interne dans une structure de soins palliatifs : Principaux repères pratiques et pédagogiques »* (cf. annexe 8 p 244),
- Un kit accueil des stagiaires (cf. annexe 8 p 244),
- Un projet de l'accueil des externes au sein de structures de soins palliatifs,
- Des enseignements transversaux « Pratique médicale des soins palliatifs » à destination de tous les internes de médecine en phase socle,
- Participation à la réflexion régionale sur l'accueil des internes dans les structures de soins palliatifs, groupe de travail anime par le Dr Hirsch,
- Ajustement du document de travail permettant de réfléchir aux modalités d'accueil, aux modalités pédagogiques à proposer aux internes selon leur niveau d'expérience,
- Partage d'expérience sur l'accueil des externes M1 au sein des équipes selon l'instruction avec ajustement des méthodes pédagogiques,
- Projet de recherche concernant la formation de soins palliatifs des étudiants de 2ème cycle – récit commenté,
- Echanges et réflexion sur les formations spécifiques en soins palliatifs :
    - Formation Spécifique Transversale en soins palliatifs
    - Master 2 médecine palliative.

3

TABLEAUX SYNTHESE REGIONALE :

Données contextuelles sociodémographiques, activités des équipes

RÉSEAU RÉGIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
Centre-Val de Loire

1- TABLEAUX RECAPITULATIFS/ DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES, FORMATIONS, ENSEIGNEMENTS, PUBLICATIONS

Tableau 1

DONNÉES CONTEXTUELLES, SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES
ET OFFRE DE SOINS PALLIATIFS EN REGION CENTRE-VAL DE LOIRE

Source : Insee, Statiss	18 CHER	28 EURE-ET-LOIR	36 INDRE
SUPERFICIE (en km²)	7235	5880	6791
Nb D'HABITANTS 2016	307 110	433 929	223 505
- Densité (nb hab/km²) 2015	43	74	33
- % nb de personnes de 75 ans et plus	11.9% (37 022)	9.1% (39 229)	13.5% (30 703)
Nb DE DÉCÈS	3 597	3 865	3 051
- % de décès par tumeur	29.8% (1073)	28.4% (1098)	27.9% (853)
- Taux comparatif de mortalité prématurée par tumeur ♂ ♀	119	99.7	107.2
* Décès avant 65 ans pour 100 000 hab Années 2011, 2012, 2013	66.1	61.5	64.7
	Densité*	Densité*	Densité*
MEDECINS GÉNÉRALISTES LIBERAUX 2016	235 75	300 69	184 81
INFIRMIERS LIBÉRAUX 2016	376 121	347 80	335 148
*Densité (/1000 hab)			
OFFRE EN SOINS PALLIATIFS			
Lits Identifiés de Soins Palliatifs	51 **40** en MCO **11** en SSR répartis sur **6**	53 **51** en MCO **2** en SSR répartis sur **6**	41 **29** en MCO **12** en SSR répartis sur **7**
EMSP	3 EMSP intra hospitalières	2 EMSP intra hospitalières	1 EMSP intra hospitalières
EADSP	1 EMSP (EADSP) territoriale	1 EMSP (EADSP) territoriale	1 EMSP (EADSP) territoriale
USP	1 (en projet)		
Pallience	*Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques basée au CHRU de Tours, à vocation régionale*		

1- TABLEAUX RECAPITULATIFS/ DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES, FORMATIONS, ENSEIGNEMENTS, PUBLICATIONS

Tableau 1 (SUITE)

DONNÉES CONTEXTUELLES, SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES
ET OFFRE DE SOINS PALLIATIFS EN REGION CENTRE-VAL DE LOIRE

Source : Insee, Statiss	37 INDRE-ET-LOIRE	41 LOIR-ET-CHER	45 LOIRET
SUPERFICIE (en km²)	6 127	6 343	6 775
Nb D'HABITANTS 2016	606 223	332 769	674 330
- Densité (nb hab/km²) 2015	98	52	99
- % nb de personnes de 2015	10.3% (61 724)	11.9% (39 557)	9.3% (61 690)
75 ans et plus			
Nb DE DÉCÈS	5 415	3 652	5 790
- % de décès par tumeur	29.2% (1582)	30.5% (1113)	29.8% (1725)
- Taux comparatif de ♂	92	96.9	90.5
mortalité prématurée ♀	56.3	64.2	54.3
par tumeur			
* Décès avant 65 ans			
pour 100 000 hab			
Années 2011, 2012, 2013			
	Densité*	Densité*	Densité*
MÉDECINS GÉNÉRALISTES LIBÉRAUX 2016	674 112	287 86	521 78
INFIRMIERS LIBÉRAUX 2016	632 105	358 108	578 86
*Densité (/1000 hab)			
OFFRE EN SOINS PALLIATIFS			
Lits Identifiés de Soins Palliatifs	60 — **56** en MCO **4** en SSR répartis sur **4** institutions	49 — **32** en MCO **17** en SSR répartis sur **7** institutions	84 — **58** en MCO **26** en SSR répartis sur **10** institutions
EMSP	2 — EMSP intra hospitalières	2 — EMSP intra hospitalières	2 — EMSP intra hospitalières
EADSP	1 — EMSP (EADSP) territoriale	1 — EMSP (EADSP) territoriale	1 — EMSP (EADSP) territoriale
USP	1 — CH de Luynes (10 lits)	1 — (en projet)	1 — CHR d'Orléans (10 lits)
Pallience	*Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques basée au CHRU de Tours, à vocation régionale*		

Tableau 2 : Formations réalisées par les équipes ressources au bénéfice des professionnels de santé

Equipe	***Thème***	***Structure ou service concerné***	***Nombre de participants***	***Volume horaire***
EADSP 18	Formation soins palliatifs DPC	SSIAD	15	27H
	Formation soins palliatifs DPC	EHPAD	30	48H
	Retour sur pratiques sédatives	CH Bourges / Professionnels du territoire	40	4H
	Mémoire Etudiants IDE	IFSI	3	3H
	Journée éthique	ERERC	150	3H
	Soins palliatifs Pratiques sédatives	IDE libéraux	5	1H30
	Evaluation douleur, symptômes inconfort, état buccal	SSIAD	16	2H
	Soins palliatifs : concepts et loi Léonetti	IDE libéraux	5	2H
	Soins palliatifs : concepts et douleur	IDE libéraux	3	2H
	Soins palliatifs : douleur	IDE libéraux	5	2H
	Directives anticipées et deuil	Réseau psychologue gérontologique	24	4H
	Proposition thèmes formation foyers handicap	Foyers handicap	5	2H
EMSP Bourges	Formation intra-muros	CH de Bourges	30	21H
	Formation PCA	Pharmacie	15	1H30
EMASP St Amand	/	/	/	/
EMSP Vierzon	Soins palliatifs de la personne âgée	EHPAD	20	2H
EADSP 28	Alimentation et hydratation douleur en FDV	CH La Loupe	4	2H
	Définition SP, soins de confort, douleur, loi Léonetti, Soutien et accompagnement du résident, accompagnement des familles, souffrance des soignants	EHPAD de Châteaudun, EHPAD de Saint Lubin, EHPAD de Senonches, EHPAD Le parc Saint Charles, Clinique la Boissière	13	21H
	Soutien et accompagnement du résident, accompagnement des familles, souffrance des	EHPAD de Janville, EHPAD Les Genêts Illiers, EHPAD de Gallardon	5	7H

	soignants			
	Définition soins palliatifs, soins de confort, douleur, loi Léonetti, soutien et accompagnement du résident, accompagnement des familles, souffrance des soignants	EHPAD Abondan, EHPAD La Roseraie Dreux, Les jardins d'Automne de Vernouillet, Résidence l'Epinay	12	21H
	Définition soins palliatifs, soins de confort, douleur, Loi Léonetti, soutien et accompagnement du résident, accompagnement des familles, soutien des soignants	EHPAD les Genêts, EHPAD Fontaine La Guyon, EHPAD Notre Dame de Joie, EHPAD de Pontgouin/Courville, CH de Châteaudun	15	21H
EMSP Chartres	Soins palliatifs : penser, analyser et améliorer ses pratiques	Paramédicaux CH Chartres	12	28H
	Soins palliatifs : penser, analyser et améliorer ses pratiques	Paramédicaux CH Chartres	12	28H
	Soirée d'information – C'est quoi les soins palliatifs ?	Bénévoles JALMALV Eure et Loir	18	2H
EMSP Dreux	Formation soins palliatifs	CH Dreux	26	49H
	Formation sur les antalgiques	Internes CH Dreux		9H
	Formation soins palliatifs	Internes CH Dreux		6H
	Améliorer la communication et l'accompagnement des familles	CH Dreux correspondants douleur / SP	12	7H
	Formation flash HYPNO QUESACO	CH Dreux	31	5H
	Accompagnement du patient et de sa famille dans la prise en charge palliative	EHPAD		7H
	Soins de confort	EHPAD		3H
	Evaluation de la douleur et autres symptômes	EHPAD		3H

EADSP 36	Formation soins palliatifs gériatriques auprès de professionnels des EHPAD, en lien avec le CODESPA 36 : présentation des soins palliatifs/ les douleurs induites par les soins, alimentation et hydratation en fin de vie/ l'accompagnement des personnes en fin de vie et leur famille/ les droits des malades, éthique et fin de vie/évaluation des projets et validation	EHPAD de l'Indre	24	43H
	Suivi de formation soins palliatifs gérontologiques	EHPAD de l'Indre	63	7H
	Formation handicap et fin de vie, en lien avec le CODESPA 36 : la mort et le vieillissement/ la fin de vie et les soins palliatifs/ la législation et réflexion éthique/ le deuil et l'accompagnement/ bilan et table ronde	Institutions accueillant des personnes handicapées	20	35H
EMSP Châteauroux	Formation interne des soignants 1ère session	CH de Châteauroux	9	15H
	Formation interne des soignants 2ème session	CH de Châteauroux	11	15H
	Formation des internes en médecine générale	CH de Châteauroux		2H
EMSP 37	Initiation aux soins palliatifs « introduction, généralités, définitions »	EHPAD Korian Pôle Sud	23	2H30
	Initiation aux soins palliatifs « symptômes gênants »	EHPAD Korian Pôle Sud	23	2H30
	Définition des soins palliatifs	EHPAD Jardins d'Iroise	13	1H30
	Présentation réseau soins palliatifs, définitions et lois	Résidence Les Elfes	22	2H
	Sensibilisation aux soins palliatifs	CHU Tours	25	28H
	Sensibilisation aux soins palliatifs	CHU Cardio	2	1H
	Sensibilisation aux soins palliatifs	Internes CHU		4H
	Les mécanismes de défense	CH Loches	19	1H
	Présentation réseau soins	CH Luynes	8	1H

	palliatifs et EMSP 37			
	Groupe de travail directives anticipées/ personnes de confiance	EHPAD La Vasselière	7	2H
EMSP Chinon	Formation référents CLUD	CH du Chinonais	49	NR
	Prise en charge de la douleur	Soignants de tous services du CH du Chinonais	26	20H
	Démarche palliative	Internes et externes du CH du Chinonais	6	NR
	Traitements en soins palliatifs	Internes et externes du CH du Chinonais	9	NR
	Délibération	Internes et externes du CH du Chinonais	10	NR
	Rotation des opioïdes	Internes et externes du CH du Chinonais	11	NR
	Démarche palliative	Internes et externes du CH du Chinonais	11	NR
	Délibération	Internes et externes du CH du Chinonais	14	NR
	Simulation d'annonce	Internes et externes du CH du Chinonais	11	NR
	Simulation : communication thérapeutique)	Internes et externes du CH du Chinonais	17	NR
	Formation ANFH Douleurs chroniques et maladies neurodégénératives		NR	8H
	Formation soins palliatifs	EHPAD de la région Chinonaise	15	2 x 8H
	Formation soins palliatifs	EHPAD de la région Chinonaise	12	2 x 8H
EADSP 41	Les soins palliatifs et les questions éthiques	7 EHPAD de Beauce	12	10H
	Douleur			
	Accompagnement des proches + bilan			
	Symptômes gênants			
	Outils – Conduites à tenir – Aide aux prescriptions anticipées	7 EHPAD du Nord	15	8H
	Outils – Conduites à tenir – Aide aux prescriptions anticipées + bilan			

	Rencontre SAMU/ EHPAD			
	Rappel douleur + mise en œuvre PCA	CH de Romorantin	15	4H
	Formation flash	HAD Romorantin	11	6H
	Douleur chez la personne âgée	EHPAD Chailles	41	1H30
	Concept / Vécu	ADMR	10	8H
	Concept / Douleur			
	DPC - Sédation	SFAP	38	2H
	Les soins palliatifs, l'accompagnement de fin de vie	ANPAA	8	3H
	CLUD	Clinique de la Borde	30	3H
	Directives anticipées	Journée géronto	55 x 2	2 x 1H30
	Temps de rencontre	Lycée Boissay Fougère sur Bièvre	12	2H
EMSPA Blois	Formation à la démarche palliative	CH de Blois	/	/
EMSP Vendôme	Formation sensibilisation hypnose	Soignants CH Vendôme		NC
	Formation douleur	Soignants CH Vendôme		15 H 30
EADSP 45	Formation EMSP Hypnose	EMSP CHR Orléans	20	2H
	Formation EMSP La démarche palliative	EMSP CHR Orléans	20	1H30
	Formation EMSP DPC	EMSP CHR Orléans	40	3H30
	Formation Douleur fin de vie	SSR Longuèves – Fleury les Aubrais	10	2H
	Formation douleur psychologique	CRFA Le Coteau et EHPAD Les Ombrages – La Chapelle St Mesmin	26	2H
	Prise en charge de l'Hydratation en fin de vie	CH Pierre Lebrun – Neuville aux Bois	20	2H
	Addictologie autisme adulte Gérontopsychiatrie	Pôle santé spécifique EPSM Georges Daumezon – Fleury les Aubrais	200	1H
	Formation Soins Palliatifs DPC	EHPAD Bellegarde SSIAD Sphéria Val de France	12	21H
		MAS Les Saulniers - Boigny sur Bionne et MAS de la Devinière - Saint Jean de Braye	9	21H
		MAS de Lorris, SSIAD et SAMSAH APF	14	21H
	Présentation EADSP	EHPAD Baron – Orléans	13	1H
		EHPAD résidence Valois - Orléans	34	1H30

		EHPAD La Boisserie - Montargis	6	1H30
		SAMSAH	2	1H
		Appui Santé Loiret	4	1H30
	Présentation de l'EADSP et sensibilisation à l'hypnose en SP	Cadres de pôles du CHRO	30	1H30
EMSPA Montargis	Les soins palliatifs	Soignants du CHAM	47	42 H
	La relation d'aide	Soignants du CHAM	30	14 H
	Initiation à l'éthique	Soignants du CHAM	14	7 H
	Accompagnement des familles	Soignants du CHAM	15	7 H
	Approche des soins palliatifs et fin de vie	Soignants CH Pithiviers	12	14 H
	Présentation protocole soins de bouche	Soignants du CHAM	12	1 H
EMSPA Orléans	Formation DPC SP	CHRO (SSR, MCO, USLD, EHPAD, HAD)	63	112H
	Formation internes phase socle	Internes du CHRO	73	10H

Tableau 3 : Formations réalisées par les équipes ressources au bénéfice des instituts de formation de professionnels de santé :

Equipe	***Thème***	***Structure ou institut concerné***	***Nombre de participants***	***Volume horaire***
EADSP 18	Ethique	IFSI	40	2H
	Cas cliniques	IFSI	70	4H
	Définition prise en charge enfant et parent	IFSI	70	3H
	Deuil	IFSI	15	2H
	Annonce de maladie chronique	IFSI	70	3H
	Concepts soins palliatifs	IFSI	60	2H
	Loi Léonetti	IFSI	65	3H
	Représentation santé, maladie	IFSI	45	8H
	Emotions soignants	IFSI	30	3H
	Représentation de la maladie	IFAS	40	4H
	Deuil et familles	IFAS	40	4H
	Souffrance	IFAS		2H
	Concepts soins palliatifs	IFAS	65	3H
	Mécanismes de défense	IFAS	35	3H
	Cas cliniques	IFAS		3H30
	Représentation image du corps	IFAS	12	2H
	Soins palliatifs : accompagnement enfant en oncologie	Auxiliaires de puériculture	14	3H
	Directives anticipées, personnes de confiance	Soignants	60 20	4H 2H
EMSP Bourges	Symptômes d'inconfort	IFSI	35	2H
	Physiopathologie et douleur	IFSI	60	2H30
	Ethique	IFAS	70	2H
	Entretien étudiante IDE	IFSI	1	1H
EMASP St Amand	Soins palliatifs et EMASP	IFAS		5H
EMSP Vierzon	Introduction aux soins palliatifs	IFSI Vierzon	40	20H
	Introduction aux soins palliatifs	IFAS Vierzon	30	9H

	Douleur	IFSI	40	8H
EADSP 28	Table ronde sur les soins palliatifs	IFSI Chartres	72	2H
	Définition soins palliatifs + Différence entre entre SP et fin de vie loi Claeys Léonetti + douleur et directives anticipées	IFSI Châteaudun	30	4H
EMSP Chartres	Soins palliatifs et douleur	CH Loches		21H
	Soins palliatifs	CH Sully		14H
	Cours SP aux internes du CH	CH de Chartres		2 x 1,5H
	Souffrance psychologique des patients en fin de vie et approche relationnelle	IFSI Châteaudun		2H
	Accompagnement des proches dans une prise en charge palliative	IFSI Châteaudun		2H
	Enjeux psychologiques soignants / Idéal du soin et gestion des émotions	IFSI Chartres		2H
	Co animation de concertation en équipe pluridisciplinaire simulée	IFSI Chartres		2H
	Présentation de la loi Claeys Léonetti et place de la sédation profonde	IFSI Chartres		2H
	Introduction à l'éthique	IFSI Chartres		2H
	Autonomie	IFSI Chartres		2H
	Dignité	IFSI Chartres		2H
	Normal et pathologique	IFSI Chartres		2H
	Mécanismes de défense	IFSI Chartres		2H
	Psychosomatique	IFSI Chartres		2H
	Soins palliatifs : définition, organisation, législation	IFSI Chartres		2H
	Souffrance psychologique des patients dans une prise en charge palliative	IFSI Chartres		2H
	Accompagnement des proches	IFSI Chartres		2 x 2H
EMSP Dreux	Le toucher dans les soins	IFPP/ESI		2H
	Représentation des soins palliatifs	IFPP/ESI		3H
	La relation et l'accompagnement des patients et de leur entourage	IFPP/ESI		3H

	Représentation HYPNOVEL via le jeu HYPNO QUESACO	IFPP/ESI		3H
	Aide à la préparation d'un atelier sur la loi Léonetti	EAS		3H
	Démarche palliative questionnement éthique	Formation des ESI 3ème année dans le cadre du module SP		8H
	Le toucher dans les soins	Formation des élèves AS		10H30
EADSP 36	Formation sur « les droits des malades en fin de vie » dans le cadre de la FMC de Châteauroux	FMC Châteauroux	15	1h45
	Cours D.U. Soins palliatifs sur « le deuil »	Faculté médecine CHU de Tours	40	4H30
	Formation sur : « les soins palliatifs » auprès des professionnels du CH du Blanc, dans le cadre de la formation continue	Formation continue du CH du Blanc	15	3H30
	Information sur la rédaction des directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance	CH Le Blanc	9	2H
	Formation auprès d'EIDE 3e année : présentation des soins palliatifs, du réseau de SP en région Centre-Val de Loire et de l'EADSP36	IFSI CH Le Blanc	21	3H30
	Formation auprès d'EIDE 3e année : présentation de l'EADSP36	IFSI CH de Châteauroux	51	3H
	Formation auprès d'EIDE 3ème année : « le deuil »	IFSI CH de Châteauroux	54	3H
	Formation auprès d'EIDE 3e année : table ronde sur la question de la mort et des rites funéraires dans les différentes cultures et religions, avec des représentants des différents cultes	IFSI CH de Châteauroux	100	3H30

	Formation auprès d'élèves aides- soignants : présentation des soins palliatifs, du réseau de SP en région Centre-Val de Loire et de l'EADSP36	IFAS CH Le Blanc	29	3H30
	Formation auprès d'élèves aides-soignants : présentation des missions de l'EADSP 36 et des SP	Lycée les Charmilles à Châteauroux	16	3H
	Cours sur : « la mort, le deuil et les SP » auprès d'élèves en terminale ASSP	Lycée George Sand La Châtre	27	3H
	Formation sur : « l'accompagnement des personnes en fin de vie »	OTDIF Châteauroux	21	10H30
	Formation auprès de personnes préparant le concours paramédical : « présentation des SP et de l'EADSP36 »	Organisme Via-Formation Châteauroux	11	2H30
	Soutenance de mémoire étudiante IFSI 3e année : « Quand le prendre soin passe par le refus de soin.»	IFSI CH Châteauroux		1H30
	Soutenance de mémoire étudiante IFSI 3e année : « L'accompagnement des familles dans l'acceptation des soins palliatifs de leur proche.»	IFSI CH Châteauroux		1H30
	Soutenance de mémoire étudiante IFSI 3e année : « La 1ère expérience de mort : un levier dans l'apprentissage de l'accompagnement des patients en fin de vie. »	IFSI CH Le Blanc		1H30
EMSP Châteauroux	Formation soins palliatifs et fin de vie	IFSI	54	10H
	Formation soins palliatifs et fin de vie	IFAS	45	14H
EMSP Chinon	ED Soins palliatifs/douleurs	Faculté de Médecine de Tours		
	Cours DIU SP	Faculté de Médecine de Tours		
	DIU de Soins Palliatifs - Comité pédagogique, jury de mémoire, guidance de	Faculté de Médecine de Tours		

	mémoires			
EMSP 37	Présentation soins de bouche	IFAS du CHRU Tours	100	3H
	Alimentation hydratation	IFSI du CHRU Tours	50	1H30
	Souffrance et soins palliatifs	IFSI du CHRU Tours		2H
	DIU soins palliatifs (éthique DPC)	Faculté de médecine Tours	34	30H
	DESC SP et douleurs	Fac de pharmacie Paris Bichat	30	7H
	Ethique	Orthophonistes CHRU Tours	36	2H
	Soins palliatifs	Ecole de sages-femmes		5H
	Soins palliatifs	CODES		4H
	ED soins palliatifs	Faculté de médecine Tours		18H
	DIU SP évaluation de la douleur	Faculté de médecine Tours	30	8H30
	Présentation réseau soins palliatifs, définitions et lois	CFA Joué les Tours	6	3H
	Définitions des soins palliatifs et terminologie	IFSI Croix rouge	67	2H
	Soins palliatifs (3 x 3H)	Fac de pharmacie	26	9H
	Participation concours des cadres	IFCS CHRU Tours		14H
	Jury TFE	IFSI		4H
	Jury mémoire DIU SP	Faculté de Médecine de Tours		6H
	Jury admission DIU SP	Faculté de Médecine de Tours		8H
	Soins Palliatifs – Comité pédagogique	Faculté de Médecine de Tours		8H
	DIU de Soins Palliatifs – Atelier mémoire réflexif	Faculté de Médecine de Tours		12H
	DIU comité pédagogique	Faculté de Médecine de Tours		7H
	Délibération collective – DIU Soins palliatifs	Faculté de Médecine de Tours		3H
	ED Sciences humaines – L3 Médecine	Faculté de Médecine de Tours		10H
	Introduction aux soins palliatifs (étudiants médecine)	Faculté de Médecine de Tours		6H

	UE5 Soins palliatifs (étudiants médecine)	Faculté de Médecine de Tours		8H
	ED DPR SHS (étudiants de médecine)	Faculté de Médecine - Pharmacie de Tours		2H
	Enseignements transversaux de SP (internes médecine phase socle)	Faculté de Médecine de Tours		3H
	Généralités soins palliatifs et missions EMSP	AFPA Veigné	10	2H
	Jury TFE	IFSI CRF	1	2H
EADSP 41	Introduction et philosophie des soins palliatifs	IFAS Blois	Promo complète	1H30
	Accompagnement – Vécu psychologique – Symptômes gênants	IFAS Blois	½ promo	3H
	Exploitation situation fin de vie	IFAS Blois	½ promo	1H30
	Soins palliatifs	CH de Blois – Cours aux internes	6	1H30
	ED Etudes médicales - Soins palliatifs	Faculté de médecine de Tours	32	9H
	DIU Les symptômes gênants	Faculté de médecine de Tours	34	8H
	DIU Historique des soins palliatifs	Faculté de médecine de Tours	34	3H
EMSPA Blois	Troubles de la déglutition	IFAS de Blois	82	1H
	Vécu psychologique des patients	IFAS de Blois	82	3H
	Concepts des soins palliatifs	IFAS de Blois	82	1H30
	Gestion des symptômes gênants	IFAS de Blois	82	3H
	Loi Claeys Léonetti	IFSI de Blois 2ème année	119	2H
	Espaces de réflexion éthique	IFSI de Blois 2ème année	119	1H30
	Démarche éthique au quotidien	IFSI de Blois 2ème année	119	2H
	ED Ethique : présentation de situations cliniques	IFSI Blois 2ème année	119	12H
	DIU soins palliatifs : Autres symptômes gênants	Université François Rabelais Tours (étudiants 1ère année)	35	14H
	DIU soins palliatifs : « repères pratiques et théoriques pour délibérer collectivement quand le patient est juridiquement incompétent »	Université François Rabelais Tours (étudiants 2è année)	12	3H
EMSP Vendôme	Formation soins palliatifs	IFSI Amboise		7 H
	Formation soins palliatifs	IFSI Chateaudun		3 H

	Formation soins palliatifs	IFAS Blois site Montoire		3 H
EADSP 45	Soins palliatifs et fin de vie échanges sur l'euthanasie	IFPM	90	2 x 2H
	Définition SP et les différentes équipes	IFSI Chalette/Loing	50	2H30
	Les mécanismes de défense et l'accompagnement psychologique des patients et des proches	IFPM	120	2 x 2H
	Législation, éthique, déontologie. Régulation des situations éthiques ramenées de stages	IFPM	80	2 x 3H
	« Hypnose et soins douloureux : un complément dans la prise en soins infirmière »	IFPM	1	1H30
	Unité d'enseignement optionnelle prise en charge		13	1H30
	TIR (entretien)	IFPM	1	1H
	TIR : Emotions soignantes face au décès des patients	IFPM	1	1H30
	TIR : La prise en soins en fin de vie : une réflexion quotidienne	IFPM	1	1H30
	TIR : Le silence des soignants	IFPM	1	1H30
	Régulation exposés thématiques sur les SP	IFPM		3H
	Rencontre	IFPM, EADSP, EMSP, USP		
	Régulation exposés thématiques sur les SP	IFPM		6H
EMSPA Orléans	Formation éthique	IFPM	30	3H
	Formation euthanasie	IFPM	44	2H
	Formation aux ambulanciers	IFPM	47	13H
	Formation kiné	IFMK	100	8H

Tableau 4 : Stagiaires accueillis

Equipe	***Catégorie professionnelle du stagiaire accueilli***	***Type de formation***	***Durée du stage***
EADSP 18	9 Externes CHU Tours	4 ème année de médecine	9 x 1 semaine
	2 Internes CHU Tours	Faculté de médecine	6 mois partagés avec EMSP Bourges
	1 IDE	DU Soins palliatifs	1 semaine
	1 Aide-soignante	DU Soins palliatifs	1 semaine
	1 Psychologue	Stage institut Jeanne Garnier	2 jours
	1 Psychologue	Stage en France d'un psychologue allemand	1 semaine
	1 IDE	Stage IFSI	1 jour
	2 Médecins libanais	DU Soins palliatifs Lyon	1 jour
EMSP Bourges	9 Externes CHU Tours	4 ème année de médecine	1 semaine
	2 Internes CHU Tours	Faculté de médecine	6 mois partagés avec EADSP
	4 EIDE	Journée découverte EMSP	1 jour
	1 stagiaire AS	DU soins palliatifs	2 jours
	1 IDE ORL	Stage inter service	1 jour
EMASP St Amand	3 Elèves aides-soignantes	Stage découverte	3 x 1 jour
	2 EIDE	Stage découverte	2 x 1 jour
EMSP Vierzon	2 Médecins	DU Soins palliatifs	5 jours
EADSP 28	Interne	Internat 5ème année	6 mois
	EIDE 3e année	Stage	4 semaines
	EIDE 3e année	Stage	5 semaines
	EIDE 3e année	Stage	10 semaines
	Infirmière	DU de soins palliatifs	1 semaine
	Externe 4e année	Stage SP	140 heures
EMSP Chartres	Etudiant M2 psychologie	Stage M2 psychologue	300 heures
	IDE	CH Houdan	5 jours
EMSP Dreux	6 EIDE 2ème et 3ème année	IFPP Dreux	120 jours
	3 Externes	Médecine	15 jours
	Interne	Médecine	40 jours
	Secrétaire	Pôle emploi	5 jours
	Externe	Externat en médecine	2 jours

		générale	
EADSP 36	IDE	DU Soins palliatifs à Limoges	5 jours
	Formatrice IFSI	Master médecine palliative Paris	5 jours
	3 EIDE	Stage	
EMSP Châteauroux	Etudiant en soins infirmiers	Stage	5 semaines
	Externe	Stage	1 semaine
EMSP 37	27 Externes	Stage d'observation	27 x 1 semaine
	Aide-soignant (2) + IDE (2)	DIU Soins palliatifs	4 x 1 semaine
	Etudiant IDE (IFSI CRF)	Stage 3ème année	1 semaine
	3 étudiants médecine M2	Faculté de médecine	
EMSP Chinon	Internes en Médecine Générale	Faculté de médecine	Accueil d'un étudiant toutes les 6 semaines en continue
	Internes Médecine Générale (IMG)	Stage 5ème semestre	
EADSP 41	2 Internes Médecine Générale (IMG)	Stage 5ème semestre	6 mois
	Interne Médecine Générale (IMG)	Stage 5ème semestre	7 mois
	5 externes en médecine	Stage	5 x 1 semaine
	2 Médecins	Capacité de gériatrie	2 x 1 semaine
	Médecin	Capacité de gériatrie	4 jours
	IDE en oncologie	DU Soins palliatifs	1 semaine
	IDE SSR	Stage	1 semaine
EMSPA Blois	1 étudiant médecine M3	Faculté de Tours	5 jours
	1 étudiant médecine (interne 5ème semestre)	Faculté de Tours	5 mois
	5 élèves IDE 3ème année	IFSI CH de Blois	1 journée
	IDE HAD 41	DU Soins palliatifs, stage d'observation	5 jours
	IDE référente soins palliatifs CH de Romorantin	Immersion professionnelle pour prise de poste	3 jours
	Faisant fonction d'interne	DESC de soins palliatifs	De novembre 2019 au 31 mai 2020
EADSP 45	4 EIDE	Observation	4 x 1 jour
	4 Aides-soignantes	Formation EMSP/SP	4 x 1 jour
	12 IDE	Formation EMSP/SP	12 x 1 jour
	1 Stagiaire DU	Observation	1 journée

	1 Cadre de santé	Formation EMSP/SP	1 journée
	2 praticiens hospitaliers	Formation EMSP/SP	2 x 1 jour
EMSPA Orléans	IDE	Stage pratique DU SP	14 H
	Médecins, IDE, AS, psychologues, pharmaciens, internes	Stage pratique DPC SP	91 H
	Psychologue	Stage psychologue	13 H
	Externes de médecine	Stage pratique externes en médecine	133 H
	Etudiant psychologue	Master psychologue	3 mois
EMSPA Montargis	IDE	DU Soins palliatifs	1 semaine

5. Communications, Publications et Recherche

- ***Professionnels de l'EADSP 18 :***

-Poster « Personne de confiance / Directives anticipées », sous-commission soins palliatifs et rencontre avec les professionnels du CH Bourges

- ***Professionnels de l'EMSP du CH de Bourges :***

-Poster « Personne de confiance / Directives anticipées », sous-commission soins palliatifs

- ***Professionnels de l'EMSP de Chartres :***

-Présentation poster RESPAL'DOC (Réseau national documentaire en soins palliatifs et fin de vie), journée régionale de soins palliatifs Blois

- ***Professionnels de l'EMSP 37 :***

Recherche paramédicale :

Le projet de recherche relatif aux soins de bouche « SMILE », porté particulièrement par les infirmières de l'EMSP 37, a été sélectionné sous forme de lettre d'intention lors de la campagne DGOS d'appel à projets PHRIP, et sera présenté pour la campagne 2020.

Recherche médicale :

L'EMSP 37 collabore, par l'un de ses membres, aux travaux de recherche de l'unité INSERM U1246 SPHERE de l'Université de Tours, Université de Nantes.

Par ailleurs, l'un des membres de l'EMSP est également membre des sociétés suivantes :

- Conseil Scientifique de la SFAP : réunion téléphonique mensuelle, rencontre physique trimestrielle
- Membre de l'EAPC, European Association of Palliative Care
- Membre du Collège National des Enseignants pour la Formation Universitaire en Soins Palliatifs (CNEFUSP), sous-commission FST

Les travaux de recherche poursuivis ou développés en 2019 ont été les suivants :

- Protocole SPPAC, Satisfaction des Patients en Phase Avancée de Cancer, validation transculturelle et psychométrique d'une version française du questionnaire FAMCARE-Patient *(article soumis à revue internationale à comité de lecture)*
- Etude PALIF, impact sur la qualité de vie d'une intervention palliative systématique dans la fibrose pulmonaire idiopathique avancée ; un essai multicentrique randomisé *(inclusions en cours)*
- Protocole SOUTENIR, construction de l'outil « ACCOmPAgNE » évaluant les difficultés rencontrées par les patients atteints de cancer au cours de l'évolution de leur pathologie et le besoin d'aide associé vis-à-vis du système de soins *(projet de doctorat en cours, unité SPHERE)*
- Identification d'une population atteint de myélome multiple susceptible de bénéficier de l'intervention précoce d'une équipe de soins palliatifs *(article soumis à revue internationale à comité de lecture)*
- Revue de la littérature sur le partenariat entre équipes de soins palliatifs et de pneumologie pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose *(article soumis à revue internationale à comité de lecture)*

Recherche en sciences humaines et sociales :

Un travail de recherche en pédagogie médicale a été initié, sous l'impulsion du groupe pédagogique du Réseau Régional de Soins Palliatifs, afin d'évaluer le vécu

des étudiants en santé relatif à la rédaction d'un récit commenté à l'issue d'un stage d'observation en structure de soins palliatifs. Il s'agit d'un travail faisant appel à une méthodologie qualitative, de dimension régionale et transversale.

Communications scientifiques :
- Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, Paris : « La satisfaction des patients est-elle quantifiable ? », 14 juin 2019
- European Association of Palliative Care, Berlin: « Palliative Care in Cystic Fibrosis : How could pneumologists and palliative care teams work together ? », 23 mai 2019 (Poster P01-442)
- Journée recherche de la Faculté de Pharmacie, Tours : Présentation des résultats de l'étude SPPAC, 5 juillet 2019
- Journée scientifique de l'unité SPHERE, Nantes : Mon projet en 300 secondes, projet « SOUTENIR » et construction de l'outil « ACCOmPAgNE », 11 juillet 2019

- ***Membres de l'EADSP 41 :***

➢ Publication :
  - Médecine palliative – Avril 2019 - Volume 18 N°2 « Les représentations sociales associées aux mots soins palliatifs auprès du grand public »
  - Editorial – Exercer – Décembre 2019

➢ Direction de thèse:
  - « Les facteurs influenceurs de l'appel de médecins généralistes à l'EADSP 41 »

➢ Temps de recherche IDE :
  - Visite et échange avec documentaliste pour se former à la recherche
  - Echanges sur les recherches faites

➢ Participation à un travail de recherche en cours :
  - « Vécu des externes concernant la rédaction du récit commenté »

- ***Membres de l'EMSPA de Blois :***

➢ Communication : Journée régionale inter équipes de soins palliatifs
  - « Equipes mobiles de soins palliatifs missions définies par la circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 »
  - « Patient sédaté, et après? Prise en soins au quotidien »

- ***Membres de l'EMSPA d'Orléans :***

➢ <u>Collaboration avec des équipes de recherche :</u>
  - SFAP : Thèse VNI et sédation profonde continue maintenue jusqu'au décès. *Maintien ou retrait de la ventilation non invasive support de vie au cours de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?*
  - CNSPFV : *Etat des lieux des ressources en soins palliatifs*
  - Centre d'Etudes et de Recherche sur la Performance des Systèmes de Soins et la qualité de vie (CEReSS-UPRES 3279, Aix Marseille Université – APHM) avec la SFAP : Projet de recherche QUALIF : *Qualité de vie et fin de vie*
  - ANSM : *Expérimentation sur le cannabis thérapeutique* – en cours
  - DRCI et l'Unité de méthodes d'évaluation en santé du CHU de Bordeaux, la SFAP : Etude PREVAL S2P – *Prévalence des pratiques sédative profondes en phase palliative terminale selon chaque lieu de soins* – en cours

- ***Membres de l'EMSPA de Montargis :***

-<u>Réalisation d'une enquête de satisfaction (EPP):</u>

Objectifs du questionnaire :

- Identifier la connaissance des missions de l'EMSPA par les soignants du CHAM
- S'assurer auprès des équipes de soins, que l'EMSPA offre aux patients et à leur famille et à leurs proches leurs services lorsque c'est nécessaire et propose une prise en soins adaptée
- Évaluer si les modules de formation proposés par l'EMSPA sont adaptés

Synthèse des résultats de l'enquête :

- Près de 90% des agents du centre hospitalier ayant répondu au questionnaire connaissent l'existence de l'EMSPA sur le CHAM.
- De manière générale, l'intervention de l'EMSPA est vécue comme une aide à la prise en soins des patients.
- On note que la représentation des missions de l'EMSPA reste centrée sur l'accompagnement des patients en fin de vie.
- Il y a encore un petit nombre de personnes qui pensent que l'intervention de l'EMSPA accélère le processus de fin de vie.
- De nouvelles demandes de formations plus spécifiques ont été formulées par certains services.

II- DONNEES CONCERNANT L'ACTIVITÉ DU RESEAU

Tableau récapitulatif d'une partie de l'activité régionale 2019	
Nombre de prises en charge réalisées par les EMSP et EADSP	7639
Nombre de visites effectuées par les EADSP (domicile et EHPAD…)	1757 visites
File active réalisée par les 2 USP	415 patients
Nombre de séjours des 2 USP	471 séjours
DMS moyen des 2 USP	15 jours
Nombre de situations coordonnées par PALLIENCE	60 enfants
Nombre d'heures de formation/sensibilisation dispensées par les EMSP, EADSP, USP, équipe Pallience	962 h
Nombre d'heures de formation dispensées par les EMSP, EADSP, USP, équipe Pallience à la demande d'un institut de formation	1008 h
Nombre de stagiaires accueillis par les EMSP, EADSP et USP en région Centre-Val de Loire	260
Nombre de publications et communications	56
Nombre de rencontres inter-équipes et structures de soins palliatifs de la région Centre-Val de Loire	2
Nombre de réunions du Comité de Pilotage Régional du réseau	4
Nombre d'actions de communication pour le grand public	16

III- EXISTANT LISP

L'annexe 1 de la Circulaire N°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs définit les Lits identifiés de Soins Palliatifs (LISP) comme suit :

« Les LISP se situent dans des services qui sont confrontés à des fin de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. L'individualisation de LISP au sein d'un service ou d'une unité de soins permet d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée à des patients qui relèvent de soins palliatifs et d'un accompagnement, comme à leurs proches. »

Nota : Le taux d'équipement en LISP s'entend pour 100 000 habitants/département

DEP. N°	IDENTIFICATION DES ETABLISSEMENTS		NOMBRE DE LITS	Dont	Dont	Dont	Dont
	NOMS	STATUTS		Med	Chir	SLD	SSR
18	Centre Hospitalier de Bourges	P	18	12			6
18	Centre Hospitalier de Vierzon	P	12	12			
18	Centre Hospitalier de St Amand Montrond	P	8	8			
18	Clinique Les Grainetières	PBL	2		2		
18	Hôpital local de Sancerre	P	5				5
18	Clinique Guillaume de Varye à St Doulchard	PBL	6	6			
			51	**38**	**2**	**0**	**11**
Population	**307 110**						
Taux d'équipement	***16,61***						

DEP. N°	IDENTIFICATION DES ETABLISSEMENTS		NOMBRE DE LITS	Dont	Dont	Dont	Dont
	NOMS	STATUTS		Med	Chir	SLD	SSR
28	Centre Hospitalier de Dreux	P	13	13			
28	Clinique Saint François à Mainvilliers	PBL	5	5			
28	Centre Hospitalier de Chartres	P	21	19			2
28	Centre Hospitalier de Nogent le Rotrou	P	6	6			
28	Centre Hospitalier de Châteaudun	P	6	6			
28	Hôpital local La Loupe	P	2	2			
			53	**51**	**0**	**0**	**2**
Population	**433 929**						
Taux d'équipement	***12,21***						

DEP. N°	IDENTIFICATION DES ETABLISSEMENTS		NOMBRE DE LITS	Dont	Dont	Dont	Dont
	NOMS	STATUTS*		Med	Chir	SLD	SSR
36	Centre Hospitalier d'Issoudun	P	4	4			
36	Centre Hospitalier de Châteauroux	P	20	14	1		5
36	Centre Hospitalier du Blanc	P	4	2			2
36	Clinique Saint François	PBL	3		3		
36	Centre Départemental Les Grands Chênes	P	3			3	
36	Hôpital local de Valençay	P	2				2
36	Centre Hospitalier de La Châtre	P	5	5			
			41	**25**	**4**	**3**	**9**
Population	**223 505**						
Taux d'équipement	***18,34***						

DEP. N°	IDENTIFICATION DES ETABLISSEMENTS		NOMBRE DE LITS	Dont	Dont	Dont	Dont
	NOMS	STATUTS *		Med	Chir	SLD	SSR
37	Clinique de l'Alliance	P	9	9			
37	Centre Hospitalier Régional Universitaire de Tours	P	20	20			
37	Centre Hospitalier de Chinon	P	9	5			4
37	Pôle Santé Léonard de Vinci	PBL	18	18			
37	Centre Hospitalier de Loches	P	4	4			
			60	**56**	**0**	**0**	**4**
Population	**606 223**						
Taux d'équipement	***9,90***						

DEP. N°	IDENTIFICATION DES ETABLISSEMENTS		NOMBRE DE LITS	Dont	Dont	Dont	Dont
	NOMS	STATUTS *		Med	Chir	SLD	SSR
41	Centre Hospitalier de Vendôme	P	9	9			
41	Centre Hospitalier de Blois	P	12	6			6
41	Centre Hospitalier de Romorantin	P	6	4			2
41	Hôpital local de Montoire	P	5	0			5
41	Hôpital local de Montrichard	P	3				3
41	Centre Hospitalier de St Aignan / Cher	P	2	1			1
41	Polyclinique de Blois	PBL	12	12			
			49	**32**	**0**	**0**	**17**

Population	**332 769**	
Taux d'équipement	***14,72***	

DEP. N°	IDENTIFICATION DES ETABLISSEMENTS		NOMBRE DE LITS	Dont	Dont	Dont	Dont
	NOMS	STATUTS*		Med	Chir	SLD	SSR
45	Centre Hospitalier de Montargis	P	10	6			4
45	Centre Hospitalier Régional d'Orléans	P	37	31			6
45	Centre Hospitalier de Gien	P	6	3			3
45	Centre Hospitalier de Pithiviers	P	5	2			3
45	Clinique de l'Archette	PBL	5		5		
45	Hôpital local de Sully sur Loire	P	3	3			
45	Hôpital local Neuville aux Bois	P	2	2			0
45	Clinique La Reine Blanche à Saran	PBL	6	6			
45	Clinique Les Sablons	PBNL	6				6
45	Clinique Les Buissonnets à Olivet	PBL	4				4
			84	**53**	**5**	**0**	**26**
Population	**674 330**						
Taux d'équipement	***12,46***						

TOTAL REGION	**Mise à jour INSEE 2016**		**338**	**255**	**11**	**3**	**69**
Population	**2 577 866**						
Taux d'équipement	***13,11***						

Statuts : P = Public ; PBL = Privé à But Lucratif ; PBNL = Privé à But Non Lucratif*

IV – EXTRACTION DONNEES STATISTIQUES REGIONALES UREH – ACTIVITE SOINS PALLIATIFS HOSPITALIERS MCO 2019

Nous remercions toute l'équipe de l'Epidémiologie des Données Cliniques en Centre-Val de Loire (EpiDclic) pour leurs données dont les résultats et les enseignements qui peuvent en être tirés sont d'une grande richesse pour le réseau.

IDENTIFICATION DES SOINS PALLIATIFS HOSPITALIERS - OFFRE EN REGION CVL

Identification des soins palliatifs hospitaliers[1] :

- **MCO :** code Z515 « Soins Palliatifs » en diagnostic principal (DP) ou associé (DAS). Un séjour en « LISP » ou « USP » correspond à un séjour en unité disposant de LISP/USP + Z515 en DP. Les autres séjours sont classés en « lit conventionnel ».

L'offre de soins palliatifs hospitaliers MCO a augmenté entre 2015 et 2019 avec l'ouverture de 9 LISP, mais persistance d'hétérogénéités territoriales[2]. L'offre est complétée par 5 HAD, qui couvrent l'ensemble du territoire CVL.

Département	2015				2019			
	Lits USP	LISP MCO	Lits /100 000 hab*	Lits /10 000 hab ≥ 65 ans*	Lits USP	LISP MCO	Lits /100 000 hab*	Lits /10 000 hab ≥ 65 ans*
18 - Cher		40	12,9	5,5		40	13,4	5,1
28 - Eure-et-Loir		48	11,1	5,9		51	11,8	5,7
36 - Indre		26	11,6	4,5		29	13,3	4,7
37 - Indre-et-Loire	10	50	9,9	4,9	10	56	10,9	5,0
41 - Loir-et-Cher		35	10,5	4,6		32	9,7	3,9
45 - Loiret	10	58	10,1	5,4	10	58	10,0	5,0
Centre-Val de Loire	20	257	10,7	5,2	20	266	11,1	4,9

Source : réseau Soins Palliatifs Centre-Val de Loire *Populations INSEE au 1er janvier 2015 / 1er janvier 2019

Que retenir en 2019 pour le MCO :

- **≈6 500 patients** domiciliés, en stabilisation
- Age moyen 76 ans (74 ans en 2015) ; 69 % de décès ; 73 % de cancer, mais ↗ pathologies cardio/neurovasculaires, respiratoires chroniques et démences
- Recours plus élevé en Eure-et-Loir et Loiret, plus faible dans l'Indre et le Cher.
- **7 443 séjours** réalisés en CVL, en stabilisation. Durée moyenne de séjour 18 jours, stable, plus élevée en LISP/lit conventionnel qu'en USP. Tarif d'environ 7 700 € / séjour (vs 7 845 € en 2015) → très lié au type de lit et à la durée de séjour.
- **9 % des séjours suivis d'HAD (20 % hors décès MCO), en légère ↗**, avec de plus en plus de décès au décours de ce séjour d'HAD.

- **Enfants** : 54 enfants domiciliés CVL, pris en charge majoritairement dans leur département de domicile et au CHRU de Tours + Ile-de- France pour les départements de l'Eure-et-Loir et du Loiret.

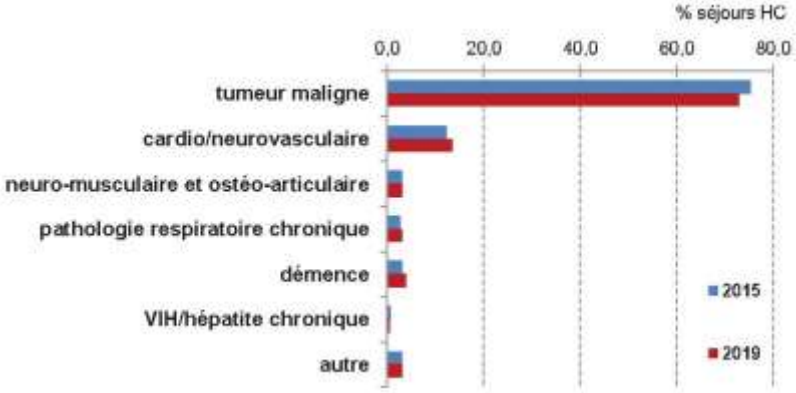
ADULTES EN MCO

Epidémiologie (patients domiciliés en région Centre-Val de Loire)

MCO : Données patients adultes soins palliatifs domiciliés – CVL 2015-2019

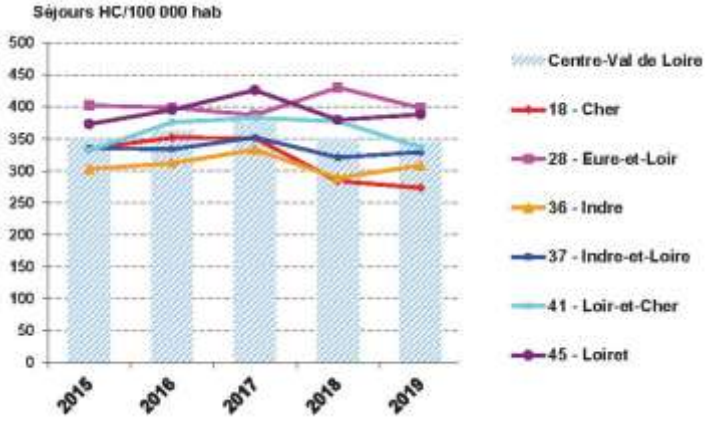
	2015	2016	2017	2018	2019
Patients distincts (n)	6 180	6 519	6 892	6 507	6 547
Sex-ratio H/F	1,20	1,20	1,17	1,20	1,13
Age moyen [min-max]	74,4 [18-105]	74,9 [18-107]	75,4 [18-104]	75,6 [18-105]	75,6 [18-105]
18-39 ans (%)	1,1	1,3	1,2	1,1	1,4
40-74 ans (%)	43,7	42,6	41,7	41,8	42,5
≥75 ans (%)	55,2	56,1	57,1	57,1	56,8
Décès (%)	71,0	69,7	68,9	68,8	68,8
SP avec cancer (%)	72,3	72,1	71,6	69,6	70,4

- **Environ 6 500 patients domiciliés CVL ont eu des SP en 2019**
- Après ↗ entre 2015 et 2017 (+12 %), **stabilisation du nombre de patients**, superposable à 2016.
- ↗ **Age moyen** : 75,6 ans en 2019 (57 % de 75 ans ou plus).
- 1 seule hospitalisation annuelle pour 83 % des patients avec SP (stable).
- Pour 56 % des patients, les soins palliatifs ont motivé l'hospitalisation (SP en diagnostic principal) en 2019.



- Toujours prédominance des séjours pour cancer en 2019 (70 % des patients, 73 % des séjours de SP en hospitalisation complète), mais part en diminution par rapport à 2015.
- ↗ de la part des séjours pour pathologies cardio/ neurovasculaires, respiratoires chroniques, et démences

Figure 1 : MCO : Part de séjours de soins palliatifs par pathologie, en hospitalisation complète (HC)



- Après une augmentation jusqu'en 2017, le taux de recours brut aux SP diminue : environ 400 séjours en hospitalisation complète pour 100 000 habitants CVL en 2019.
- **persistance des hétérogénéités territoriales**, après standardisation des taux pour effacer l'effet de structures d'âge/sexe différentes entre départements (figure 2)
  → plus fort recours dans l'Eure-et-Loir et le Loiret, plus faible dans l'Indre et le Cher.

Figure 2 : MCO : Taux de recours aux soins palliatifs, standardisé par âge et sexe, séjours d'hospitalisation complète (HC) – CVDL 2015-2019
Population de référence : France métropolitaine 2017 – INSEE

➢ ACTIVITE EN HOSPITALISATION COMPLETE (patients hospitalisés en Centre-Val de Loire)

- **En 2019, en hospitalisation complète (HC) : 6 219 patients / 7 443 séjours**
- En moyenne 1,2 séjours / 21,5 jours par patient et par an en soins palliatifs en HC (stable).
- **Activité fluctuante**, après forte augmentation jusqu'en 2017
- **Par territoire, en 2019** *(figure 4)* :
  - ↘ activité LISP dans tous les départements, sauf le Loiret
  - ↗ activité en lit conventionnel dans le Cher, l'Indre et l'Indre-et-Loire
  - Activité USP stable, part équivalente entre l'Indre-et-Loire et le Loiret.
- **Durée moyenne de séjour** : en légère ↗ en LISP (20 jours), stable en lit conventionnel (18 jours), en USP 37 (14 jours, médiane 12 jours) et USP 45 (17 jours, médiane 10 jours).
- **Par chaînage, 9 % des séjours HC sont suivis d'un séjour en HAD (20 % hors décès MCO)**, en légère augmentation. Ce 2ème séjour s'achève de plus en plus souvent par un décès (43 % en 2019, vs 36 % en 2015)

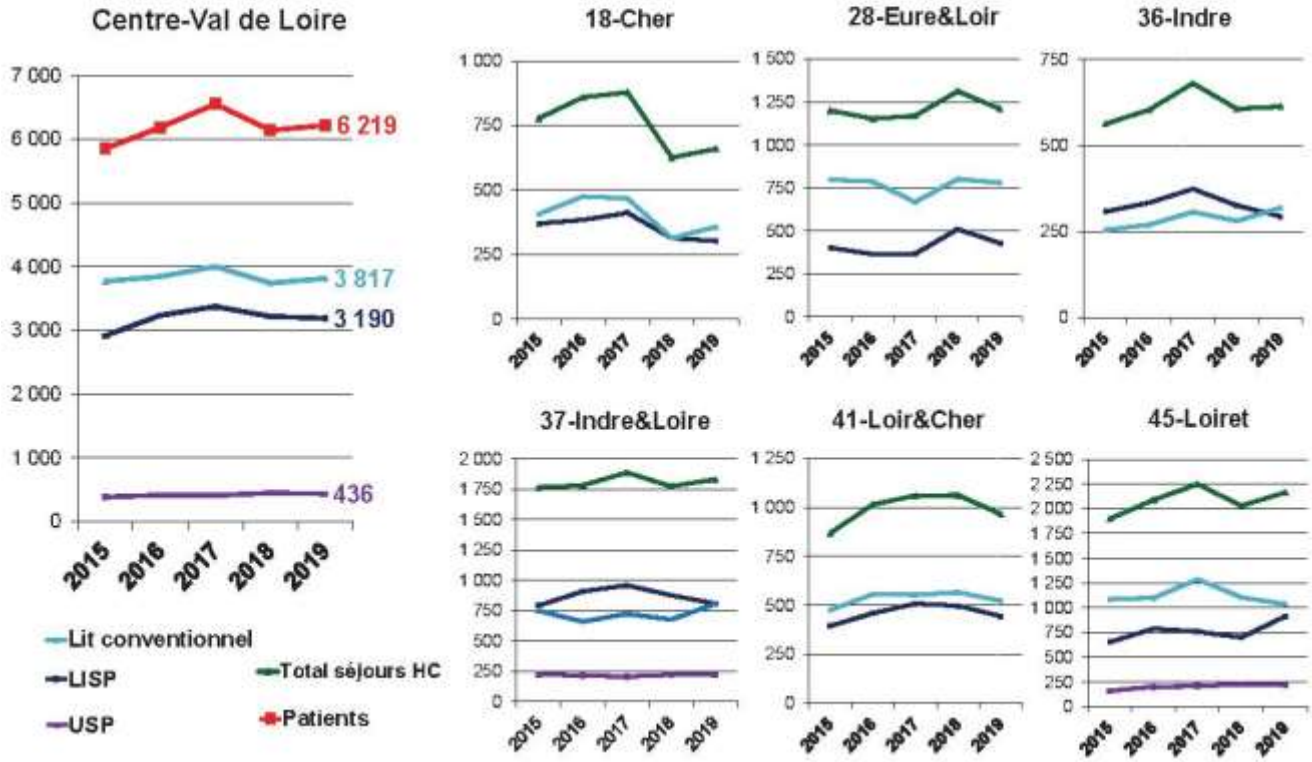
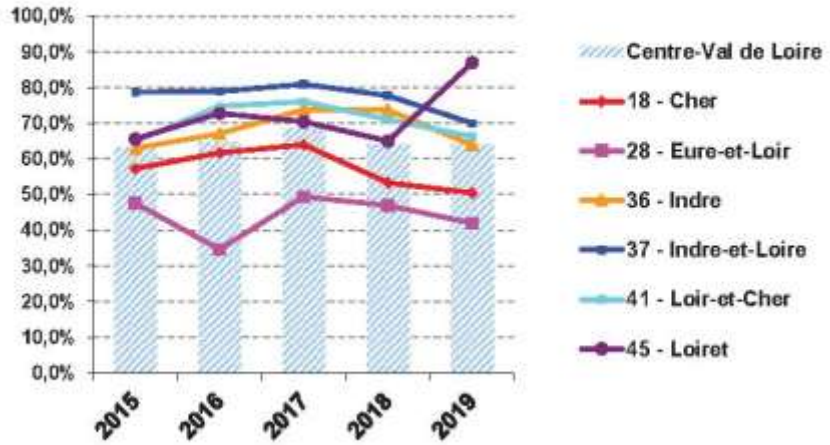


Figure 3 MCO : Patients et Séjours de SP réalisés en hospitalisation complète en CVL - 2015-2019

➢ TAUX D'OCCUPATION DES LISP (patients hospitalisés en Centre-Val de Loire)



- Le taux d'occupation des LISP est fluctuant, mais reste plus faible et en diminution en Eure-et-Loir et dans le Cher. Dans le Loiret, la forte progression 2019 est liée aux deux établissements à la plus forte activité LISP : CHRO et Créliance.
- Fortes fluctuations et disparités inter-établissements, avec des taux allant de 0 % à plus de 100 %
- **Rappelons que l'activité LISP ne peut être tracée que par le codage : Z515 doit être placé en diagnostic principal.**

Figure 4 MCO : Taux d'occupation des LISP - CVL 2015-2019

Flux intra et inter-régionaux

2019	Intra-région CVL		Hors région CVL	
	% Fuites hors dpt	% Attractivité autres dpts CVL	% Fuites hors CVL	% Attractivité hors CVL
18 - Cher	7,4	4,7	17,7	2,1
28 - Eure-et-Loir	2,1	0,6	25,4	12,8
36 - Indre	12,2	2,3	10,2	4,4
37 - Indre-et-Loire	0,5	6,4	2,6	2,3
41 - Loir-et-Cher	14,9	5,2	3,0	1,6
45 - Loiret	0,8	7,0	6,6	2,0

- En 2019, l'attractivité globale de la région Centre-Val de Loire (patients d'autres régions pris en charge en soins palliatifs en CVL) était de 4 % ; les fuites hors région étaient de 10 %
- Flux intra- et extra-régionaux strictement superposables aux années précédentes

CONCLUSION MCO

Le nombre de patients domiciliés en CVL et pris en charge en SP semble se stabiliser en 2019, après une activité particulièrement élevée en 2017. La prise en charge reste centrée sur le cancer (3/4 des patients), mais avec augmentation d'autres pathologies : cardio/neurovasculaires, respiratoires chroniques, démences.

L'activité hospitalière de SP suit les mêmes tendances, et ce dans tous les départements, sauf dans l'Eure-et-Loir et le Cher, où elle semble diminuer. A noter que l'activité LISP reste toujours mal tracée dans certains départements, où le taux d'occupation est faible, peut-être en lien avec le codage : Z515 doit ainsi être placé en DP. Ces données quantitatives LISP sont à compléter par les données plus qualitatives recueillies par le Réseau de Soins Palliatifs CVL.

Le nombre de séjours de l'USP 45, ouverte en 2014, est désormais stable et superposable à celle de l'USP Luynes (>200 séjours). L'activité de l'USP du CHRO (où les patients peuvent être hospitalisés dans d'autres unités, en plus de l'USP) reste plus difficilement traçable que celle de l'USP Luynes. A noter que le développement des USP sera à confronter aux préconisations du rapport d'évaluation du plan soins palliatifs 2015-2018 de l'IGAS[3], pour une « cible d'au moins un lit d'unité de soins palliatifs (USP) pour 100 000 habitants et d'au moins une USP par département en 2022 ».

Ce rapport souligne enfin que l'activité de soins palliatifs « n'est pas clairement tracée, hors USP ». Rappelons que cette traçabilité dépend du codage Z515, qui doit lui-même répondre à un faisceau d'arguments (pathologie chronique non curable, intervenants multiples, soins de confort...). Une prise en charge par une équipe mobile de soins palliatifs EMSP n'est pas indispensable pour ce codage, si les autres critères sont remplis. Ces critères doivent être tracés dans le dossier informatisé du patient, dont l'exhaustivité et la qualité du remplissage permet à terme une meilleure reconnaissance de l'activité réalisée par les équipes autour des soins palliatifs.

MCO : Flux des séjours de soins palliatifs en hospitalisation complète par établissement – Centre-Val de Loire 2017-2019

Etablissement de prise en charge Soins Palliatifs en MCO - nombre de séjours en hospitalisation complète		Nb séjours 2017							Nb séjours 2018							Nb séjours 2019						
		Département de domiciliation							Département de domiciliation							Département de domiciliation						
		18	28	36	37	41	45	hors CVL	18	28	36	37	41	45	hors CVL	18	28	36	37	41	45	hors CVL
18	CH BOURGES	412		5				6	261		2			1	2	284		2				5
	CH VIERZON	118		4		15		1	67		1		3			63		1		3		2
	CH ST AMAND MONTROND	141						10	118					1	10	99		1				3
	CLINIQUE GRAINETIERES	2														3						1
	CLINIQUE G. DE VARYE	150		8		2		4	152		6		2			165		18		6		3
	Sous-total	823		17		17		21	598		9		5	2	12	614		22		9		14
28	CH CHARTRES		221			3		6		226				1	6		300			2		6
	CL N. DAME DE BON SECOURS		5																			
	CH DREUX		389		1		1	96		454				1	111		394	1				114
	HL LA LOUPE		47					5		59					5		29					3
	CL CARDIO M. BLANCHE		1							2					2		1					
	CH NOGENT LE ROTROU		50					12		73					31		61			1		22
	CH CHATEAUDUN		174			9	3			157			6	1			113			3		1
	CLINIQUE ST FRANCOIS		137					9		172					5		149					7
	Sous-total		1 024		1	12	4	128		1 143			6	3	160		1 047	1		6		155
36	CH ISSOUDUN	9		85					2		52					3		89				1
	CH CHATEAUROUX	2		356	1			4			310	1			6			289				2
	CH LA CHATRE			91				2	1		92				2	2		86				
	CH LE BLANC																					
	CLINIQUE ST FRANCOIS			86					3		98					2		98	1			2
	CTRE MANOIR EN BERRY	8		22				15	15		6				19	6		10				22
	Sous-total	19		640	1			21	21		558	1			27	13		572	1			27
37	CLINIQUE SAINT-GATIEN	1			5							9							2			
	ALLIANCE	1		1	132	3		5	2		3	120	9		5			1	128	6		3
	CHRU TOURS	16	7	18	614	60	3	23	16	6	22	550	49	6	16	10	2	21	592	33	5	18
	CHIC ACR				10							10	1						11			
	CH CHINONAIS				245		1	17				254			9				246			14
	CH LOCHES			5	41						5	56						12	62			
	USP LUYNES			3	186	8		8	6		1	200	13		2	6	1	4	193	9	1	5
	HL SAINTE MAURE				23							22							35			
	PSLV		1	4	430	5	1	9		1	4	365	6		5	1		2	402	3		2
	Sous-total	18	8	31	1 686	76	5	62	24	7	35	1 586	78	6	37	17	3	40	1 671	51	6	42
41	CH BLOIS			5	2	339	16	2			3		300	7	2			4	1	279	8	5
	CH VENDOME		6			225		9		4			283		5		5			233		2
	CH ROMORANTIN			3		73		2	2		1		81		1			5		69		2
	HL ST AIGNAN SUR CHER			3	7	93		3	1		6	6	81		3			4	4	74		1
	HL MONTOIRE SUR LE LOIR																					
	POLYCLINIQUE BLOIS	1	2	6	1	246	12			1	8	1	271	6	4		1	12	2	225	2	5
	CLINIQUE SAINT COEUR					5				1			3		2		2			1		
	Sous-total	1	8	17	10	981	28	16	3	6	18	7	999	13	17		8	25	7	901	10	15
45	CHR ORLEANS (USP)		4		1	9	187	5	3	5			14	203	2		1			13	196	5
	CHR ORLEANS (HORS USP)	13	24		2	70	1 075	18	16	13	1	1	66	873	12	8	12			70	936	11
	CH GIEN	11					87	5	11					56	6	11					65	3
	CH AGGLO MONTARGIS	1					279	19	1					255	15	4					291	14
	CH PITHIVIERS						32							49			2				58	1
	HL BEAUGENCY					2	26						3	10							17	2
	HL PIERRE LEBRUN		1				4							4							1	
	HL SULLY						31	2						42		2					45	1
	CL GIEN																				1	
	CLINIQUE L'ARCHETTE		1			4	46		1	1			2	55		1				3	41	1
	ORELIANCE	3	7	0	0	8	242	2		12			8	250	1	3	5	2	0	12	281	5
	H PRIVE ST JEAN BRIARE	3					24	1	4					31	1	2					36	
	CLINIQUE MONTARGIS																					
	Sous-total	31	37		3	93	2 033	52	38	31	1	1	95	1 828	37	31	20	2		98	1 972	43
Sous-total CVL		892	1 077	705	1 701	1 179	2 070	300	684	1 187	621	1 595	1 183	1 852	290	675	1 078	662	1 679	1 065	1 988	296
	Départements limitrophes	102	48	72	65	24	23		103	30	59	45	6	14		105	37	59	29	9	13	
	Ile-de-France	26	212	8	10	16	151		32	315	7	15	14	165		23	321	9	6	19	119	
	Autres départements	16	9	4	12	3	11		16	8	6	9	4	10		17	12	7	9	5	9	
Sous-total hors CVL		146	269	84	87	43	185		153	353	72	69	24	189		145	370	75	44	33	141	

établissements disposant de LISP autorisé(s)

Unité de soins palliatifs

> 30 séjours

ENFANTS EN MCO / HAD : PREMIERS RESULTATS HOSPITALIERS

➢ MCO : ÉPIDÉMIOLOGIE (enfants domiciliés en Centre-Val de Loire)

Tableau MCO : Données enfants SP domiciliés - CVL 2017-2019

Enfants domiciliés CVL	2015	2016	2017	2018	2019
Enfants distincts (n)	**45**	**59**	**46**	**49**	**54**
Age, moyenne (médiane)	4,3 (0)	5,4 (5)	3,5 (0)	4 (1)	4 (1)
dont nouveau-nés 0-28 jours (n)	19	17	22	14	15
Décès (n)	21	32	28	28	31
Pathologies (n)					
Affections du système nerveux et neuro-musculaires	16	15	16	22	22
Tumeur	8	17	11	9	10
Malformation congénitale / anomalie chromosomique	9	5	13	7	14
Prématurité	6	8	4	5	2
Autre	6	14	2	6	6

- **Environ 50 enfants domiciliés CVL ont eu des SP codés chaque année, fluctuant.**

En 2019 :

- Les ¾ des enfants avaient moins de 6 ans, la moitié moins de 1 an, et 28 % étaient des nouveau-nés.
- 57 % des enfants décédaient à l'hôpital.
- 77 % n'ont eu qu'une seule hospitalisation avec soins palliatifs, 2 enfants n'ont eu que des hospitalisations de jour.
- 41 % étaient pris en charge pour affection du système nerveux ou neuro-musculaire, 26 % pour malformation, 18 % pour tumeur.
- 20 enfants étaient domiciliés dans le Loiret, 11 dans l'Eure-et-Loir, 10 en Indre-et-Loire, moins de 10 dans chacun des trois autres départements.

➢ MCO : ACTIVITE ET FLUX EN HOSPITALISATION COMPLETE (enfants hospitalisés en Centre-Val de Loire)

- En 2019, 49 séjours d'hospitalisation complète ont été réalisés en établissements CVL, avec une durée médiane de 11 jours [1-50] et un tarif médian d'environ 11 000 € [518 € – 55 812 €].
- Les enfants étaient majoritairement pris en charge dans leur département de domicile et/ou au CHRU de Tours, ainsi qu'en Ile-de-France pour ceux domiciliés dans l'Eure-et-Loir et le Loiret ; en lien avec la complexité des pathologies, nécessitant une prise en charge via une équipe hospitalière de référence.

➢ HAD : ÉPIDÉMIOLOGIE (enfants domiciliés en Centre-Val de Loire)

- En 2019, 12 enfants domiciliés en CVL ont été pris en charge en soins palliatifs en HAD, au vu du codage. L'âge médian était de 7 ans, très variable d'une année à l'autre du fait des faibles effectifs. Parmi ces 12 enfants, 6 ont été pris en charge pour cancer, et 4 sur 12 sont décédés à domicile avec la prise en charge HAD.

➢ CONCLUSION ENFANTS

En 2019, **58 enfants domiciliés en région** avaient eu une prise en charge en soins palliatifs hospitaliers (MCO et HAD confondus), au vu de ces premiers résultats issus du codage des séjours. Ce recours aux soins palliatifs hospitaliers est proche du nombre de situations prises en charge par l'équipe régionale de soins palliatifs pédiatriques Pallience (63 situations en 2018[5]). Rappelons qu'en tant qu'équipe ressource, Pallience est interpellée pour les situations lourdes et complexes et n'a pas vocation à être interpellée sur toutes les situations. Il existe donc un possible sous-codage des soins palliatifs dans cette population pédiatrique. Toutefois, les indicateurs PMSI sont superposables à ceux observés par l'équipe Pallience : la moitié des enfants pris en charge en MCO avaient moins de 1 an. Ceci explique le faible nombre d'enfants pris en charge en HAD, ces enfants très jeunes n'ayant pas quitté leur établissement de naissance jusqu'au décès éventuel. Les pathologies de soins palliatifs sont différentes de celles de l'adulte : moins de cancers, plus d'affections du système nerveux et neuro-musculaires. L'équité territoriale est importante à prendre en compte, toutefois il est difficile de calculer des taux de recours sur de très faibles effectifs annuels (fluctuations trop importantes). Enfin, comme pour l'adulte, les départements limitrophes de la région parisienne (Eure-et-Loir, Loiret) sollicitent également les équipes d'Ile-de-France.

Ces données restent à enrichir, dans un contexte où peu de données quantitatives sont connues pour les soins palliatifs pédiatriques. Là encore, la qualité de la prise en charge est primordiale, et ne peut être évaluée via le PMSI. A noter qu'au niveau national, le rapport d'évaluation du plan de développement des soins palliatifs 2015-2018[3] soulignait l'absence de volet pédiatrique dans ce plan, cependant peu de pistes y semblent proposées en complément de l'existant.

[5] Réseau Soins Palliatifs Centre-Val de Loire - Bilan d'activité 2018 - https://www.sante-centre.fr/portail/documents/documents-du-reseau/bilan-d-activite-du-reseau,441,381.html?

V- ADHESIONS AU RESEAU

Au 31 décembre 2019, on dénombre **320 adhésions**.
Les adhésions des structures médico-sociales augmentent chaque année, démontrant une prise de conscience collective sur la nécessité des soins palliatifs et de la nécessaire poursuite de leur développement.

REPARTITION DU NOMBRE D'ADHESIONS PAR TYPE DE STRUCTURE												
	Institutions sanitaires publiques		*Institutions sanitaires privées*		*EHPAD et Foyers de vie*		*Particuliers*		*Autres dont HAD et SSIAD*		TOTAL	
	2018	**2019**	2018	**2019**	2018	**2019**	2018	**2019**	2018	**2019**	2018	**2019**
Total	45	**45**	33	**38**	139	**151**	45	**51**	35	**35**	297	**320**

➢ Le nombre d'adhérents est en augmentation, ce qui démontre l'efficacité des actions de communication, de partenariat, de formation… que les acteurs du réseau de soins palliatifs développent au quotidien.

VI- RECAPITULATIF DES CONVENTIONS FORMALISEES ENTRE ETABLISSEMENTS DE RATTACHEMENT ET EHPAD

Département	**Nb EHPAD par département ***	**Nb total de conventions en 2019****	**% EHPAD ayant signé une convention formalisée avec l'établissement de référence**
Cher (18)	42	26	60
Eure et Loire (28)	47	32	68
Indre (36)	40	12	30
Indre et Loire (37)	65	49	74
Loir et Cher (41)	52	37	71
Loiret (45)	68	36	53

* Nombre d'EHPAD dans chaque département, suivant les données STATISS 2016.

** Conventions relatives aux modalités d'intervention des EADSP dans les EHPAD signées entre les établissements de rattachement des équipes et les EHPAD.

4

ACTIVITE DES STRUCTURES DE NIVEAU REGIONAL :

USP de Luynes-CHRU de Tours
USP du CHR d'Orléans
Equipe PALLIENCE

RÉSEAU RÉGIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
Centre-Val de Loire

I - SYNTHESE REGIONALE DE L'ACTIVITE DES UNITES DE SOINS PALLIATIFS DU CH DE LUYNES-CHRU DE TOURS ET DU CHR D'ORLEANS :

En conformité avec les objectifs de la circulaire DHOS du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, les USP doivent honorer des objectifs de soins, de formation et de recherche.

- Soins, traitements et accompagnement de patients en phase palliative ou terminale de maladie létale et/ou en fin de vie présentant les situations les plus complexes ou les plus éprouvantes pour eux-mêmes ou pour leur entourage
- Formation médicale et paramédicale afin de diffuser la pratique des soins palliatifs
- Activité de recherche avec un axe particulier sur la réflexion éthique

L'activité des Unités de soins palliatifs est présentée ci-dessous en conformité au modèle de la trame de recueil d'activité demandée par l'ARS concernant l'ensemble des USP de la région Centre-Val de Loire. Les éléments d'informations suivants sont extraits des documents transmis par les structures.

II - L'UNITE DE SOINS PALLIATIFS DE LUYNES-CHRU DE TOURS

L'Unité de soins palliatifs (USP) de Luynes-CHU de Tours a été créée en octobre 2006.

Cette Unité est située au Centre Hospitalier de Luynes, à 15 kms de Tours. Cet hôpital comprend un service de soins de suite et réadaptation de 70 lits, un EHPAD d'une capacité de 210 lits et une Unité de soins palliatifs de 10 lits.

Sur le plan institutionnel, l'USP a un quadruple rattachement :

- Elle est localisée au niveau du Centre Hospitalier de Luynes et est donc gérée aux niveaux administratif et financier par le Centre Hospitalier de Luynes.
- Elle est rattachée au CHU de Tours par la Fédération inter-hospitalo-universitaire de soins palliatifs CHU de Tours-Centre hospitalier de Luynes (FIHUSP) ainsi qu'à la Faculté de médecine de Tours et à l'Université de Tours[1].
- Elle participe au Groupement Hospitalier de Territoire de l'Indre et Loire en animant notamment l'axe « soins palliatifs ».
- Elle est membre du Réseau régional de soins palliatifs de la région Centre-Val de Loire et doit donc assurer une vocation régionale.

I- ACTIVITE CLINIQUE DE L'USP

Les données sont transmises par le Dr Jean Marie Gouin, responsable du PMSI sur le CH de Luynes.

a. Informations concernant les patients :

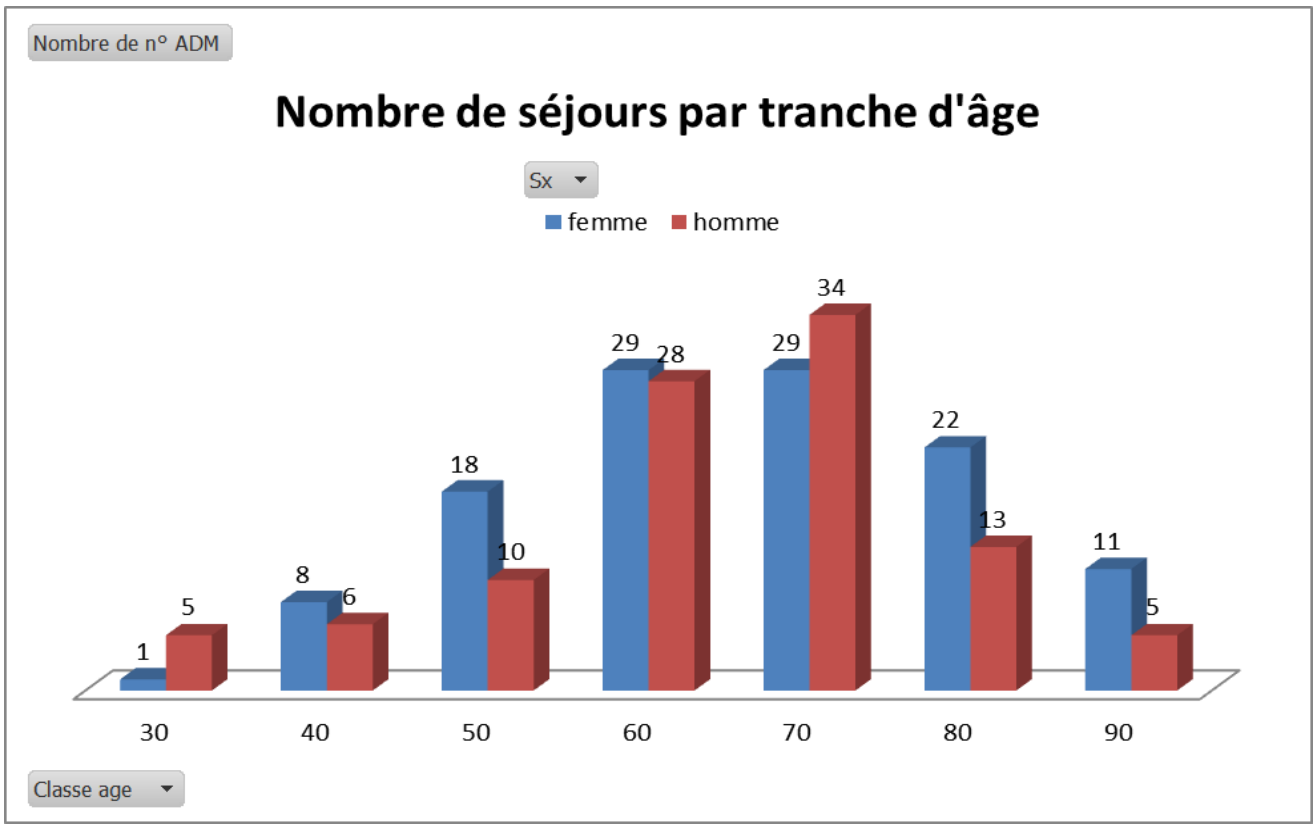
Données générales sur les patients

- File active : 180 patients (190 en 2018, 165 en 2017, 167 en 2016, 164 en 2015, 159 en 2014) avec 219 hospitalisations
- Âge moyen : 69 ans (70 ans en 2018, 68,5 ans en 2017, 65 ans en 2016, 65 ans en 2015)
- Âge médian : 70 ans, (70 ans en 2018, 69,1 ans en 2017, 64,8 ans en 2016, 64 ans en 2015)
- Répartition en fonction du genre : 96 femmes et 84 hommes (89 hommes, 101 femmes en 2018, 91 hommes et 74 femmes en 2017 ; 98 hommes, 69 femmes en 2016 ; 82 femmes, 82 hommes en 2015)

Les chiffres restent globalement stables par rapport aux années précédentes et le vieillissement de la population constatée en 2017 et 2018 est confirmé sans pour autant être majoré.

[1] Un des médecins exerce les fonctions de coordonnateur de la FIHUSP, de professeur associé en soins palliatifs et est membre de l'équipe de recherche « Education Ethique Santé », UFR de Tours.

Distribution par tranches d'âge :



Répartition selon l'âge et la pathologie traitée :

	Nombre de personnes	Age moyen
Cancérologie	134	70
Neurologie	19	62
Cardiologie	10	83
Autres	17	77
Total	180	69

On observe que les patients atteints de pathologies neurologiques sont plus jeunes (SLA, SEP, Chorée…)

Origine géographique des patients

Lieu d'origine	**Nombre de patients**	%
Indre et Loire	**158** (170 en 2018, 149 en 2017, 143 en 2016)	**87 %** (89 % en 2018, 90 % en 2017, 87 % en 2016, 92 % en 2015)
Région Centre Val de Loire hors Indre et Loire	**19** (18 en 2018, 9 en 2017, 20 en 2016)	**12 %** (10 % en 2018, 5 % en 2017, 11 % en 2016, 7 % en 2015)
Autres régions	**3** (2 en 2018, 7 en 2017, 4 en 2016)	**1 %** (1 % en 2018, 5 % en 2017, 2 % en 2016, 1 % en 2015)

La répartition géographique des patients reste globalement stable si ce n'est un accroissement du recrutement régional hors 37.

La vocation régionale de l'USP reste quantitativement modeste (12 % des admissions), mais qualitativement importante. En effet, la coopération avec les autres départements se fait quasi exclusivement par le biais des Equipes d'Appui Départementales rattachées au Réseau régional de soins palliatifs ou les HAD. Cela concerne toujours des patients présentant des situations particulièrement complexes (douleurs réfractaires aux traitements classiques, arrêt de nutrition ou de ventilation, demande d'euthanasie…). Le recours à l'USP est pleinement justifié.

Le partenariat avec les Equipes de soins palliatifs est plus particulièrement établi avec l'EMSP 37, l'EADSP 41 et l'EADSP 36.

Modes d'admission par séjour

Auteur de la demande	**Nombre d'admission**	**%**
Services ou unité de soins du CH de rattachement de l'USP	**5** (3 en 2018, 4 en 2017, 2 en 2016, 3 en 2015)	**4 %** (1 % en 2018, 2 % en 2017, 1 % en 2016, 1 % en 2015)
Autres établissements	**131** (142 en 2018, 134 en 2017, 132 en 2016, 126 en 2015)	**59 %** (65 % en 2018, 65 % en 2017, 60 % en 2016, 56 % en 2015)
Domicile ou substitut	**83** (77 en 2018, 67 en 2017, 81 en 2016, 96 en 2015)	**37 %** (34 % en 2018, 33 % en 2017, 39 % en 2016, 43 % en 2015)
Total	**219** (222 en 2018, 205 en 2017, 215 en 2016, 225 en 2015)	**100**

A la différence des années 2016, 2017, 2018, on note une augmentation des admissions venant du domicile et une diminution de celles venant des hôpitaux. Cela est peut-être lié à un meilleur maillage avec les HAD et les médecins libéraux.

Répartition de l'origine des patients venant du CHU
116 séjours étaient liés à des patients venant du CHU dont 94 de Bretonneau et 22 de Trousseau.
Parmi les principaux services concernés, 35 (39 en 2018) séjours étaient liés à des patients venant de pneumologie, 24 (29 en 2018) d'oncologie médicale, 8 d'hématologie, 5 (13 en 2018) d'hépato-gastro-entérologie, 5 (12 en 2018) de médecine interne.

Répartition selon la pathologie traitée :

	Nombre de personnes en 2019	**Nombre de séjours en 2018**
Cancérologie	134 (74 %)	162 (73 %)
Neurologie hors SLA	9 (5%)	22 (10 %)
SLA	10 (13 séjours) (5%)	13 (6 %)
Pathologies cardio vasculaire	10 (5 %)	7 (3 %)
Autres	17 (9 %)	17 (8 %)

Comme les années précédentes, on observe une forte activité en oncologie et en neurologie. On relève aussi une plus grande coopération avec le service de cardiologie du CHU comprenant l'accueil de patients en insuffisance cardiaque « terminale » avec parfois des évolutions favorables permettant le retour au domicile.

Répartition de la durée de séjour par pathologie :

Pathologies traitées	2018	Durée moyenne du séjour 2017
Cancer	14	**13,9** (13,2 en 2017, 15,1 en 2016, 12,3 en 2015)
Neurologie	14	**12,4** (15, 3 en 2017, 14, 8 en 2016, 14, 8 en 2015)
Autres	12	**13,7** (15, 7 en 2017, 14 en 2016, 14 en 2015)

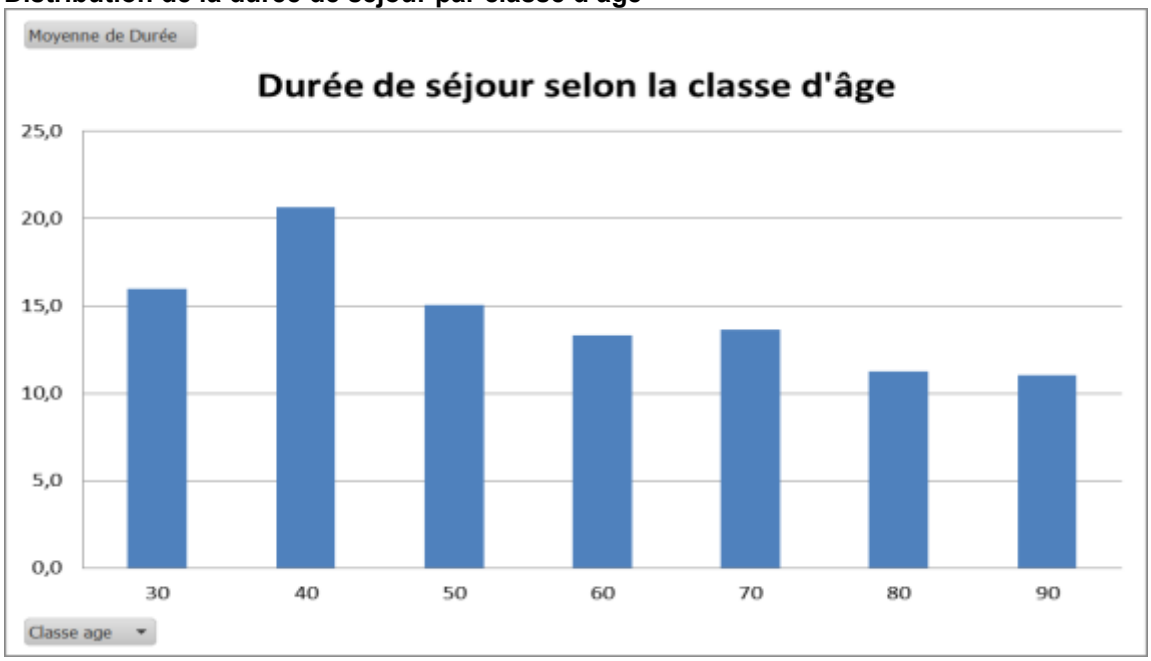
Modes de sortie par séjour

Mode de sortie	Année 2019	Année 2018	Année 2017	Année 2016	Année 2015
Transfert en CH	34 **15 %** 3 vers le SSR de Luynes	25 **9 %** 15 vers le service d'origine 8 en SSR du CH de Luynes 2 dans un autre SSR	20 **10 %**	21 **10 %**	22 **10 %**
Domicile	81 **36 %**	78 **35 %** 66 au domicile du patient 12 en EHPAD	84 **41 %**	88 **40 %**	98 **43 %**
Décès	104 **49 %**	119 **54 %**	101 **49 %**	106 **50 %**	105 **47 %**
Total	219	222	205	215	225

En ce qui concerne les modalités de sortie, on observe une stabilité des personnes décédant au sein de l'USP (une sur deux) et une majoration des transferts vers les services référents, notamment les services d'hospitalisation du CHU.

Sur 219 séjours, 133 séjours étaient associés à une rencontre préalable ou à un suivi fait par une équipe de soins palliatifs.

Distribution de la durée de séjour par classe d'âge



De manière surprenante, les durées de séjour sont maximales pour les personnes entre 40 et 50 ans. Cela est lié à leur pathologie (SLA, glioblastome) ainsi qu'aux difficultés à trouver des lieux d'accueil adaptés pour ces patients.

b. Informations concernant les séjours :

Années	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Nombre de séjours et de patients	198 139 patients	201 161 patients	200 142 patients	207 152 patients	209 160 patients	225 164 patients	215 167 patients	205 165 patients	222 190 patients	219 180 patients
DMS Médiane	15 jours	14,7 jours	14,7 jours	14,16 jours 12 jrs	13, 9 jours		14, 9 jours 13 j	13,9 jours 13 j	13,5 jours 12,5	13, 6 jours 12 j
Nombre de journées	2983	2954	2947	2933	2959	2899	2862	3053	3070	3061

L'activité de l'USP de Luynes-CHU de Tours demeure très nettement supérieure aux moyennes nationales d'activité des USP de 10 lits : 219 séjours versus 182 séjours, DMS de 13,6 versus 17 jours (Rapport de l'Observatoire national de la fin de vie 2012). Cela est probablement lié à notre souci initial de nous inscrire dans les phases palliatives, et non pas exclusivement terminales, des maladies létales.

En 2019, on note :

- Une activité très soutenue (219 séjours)
- Une poursuite de la diminution de la médiane de la DMS (moins 0,5 jours)

c. Partenariats

- Partenariat avec les équipes du CHU

Dans la poursuite des années précédentes, la collaboration avec les services du CHU reste étroite, notamment avec quatre principaux services : l'Oncologie médicale et l'HDJ oncologie, le service d'Hépato-gastro-entérologie, le service de Pneumologie et le service de neurologie (Centre de référence SLA). On note aussi un accroissement des transferts de patients venant de Cardiologie dans un contexte de limitation des traitements.

- D'un point de vue général, le partenariat avec ces services est globalement de bonne qualité. La communication se fait sans difficulté, y compris sur des problématiques psychiques ou éthiques.
- Nous soulignons à nouveau le rôle premier des internes dans la constitution d'un maillage entre le CHU et l'USP, d'autant qu'au fil du temps, ces internes deviennent Chef de clinique, voire Praticiens Hospitaliers notamment en cancérologie. La collaboration est facilitée.
- Certains médecins seniors n'hésitent pas à nous contacter, parfois en anticipation ou lors de situations de crises avec certains patients. Certains oncologues sont venus rendre visite à des patients hospitalisés à l'USP. Ces rencontres permettent de discuter avec le patient et/ou son entourage la pertinence ou non de poursuivre les chimiothérapies.
- L'EMSP 37 joue un rôle majeur dans ce partenariat. Son implantation dans l'HDJ de cancérologie et sa participation aux staffs soins palliatifs des services lorsqu'ils existent permettent une prise en charge en amont de la phase terminale.
- La psychologue de l'USP exerce la moitié de son temps de travail au sein du service de pneumologie du CHU. Ce temps partagé a permis d'affiner les modalités de coopération avec les médecins et le suivi des patients transférés dans l'USP

- Partenariat avec le Centre régional de référence SLA du CHU de Tours

- .Le Dr Duchêne coordonne au nom de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) et en lien avec la FILSAN (Filière de Santé maladies rares SLA et Maladie du Neurone Moteur) par l'intermédiaire du Dr Danel , neurologue à Lille, un groupe de travail sur l'élaboration de recommandations nationales relatives à l'introduction d'une démarche palliative dans le parcours de soins des patients atteints de SLA. Ce texte est en cours de validation par le comité scientifique de FILSAN et de la SFAP.

- Partenariat avec le Centre d'évaluation et de traitement de la douleur du CHU

- Sur le plan clinique, les deux équipes se transmettent les informations et échangent ensemble notamment lorsque les patients sont suivis conjointement.
- Les médecins de soins palliatifs sollicitent leurs collègues de la médecine de la douleur lorsqu'ils sont confrontés à des douleurs complexes ou rebelles.
- La formation médicale initiale (UE soins palliatifs-douleurs-anesthésie) est assurée par les deux équipes de même que le suivi des internes DESC médecine palliative-médecine de la douleur.

- Une CCA, le Docteur S. Vibet fait sa seconde année au CETD du CHU de Tours depuis novembre 2019. Son axe de recherche est la prise en charge des patients atteints de cancer en situation palliative présentant des douleurs rebelles. Celle-ci est venue informer et former l'équipe de l'USP à l'utilisation de l'électro stimulateur. Nous avons le projet d'en acquérir un pour l'USP en 2020.
- Des réunions ont lieu régulièrement avec le CETD, le Pr Laffon et des pharmaciens afin de créer une filière de suivi pour les patients atteints de cancer présentant des douleurs rebelles. Le but est de constituer, en coopération avec les différents médecins des spécialités concernées, un parcours balisé de soins où les indications des différentes techniques antalgiques seraient discutées, puis et mises en œuvre à bon escient.

- Partenariat clinique avec l'EMSP 37 (hors FIHUSP)

La coopération clinique avec l'EMSP 37 du CHU de Tours se poursuit selon les modalités précédemment décrites dans les précédents rapports d'activité :

- Pas de rôle direct de l'EMSP 37 dans la sélection des patients admis en unité de soins palliatifs mais possibilité d'informer l'équipe médicale de l'USP de patients posant des problématiques particulièrement difficiles
- Retour aux équipes référentes sur le devenir des patients transférés à l'USP
- Possibilité de sollicitation d'hospitalisation par l'EMSP 37 notamment pour les situations complexes en institutions sanitaires ou médico-sociales
- Identification des patients avant leur sortie de l'USP pouvant bénéficier d'une intervention de l'EMSP 37 avec accord du médecin traitant
- Participation régulière des médecins aux astreintes et aux gardes
- Réflexions communes sur les problèmes rencontrés dans les services ou au sein de l'institution

- Partenariat clinique avec les autres équipes de soins palliatifs

Comme les années précédentes, nous avons essentiellement travaillé sur le plan clinique avec les équipes d'appui départementales de soins palliatifs (EADSP) issues du 41 et parfois du 36.
Le partenariat avec les EAD peut apparaître quantitativement relativement faible. Mais les situations sont toujours particulièrement souffrantes, relatives, soit à des symptômes physiques complexes à soulager (douleurs chroniques), soit des problématiques psychiques intenses du patient ou de son entourage (épuisement du conjoint, demande d'euthanasie…), soit des problèmes éthiques, notamment la poursuite, la limitation ou l'arrêt des nutritions ou des ventilations artificielles ainsi que les demandes de sédation profonde et continue. Les demandes des EAD concernent aussi des hospitalisations de répit, en particulier pour des patients atteints de SLA ou de SEP.

L'USP joue aussi un rôle symbolique. Selon certains membres des EAD, l'existence d'une unité de soins palliatifs dans la région leur permet de s'engager plus aisément et avec plus de confiance auprès des patients en abordant certaines questions relatives à la poursuite ou à l'arrêt des traitements, ou en évoquant la mort.
Enfin, nos collègues des EMSP ou des EAD nous appellent parfois pour évoquer des situations complexes indépendamment d'une demande d'hospitalisation. Cela concerne notamment les souhaits de mort ou la mise en œuvre de sédation profonde et continue.

- Partenariat avec les HAD

Comme les années précédentes, nous travaillons régulièrement avec les 2 HAD du département ou de la région, notamment car la plupart des patients qui quittent l'USP bénéficie d'une HAD.
Les représentants de chaque HAD sont venus présenter leur équipe et leur travail lors de 2 CME. Un point a été fait sur les collaborations en cours. Nous veillons à maintenir au mieux une équité entre les 2 HAD du département.
Le Dr Duchêne a rejoint l'HAD Val de Loire. Le Dr Serey, membre de l'Assad HAD, a été rencontré.
Afin de fluidifier la transmission des informations, les comptes-rendus de sortie sont faxés le jour de la sortie à l'HAD concernée.

- Partenariat avec l'unité Beauregard du centre de rééducation Bel Air

Une coopération s'est établie entre le centre de rééducation Bel air, l'EMSP 37, le groupe éthique du CHU et l'USP à propos d'une réflexion sur la proportionnalité des traitements chez un homme avec des troubles neurologiques altérant sa conscience. Trois réunions collégiales ont eu lieu ainsi que deux transferts à l'USP.

- Partenariat entre « la p'tite parenthèse » et l'association Soins Palliatifs Luynes

Cette année 2019, le groupe pilote a souhaité donner un nouveau souffle au projet en impliquant davantage l'ensemble de l'équipe. A chaque changement de saison, les soignants sont invités à donner leurs idées et à fournir du matériel.
Le défi « Noël à sa porte » a rencontré un vif succès avec une participation de tous et beaucoup de créativité. Ce projet a contribué à renforcer l'équipe et à créer une bonne ambiance de travail. Proches et patients ont pu passer cette étape au sein d'un service agréable à vivre.

Par ailleurs, d'autres actions ont été menées :

- Une séance photos/vidéo dans le cadre de l'accompagnement d'un lien entre un jeune enfant et sa mère malade
- Des gouters crêpes en utilisant un chariot mobile dans le couloir (musique, odeurs...)
- Des réceptions pour baptême, anniversaire, fêtes de Noël...
- Une séance de manucure d'une patiente à une autre entourée par l'équipe
- Des repas ou gouters sur la terrasse

Un partenariat avec le Festival Autrement Dit a été organisé : le groupe Piou est venu chanter au sein du service.
Les soignants s'investissent régulièrement sur du temps personnel.

- Partenariat avec l'association Jalmalv

Avec quelques mouvements, quatre bénévoles de l'association Jalmalv interviennent de manière régulière au sein de l'USP. Ils assurent en semaine une présence régulière l'après-midi hors Week end. 254 heures de présence ont été assurées.

Un groupe de paroles interne à l'USP leur est dédié, animé par la psychologue de l'USP. Trois réunions ont eu lieu cette année.

- Partenariat avec l'équipe de l'aumônerie catholique

L'équipe d'aumônerie est présente systématiquement une après-midi par semaine. En cas de besoin, des membres de l'équipe ou le prêtre de Luynes sont contactés à la demande du patient ou de son entourage.

d-Collaboration avec les équipes du SSR et de l'EHPAD du CH de Luynes

- Equipe médicale :

Plusieurs actions sont menées, mais elles demeurent limitées du fait notamment de la charge de travail en SSR, en EHPAD et de la difficulté de construire des temps collectifs :

- En 2018, les équipes médicales, la référente qualité et les cadres de santé ont construit un outil du « dossier patient » concernant l'anticipation des orientations de traitement et la rédaction des directives anticipées. Le Dr Marie Paule Martin a réalisé un audit précis du dispositif sur les années 2018-19. Nous devons rediscuter en 2020 la pertinence du dispositif en envisageant peut être une autre journée de sensibilisation de l'ensemble des professionnels de santé à cet outil et au cadre légal en situation palliative.
- Les médecins de l'USP se déplacent régulièrement à la demande en SSR ou en EHPAD pour une évaluation médicale et des conseils concernant la prise en soins de patients ou de résidents.
- Dans une situation d'arrêt de dialyse chez une résidente en EHPAD, plusieurs réunions en équipe ont été organisées en lien avec les médecins de l'hémodialyse.
- Le docteur Zéno Kadric, nouveau médecin coordonnateur de l'EHPAD, a été rencontré afin de reprendre les réunions « dossiers complexes » instituées antérieurement. Une recherche d'organisation est en cours.

- Equipe soignante :

Des compagnonnages sont faits régulièrement entre soignants IDE/AS sous une forme présentielle, téléphonique ou par mailing :

- Soins de bouche : le groupe EPP soins de bouche a pu diffuser les protocoles sur l'EHPAD avec intégration dans le logiciel DP
- Utilisation PCA,
- Alimentation/hydratation adaptée face aux troubles de la déglutition,
- Administration des thérapeutiques spécifiques aux soins palliatifs,
- Soins post mortem.

Les liens institutionnels pour diffuser la culture palliative se développent petit à petit et sont de plus en plus fructueux.
La formation interne assurée par les soignants de l'USP contribue à renforcer les liens entre les différents soignants du centre hospitalier. Au-delà des connaissances et des questionnements abordés, les formateurs veillent à valoriser les compétences de leurs collègues du SSR et de l'EHPAD.

e-Dynamique du projet de service et recherche d'approches soignantes complémentaires

Compte tenu de la complexité de la prise en charge des symptômes en soins palliatifs, l'équipe développe des approches complémentaires qui sont autant de ressources supplémentaires pour tenter d'être plus efficace.

- Atelier Toucher-massage

Des membres volontaires de l'équipe soignante de l'unité animent un atelier toucher-massage au bénéfice de l'entourage des patients et des professionnels de l'établissement. Les compétences au sein de l'équipe doivent être renouvelées et renforcées avec une réactivation de la formation au plan institutionnel.

- Approche Snoezelen

La psychomotricienne, 2 AS, 2 IDE et la socio esthéticienne ont été formés à l'approche Snoezelen. Approche sensorielle avant tout centrée sur la qualité relationnelle et présentielle du soignant, cette médiation se met en place petit à petit dans les pratiques.

- Aromathérapie :

Une IDE est en cours de formation au DU d'aromathérapie. L'équipe collabore avec une aromathérapeute diplômée et la PUI pour sécuriser et structurer la démarche. Les soignants développent petit à petit les synergies possibles des huiles essentielles sur certains symptômes**.**

- Art-thérapie

Le projet d'intégrer une art-thérapeute au sein de l'équipe avec un financement de l'Association soins palliatifs Luynes voit le jour début 2020. Une évaluation sera faite après quelques mois.

II. FEDERATION INTER-HOSPITALIERE ET UNIVERSITAIRE DE SOINS PALLIATIFS ENTRE LE CHU DE TOURS, LE CH DE LUYNES (FIHUSP)

Afin de contribuer à la diffusion des soins palliatifs sur le CHU de Tours et sur le CH de Luynes, il a été créé en octobre 2016 une Fédération Inter-Hospitalière et Universitaire de Soins Palliatifs entre le CHU de Tours et le CH de Luynes (FIHUSP).

La création de la FIHUSP s'est trouvée d'emblée confrontée à l'émergence du GHT 37 d'autant qu'un des axes territorial choisi est le développement des soins palliatifs sur le département. Dans ce contexte, nous avons développé les dynamiques de la FIHUSP et du GHT de manière synergique.

La visée, à terme, est d'insérer de manière graduée l'ensemble des projets dans le dispositif du GHT tout en respectant d'une part les spécificités de chaque établissement hospitalier, d'autre part la mission des équipes de soins palliatifs de contribuer à de bonnes pratiques de soins au domicile des patients, en institutions publiques ou privées[2].

I. Objectifs

Les trois objectifs de la FIHUSP sont :

- *Axe clinique* : Développer les pratiques de soins palliatifs afin d'assurer une continuité des soins et de l'accompagnement pour les personnes en phase palliative ou terminale d'une maladie létale et/ou en fin de vie suivies par les équipes du CHU et/ou du CH de Luynes

- *Axe Formation Professionnelle et Universitaire* : Favoriser le développement des pratiques de soins palliatifs par la formation initiale et continue des intervenants des champs sanitaire et médico-social

- *Axe Recherche* : Concevoir, mettre en œuvre et participer à des actions de recherche dans une dynamique pluridisciplinaire et si possible multicentrique dans les domaines de la recherche clinique et thérapeutique, de l'éthique, des sciences humaines et sociales et de la pédagogie en situations palliatives.

II. Fonctionnement

Sur le plan fonctionnel, la FIHUSP comprend :
- Un comité de gouvernance[3] :
- Un trinôme de coordonnateurs[4]
- Un comité opérationnel[5] :

---

[2] Il est cependant à noter que les territoires d'action de la FIHUSP et du GHT ne se recouvrent pas complétement. En effet, le GHT ne concerne que les structures publiques ou associatives alors que la fonction, par exemple de l'EMSP 37, s'étend sur l'ensemble du département, que les structures demandeuses soient privées, publiques ou associatives.

[3] Le Directeur général du CHU de Tours, le Directeur du CH de Luynes, les Présidents de la CME du CHU de Tours et du CH de Luynes, le Doyen de la Faculté de Médecine, le trinôme des coordonnateurs de la Fédération, deux membres représentants du comité opérationnel

[4] Un coordonnateur principal, deux coordonnateurs adjoints

[5] Le trinôme des coordonnateurs, les membres des équipes de soins palliatifs intégrées dans la FIHUSP, les représentants soins palliatifs des services avec LISP, un ou plusieurs représentants du Réseau régional de soins palliatifs

Sur le plan pratique, 4 groupes de travail ont été créés en 2016 :

- *Groupe « LISP existants »*
- *Groupe « LISP en cours de création »*
- *Groupe « Formations interdisciplinaires » :*
- *Groupe « Equipes opérationnelles de soins palliatifs »*
- *Groupe « Recherches »*
  Si un renforcement des moyens humains est obtenu, un groupe recherche pourrait être créé. L'enjeu serait de développer des recherches en soins palliatifs au niveau régional et national.

III- RESSOURCES HUMAINES[6]

Composition de l'équipe

Fonction	Nom/Prénom	Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les soins palliatifs	Présence à compter du	ETP
IDE	PELET Laetitia	DU Prise en charge de la douleur en SI	05/12/06	0,90 Puis 100% à compter du 01/09
IDE	HEULIN Aurélie		01/09/08	1
IDE	COLAS Christelle	DU Ethique	15/4/13	1
IDE	LEGARREC Arthur		18/03/19	1
IDE	GUIGNARD Déborah	DIU Soins palliatifs	01/07/19	0,8
IDE	DEVEAUX Christelle	DIU Soins palliatifs	19/11/09	1
IDE	JOUANNY Typhaine		13/07/19	0,8
IDE	LEBERT Charlène		140716	0,8
IDE	NAVARRO Déborah	DU Soins de confort DIU Soins palliatifs en cours report en 2020	01/03/16	1
AS	ARRAULT Nathalie		01/07/15	1
AS	BARON Natacha		18/09/06	1
AS	JOBIN Myriam	DIU Soins palliatifs	01/10/06	0,8

[6] Ce chapitre a été rédigé par France Kraan, cadre de santé

AS	CALCADA Françoise	DIU Soins palliatifs		1
AS	DUPORTAL Marie Christine		01/10/06	0,8
AS	LEBEUGLE Isabelle	DIU Soins palliatifs	01/10/06	1
AS	BONTE Magalie		100717	1
AS	LETANG Maryline		15/09/06	1
AS	ADNOT Emmanuel		01/04/11	1
ASH	LEROY Alexandra		01/05/13	1
ASH	CAPDEVILLE Margot		01/10/19	0,70
Psychomotricienne	BOUISSEREN Josépha		21//01/19	0,5
Socio esthéticienne	FAYOLLE Aurore		05/11/13	0,2
Kinésithérapeute	THOMAS Arnault			
Psychologue	JOLY Laure			0,4

L'année 2019 a été marquée par une mobilité importante dans l'équipe IDE, environ 1/3 de l'effectif.
Nous avons également accueilli une nouvelle psychomotricienne.

Quantité de temps de travail par compétence en équivalent temps plein (ETP)

Fonction	Quotité prévue par la Circulaire du 25 mars 2008 (pour 10 lits)	ETP réalisés
Médecin	2,5 ETP	**2.20**
Assistante sociale	Un temps à prévoir	**0.30**
Psychologue	1 ETP	**0.40**
IDE	9 ETP	**8.40**
Aide-soignant	10 ETP	**9.60**
ASH	3,5 ETP	**1.70**
Cadre de santé	1 ETP	**0.80**

Kinésithérapeute		Un temps à prévoir	**0.08**
Psychomotricien		Un temps à prévoir	**0.50**
Compétences souhaitées	Secrétaire		

Pourcentage de professionnels formés en soins palliatifs et/ou douleur (DU, DIU, Master, autres…)

- Pourcentage d'IDE formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur (et Ethique): 44%
- Pourcentage d'aides-soignants formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur : 30%

Formations reçues par les professionnels de l'USP dans l'année

Fonction	Titre / Thème de la formation	Nombre d'heures
1 AS	Troubles de la déglutition	15H
1 IDE	Conciliation médicamenteuse	7,5H
2 AS	De la psychiatrie à la santé mentale	15H
Psychomotricienn1 socio esthéticienne 2 IDE 2 AS	SNOEZELLEN	90H
1 AS 1 IDE	Activités flash occupationnelles	30H
1 ASH	Prévention des chutes	15H
1 IDE	Formation formateur en pédagogie (en cours)	15H
4 AS 2 IDE 1 CADRE 2 MEDECINS	Inter équipe de soins palliatifs x2	63H
1 ASH	Prévenir l'usure professionnelle	15H
1 IDE	DIU en SP débuté et toujours en cours	56H
1 AS	Recyclage AFGSU	7,5H
1 AS	AFGSU	22,5H
2 AS 1 CADRE	Formation produits d'incontinence	22,5H
1 IDE	Plaies et cicatrisation	15H
1 AS	Formation Toucher Massage	22,5H
1 CADRE 1 AS	Congrès SFAP soins palliatifs	45H
1 IDE	Stage EMSP 37 / Projet professionnel	15H
1 AS ASH	Bases informatique	15H
1IDE	Stage CHU Projet professionnel CDS	7,5H
3 AS 1 IDE	JOURNEES ERERC x2	45H
1 CADRE	LOGICIEL DP OSIRIS	7,5H
2 AS 1 IDE	Journée régionale SP Pays de Loire	22,5H

1AS	Hygiène des pieds	15H
1 AS	Journée régionale Soins palliatifs Blois	7,5H
2 AS	Formation TMS	15H
1 AS	Formation incendie	7,5
1 psychomotricienne	Congrès psychomotricien	7,5
3 IDE 4 AS 1 ASH 3MEDECINS Psychomotricienne Cadre de santé	AROMATHERAPIE	6,5H
3 IDE 4 AS 3 Médecins Psychomotricienne Cadre de santé	PSYCHOMOTRICITE ET SNOEZELLEN	6,5H
3 IDE 4 AS 3 Médecins Psychomotricienne Cadre de santé	La DOULEUR	6,5H
3 IDE 4 AS 3 Médecins Psychomotricienne Cadre de santé	HYGIENE	6,5H
3 IDE 4 AS 3 Médecins Psychomotricienne Cadre de santé	Etat de veille sans conscience	6,5H
3 IDE 4 AS 3 Médecins Psychomotricienne Cadre de santé	La souffrance existentielle	6,5H
3 IDE 4 AS 3 Médecins Psychomotricienne Cadre de santé	Le TENS	6,5H
3 IDE 4 AS 3 Médecins Psychomotricienne Cadre de santé	CIRCUIT DU MEDICAMENT	6,5H
3 IDE 4 AS 3 Médecins Psychomotricienne Cadre de santé	BIENTRAITANCE	6,5H
3 IDE 4 AS 3 Médecins Psychomotricienne Cadre de santé	SNOEZELLEN et douleurs en SP	6,5H

3 IDE 4 AS 3 Médecins Psychomotricienne Cadre de santé	TRACABILITE DOULEUR	6,5H
3 IDE 4 AS 3 Médecins Psychomotricienne	PERSONNE DE CONFIANCE	6,5H
3 IDE 4 AS 3 Médecins Psychomotricienne Cadre de santé	UNITE DE VIE DE BEL AIR	6,5H
	TOTAL	706H

** Y compris les journées régionales, mondiales, congrès SFAP.*

Nombre de séances de supervisions dont l'équipe a pu bénéficier : 10
Le groupe d'analyses de pratiques professionnelles continue de fonctionner avec Mme BEAUR Claire, psychologue, et un groupe pluridisciplinaire de 10 professionnels qui se rencontrent une séance par mois.
Ce groupe est particulièrement plébiscité et bénéfique aux nouveaux arrivants sur l'USP.

Debriefing de situations complexes ou souffrantes
En interne, l'équipe s'est réunie 3 fois pour réaliser une relecture de certaines situations dont la prise en charge a pu être particulièrement difficile, et 2 fois pour débriefing de vie d'équipe.

IV- FORMATION / ENSEIGNEMENT

Formation / enseignement dispensés par l'USP dans les Universités

Thème ou titre de la formation	Durée	Nombre et fonction des intervenants	Nombre d'heures mobilisées	Nombre et type de public
Formation médicale initiale (Licence et Master)				
- UE 5, soins palliatifs, cours magistraux	4 h	médecin, psychologue	4 h	260 étudiants en médecine
- UE 5, soins palliatifs ED	27 h	médecins	27 h	260 étudiants en médecine
- Enseignement éthique en DFGSM 3	6 h	médecin	6 h	260 étudiants en médecine
- Diplôme de préparation à la recherche SHS, éthique	20 h	médecins	20 h	30 étudiants en médecine
- UE sciences humaines L3 Ed relationnels	8 h	médecins psychologue	16 h	15 étudiants en médecine
Formation médicale initiale (Doctorat, DES et DESC)				
- DESC de médecine palliative, médecine de la douleur (Paris, Lille)	30 h	Médecin, infirmière	30 h	35 internes
DIU de soins palliatifs				
- Tours				
o Enseignements en première année	12 h	Médecins	16 h	30 professionnels
o Enseignement en seconde année	8 h	Médecin	8 h	15 professionnels
o Séminaires pédagogiques pour les mémoires réflexifs	10 h	Médecin	10 h	8 professionnels
DU d'éthique				
- Tours	32 h	Médecin	32 h	15 professionnels

Formation médicale initiale et continue des pharmaciens (Tours) - Formation médicale initiale (6 ième années, filière officine)	2h 3h 3h	Médecin, psychologue	15 h	45 étudiants en master 2
Masters - Master national de recherche clinique en médecine palliative (Paris, Besançon, Tours)	42 h	Médecin	42 h	4 médecins, 6 IDE
Total des formations universitaires	207 h		226 h	

Formation / enseignement dispensés par l'USP

Thème ou titre de la formation	**Durée**	**Nombre et fonction des intervenants**	**Nombre d'heures mobilisées**	**Nombre et type de public**
Initiation au toucher massage	7 h	1 IDE 1 AS	14h	PROMOTION IFSI CHU TOURS
Place de l'IDE dans la démarche palliative	1h30	1DE	3h	PROMOTION IFSI CHU TOURS
Les soins palliatifs	7h	1 IDE 1 AS	14h	PROMOTION IFAS CRF
Table ronde approche complémentaire	3h30	1 IDE 1 AS 1 Psychomotricienne	7h	PROMOTION IFSI CHU TOURS
Formation interne : les soins palliatifs	30h	2 IDE 2AS 1Psychologue 1 Socio esthéticienne 1 Psychomotricienne 1 Médecin	70h	Soignants SSR EHPAD CH de Luynes
Le Toucher est un soin	4h	1 IDE 1 AS	8h	PROMOTION IFSI CHU TOURS
Prise en charge des enfants dont les parents sont atteints de cancer	2 h	1 Psychologue	2h	IFSI CHU

LA DEMARCHE PALLIATIVE EN USP	4h	1 AS 1 IDE	8h	Etudiants S6 IFSI VIERZON
TOTAL	**59h**		**126h**	

	Nb d'heures dispensées	**Nb d'heures mobilisées**
Total des formations universitaires	**207** (224 en 2018)	**226** (237 en 2018)
Total des formations en Instituts de formation des soignants	**59** (85 en 2018)	**126** (165 en 2018)
Total des formations	**266** (309 h en 2018, 264.5 h en 2017)	**352** (402 h en 2018, 346,5 h en 2017)

Nombre de suivis de mémoires, thèses, masters, DU, autres :

	Récit	**Thèses**	**DESC et FST**	**Masters**	**DIU Soins palliatifs**	**DU éthique**
Nombre	Récit réflexif, étudiants en médecine en stage : 26 Récit de situation complexe et authentique, Diplôme de préparation à la recherche en sciences humaines et sociales : 30	Suivi thèse de médecine : 3 Jury de thèse de médecine : 5	Suivi de DESC : 2 Jury DESC médecine palliative 1 année : 10 Jury DESC médecine palliative 2 année : 10 Suivi de FST : 4	Suivi de RSCA Master soins palliatifs : 3 Jury de master : 10	Suivi DIU Soins Palliatifs : 2 Jury DIU soins palliatifs : 10	Suivi DU éthique : 5 Jury DU éthique : 15

Nombre de suivis de Travaux de Fin d'Études par les non médicaux : 3

Fonction du professionnel	Thème du mémoire	Nombre d'heures mobilisées
IDE	Gestion de l'agressivité d'un patient ayant des troubles cognitifs	6h
Cadre de santé	Contention d'une personne d'une personne atteinte d'Alzheimer lors d'une hospitalisation	6h
IDE	Fin de vie en EHPAD	6 h

Informations sur les stagiaires accueillis au sein de l'USP

Statut / fonction du stagiaire	Type de formation	Durée du stage
3 Etudiants en soins infirmiers	Semestre 3 IFSI	10 semaines
1 AMP 1 AS 4 IDE	DIU en SP	35h
Etudiante en soins infirmiers	Semestre 5 IFSI	9 semaines
3 Médecins	Accompagnement	35h
1 Naturopathe	Formation	35h
1 psychologue	M1 Psycho Université Tours	35h
2 Etudiantes en soins infirmiers	Semestre 6 IFSI	9 semaines
2 Elèves aide-soignante	Formation IFAS	4 semaines
Médecin	Capacité en gérontologie	35h
Etudiante en soins infirmiers	Semestre 4 IFSI	10 semaines
3 externes D4	Médecine	3 semaines
26 Externes	Médecine	35h
Une étudiante	Psychomotricienne	10 semaines le mardi
Total stagiaires : 51 (4305 h)		

- On note une augmentation du volume d'étudiants en médecine accueillis au sein de l'USP ainsi que des étudiants en soins infirmiers de deuxième année (S3 ou S4)

Perspectives nouvelles dans le champ de la formation en 2019

L'année 2019 a été consacrée à l'organisation ou la modification de nombreuses formations universitaires.

- **FST de soins palliatifs**

La FST de soins palliatifs débute en octobre 2019. En lien avec le Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (CNEFUSP), nous avons élaboré :

- La charte de fonctionnement
- Le contenu des 4 séminaires
- Un document formalisant l'encadrement des internes sur leur lieu de stage
- Un document proposant des méthodologies pour les mémoires
- Un document formalisant la soutenance

Par ailleurs, nous sommes responsables du séminaire éthique qui aura lieu à Paris en avril 2020 pendant 3 jours.

- **DIU de soins palliatifs**

Suite au départ du Pr Colombat, le Pr associé Mallet s'est vu confier la responsabilité universitaire du DIU. Des réformes de la seconde année sont en cours avec notamment :

- La création d'un module clinique : « Approche clinique et thérapeutique des situations palliatives complexes »
- La création d'un module relationnel : « Approfondissement de la compétence relationnelle en situations palliatives »
- Le re façonnage du programme de seconde année
- Un projet de création de mémoire : « démarche projet »

- **DU d'initiation à la réflexion éthique dans les pratiques soignantes**

Dans un contexte d'arrivée d'Antonine Nicoglou, MCU en philosophie, une refonte du DU est en cours avec le souhait d'une double animation par séminaire « clinicien-philosophe ».

- **Vidéo pédagogique sur l'obstination déraisonnable (FAC lab)**

Une vidéo pédagogique a été créée avec des étudiants en médecine et le Fac lab sur le thème de l'obstination déraisonnable. Le travail est achevé et mis en ligne.
Un projet de vidéo est en cours sur le thème du refus de traitement avec la participation d'étudiants en médecine et d'étudiants en droit (Master 2 Droit et santé)

V- RECHERCHE

♦ Inscription au sein d'une équipe de recherche labellisée :

- Equipe émergente de recherche 7505, « Education, éthique et santé : travailler ensemble et prendre soin », UFR de Tours
- RIRESP : réseau international de recherche en soins palliatifs-éthique (Université de Louvain)

♦ **Inscription au sein d'équipe de recherche non labellisée**

- Espace Ethique Région Centre Val de Loire
- Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs

♦ **Thématiques de recherche**

Une clinique du corps :

Nous avons repris le manuscrit d'une HDR consacré à « la clinique du corps » pour le soumettre à une maison d'édition. Il sera publié en 2020 dans la maison d'édition Sauramps.

Souhaits de mourir, pratiques sédatives : repères pour délibérer :

Cette année, nous nous sommes intéressés à la formulation par les patients de souhaits de mort impliquant la participation directe ou indirecte de la médecine. Un groupe de travail a été constitué regroupant des soignants de l'USP, de l'EMSP 37, de l'EAD 41, un psychiatre et un philosophe. Quatre réunions ont eu lieu permettant de discuter plusieurs situations cliniques.

Dans la suite de ces rencontres, les dossiers des patients ont été repris et des questions transversales ont été dégagées, puis des éléments de réponses.

Un article a été écrit et accepté par la revue « Ethique et santé » (publication en 2020).

Pédagogie et soins palliatifs :

Une publication est en cours sur une étude qualitative relative aux vécus des internes lors de leurs stages dans une structure de soins palliatifs. Elle est acceptée par la revue Médecine palliative et sera publiée en 2020.

En lien avec des membres du réseau régional de soins palliatifs et sous la coordination du Dr A Jarraf de l'EMSP 37, une étude sur le retour que font les externes en médecine suite à la rédaction du récit commenté est débutée.

Nous poursuivons le travail de réflexion pédagogique sur le vécu des internes lors de leurs stages en USP ou en EMSP en nous intéressant plus particulièrement à l'accompagnement de l'apprentissage de leur subjectivité en lien avec leur pratique professionnelle.

Lois de bioéthique :

Dans le cadre de la révision des lois de bioéthiques, nous avons rédigé un article intitulé « CCNE et lois de bioéthique : des déplacements à interroger". Il a été publié par la revue Ethique et santé.

Délibération et personnes avec des états de conscience altérée :

Nous poursuivons notre réflexion sur la délibération chez les personnes avec des états de conscience altérée. Une tribune dans le journal "Le monde " a été publiée et une communication orale a été faite.

♦ Participation à des PHRC, PHRI et études :

Etude EPAL sur l'appréciation par les patients de la loi Claeys-Léonetti (AP Marseille) :
Nous participons à la recherche sur la perception par les patients de la loi Claeys Léonetti en étant un des centres incluant des patients. Mais les inclusions sont difficiles car très chronophages (1 heure par patient).

Thèse de philosophie « Penser l'éthique clinique à partir de l'œuvre de Kostas Axelos » (Besançon)
Nous accompagnons ce travail de thèse de philosophie avec l'équipe de Besançon.

♦ Publications, communications

Livres

D.Mallet, *Une clinique du corps,* Montpellier, Sauramps, parution en 2020.

D.Mallet in *Manuel de soins palliatifs*, sous la direction de R Leberre, Paris, Dunot, parution en 2020, troisième édition.

- « Délibérer en situation palliative » (nouvel article)
- « Fonctions et responsabilité du médecin en soins palliatifs » (article remanié)
- « La formation en soins palliatifs : une place singulière dans la formation médicale » (nouvel article)

Articles dans revues à comité de lecture

D.Mallet, N.Begat, V.Duchene, Souhaits de mourir et pratiques sédatives : repères pour délibérer, *Ethique et sante* (publication acceptée)
D.Mallet, CCNE et loi de bioéthique : des déplacements à interroger, *Ethique et Santé* 2019, 16 (2), p.59-63.
D Mallet, C.Galle-Gaudin, G.Hirsch, N Denis, formation des internes en soins palliatifs : étude qualitative, *Médecine palliative* (publication acceptée)

Communications dans des conférences nationales et régionales

D.Mallet, Une clinique du corps, *Journée régionale de soins palliatifs de la région Hauts de France*, Lille, 2019.
D.Mallet, Délibération chez les personnes avec des états de conscience altérée, *Journée nationale des médecins de soins palliatifs*, Paris, 2019.
D.Mallet, Cheminer dans l'incertitude, *Journée régionale de soins palliatifs de l'Océan indien*, La réunion, 2019.
D.Mallet, Cotation T2a et soins palliatifs, *Journée régionale des correspondants DIM de la région Centre Val de Loire*, Tours, 2019.
D.Mallet, La fin de vie : n'en parlons plus, *Groupe éthique du CHU de Tours*, 2019

VI- DYNAMIQUES INSTITUTIONELLE ET RESEAUX

V-a Dynamique institutionnelle

Instances / Institutions	Thèmes	Fonction du participant
CME		Vice-présidence et représentant CSIRM
CLIN		Présidence
EPP		Responsable médical
Hémovigilance		Vice-présidence et membres (IDE)
CTE		Représentant CME
Directoire		Représentant USP
CLAN		IDE- AS
COMEDIMS		Médecins – IDE – cadre
CLUD		1 Médecin- 1 IDE – 1 AS – 1 Cadre
CSIRMT		1 Médecin -1 cadre
Formation	Sensibilisation aux soins palliatifs	Médecin – IDE – AS – Cadre
EPP	Constipation Soins de bouche Sédation	Médecin – IDE – AS Médecin – IDE – AS Médecin – IDE – AS
Groupe de réflexion	Ethique	Coordonnateur du groupe Médecin – IDE – AS
Référent institutionnel	Douleur Groupe décès	Médecin- IDE-CADRE
Atelier Toucher-Massage		IDE – AS
Référent institutionnel	DPI (OSIRIS)	CADRE DE SANTE
Référent institutionnel	PRODUITS D'INCONTINENCE	CADRE-AS

V-b Dynamique départementale

Instances / Institutions	Thèmes	Fonction du participant
Adaspil	Rencontres départementales Journée mondiale de soins palliatifs	Cadre de santé
GHT 37	Axe soins palliatifs Axe pédagogique	Médecin Cadre de santé Cadre de santé

V-c Dynamique régionale

Instances / Institutions	Thèmes	Fonction du participant
Réseau régional de soins palliatifs	- Membre de la cellule stratégique - Groupe régional de réflexion sur la formation des internes et des externes sur les lieux de stages - Journée inter équipe : élaboration et animation conjointe de la journée sur la délibération - Structuration régionale formation-recherche	- Médecin - Médecins - Cadre de santé - Médecin - IDE - Médecin
Espace éthique régional de la région Centre Val de Loire	- Axe formation avec organisation conjointe dans la formation médicale initiale et continue - Axe recherche - Organisation de journées de formation des formateurs en éthique	- Membre du Comité de pilotage régional
DESC médecine palliative médecine de la douleur et FST de soins palliatifs	- Coordination interrégionale de l'enseignement et de la formation	- Responsable universitaire interrégional (Nantes, Brest, Angers, Poitiers, Rennes, Tours)

V-d Dynamique nationale

Instances / Institutions	Thèmes	Fonction du participant
Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (CNEFUSP)	• Etats des lieux, recherche et définition des axes et repères pédagogiques pour la formation des internes lors de stages dans des structures de soins palliatifs • Création d'une FST de soins palliatifs. - Charte de fonctionnement - Contenu des 4 séminaires - Document formalisant l'encadrement des internes sur leur lieu de stage - Document proposant des méthodologies pour les mémoires - Document formalisant la soutenance	Membre du comité universitaire
Comité éthique de la Ligue contre le cancer	Groupe de travail sur Ethique et prévention	Médecin
Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) **Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD)**	Actualisation du livre Medline SFAP SFETD SFAR	Médecin
Revue médecine palliative **Revue gérontologie**	Relecteur pour les articles soins palliatifs ou éthiques	Médecin

Conclusion

Comme les années précédentes, l'USP a mené de nombreuses activités cliniques, pédagogiques et de recherche.

Cependant, plusieurs points peuvent être soulignés.

- Les situations cliniques se sont révélées plus complexes sur le plan symptomatique impliquant le recours à des thérapeutiques antalgiques (méthadone, kétamine) ou sédatives (propofol) plus délicates à manier. Une similaire complexité est constatée sur le plan social. Le manque de lits d'aval pour des patients en situation palliative chronique est à nouveau souligné.

- L'introduction du droit à la sédation profonde et continue a nécessité un important travail clinique et réflexif, dans une perspective éthique, afin d'ajuster nos pratiques avec le cadre légal. Un travail de recherche a été mené, permettant de clarifier notamment des enjeux cliniques, organisationnels, éthiques et pédagogiques.

- L'activité de formation reste soutenue. Mais, elle n'a pu être assurée à la hauteur de la demande compte tenu de l'effectif réduit de l'équipe soignante, notamment des infirmier.e.s, dans un contexte de congés maternité et d'arrêt de travail.

- Il en est de même pour les travaux de recherche. Ils ont pu être poursuivis par les médecins mais furent impossibles à initier pour les soignants en raison de leurs engagements quasi exclusifs sur une activité clinique.

Cette focalisation de l'équipe soignante sur l'activité clinique, imputable à des effectifs réduits, est délétère. D'une part, elle ne correspond pas aux objectifs dédiés aux USP dans les textes ministériels qui les mandatent pour des activités cliniques, de formation et de recherche. D'autre part, elle induit un appauvrissement des pratiques et favorise un épuisement professionnel.

Enfin, une réflexion doit être menée sur le devenir de la FIHUSP. L'articulation entre l'EMSP 37 et l'USP est bien sûr à préserver, mais les actions doivent être probablement officiellement menées dans une optique territoriale. Cette transformation ne serait que l'officialisation de ce qui est déjà réalisé.

III- L'UNITE DE SOINS PALLIATIFS DU CHR D'ORLEANS

INTRODUCTION

L'unité de soins palliatifs (USP) du Centre hospitalier régional d'Orléans (CHRO) est une composante de l'unité fonctionnelle dénommée « Centre d'activité douleur et soins palliatifs » (CADSP) qui regroupe également l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), l'équipe d'appui départementale de soins palliatifs (EADSP), la consultation d'évaluation et traitement de la douleur (CETD) et l'unité (d'hospitalisation) de traitement de la douleur (UTD).

Elle a débuté son activité le 1er mars 2014. Sa capacité d'accueil est de 12 lits.

I- ACTIVITE CLINIQUE

I-a. Informations concernant les patients :

- **File active = 235 patients** (257 patients en 2018, 232 en 2017, 233 en 2016, 189 en 2015)
- **Nombre de séjours = 252** (272 en 2018, 246 en 2017, 248 en 2016)
- Performance Status (OMS) à l'admission (voir infra) : PS = 4 pour 67 % (67,9 % en 2018) ; PS = 3 pour 21,8 % (24,3 % en 2018) ; PS = 2 pour 9,5 % (7 % en 2018) ; PS = 1 pour 1,5 % (1,4 % en 2018)
- Âge moyen = 71 ans (idem en 2018) ; extrêmes = 27-99 ans

Origine géographique des patients

Lieu d'origine des patients	Domiciliation nombre (%)
Cher (18)	**0**
Eure et Loir (28)	**1** (0,4 %)
Indre (36)	**0**
Indre et Loire (37)	**0**
Loir et Cher (41)	**15** (5,95 %)
Loiret (45)	**228** (90,5 %)
Autres régions	**8** (3,2 %)
Total	**252**

La grande majorité des patients résidaient dans le département du Loiret au moment de leur admission. 24 admissions (soit 9,5 %) étaient d'origine extra-départementale, dont 8 d'origine extra-régionale (la majorité dans le cadre d'un rapprochement familial).

Modes d'admission

Auteur	Nombre en 2019 (en 2018)	% en 2019 (en 2018)
Services ou unité de soins du CH de rattachement de l'USP (dont le SAU)	**172** (184)	**68,2 %** (67,6 %)
Autres établissements de santé et médico-sociaux (MAS, FAM…)	**13** (24)	**5,2 %** (8,8 %)
EHPAD, domicile ou substituts (MARPA, foyers-logements…)	**67** (64)	**26,6 %** (23,5 %)
Total	**252**	**100**
dont en lien avec EMSP / EADSP = **90** (33 %)		

Les modalités de « recrutement » des patients sont comparables à celles des années précédentes. Il importe de noter que 30% patients ont été admis à l'issue de leur passage au SAU. Il s'agit majoritairement de patients en phase avancée de leur(s) maladie(s) en phase de déstabilisation aigue de leur état de santé (symptômes, complications intercurrentes…). Quelques patients ne relevant pas de l'USP ont été admis dans le cadre du plan « hôpital sous tension » (afflux important de patients au SAU).
Enfin, 12% des admissions ont eu lieu en week-end ou jours fériés (de jour comme de nuit).

Principales pathologies

Pathologies	Nombre en 2019 (en 2018)	% en 2019 (en 2018)
Cancers et pathologies hématologiques	**184** (192)	**73 %** (70,6 %)
SLA	**3** (4)	**1,1 %** (1,4 %)
Pathologies neurologiques dégénératives hors SLA (dont démences)	**26** (23)	**10,3 %** (8,4 %)
Insuffisance cardiaque terminale	**4** (4)	**1,6 %** (1,4 %)
Insuffisance respiratoire terminale	**13** (18)	**5,1 %** (6,6 %)
Autres pathologies, pathologies associées (non cancéreuses)	**22** (31)	**8,7 %** (11,4 %)
Total patients	**252**	**100 %**

On observe toujours la prédominance des maladies néoplasiques, en proportion équivalente à celle de 2018. Viennent ensuite les pathologies neurologiques dégénératives et un groupe réunissant les autres pathologies et associations poly pathologiques.
La majorité des patients avait un état de santé très altéré à l'admission, avec un PS (Performance Status de l'OMS) supérieur à 4 pour un peu plus de 2 patients sur 3 (remarque : le PS retenu est celui coté au moment même de l'admission : il peut ne pas

représenter l'état fonctionnel semi-récent du patient, avec possible effet de majoration du fait d'une déstabilisation plus ou moins brutale de l'état de santé). *Il en résulte donc une forte charge en soins paramédicaux*.

Nombre de patients pour lesquels une assistante sociale a été sollicitée : **50**

Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subventions, fonds FNASS, aide sociale…) : **30**

Modes de sortie

Modalité	**Nombre (et %) en 2019**	Nombre (et %) en 2018
Décès	**183 (72,6 %)**	193 (72,6 %)
Retour domicile	**46 (18 %)**	45 (16,5 %)
Transfert dans le service d'origine	**9 (3,6 %)**	10 (3,7 %)
Transfert ou admission en EHPAD/EHPA	**7 (2,8 %)**	6 (2,2 %)
Transfert en SSR	**2 (0,8 %)**	8 (3 %)
Transfert en USLD	**0**	0
Autres	**5 (2 %)**	5 (2 %)

Comme les années précédentes, l'USP s'inscrit majoritairement autour d'une prise en charge de fin de vie. Seuls 14 patients ont été admis plus d'une fois (maximum = 3 fois) au cours de la même année.

I- b. Informations concernant les séjours :

Nombre de séjours année 2019 (2018)	**Nombre de journées d'hospitalisations année 2019** (2018)	**DMS année 2019** (2018)
252 (272)	**4022** (4034)	**16,5** (15,4)

I- c. Partenariats :

Les partenariats mentionnés sont ceux relatifs à l'activité clinique et/ou en lien direct avec elle (voir *infra* pour les partenariats en relation avec les activités de formation, enseignement et recherche) :

- les autres services de soins du NHO, dont la proximité facilite les échanges directs, parfois au sein même de l'USP. Cette proximité favorise également l'accès aux services de neurochirurgie (analgésie intrathécale), d'anesthésie-chirurgie

ambulatoire (PAC, piccline / midline, analgésie loco-régionale), de l'unité psychiatrique de liaison (avis, conseils), de l'urologie (sonde JJ, sondage difficile, cathéter sus-pubien), du service de chirurgie digestive (avec notamment le recours à la stomathérapie) et de la réanimation (mise en œuvre de sédations par kétamine / propofol pour les mobilisations et soins très douloureux malgré les modalités antalgiques plus habituelles), la pneumologie (VNI, Optiflow…) ;

- le CHU d'Angers et pharmacie du CHR : collaboration pour la préparation et la fourniture des médicaments pour l'analgésie intrathécale (préparation et conditionnement des spécialités effectués au CHU d'Angers après prescription au CHR d'Orléans via un logiciel spécifique) ;
- l'HDJ du pôle MFC pour le remplissage des PIT ;
- l'EMSP, dont les locaux sont situés au même étage. Les praticiens de l'EMSP participent aux astreintes de l'USP ;
- l'EADSP ; *même remarque pour les astreintes* ;
- la CETD et l'UTD, pour la neurostimulation transcutanée externe ; *même remarque pour les astreintes* ;
- la pharmacie du CHR, avec notamment la participation à la visite d'un praticien (PH, interne) une fois par semaine ;
- les autres compétences transversales du CHR (ergothérapeute, socio-esthéticienne…) et les services à la personne (Happytal®…).

Autres partenariats :

- les HAD(s), aussi bien dans le cadre de l'admission de patients que dans celui d'un retour au domicile ;
- l'association JALMALV (bénévoles) intervient régulièrement dans le service ;
- un quatuor de musiciens du Conservatoire d'Orléans, qui se déplace deux fois par mois ;
- le lycée horticole d'Orléans, qui confectionne et livre des compositions florales chaque mois ;
- l'association « paroles d'enfants », qui propose un temps de rencontre (qui se déroule en dehors du CHR et dans le cadre d'un goûter) pour le soutien des enfants dont un parent est atteint d'un cancer. Elle a été créée par un médecin psychiatre du CADSP et est animée par un médecin, des infirmières et psychologues du CADSP et du CHR.

II- RESSOURCES HUMAINES

Composition de l'équipe et quotité de temps de travail par compétence (en ETP)

Fonction	Quotité prévue par la circulaire du 25 mars 2008 (pour 10 lits)	ETP réalisés *(pour 12 lits)*
Médecin	2,5 ETP	**2,3**
Assistante sociale	Un temps à prévoir	**0,4**
Psychologue	1 ETP	**0,5**

IDE		9 ETP	**8,7**
Aide-soignant		10 ETP	**11,5**
ASH		3,5 ETP	**1**
Cadre de santé		1 ETP	**1**
Kinésithérapeute		Un temps à prévoir	**0,5**
Psychomotricien		Un temps à prévoir	à la demande
Autres compétences	Secrétaire	-	**0,5**
	Pharmacien	-	**0,1**
	Socio-esthéticienne	-	à la demande
	Psychiatre	-	à la demande

Un praticien exerce une activité partagée entre l'USP (0,7 ETP) et la CETD. Un praticien exerce à temps partagé entre l'USP (0,6 ETP) et l'EADSP 45 (0.4ETP).
Le temps de psychologue reste inférieur à la quotité préconisée.

Les professionnels qui interviennent « à la demande » sont issus soit d'équipes transversales, soit d'autres services de soins.

Les astreintes médicales ont été assurées par 8 PH jusqu'en aout, puis par 7 PH ensuite. L'astreinte est commune avec l'UTD. Au moins un praticien de l'USP est systématiquement présent dans le service de 8h30 à 18h30 (heures de fin et de début de prise de poste de l'interne de garde) afin d'assurer une continuité médicale sur site. Les médecins participent également à l'astreinte du service dit « hivernal » pendant une semaine.

Le poste d'interne est resté vacant pendant les 10 premiers mois de l'année. Une assistante en soins palliatifs (DESC) a terminé son stage en avril (débuté en novembre 2018).

Un pharmacien (PH ou interne) du CHR intervient dans le service une matinée par semaine. Cette collaboration s'avère instructive, aussi bien pour les praticiens médicaux (dont les internes) que pour les autres soignants. Il assure également une mission de pharmacovigilance.

L'entretien des locaux et des chambres est effectué par une société privée.

Nombre de professionnels formés en soins palliatifs et/ou douleur (DU, DIU, Master, autres…)

- nombre de médecins (PH) ayant un DU ou DIU de soins palliatifs : DU = 2, DIU= 1
- nombre de médecins ayant une formation à la douleur : capacité = 2, DU = 2
- autre professionnel ayant un DU de soins palliatifs = 1 CS
- nombre d'IDE ayant un DU ou DIU de soins palliatifs = 4
- nombre d'IDE ayant un master de soins palliatifs = 1
- nombre d'IDE ayant un master en soins palliatifs = 1
- nombre d'aides-soignants ayant un DU ou DIU de soins palliatifs = 3

Remarque : la majorité des IDE et AS ont reçu (ou reçoivent) la formation institutionnelle DPC en soins palliatifs d'une durée de 8 jours. Les internes du service assistent également à cette formation.

➢ autres formations susceptibles d'avoir un intérêt pour l'USP :

- DU « éthique » = 1 PH, 1 IDE, 1 AS
- formation « hypnose » = 1 AS
- master « management des organisations sanitaires et sociales » = 1 CS
- DU « stress, trauma et pathologies » = 1 PH

Formations reçues par les professionnels de l'USP dans l'année

Fonction	Titre / Thème de la formation	Nombre d'heures
médecin, IDE, AS	Congrès national SFAP	60
IDE, AS, CS	Formation institutionnelle DPC « soins palliatifs »	63
AS (3)	Formation institutionnelle DPC « douleurs »	30
médecin, IDE, AS, psy	Colloque éthique (ERERC) *(Orléans)*	7,5
AS	Education thérapeutique	3
médecin	Actualités en soins palliatifs (SFAP) *(Paris)*	6
IDE	Formation de tutorat	24
Personnel de l'USP	Formation intra-service	2
IDE	Master soins palliatifs	35,5

Total = 231 heures

Remarques :

➢ les formations institutionnelles plus générales (manutention, bientraitance, hygiène, pharmacie, gestion conflictuelle, gestion du stress au travail, utilisation des divers logiciels…) ne sont pas mentionnées ;

➢ le nombre d'heures correspond à la durée de la formation (quel que soit le nombre de professionnels formés)

Nombre de séances de supervisions dont l'équipe a pu bénéficier : 0

III- FORMATION / ENSEIGNEMENT

Formation / enseignement dispensés par l'USP

Thème ou titre de la formation	Durée	Nombre et fonction des intervenants	Nombre d'heures mobilisées	Nombre et type de public
Loi fin de vie *(formation institutionnelle CHR « soins palliatifs (DPC) »)*	2 x 2 h	1 médecin	*non comptabilisé*	Environ 15 soignants du CHR (médecins, internes, IDE, AS, psy)
Douleur et personnes âgées, placebo, céphalées, droit et douleur/souffrance *(formation institutionnelle CHR « douleurs »)*	2 x 3h	1 médecin	*(idem)*	
Aspects sociaux en fin de vie *(formation institutionnelle CHR « soins palliatifs (DPC) »)*	2 h	1 assistante sociale	*(idem)*	
Pratiques à l'USP *(formation institutionnelle CHR « soins palliatifs (DPC) »)*	5 h	IDE, AS, kiné	*(idem)*	
Master 2 « droit santé » *(Université Paris Lumières, VIII)*	26 h	1 médecin	*(idem)*	environ 25 étudiants
IFSI d'Orléans *(soins palliatifs)*	20 h	IDE, AS	*(idem)*	groupes, ateliers
IFSI d'Orléans *(soins palliatifs)*	3 x 3h	1 médecin	*(idem)*	groupes, ateliers
IFSI d'Orléans *(TP et ateliers)*	8 x 2h + 4 x 4h	4 IDE, 1 AS	*(idem)*	groupes, ateliers
IFSI d'Orléans (ateliers éthiques)	2 x 6h	1 médecin	*(idem)*	groupes, ateliers
IFSI d'Orléans *(pharmacologie et thérapeutiques antalgiques)*	4 h	1 médecin	*(idem)*	amphi 3ième année
IFMK d'Orléans *(droit relatif à la fin de vie)*	2 h	1 médecin	*(idem)*	30 étudiants
Formations intra-USP	2 h	médecin, psy	*(idem)*	soignants USP

Total = 124 heures (les heures mobilisées pour la préparation ne sont pas quantifiées).

Au niveau institutionnel, l'USP prend part à la formation en soins palliatifs organisée par l'EMSP (cadre du DPC) et à celle relative à la douleur organisée par la CETD (idem).

Nombre de suivis de mémoires, thèses, masters, DU, autres

	Mémoires	Thèses	Masters	DU	Autres
Nombre	--	--	Partiels de M2 « droit santé » Paris-Lumières (P8)	-	Récits réflexifs des externes en médecine. Grille de correction pour l'IFMK

Nombre de suivis de Travaux de Fin d'Études (TFE)

Fonction du professionnel	Thème du mémoire	Nombre d'heures mobilisées
IDE x 3	Soins palliatifs	1,5 h x 3

Informations sur les stagiaires accueillis au sein de l'USP

Statut / fonction du stagiaire	Type de formation	Durée du stage *(1 jour = 7h)*
6 EIDE	initiale	10 semaines x 6 *(350 h)*
2 EAS	initiale	4 semaines x 2 *(280 h)*
7 (IDE, AS)	Formation institutionnelle soins palliatifs	1 journée x 7 *(47 h)*
2 médecins	Stage DU de soins palliatifs	1 semaine x 2 *(70 h)*
1 interne en médecine générale (de nov. à déc. 2019)	initiale	2 mois (320 h)
1 médecin en stage de DESC de médecine palliative (de janv. à avr. 2019)	initiale	4 mois *(640 h)*
18 étudiants en médecine *DFASM 1*	initiale	1 semaine x 18 *(630 h)*
2 étudiants en fin de première année de médecine	Stage infirmier	2 semaines x 2 *(140 h)*
Total stagiaires = 39 ; total heures de stage = 2477		

On retient la faible sollicitation de l'USP pour l'accueil de stagiaires dans le cadre d'un DU ou DIU de soins palliatifs.
Le « récit réflexif » des étudiants DFSAM est systématiquement commenté en retour.

IV- RECHERCHE

Thèmes de recherche :

La thématique principale de recherche porte sur l'articulation du droit et de l'éthique dans le champ de la santé. Localement, des contacts étroits se sont noués avec les *Facultés de droit et de sciences de l'Université d'Orléans* autour d'une réflexion interdisciplinaire concernant les grandes questions relatives à la bioéthique et à la fin de vie. Cette collaboration s'est concrétisée par l'élaboration d'un cycle de conférences intitulées « Science et conscience » qui a débuté en mai 2018 (conférence sur le don d'organes) et s'est poursuivi cette année avec l'organisation de deux nouvelles conférences. Au niveau régional, l'USP participe au colloque annuel du groupe « soignants-soignés » de *l'Espace de réflexion éthique de la région Centre-Val de Loire (ERERC)*. Enfin, un travail collaboratif et réflexif s'est engagé avec *Forensicpsy* (association française de psychiatrie légale) et le *Tribunal de grande instance d'Orléans*, qui s'est concrétisé par l'organisation d'un colloque sur le thème des secrets (secret des données de santé, secret professionnel, secret judiciaire…).

Le niveau d'activité clinique de l'USP, conjugué à la diminution du temps médical et à la vacance du poste d'interne pendant 6 mois, n'ont pas été favorables à l'élaboration d'une activité de recherche plus soutenue.

Publications, communications :

Publications / posters : néant

Communications orales :

- Congrès / conférences / colloques **internationaux** : *néant*

- Congrès / conférences / colloques **nationaux, régionaux, locaux** :

  - « La procréation dans tous ses états. Science et droit face au désir d'enfant », cycle de conférences « Science et conscience », organisées en partenariat avec les Facultés de droit et de sciences d'Orléans, UFR Sciences et techniques, Orléans, 23 janvier 2019 *(organisation)*
  - « Le transhumanisme », cycle de conférences « Science et conscience », organisées en partenariat avec les Facultés de droit et de sciences d'Orléans, 2 avril 2019, Faculté de droit, Orléans *(organisation, intervention)*
  - « Fondements et vicissitudes du secret médical », colloque « Les secrets », organisé par Forensicpsy et le Tribunal de grande instance d'Orléans, salle de l'Institut, Orléans, 7 juin 2019 *(organisation, intervention)*
  - « Qui décide ? Aspects juridiques », colloque « Quand les demandes des patients dérangent : qui décide ? » de l'Espace de réflexion éthique de la région Centre-Val de Loire, 18 juin 2019, salle de conférences, CHR d'Orléans *(organisation, intervention)*

V- DYNAMIQUE RESEAU

Participation aux travaux institutionnels (instances, commissions, CLUD, CLAN, Comité d'éthique, groupes de travail…), départementaux (Comités Départementaux…), régionaux, nationaux ainsi qu'aux travaux du réseau régional, travail avec les services ayant des LISP ...

V-a Dynamique institutionnelle

Instances / Institutions	Thèmes	Fonction du participant
Comité éthique et « avis éthique »	éthique	Présidence
Commission « soins palliatifs »	soins palliatifs	médecin, IDE, AS, CS, psy
CME	-	2 médecins membres
CLUD	variés	médecin, IDE, CS
Commission des usagers (DUQC)	variés	médecin
Médiateur (DUQC)	médiations médicales	médecin
Commission des soins	variés	cadre santé
Réunions « analgésie intrathécale » (CADSP)	analgésie	médecins CADSP, IDE, neurochirurgiens, pharmaciens, sociétés Medtronic, Boston et Anatech

La participation des professionnels de l'USP aux différentes instances, commissions et groupes de travail de l'institution reste importante. Au-delà de ses objets propres, elle est de nature à instaurer une dynamique institutionnelle et une représentativité de l'USP au sein du CHR.

V-b Dynamique départementale

Instances / Institutions	Thèmes	Fonction du participant
CD 45 - CHR	Journée mondiale de SP (animation des stands)	Equipe USP-EMSP-EADSP et instances CHR, bibliothèque
CD 45	Réunions	CS, IDE, AS

V-c Dynamique régionale

Instances / Institutions	Thèmes	Fonction du participant
Rencontres inter-équipes	-	médecin, CS, IDE, AS
ERERC	Conseil d'orientation	médecin
EREC, groupe « relation soignant-soigné »	Préparation du colloque annuel	médecin

V-d Dynamique nationale

Instances / Institutions	Thèmes	Fonction du participant
néant		

IV - L'ÉQUIPE RESSOURCE REGIONALE EN SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES : PALLIENCE

I. RESSOURCES HUMAINES

Composition de l'équipe en 2019

Fonction	*Nom*	*ETP*	*Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs, la douleur, l'éthique…**	*Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :*
Pédiatre	BLOUIN Pascale	0.4	DES Pédiatrie, DIU douleur et soins palliatifs pédiatriques	
Psychologue	ETOURNEAU Florence	0.5	Expérience professionnelle auprès des enfants polyhandicapés et au sein de l'EMSP37	
Puéricultrice	CHEVE-MELZER Laurence	0.5	Participation au groupe douleur de Clocheville	03/09/2019

**Les congrès et formations de moins de 3 jours ne sont pas qualifiants ni diplômants.*

Informations concernant les demandes de formations de l'équipe en 2019*

Fonction	*Formations demandées**	*Accordées*	*Refusées*
Pédiatre	3èmes rencontres de soins palliatifs pédiatriques : « SPP et techniques : servitudes et services » les 10 et 11 oct. 2019, Lille	x	❑
Pédiatre	Colloque « Relation soignants- soignés : quand les demandes des patients dérangent. Qui décide ? » organisé par l'EREC le 18/06/2019. CHR Orléans.	x	❑
Psychologue	3èmes rencontres de soins palliatifs pédiatriques : « SPP et techniques : servitudes et services » les 10 et 11 oct. 2019, Lille	x	❑
Psychologue	Colloque « Relation soignants- soignés : quand les demandes des patients dérangent. Qui décide ? » organisé par l'EREC le 18/06/2019. CHR Orléans.	x	❑
Puéricultrice	3èmes rencontres de soins palliatifs pédiatriques : « SPP et techniques : servitudes et services » les 10 et 11 oct. 2019, Lille	x	

** y compris les journées régionales, mondiales, congrès de la SFAP, autres congrès…*

Nombre de séances de supervision dont a bénéficié par l'équipe en 2019 : 6

II. ACTIVITÉ CLINIQUE

II-a. Informations concernant les patients/ et situations cliniques

Nombre de situations

Nombre total de situations comptabilisés en 2019	60
Dont enfants connus avant 2019 (reports et réouvertures)	17
File active (*Total des enfants vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)*	14

Nombre de situations par niveau d'intervention de l'équipe

	Nombre
- Niveau 1 : Pas de rencontre de l'enfant et sa famille en 2019 (participation aux procédures collégiales, aide à la gestion des symptômes, débriefing)	31
- Niveau 2 : Accompagnement en 2019 de l'enfant et sa famille, mais pas référente de la situation (niveau 1 avec aide au cheminement de la famille, lien entre les différentes équipes…)	24
- Niveau 3 : Référente de la situation (enfant à domicile sans structure d'hospitalisation ou réseau, rôle de coordination des soins et des professionnels à domicile, aide au cheminement de la famille, aide à la gestion des symptômes…)	0
- Niveau 4 : Seule équipe en lien avec la famille en 2019 (suivi après le décès)	7 *

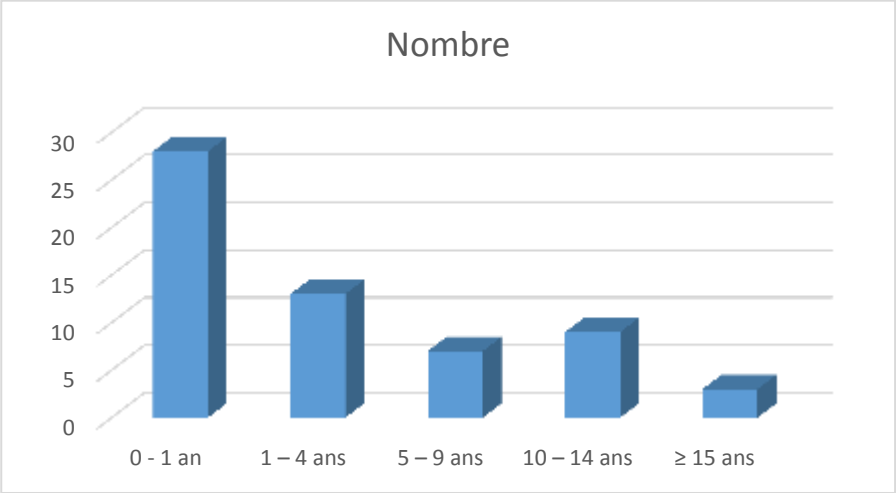
*Pour 2 situations, après des interventions de niveau 2, un suivi de deuil a été instauré après le décès de l'enfant

Il est complexe de classifier les situations par niveau d'intervention puisque pour chaque situation certaines interventions sont de différents niveaux (ex niveau 1 puis 2 puis 4). Nous avons choisi de mettre le niveau d'intervention le plus « élevé » à partir du moment où au moins une action était de niveau 2. Nous ne sommes jamais référentes de la situation.

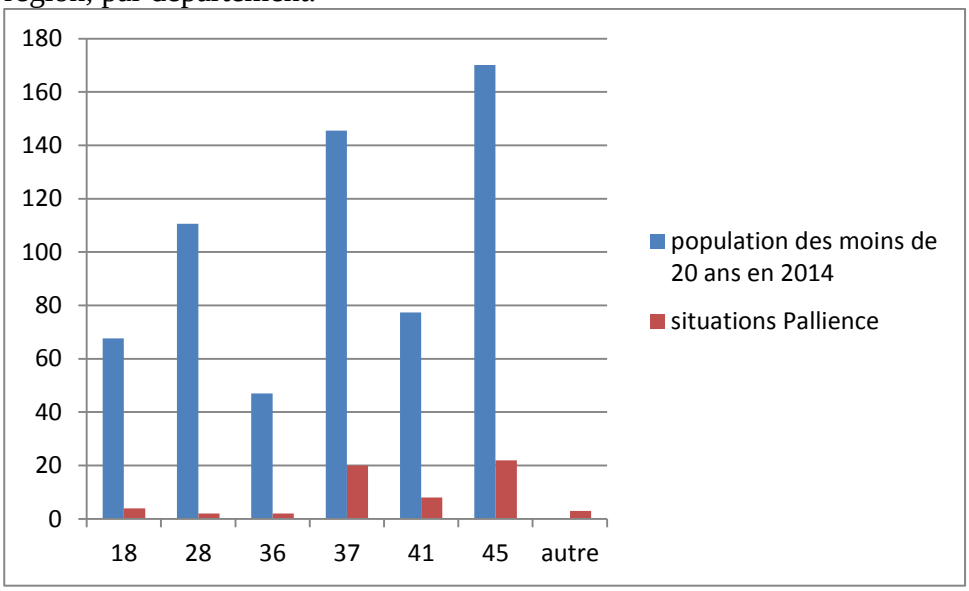
Age des enfants

Tranche d'âge	Nombre
0 - 1 an	**28 (46.7%)**
1 – 4 ans	**13 (21.7%)**
5 – 9 ans	**7 (11.6%)**
10 – 14 ans	**9 (15%)**
≥ 15 ans	**3 (5%)**

Diagramme par tranche d'âge :



Nombre de situations signalées à Pallience rapporté à la population des moins de 20 ans de la région, par département.



En orange : Nombre de situations par département de domicile des familles
En bleu : Population des moins de 20 ans (pour 100 000 habitants de moins de 20 ans), source INSEE du centre val de loire.

Equité territoriale : nos données sont proches de celles de la cellule « **Epidémiologie des Données cliniques en Centre-Val de Loire (EpiDcliC) ».** Leur étude permet de constater que plusieurs enfants des départements limitrophes de la région CVL (notamment du 28) sont hospitalisés en ile de France en île de France, ne sont pas signalés à notre équipe.

Par ailleurs, plusieurs situations signalées lors du staff d'Orléans concernent des enfants domiciliés dans 28.

Motifs d'appels du 1er contact pour chacune des 43 nouvelles situations de 2019	Nombre (pourcentage)
Réunion collégiale	24 (56%)
Ressource médico-psy pour la famille, dont parler du lieu et modalités de la fin de vie	8 (18,5%)
Prescriptions anticipées, lettres de non réa	5 (11,5%)
Débriefing d'équipe	3 (7%)
Evaluation situation palliative	2 (4.5%)
Elaborer un projet de naissance	1 (2.5%)

Auteurs de la demande	Nombre pour les 60 situations	Nombres pour les 43 nouvelles situations
Famille	3	0
Professionnels des structures médico-sociales, sociales	2	1
Professionnels libéraux	0	0
HAD	2	1
Structures hospitalières (détaillées ci-dessous)	53	41
TOTAL	60	43

structure	*Service demandeur*	*Nombre de situations (pour 43 nouvelles situations de 2019)*
CHU Tours :		**23**
	Réanimation néonatale et maternité	7
	Réanimation pédiatrique	9
	Neuropediatrie/SSR	2
	Oncohématologie pédiatrique	3
	Spécialité de pédiatrie/urgences pédiatriques	2
CHR Orléans		**15**
	Réanimation pédiatrique et néonat	9
	Pédiatrie et Camsp	6
CG Blois	Maternité	**1**
HAD 41		**1**
CH 28	Pédiatrie Dreux	**1**
IME 18	ISEP Vierzon	**1**
EMSP Necker		**1**

Groupes de pathologies	Nombre
Maladie neurodégénérative, myopathie	20
Syndrome poly-malformatif, maladie métabolique	12
Tumeurs	9
Séquelles neurologiques graves après accidents ou sévices	8
Souffrance fœtale aigue ou chronique	7
Prématurité ou séquelle de prématurité	3
Insuffisance d'organe	1
	60

Lieu d'entretien avec l'enfant et/ou sa famille

Lieu de suivi	*Nb de patients vus* 14	*Nb de familles vus sans voir l'enfant*
Domicile	9	1
Substitut de domicile ou structure médico-sociale		1
Institution sanitaire (CHG OU CHU)	5	9 *

***Ces entretiens en centre hospitalier avec les parents se font toujours en compagnonnage avec l'équipe de 1ere ligne. Si plusieurs entretiens réalisés il a été noté le lieu du 1er rendez-vous.**

Informations sur le nombre et les lieux de décès des 32 enfants décédés

Lieu de décès	*Nombre*
Domicile	6
Réanimation néonatale ou pédiatrique	12
Service de pédiatrie	14

←→

Lieu de décès envisagé par les parents	*Oui*	*Non*	*Non connu* Ou pas le choix
Domicile	6		0
réanimation	3		9
Service pédiatrie	10	1	3
Autre lieu de vie	0		

Collaborations

Structures de soins palliatifs avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient/situation	*Nombre d'enfants vus*	*Nombre de situations*
USP	0	0
EMSP	0	2
EADSP		
HAD		Non comptabilisé
Autres Équipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques		1
Autres EMSP Necker		1

Ces collaborations sont-elles formalisées ? ☐Oui ☐Non x parfois
Si oui, comment (conventions, comptes rendus de réunion…) ? Compte-rendu de réunions

Collaborations pour anticipation

Nombre de lettres de « non réanimation » et ou de prescriptions anticipées rédigées et envoyées	20

II-b. Activités ressources

Activités ressources	Nombre d'intervention
Auprès des professionnels en lien avec une situation	Non comptabilisé en 2019
Auprès des professionnels sans lien avec une situation	Non comptabilisé en 2019
Soutien aux familles	Non comptabilisé en 2019

II-c. Modalités d'interventions de l'équipe

Délais d'intervention de l'équipe

Délai moyen d'intervention entre une demande de prise en charge et l'évaluation de la situation : « **Délai moyen d'intervention entre une demande de prise en charge et la première visite » ***	**Moins de 24h**
Nombre de collaborations en lien avec le médecin référent du patient:	***60***

Modalités d'intervention de l'équipe

Types d'intervention	*Nombre situation*	*Nombre d'intervention*
Nombre de visites, enfant et/ou famille à domicile	10	13
Nombre de visites, enfant et/ou famille dans des structures	15	16
Nombre de consultation téléphonique avec la famille	>4	>12
Dont visites conjointes (1)	15	16*
Nombre de réunions pluridisciplinaires (2) par département	**39**	**56**
18 (Isep Vierzon)	1	1
28 (pédiatrie CH Chartres)	1	1

37 (CHU, neuroped, SSR, onco, Med ped, urgences, EMSP, rea ped, neonat, maternité), HADs,	10	13
41 (maternité, HAD, camps, EMSP, pediatrie)	3	4
45 (pediatrie, rea et néonat, EMSP, EADSP, HADs, levain,	13	20
Ressource/équipes par téléphone	11	>22
Dont nombre de participations à une procédure collégiale (3) par service	**32**	**34**
Réanimation néonatale et Néonatalogie CHU Tours	9	10
Réanimation Pédiatrique CHU Tours	8	8
Rea ou ped Orléans (dont faites par téléphone)	8 (5)	8 (5)
Autres (neuroped CHU, IME, oncoped, pédiatrie de Chartres par téléphone)	7	8

(1) Visites conjointes : visite d'un ou de plusieurs membres de l'équipe auprès du patient ou de la famille avec un ou plusieurs membres de l'équipe référente.

(2) Réunions pluridisciplinaires : temps formalisé avec plusieurs professionnels identifiés, dans le but d'améliorer la prise en charge d'un patient, et dont il y a un compte-rendu oral ou écrit dans le dossier du patient.

(3) Procédure collégiale : telle que définie dans la loi dite Leonetti. Elle peut être formalisée ou non anticipée au cours de la prise en charge d'un patient, mais il doit toujours y avoir une traçabilité.

*** toutes les rencontres en structures se font en lien et conjointement avec l'équipe**

Services collaborant avec l'ERRSPP

Dpt	***Etablissements***	***Services***	***Nb de situation (dont patient vus)***	***Nombre d'interventions par téléphone Ou liens par mails***	***Nombre d'interventions Physiques dans la structure à propos de ces situations***
18			**1(0)**		**2**
	CH de Bourges	Pédiatrie Vierzon	1 (0)	0	0 (ISEP)
		ISEP Vierzon	1 (0)		1
28			**3 (0)**	**5**	**0**
	CH de Chartres	Pédiatrie et néonatalogie	2 (0)	3	0
	CH Dreux	Pédiatrie	1 (0)	2	0

36	CH de Châteauroux	Pédiatrie	0(0)		
37			**31 (8)**		
	CHRU de Tours	SSR	5(1)	3	4
		Réa ped	6(0)		8
		Néonat ou réa nnat	10 (0)	1	12
	Autres	neuroped	6 (1)	2	6
		oncoped	6 (2)	6	6
		Médecine pédiatrique	6 (3)	3	4
		EMSP	2 (1)	1	1
	Cesap Reugny		2	0	2
	HAD	HAD ASSAD 37	2(2)	>2 non comptabilisé	0
		HAD LNA 37	2 (2)	>2 non comptabilisé	0
	PSLV	LISP	1(0)	1	0
	collège		1 (1)	10	3
41			**4 (0)**	**4**	**2**
	CH de Blois	maternité	1(0)	3	0
		EMSP	1(0)	1 LATA/tel +présent HAD	0
	Autres	HAD LNA41	3 (0)	2 + LATA tel	2
45			20 (4)	>22	18
	CHR d'Orléans	Pédiatrie	8 (2)	>6	6 staffs + 3 interventions
	Autres	Réanimation pédiatrique et néonatale	10 (1)	>12	6 staffs + 5 interventions

		CAMPS	2 (1)		6 staffs
		EMSP 45	1(0)		0
		EADSP 45	2(1)		0
	SSESSAD	LEVAIN	2 (1)		0
	HAD	HAD ASSAD 45	2 (0)	>2	2
		HAD LNA 45	2 (1)	>2	2
autres	49 : 1 situation (0)	ERRSPP pays Loire	1 (0)	>2	0
		Neuroped Angers	1 (0)	1	0
	Paris	EMSP Necker	1 (0)	2	0
		Oncoped IGR	2(2)	2	0

Tous les mails et interventions téléphoniques ne sont actuellement pas comptabilisés.

III. DYNAMIQUE RESEAU

III-a. Sensibilisations et formations dispensées par l'équipe

Sensibilisations / Formations

Thème	*Structures ou Services concernés*	*Nombre de participants*	*Durée intervention*	*quotité horaire total (*)*
SENSIBILISATION SPP ET COLLABORATION	ASSAD HAD 45	+/- 10	2H	10H
SENSIBILISATION SPP ET COLLABORATION	HAD LNA 45	+/-10	2H	10H
SENSIBILISATION SPP ET COLLABORATION	EMSP 45/USP	5	2H	8H
SENSIBILISATION SPP ET COLLABORATION	EMSP 37	+/- 15	2H	8H
SENSIBILISATION SPP ET COLLABORATION	CAMSP TOURS	2	1H	4H
SENSIBILISATION SPP ET COLLABORATION	CARDIOPEDIATRE	4	1H	4H
SENSIBILISATION SPP ET COLLABORATION	SSR PEDIATRIQUE	15	2H	8H
SENSIBILISATION SPP ET COLLABORATION	IEM DADONVILLE		2H	8H
SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES	ROMORANTIN PEDIATRIE ET MATERNITE	28	30H	120H
SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES	CHATEAUROUX PEDIATRIE MATERNITE EMSP	14	21H	84H
SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES EN HAD	HAD PEDIATRIQUE 45	8	15H	60H
SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES	ASSOCIATION LE RIRE MEDECIN	1	0.5H	1H
TOTAL VOLUME HORAIRE			80, 5H	265H

**** : quotité horaire total c'est le temps passé au total par l'équipe y compris le temps de préparation. Par exemple : intervention de 2h à 3 membres + 6h de préparation = 12h***

Formations à la demande d'un institut professionnel(*)

Thème	*Institut concerné*	*Nombre de participants*	*Durée intervention*	*quotité horaire total*
FIN DE VIE ET MORT DE L'ENFANT	IFSI CHU	NON COMPTABILISE	3H	6H
SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES	FAC DE MEDECINE, DUSP	INSCRITS EN 1ERE ANNEE	3H	8H
SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES	FAC DE MEDECINE, ETUDIANTS 5E ANNEE	NON COMPTABILISE	2H	5H
SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES	IFSI VIERZON	3	3H	3H
SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES	PREPARATION COURS EN IFSI			24H
TOTAL VOLUME HORAIRE			**11H**	**46H**

(*)Formation en institut professionnel : formation délivrée par l'équipe dans les instituts (IFSI, IFAS. AFPA, Fac de médecine, DIU...) dont guidances de mémoires.

III-b. Accueil et formation de stagiaires, dont internes et externes

Pas d'encadrement de stagiaire en 2019

III-c. Participation à la dynamique départementale, régionale et nationale

Institutions	*Thèmes / Actions*	*quotité horaire totale*
CHU	Présentation dossiers complexes	2h
	Mise en place fiche traçabilité LATA, avec réa ped et DPP	10h
Psychologue de Médecine du travail	Procédures de service et procédure intégration nouvel arrivant	20h
	NHT/NHC	6h
FIHUSP	Groupe équipes opérationnelles	6h
Réseau régional de soins palliatifs	COPIL	14h
	Réunion rattachement au réseau	6h
Réseau régional de périnatalogie	Animation groupe SPP et élaboration référentiel régional de SPP en salle de naissance	6h
CHRO	Qu'est-ce que la procédure collégiale en pédiatrie	1.5h
	Comment fonctionnent les HAD dans le 45 pour la pédiatrie	1h
	Staff (6)	12h
Fédération ERRPP	AG	6h
Fédération Nationale des ERRSPP	Comité scientifique des 3 3èmes rencontres de soins palliatifs pédiatriques : « soins palliatifs pédiatriques et techniques : servitudes et services »	35h

Nombre de conventions formalisées signées avec des structures et l'établissement De santé de référence : cf avec l'ECR pour la formalisation des adhésions et conventions

Actions envers le grand public : pas en 2019

Activité recherche et communication*

Études de recherche ***Publication*** *(livres, articles, mémoires, posters...)* ***(Références complètes)***	***Interventions lors de congrès, journées régionales*** ***(lieu, dates, thèmes)***
	Intervention aux 3 èmes rencontres de soins palliatifs pédiatriques : « soins palliatifs pédiatriques et techniques : servitudes et services », Lille, 10/11 oct 19 : « de la technique à la technicité : ouvrir le champ des possibles pour une « bonne mort » de l'enfant »
Chapitre « l'incertitude dans la pratique médicale » dans le livre collectif *Soins palliatifs du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent*. Paru en novembre 2019 aux éditions Elservier-Masson.	
Article *Pratiquer les soins palliatifs pédiatriques en équipe ressource* dans l'ouvrage collectif Manuel de Soins Palliatifs, à paraître en 2020 aux éditions Dunod	
	Intervention aux journées régionales du réseau de soins palliatif du 6 novembre « la délibération en pédiatrie : qui décide ? »
Mémoire de sage-femme	En cours

5

RÉSEAU RÉGIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
Centre-Val de Loire

I- LE CHER (18)

1- Données contextuelles départementales

- Superficie (en km²) : 7235
- Nombre d'habitants (au 01/01/2013) : 311650
  → dont personnes de 75 ans et plus : 37022, soit 11,9%

- Nombre et densité (/100000 hab.) au 01/01/2016 :
→ Médecins généralistes libéraux : 235 (75)
→ Infirmiers libéraux : 376 (121)

- Nombre de décès (en 2013) : 3597
→ Dont décès par tumeurs : 1073

- Taux comparatifs de mortalité prématurée par tumeurs :
→ hommes 119 (région CVDL : 102.8)
→ femmes 66.1 (région CVDL : 64.3)

** Source STATISS 2016*

2- Comité Départemental de Soins Palliatifs

Le Comité Départemental de Soins Palliatifs du Cher est constitué sous la forme associative et se dénomme : CDSP 18.

Président du CDSP : Mme le Dr Anne DAVID-BREARD, Praticien Hospitalier, CH Sancerre.

BILAN D'ACTIVITE 2019
Actions réalisées : - Préparation et organisation de la journée mondiale de soins palliatifs 2019 : Conférence-spectacle « A mourir de joie ! » avec Sandra Meunier, intervenante Neztoile et art-thérapeute
PERSPECTIVES EN 2020
Projets à mettre en place : - 16ème Journée Mondiale de soins palliatifs 2020

3- Lits Identifiés en Soins Palliatifs (cf tableaux pages 48 à 50)

4- Activité des équipes de soins palliatifs

Il existe quatre équipes mobiles sur le territoire :
- Une EMSP à vocation intra-hospitalière au CH de Bourges ;
- Une EMSP à vocation intra-hospitalière au CH de St Amand Montrond ;
- Une EMSP à vocation intra hospitalière au CH de Vierzon, avec aussi une activité dans les établissements de proximité.
- Une équipe d'appui départementale à vocation territoriale (domicile, EHPAD, autres institutions médico-sociales): l'EADSP 18.

♦ Formation des acteurs (cf. tableau 2 page 28)

♦ Activité par équipes

➢ EADSP 18

Fonction	*Nom*	*ETP*	*Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs**	*Précisions (si arrivée ou départ en cours d'année) :*
Médecin	Dr Veronica RIGONDET	0,50	DIU Soins palliatifs et accompagnement DU Initiation à la réflexion éthique Capacité douleur Capacité gériatrique DPC Pratiques sédatives	
	Dr Carmen RAMOS	0,50	DIU Soins palliatifs et accompagnement Capacité gériatrique	
Cadre	Isabelle FOURNET	0,05	DU Soins palliatifs	
Infirmière	Marie-Camille LEROY	0.80 puis 1 à partir du 01/03/2019	DU Soins palliatifs	
	Sylvie POIRIER	0,80	DU Soins Palliatifs	
Psychologue	MAUPETIT Catherine	0,50	DU Psychologie oncologie DU Initiation à la réflexion éthique	
AMA	Jennifer GARNIER	1		
Assistante Sociale	BARON	0,30		

**Les congrès et formations de moins de 3 jours ne sont pas qualifiants ni diplômants.*

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2019 : 8

Nombre total de patients comptabilisés en 2019	345
Dont patients connus avant 2019 (report et réouvertures)	100
File active (Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)	239

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement du patient ou de son entourage (6 %), soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants (57 %). Dans 37 % des cas, la demande émane d'un médecin.

▪ 65 % des patients sont atteints de cancer, 14 % de pathologie neurologique.

▪ 173 patients ont été suivis à leur domicile, 47 en EHPAD et 2 en institution.

▪ La moyenne d'âge des patients est de 74 ans.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 198 patients : 69 sont décédés chez eux, 51 en EHPAD et 74 en institution.

▪ Le nombre de personnes rencontrées pour un soutien psychologique à leur demande et pour lesquelles il y a eu une rencontre programmée dans un lieu et sur un temps déterminé est répertorié dans le tableau ci-dessous. **Il s'ajoute au nombre de patients.**

Soutien d'une personne dont un proche est gravement malade	22
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	14
Soutien d'un professionnel à titre individuel	1
Soutien d'un groupe de professionnels	17
Total dossiers soutien, dont nouveaux en 2019	38 dont 21 nouveaux

Informations complémentaires sur les patients pris en charge

Nombre de patients pour lesquels des directives anticipées sont tracées dans le dossier :	16
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier :	72
Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subventions, fonds FNASS, aide sociale…)	60

➢ *Actions*

Délai moyen d'intervention de l'équipe entre une demande de prise en charge et la première visite ou évaluation : **18 jours** (hors week-ends et jours fériés)

Nombre de premières visites à domicile ou substitut du domicile faites en présence du médecin traitant : **6**

Modalités d'intervention	
Visites	388
Dont visites conjointes	50
Réunions pluridisciplinaires	7
Dont participation à une procédure collégiale	/
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	4

➢ *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2018	*2019*
USP	5	5
EMSP / EADSP	131	122
Services disposant de LISP	60	44
HAD	53	76
Autres réseaux de Soins Palliatifs	0	2
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	3	2

Collaborations pour anticipation		
	2018	*2019*
SAMU	0	1
Urgences	0	0

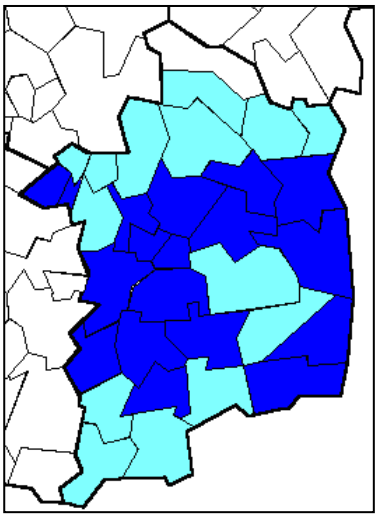
Informations complémentaires concernant les EHPAD conventionnés

Nombre de conventions formalisées signées avec des EHPAD et l'établissement de santé de référence 26

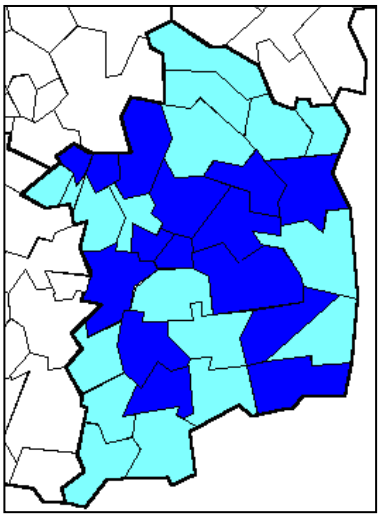
En 2019, l'EADSP 18 est intervenue dans 21 EHPAD pour un total de 58 résidents.

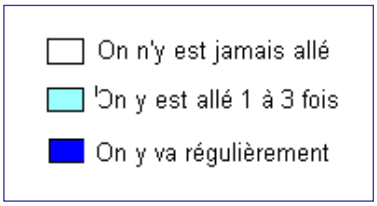
➢ *Lieux d'intervention de l'EADSP 18*

En 2012

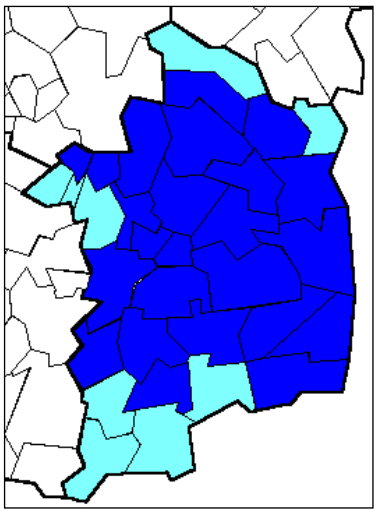


En 2013

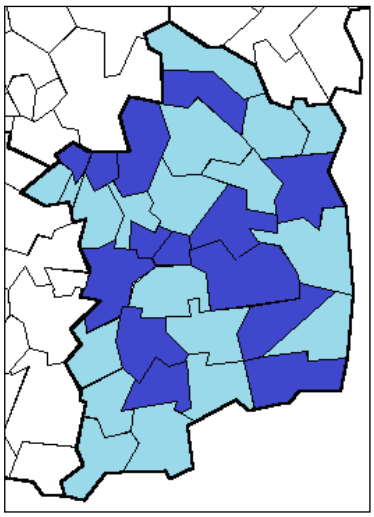




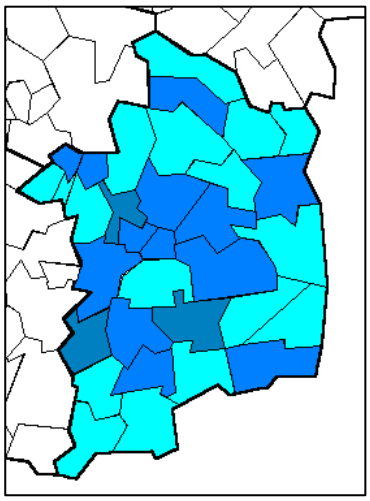
En 2014



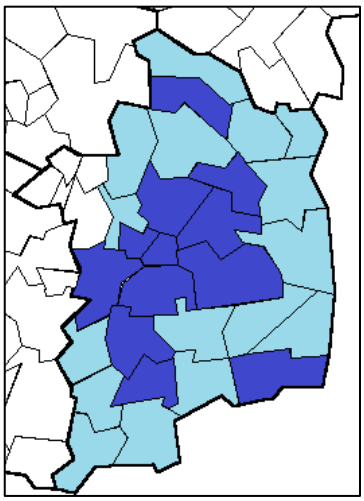
En 2015



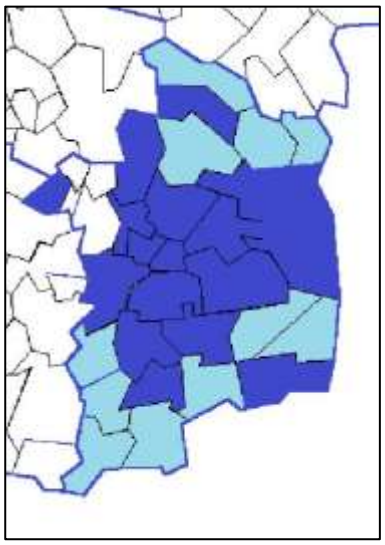
En 2016



En 2017



En 2018



En 2019

Nombre de structures avec lesquelles l'EADSP 18 collabore*

Structures	***Nombre***
Hôpitaux publics	19
SSIAD	17
EHPAD	24
Institutions privées (cliniques)	7
Établissements pour personnes en situation de handicap	4
SSR	6
Établissements psychiatriques	3
HAD	2
Associations et services d'aides à domicile	16
Associations de bénévoles	1
UCSA (Unité de Consultation et de Soins Pénitenciers)	0
SMPR (Service Médico-psychologique Régional Pénitencier)	0
Autres	15

Nombre de professionnels libéraux collaborant avec l'EADSP 18*

Professionnels	***Nombre***
Médecins	167
IDE	116
Autres	10

**Les collaborations ne concernent pas seulement l'activité clinique, mais peuvent concerner tous les travaux organisationnels, les formations, les informations...*

Activité de télémédecine pour les équipes ayant une activité de télémédecine avec des EHPAD :
L'équipe n'est pas encore équipée du matériel permettant la mise en œuvre de cette activité.

Autres activités développées dans l'année :

- Rencontre avec le réseau Neurocentre ;
- Rencontre avec l'équipe, dans le cadre des LISP, de l'hôpital privé Guillaume de Varye ;
- Utilisation dans la clinique de l'hypnose par l'IDE;
- Participation aux actions dans le cadre des journées mondiales de soins palliatifs ;
- Collaborations avec les EHPAD et SSIAD.

Par ailleurs, l'équipe a bénéficié de formations permettant de développer les compétences des professionnels (soins palliatifs pédiatriques, formation de formateur en pédagogie, hypnose…).

<u>Difficultés rencontrées dans l'année :</u>

<u>Au niveau départemental</u> :

- Absence de médecin traitant.
- Absence de médecin traitant se déplaçant au domicile.
- Budget concernant l'Allocation soins palliatifs épuisé dès le 31 mai 2019.
- Manque de personnel au niveau des associations d'auxiliaires de vie et SSIAD pour que le maintien à domicile soit possible.
- Manque de partenaires sociaux et difficultés à pouvoir les joindre au niveau du territoire.

<u>Au niveau de l'équipe :</u>

- Remplacement que partiel de la secrétaire lors de son absence pour congé maternité.
- Temps de l'assistante sociale insuffisant compte tenu de la charge de travail.

Les projets de l'équipe pour 2020 :

- Rencontrer l'équipe du centre SLA de Tours.
- Intégrer la compétence de l'assistante sociale pour les formations DPC (ne pourra se réaliser que si son temps est augmenté).
- Libérer du temps social pour les formations DPC.
- Organiser des formations à destination des professionnels de Foyers Handicap
- Poursuivre la présentation des posters « personne de confiance et directives anticipées ».
- Rencontrer d'autres équipes de soins palliatifs départementales d'autres régions
- Relancer le travail SAMU Pallia.
- Poursuivre la formation des libéraux (IDE, médecins).
- Réfléchir à une formation en lien avec l'HAD autour des pratiques sédatives.
- Diffuser la fiche « traitement antalgique du sujet âgé » (fiche CLUD) auprès de tous les partenaires.
- Poursuivre le travail sur l'accueil des stagiaires au sein du service.

➢ EMSP du CH de Bourges

Fonction	***Nom***	***ETP***	***Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs***	***Précisions (si arrivée ou départ en cours d'année) :***
Médecin	RIGONDET Véronica	0,5	DIU Soins palliatifs /Capacité douleur et gériatrie / DU Initiation à la réflexion éthique / DPC pratiques	Jusqu'en septembre 2019
	RAMOS Carmen	0,4	DIU soins palliatifs et accompagnement / capacité gériatrique	
	COURAU Anne Claire	0,3	DIU Soins palliatifs	A partir de septembre 2019
Cadre de santé	FOURNET Isabelle	0,05	DU Soins palliatifs	Quelques heures par semaine
IDE	DE HARO Esther	1	DU Soins palliatifs	
	FENIES Elodie	1	DU Soins palliatifs / DU Initiation à la réflexion éthique	
Psychologue	LASNIER Yannick	0,4	DU psycho-oncologie / DU Initiation à la réflexion éthique	
AMA	CHANTEFORT Catherine	0,3		Quelques heures par semaine jusqu'en octobre
Adjoint administratif	ROUSSEL Karine	0,3		A partir de novembre 2019
Ass. sociale	BARON Annie	0,2		

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2019 : 10

Nombre total de patients comptabilisés en 2019	561
Dont patients connus avant 2019 (reports et réouvertures)	59
File active (*Total des patients 2019 vus au moins une fois dans l'année en hospitalisation)*	476

- 47 % des patients sont atteints de cancer, et 8 % de pathologie neurologique.
- La moyenne d'âge des patients est de 78 ans.

Informations complémentaires sur les patients pris en charge

Nombre de patients pour lesquels une demande allocation soins palliatifs a été faite :	4
Nombre de patients pour lesquels des directives anticipées sont tracées dans le dossier :	1 (+ 1 pers. informée)
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier :	NC
Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subventions, fonds FNASS, aide sociale…) :	14

Nombre de situations accompagnées par l'assistante sociale au sein de l'EMSP : 45

➢ *Actions*

Nature des actions	***Nombre***
Aide à la rédaction des Directives Anticipées	1
Conseil	162
Débriefing / Groupe de parole	4
Difficultés sociales	25
Difficultés techniques soignants	70
Discussions, échanges avec les soignants	252
Douleurs et symptômes	1 969
Entretiens téléphoniques	9
Evaluations et/ou Prises en charge Psy patients	303
Evaluations et/ou Prises en charge Psy proches	47
Hypnose	8
Information sur les Directives Anticipées	1
Préparation retour à domicile	158
Procédure collégiale	24
Qutenza	6
Rencontre et/ou soutien des proches	429
Soutien patients	672
Suivi de deuil	13
Thérapie corporelle	11
TOTAL	**4164**

➢ *Demande*

Dans 100 % des cas, la demande d'intervention émane d'un médecin.

➢ *Collaborations*

Structures de soins palliatifs avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	***Nombre de patients***
EMSP-EADSP	58
Services disposant de LISP	13 pneumologie 39 méd polyvalente 18 SSR 12 Hémato 10 Onco 2 méd 1
Autres réseaux des soins palliatifs	1

Staff

USLD	11
ORL	45
Hôpital de jour médical	39
SSRA	16
SSRB	13
Pneumo	42
Médecine Polyvalente	36
SSR1 et 2	26

➢ *« Dossiers soutiens » ouverts hors prise en charge globale du patient (entourage du patient, professionnels)*

Nombre total

Nombre total de « dossiers soutien »	13
dont nouveaux en 2019	12

Type de soutien

Personne(s) dont un proche est gravement malade	12
Personne(s) dont un proche est décédé	13
Professionnel à titre individuel	2
Groupe de professionnels / Débriefing	4

➢ *Délai d'intervention*

Délai moyen d'intervention entre une demande de prise en charge et la première visite : **24 à 48 heures** (en dehors des week-ends et jours fériés)

Modalités d'intervention des équipes

Types d'intervention	*Nombre*
Nombre de visites	3336
Dont visites conjointes	NC

➢ *Lieux d'intervention*

CARDIO 1	7	SAU	16
CARDIO-SI	4	SP EN ENDOCRINO	1
CARDIO-USC	3	SP EN HEMATO	9
CHIR-USC	1	SP EN INFECTIO	2
CE-CENTRAL	1	SP EN MEDECINE 1	2
CHIR VASC ET THOR	11	SP EN MED-POLY	37
CHIR-VISC	8	SP EN ONCOLOGIE	10
EHPA-FERN-0	2	SP EN PNEUMO	7
EHPA-MA-0	2	SP EN SSR1 HT	2
ENDOCRINO	13	SP EN SSR2 HT	3
EMSP	63	SP EN SSRA JC	6
GASTRO	58	SP EN SSRB JC	7
GYNECO	3	SP EN UPU	6
HEMATO	6	SSR-1-HT	18
HJ MED	4	SSR-2-HT	7
INFECTIO / MED INT	41	SSR-A-JC	31
MED-POLY-CSI	54	SSR-B-JC	12
MED AIGUE EN UPU	17	UHTCD	7
NEPHRO / NEPHRO CSI	9	UMPU EN UHTCD	15
NEURO	7	UNITE MEDECINE 1	5
ORL CE	1	UNV SA EN NEURO	5
ONCO	34	UPU	9
ORL CCF	10	URO-DIGEST	4
ORTHO / OPHTALMO	6	USC EN UHTCD	8
PNEUMO	19	USLD-MA1	2
REANIMATION	1		

Actions complémentaires :

- Réunions avec les professionnels en soins palliatifs de la clinique Guillaume de Varye ;
- Participation aux STAFF Onco pédiatrique ;
- Action de communication destinée aux professionnels du Centre Hospitalier de Bourges « Personne de confiance, et Directives anticipées ».

Projets :

- Développer la collaboration avec l'Hémato/Oncologie ;
- Réaliser un support de l'acquisition nécessaire graduée : Livret d'Accueil ;
- Développer la pratique réflexologie faciale auprès des patients en Soins Palliatifs ;
- Poursuivre les actions menées et encadrement des étudiants ;
- Formation hypnose ;
- Améliorer et maintenir la prise en charge des patients en Soins Palliatifs ;
- Maintenir la formation des soignants au sein de l'établissement : Plan de formation interne.

➢ EMASP du CH de St Amand-Montrond

Fonction	*Nom*	*ETP*	*Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs**	*Précisions (si arrivée ou départ en cours d'année) :*
Médecin	Dr Jean-Christophe FLACHAIRE	0,20		
Cadre	CHAMPEAU Gaëlle	0,05		
Infirmière	TCHUMAK Eve	1	Diplôme universitaire Bases en Soins Palliatifs	
Psychologue	AUBOIRE Elodie	0,35		
Secrétaire	DELAGE Joëlle	0,10		
Socio Esthéticienne	Céline TOURNIER	0,20		
Assistante sociale	Sabine EYRIGNOUX	0,20	DU Soins Palliatifs	

**Les congrès et formations de moins de 3 jours ne sont pas qualifiants ni diplômants.*

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2019 : 10

Nombre total de patients comptabilisés en 2019	147
Dont patients connus avant 2019 (reports et réouvertures)	7
File active (*Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)*	147

▪ Dans 100% des cas, la demande d'intervention de l'équipe émane soit d'un médecin.
▪ 67 % des patients sont atteints de cancer, 7 % de pathologie neurologique.
▪ La moyenne d'âge des patients est de 78 ans.
▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 89 patients au Centre Hospitalier de St Amand-Montrond.

Informations complémentaires sur les patients pris en charge

Nombre de patients pour lesquels des directives anticipées sont tracées dans le dossier :	0
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier :	56
Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subventions, fonds FNASS, aide sociale…)	2

➢ *Actions*

Modalités d'intervention	
Visites	595
Dont visites conjointes	
Réunions pluridisciplinaires	134
Dont participation à une procédure collégiale	1
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	

➢ *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2018	*2019*
USP	/	/
EMSP / EADSP	6	11
Services disposant de LISP	/	/
HAD	13	12
Autres réseaux de Soins Palliatifs	/	/
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	/	/

➢ *Lieux d'intervention*

Services		**Nombre de patients**
Médecine	Gériatrie	77
	Polyvalente	51
Urgences		0
SSR		13
EHPAD		3
Autres		/

Nombre de structures avec lesquelles les équipes collaborent*

Structures	***Nombre***
Hôpitaux publics	1
SSIAD	1
EHPAD	2
Institutions privées (cliniques)	/
Établissements pour personnes en situation de handicap	1
SSR	2
Établissements psychiatriques	1
HAD	1
Associations et services d'aides à domicile	/
Associations de bénévoles	2
UCSA (Unité de Consultation et de Soins Pénitenciers)	/
SMPR (Service Médico-psychologique Régional Pénitencier)	/
Autres	/

Nombre de professionnels libéraux collaborant avec les équipes*

Professionnels	***Nombre***
Médecins	/
IDE	/
Autres (bénévoles) - Reiki - Toucher massage - Coiffeur - Sophrologue - Art-thérapeute - Réflexologie	7

**Les collaborations ne concernent pas seulement l'activité clinique, mais peuvent concerner tous les travaux organisationnels, les formations, les informations...*

<u>Difficultés rencontrées dans l'année :</u>

- Absence prolongée de l'IDE ;
- Insuffisance du temps alloué à chaque poste ;
- Difficulté à organiser un travail collectif en raison des plannings qui ne coïncident pas ;
- Manque de formation pour la secrétaire sur les soins palliatifs et sur EXCEL.

➢ EMSP du CH de Vierzon

Fonction	*Nom*	*ETP*	*Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs**	*Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :*
PH	Dr Alain ESSAYAN	0,4	Enseignant au DIU soins palliatifs de Tours DU de carcinologie clinique	
Cadre de santé	ACARD Valérie	0,25	DIU soins palliatifs DIU clinique et psychopathologie de la douleur	
IDE	COLOMINA Claire	1	DU soins palliatifs	02/01/2019
Psychologue	CHAUVET Mélanie	0,5		Départ fin 2019
AMA	PERREIRA Ingrid	0,5	Affectée sur le pole médecine	

A noter : Les demandes de formation DU « soins palliatifs » et « hypnose médicale » sollicitées par l'IDE et le cadre de santé de l'équipe n'ont pas été accordées par l'établissement.

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2019 : 10

Nombre total de patients comptabilisés en 2019	208
Dont patients connus avant 2019 (reports et réouvertures)	124
File active (*Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)*	

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement du patient ou de son entourage (7%), soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants. Dans 24 % des cas, la demande émane d'un médecin.

▪ 84 % des patients sont atteints de cancer, 9 % de pathologie neurologique.

▪ La moyenne d'âge des patients est de 68 ans.

➢ *Actions*

A noter que l'équipe se déplace hors les murs du centre hospitalier de Vierzon pour des prises en charge de proximité : En 2019, l'EMSP de Vierzon est intervenue dans 3 EHPAD pour un total de 19 résidents.

Délai moyen d'intervention de l'équipe entre une demande de prise en charge et la première visite ou évaluation : **24H** (en dehors des week-ends et jours fériés)

Modalités d'intervention	
Visites	
Dont visites conjointes	
Réunions pluridisciplinaires	
Dont participation à une procédure collégiale	
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	2

➢ *« Dossiers soutien »*

Nombre total

Nombre total de « dossiers soutien »	70
dont nouveaux en 2019	

Type de soutien

Personne(s) dont un proche est gravement malade	51
Personne(s) dont un proche est décédé	12
Professionnel à titre individuel	1
Groupe de professionnels	2

➢ *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2018	*2019*
USP	0	0
EMSP / EADSP	2	2
Services disposant de LISP	192	1
HAD	54	1
Autres réseaux de Soins Palliatifs	/	0
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	0	0

Collaborations pour anticipation		
	2018	*2019*
SAMU	/	0
Urgences	19	11

➢ *Lieux d'intervention*

Services	Nb de patients	Dont hospitalisés sur LISP
Médecine polyvalente	164	107
HDJ Médical		
Chirurgie Générale		
USC		
Urgences	5	
Pédiatrie Suivi douleur		
SSR	3	
EHPAD	36	
USLD		
Douleur chronique		

Nombre de structures avec lesquelles les équipes collaborent*

Structures	***Nombre***
Hôpitaux publics	3
SSIAD	1
EHPAD	6
Institutions privées (cliniques)	1
Établissements pour personnes en situation de handicap	1
SSR	1
Établissements psychiatriques	0
HAD	2
Associations et services d'aides à domicile	1
Associations de bénévoles	2
UCSA (Unité de Consultation et de Soins Pénitenciers)	0
SMPR (Service Médico-psychologique Régional Pénitencier)	0
Autres	

**Les collaborations ne concernent pas seulement l'activité clinique, mais peuvent concerner tous les travaux organisationnels, les formations, les informations...*

<u>Les difficultés rencontrées par l'équipe :</u>

Absence d'assistante sociale et de temps suffisant IDE au regard de l'activité.

♦ L’activité de formation sur le département

L’ensemble des formations données est récapitulé dans les tableaux 2 et 3 (pages 28 à 40).
Toutes les équipes du département ont une activité de formation : 157 h de formation ont été délivrées par l’EADSP 18, 30 h par l’EMSP de Bourges, 0 h par l’EMSP de St Amand Montrond et 39 h par l’EMSP de Vierzon. Soit un **total de 226 h.**
Les formations sont données en divers lieux du territoire, ce qui participe à la dynamique territoriale du réseau.

♦ L’encadrement des stagiaires sur le département

42 stagiaires ont été accueillis par les équipes du département (cf. tableau 4 pages 41-43).

♦ L’activité en lien avec la dynamique réseau

Toutes les équipes participent à des travaux institutionnels, mais aussi à des travaux territoriaux, régionaux, nationaux.

▪ La dynamique réseau s'inscrit également dans les réunions et actions de communication :

➢ EADSP 18

➢ *Actions de communication sur les soins palliatifs destinées au grand public :*
- Participation à la Journée mondiale de soins palliatifs à St Amand Montrond

➢ *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
- Participation au CLUD du CH Jacques Cœur, à la sous-commission soins palliatifs, à la sous-commission douleur

➢ *Participation à des actions départementales :*
- Rencontres avec HAD, SSIAD, association JAMAVIE et autres structures pour développer les partenariats et favoriser la prise en charge des patients
- Mise en place de réunions Inter 18 trimestrielles, entre toutes les EMSP du Cher et l'EADSP concernant les suivis de patients et les projets de formation
- Rencontres avec les HAD du territoire et EADSP 18 concernant les prises en soins communes des patients et les projets

➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*
- Participation aux rencontres inter équipes de soins palliatifs
- Participation au comité de pilotage régional du réseau
- Participation au groupe de travail régional « Accueil des internes et des externes »
- Participation à la commission communication du réseau

➢ EMSP du CH de Bourges

➢ *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
- Participation au CLUD du CH Jacques Cœur, à la sous-commission soins palliatifs, à la sous-commission douleur
- Participation au groupe d'aide à la réflexion éthique
- Groupe patients traceurs : participation réunion préparation avant audit / audit HAD

➢ *Participation à des actions départementales :*
- Mise en place de réunions Inter 18 trimestrielles, entre toutes les EMSP du Cher et l'EADSP
- Mise en place de réunions d'échanges trimestrielles avec l'EADSP 18 autour des prises en soins communes des patients
- Participation journée éthique
- Réunions bilan Jamavie

➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*
- Participation aux rencontres inter équipes de soins palliatifs
- Participation au comité de pilotage régionale du réseau
- Participation au groupe de travail régional « Accueil des internes et des externes »

➢ EMASP du CH de St-Amand-Montrond

➢ *Actions de communication sur les soins palliatifs destinées au grand public :*
- Participation à la journée mondiale de soins palliatifs

➢ *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
- Participation à la sous-commission de soins palliatifs

➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*
- Participation aux rencontres inter équipes de soins palliatifs

➢ EMSP du CH de Vierzon

➢ *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
- Participation aux diverses commissions et comités : CLUD …

➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*
- Participation aux rencontres inter équipes de soins palliatifs

II- L'EURE-ET-LOIR (28)

1- Données contextuelles départementales

- Superficie (en km²) : 5880
- Nombre d'habitants (au 01/01/2013) : 432967
→ dont personnes de 75 ans et plus : 39229 soit 9.1%

- Nombre et densité (/100000 hab.) au 01/01/2016 :
→ médecins généralistes libéraux : 300 (69)
→ infirmiers libéraux : 347 (80)

- Nombre de décès (en 2013) : 3865
→ dont par tumeurs : 1098

- Taux comparatif de mortalité prématurée par tumeurs :
→ hommes 99.7 (102.8 région CVDL)
→ femmes 61.5 (63.4 région CVDL)

** Source STATISS 2016*

2- Comité Départemental de Soins Palliatifs

Le Comité Départemental de Soins Palliatifs de l'Eure-et-Loir est constitué sous la forme associative et se dénomme : ARESPEL.

Président du CDSP: Dr Alain BOHU.

BILAN D'ACTIVITE 2019
Actions réalisées : - Journée des associations - Journée mondiale organisée avec JALMALV : film conférence illustré par le film « Flore »
Thématiques abordées : - Formation départementale - Datadock - Site internet - Devenir de l'ARESPEL
L'association a été dissoute au 31/12/2019

3- Lits Identifiés en Soins Palliatifs (cf tableaux pages 48 à 50)

4- Activité des équipes de soins palliatifs

Il existe trois équipes sur le territoire :
- Deux EMSP travaillant strictement en intra-hospitalier (CH de Chartres et CH de Dreux),
- Une équipe d'appui départementale à vocation territoriale (domicile, EHPAD, autres institutions médico-sociales) : l'EADSP 28.

♦ Formation des acteurs (cf. tableau 2 page 28).

♦ Activité par équipes

➢ EADSP 28

Fonction	*Nom*	*ETP*	*Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs**	*Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :*
Médecin	Dr CARNET	**0,5**	DU soins palliatifs débuté en octobre 2019 à la Sorbonne	
Cadre de santé	Mme LUSURIER	**0,25**		
IDE	Mme HALLOUIN	**1**		
	Mme ALLELY	**1**		
Psychologue	Mr MAIGNE	**0,6**		**07/01/2019**
Secrétaire	Mme LHEUREUX	**1**	0.80 du 01/01/2019 au 31/03/2019 puis reprise a 0.90	

A noter : Absence d'une IDE du 28/01/2019 au 27/12/2019

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2019 : 3

Nombre total de patients comptabilisés en 2019	330
Dont patients connus avant 2019 (reports et réouvertures)	28
File active (*Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)*	180

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement du patient ou de l'entourage (17%) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants (57 %). Dans 26% des cas, la demande émane d'un médecin.

▪ 65 % des patients sont atteints de cancer, 19 % de pathologie neurologique.

▪ 227 patients ont été suivis à leur domicile, 85 en EHPAD et 9 en institution sanitaire ou médico-sociale.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 205 patients : 64 sont décédés chez eux, 53 en EHPAD et 85 en institution.

▪ La moyenne d'âge des patients est de 76 ans.

Informations complémentaires sur les patients pris en charge

Nombre de patients pour lesquels des directives anticipées sont tracées dans le dossier :	9
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier :	4
Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subventions, fonds FNASS, aide sociale…) ---------- - Dont nombre de dossiers FNASS constitués	7 ---------- 7

➢ *« Dossiers soutien »*

Soutien d'une personne dont un proche est gravement malade	1
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	6
Soutien d'un professionnel à titre individuel	0
Soutien d'un groupe de professionnels	7

➢ *Actions*

Délai moyen d'intervention de l'équipe entre une demande de prise en charge et la première visite ou évaluation : **4 jours**

Nombre de premières visites à domicile ou substitut de domicile faites en présence du médecin traitant : **31**

Modalités d'intervention	
Visites	333
Dont visites conjointes	113
Réunions pluridisciplinaires	6
Dont participation à une procédure collégiale	0
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	0

➢ *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2018	*2019*
USP	29	43
EMSP / EADSP	52	75
Services disposant de LISP	30	18
HAD	49	58
Autres réseaux de Soins Palliatifs	1	3
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	0	0

Les USP sollicitées sont : Cognacq Jay, Houdan, Luynes et Orléans.
Les services disposant de LISP sont : Dreux, La Loupe, Chartres, Châteaudun, Nogent le Rotrou.
Les EMSP avec lesquelles l'EADSP 28 a collaboré : Dreux, Chartres, Institut Gustave Roussy, Rambouillet, Antoine Béclère, le Kremlin Bicêtre, Curie, Cochin, Bry sur Marne, Foch, Mamers, Mantes, Orléans, Tenon.

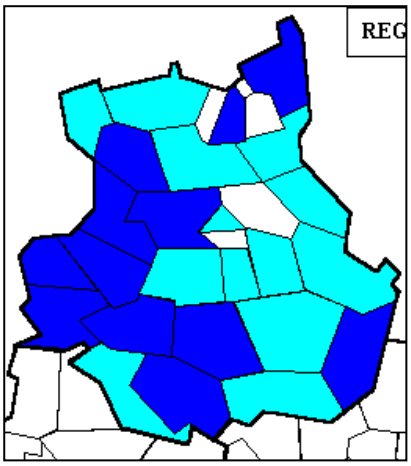
Les autres réseaux avec qui l'EADSP 28 a collaboré : Onco 28 et Respa 27.

Collaborations pour anticipation		
	2018	*2019*
SAMU	13	15
Urgences	8	2

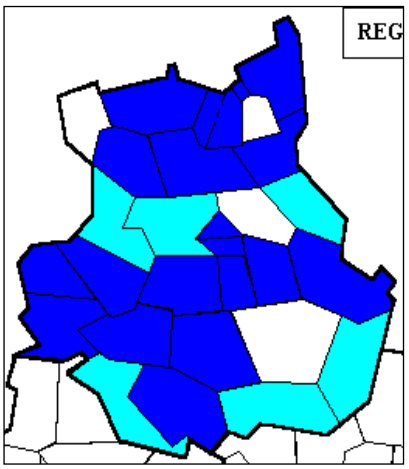
L'EADSP 28 est conventionnée avec 31 EHPAD du département, soit 66% des EHPAD du département.
En 2019, l'EADSP 28 a collaboré avec 15 EHPAD conventionnés pour un total de 36 résidents.

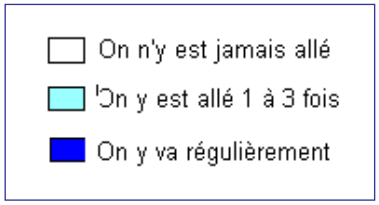
➢ *Lieux d'intervention de l'EADSP 28*

En 2012

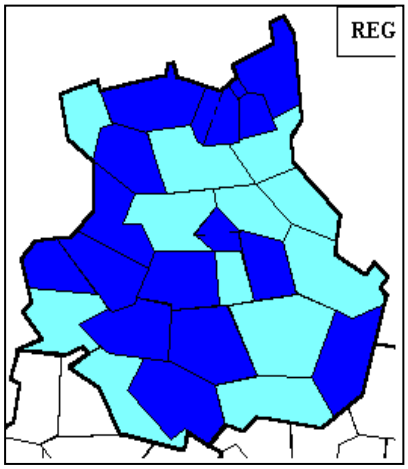


En 2013

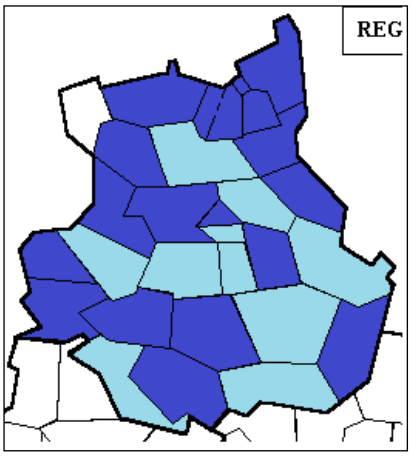




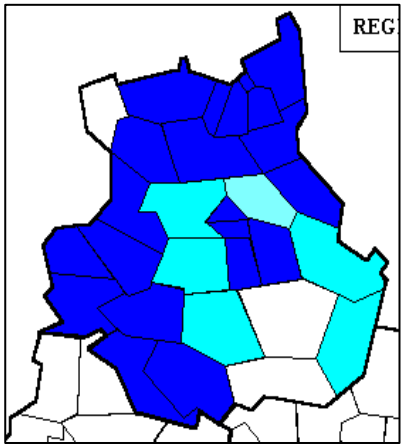
En 2014



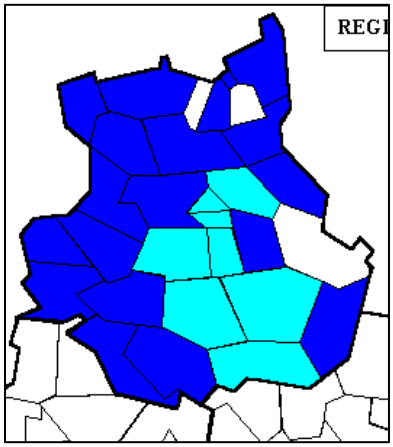
En 2015



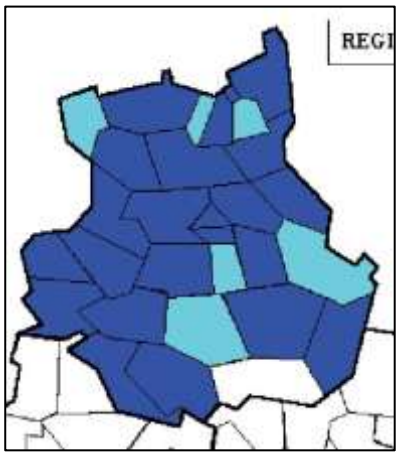
En 2016



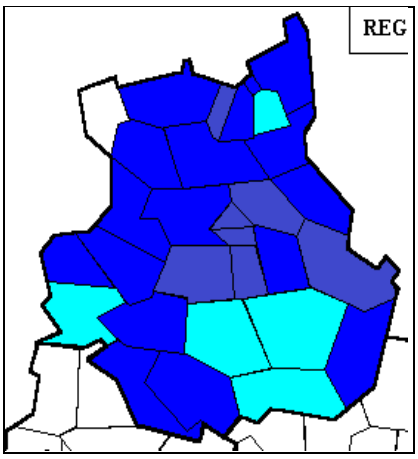
En 2017



En 2018



En 2019



Nombre de structures avec lesquelles l'EADSP 28 collabore*

Structures	*Nombre*
Hôpitaux publics	18
SSIAD	13
EHPAD	31
Institutions privées (cliniques)	8
Établissements pour personnes en situation de handicap	5
SSR	1
Établissements psychiatriques	0
HAD	1
Associations et services d'aides à domicile	6
Associations de bénévoles	1
UCSA (Unité de Consultation et de Soins Pénitenciers)	0
SMPR (Service Médico-psychologique Régional Pénitencier)	0
Autres	0

Nombre de professionnels libéraux collaborant avec l'EADSP 28*

Professionnels	***Nombre***
Médecins	128
IDE	24
Autres (psychologue gérontologie)	0

**Les collaborations ne concernent pas seulement l'activité clinique, mais peuvent concerner tous les travaux organisationnels, les formations, les informations...*

Activité de télémédecine pour les équipes ayant une activité de télémédecine avec des EHPAD :
L'équipe est équipée du matériel de télémédecine, l'utilise en fonction du besoin. Il est à noter des difficultés de connexion et d'accès au wifi autant pour l'EADSP 28 que pour les EHPAD bénéficiaires.

Les difficultés rencontrées par l'équipe :

- La pénurie de médecins libéraux sur le département impacte sur les prises en charge (les visites conjointes au domicile, collaborations médicales). En fonction des situations, l'EASP28 devient prescripteur des thérapeutiques au lieu d'établir des préconisations.
- L'absence d'un ETP infirmier sur l'année.
- La problématique du recrutement médical qui perdure depuis une dizaine d'années.
- Les internes montrent un réel intérêt pour le soin palliatif et pour l'équipe, mais ne donnent pas de réponse positive aux propositions insistantes de postes…

Commentaires complémentaires :

- L'EADSP28 est bien identifiée par les médecins libéraux et les professionnels médico sociaux d'où l'augmentation du nombre de demandes.
- La présence d'un interne au second trimestre a permis de renforcer les compétences médicales.
- Le constat de l'augmentation de l'activité de la psychologue.
- L'attribution d'une enveloppe non pérenne de 5800€ de l'ARS a permis d'équiper l'équipe en matériel informatique, téléphonique, scanner...

Projets :

- Pérenniser les collaborations entre l'EMSP, l'EADSP et les USP (en particulier celle de HOUDAN) ;
- Maintenir des évènements d'information grand public autour des soins palliatifs (conférences, débats,…) ;
- Renforcer la formation des médecins de ville et EHPAD, internes de médecine en adaptant les séquences à leur disponibilité ;
- Organiser des formations à destination des personnels hospitaliers des établissements n'ayant pas d'EMSP.

➢ EMSP du CH de Chartres

Fonction	*Nom*	*ETP*	*Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs**	*Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :*
Secrétaire	RUHLMANN	0,8	Formation ANFH 8 jours soins palliatifs	
IDE	CHESNEAU	0,8	DIU soins palliatifs	
	DABILLY	0,8	DIU soins palliatifs	
Psychologue	HAMARD	0,5	DIU soins palliatifs	
	PAPON	0,5	DU soins palliatifs	
Médecin	DE MADET	1	DU soins palliatifs DU Ethique DU Douleur en Oncologie Capacité de Gérontologie Clinique Master 2 de philosophie option éthique médicale et hospitalière	

Nombre de séances de supervisions bénéficiées par l'équipe en 2019 : 0 (congé maternité du superviseur)

File active (*Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)*	437
Dont patients connus avant 2019 (reports et réouvertures)	62

Motif de la demande initiale	*Nombre*
Autre motif	287
LATA	26
Sédation	12
Soutien à une personne en deuil	97
Rencontre collective	11
Annonce de mauvaise nouvelle	40

- 31% des patients sont atteints de cancer, 7,8% de pathologie neurologique.
- La moyenne d'âge est de 68 ans.

➢ *Actions*

Délai moyen d'intervention de l'équipe entre une demande de prise en charge et la première visite ou évaluation : **48 heures (en dehors des week-ends et jours fériés)**

▪ Actions lors des interventions cliniques de l'équipe auprès des patients :

Analyse clinique des situations	1516
Aide à la réflexion éthique (hors procédure collégiale)	55
Nombre de participations à une procédure collégiale, LATA	49
Soutien d'équipe lors d'interventions cliniques	75
Analyse de pratique	11
Séances formelles de débriefing	26
Nombre de patients vus dans le cadre d'une annonce de mauvaises nouvelles	64
Nombre de séances du groupe d'entraide pour personnes endeuillées	7
Nombre de personnes orientées vers un professionnel ou une association extérieurs	13
Nombre de personnes vues en suivi de deuil (individuel ou collectif)	97
Nombre d'interventions de suivi de deuil individuel	444
Nombre de séances de relaxation	27

▪ Actions auprès des soignants hors interventions cliniques auprès d'un patient :

Echange-Information	
Usagers	54
Professionnels du CH	81
Autres professionnels extérieurs	114
Conseil-Orientation	
Usagers	17
Professionnels du CH	14
Autres professionnels extérieurs	18

➢ *Lieux d'intervention*

Services	**Nb de patients vus dans le service**	**Agrément LISP**	**Nombre de LISP du service**
Pneumologie	21	X	6
Gastro-entérologie	33	X	3
Diabétologie	8	X	
Neurologie	22	X	4
Rhumatologie	19	X	
Oncologie	18	X	6
Cardiologie	38		
Médecine gériatrique	25		
Néphrologie	6		

Médecine polyvalente	26		
Réanimation	8		
SSR	8	X	2
Urgences	7		
EHPAD	15		
Chirurgie	4		
Extérieur	179		

➢ Collaborations

Structures de soins palliatifs avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	***Nombre de patients***
USP	0
EMSP-EADSP	6
Services disposant de LISP	129

Typologie des patients

Malades hospitalisés au CH de Chartres	235
Malades non hospitalisés au CH de Chartres	23
Externes (Personnes endeuillées, ayant un proche malade)	179

Nombre de structures avec lesquelles les équipes collaborent*

Structures	***Nombre***
Hôpitaux publics	1
EHPAD	1
SSR	2
HAD	1
Associations de bénévoles	3

En 2019, l'EMSP Chartres a collaboré avec 1 EHPAD conventionné pour un total de 15 résidents.

➢ EMSP du CH de Dreux

Fonction	*Nom*	*ETP*	*Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs**	*Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :*
PH responsable	Dr MIRANDA Jorge	0.5	DU Soins palliatifs	
MEDECIN	Dr GRENEVILLE Francine	0.2	DU soins palliatifs, DU Douleur DU Hypnose médicale	
	Dr GERVAIS Julie	0,4		Départ en août 2019 Poste vacant
CADRE	LUSURIER Araceli	0.25		
PSYCHOLOGUE	GUILLAIN Camille	1		
IDE	SEGUIN Sandrine	1	DU soins palliatifs en cours	
	BLIN Anne	1		
SECRETAIRE	FOSSIER Nelly	0.5		
ASH	FISANOTTI Céline	0.2		
	POLARD José	0.1		

**Les congrès et formations de moins de 3 jours ne sont pas qualifiants ni diplômant.*

Nombre total de patients comptabilisés en 2019	667
Dont patients connus avant 2019 (reports et réouvertures)	154
Nombre de patients pour lesquels il y a eu au moins une rencontre avec le patient et/ou avec son entourage et/ou avec l'équipe soignante	667

➢ *« Dossiers soutien »*

Soutien d'une personne dont un proche est gravement malade	
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	
Soutien d'un professionnel à titre individuel	293
Soutien d'un groupe de professionnels	
Total dossiers soutien, dont nouveaux en 2019	

➢ *Actions*

Délai moyen d'intervention de l'équipe entre une demande de prise en charge et la première visite ou évaluation : **24 H** (hors week-ends et jours fériés)

Modalités d'intervention	
Visites	4097
Dont visites conjointes	
Réunions pluridisciplinaires	
Dont participation à une procédure collégiale	
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	

➢ *Informations complémentaires sur la collaboration entre l'EMSP Dreux, l'EADSP 28 et l'USP Houdan*

L'EMSP de Dreux en collaboration avec l'EADSP 28 basée à La Loupe et l'USP de Houdan, permet une prise en soin graduée en fonction de la complexité des situations palliatives. Une filière organisée s'est alors dessinée autour de ces trois structures pour diffuser une démarche palliative structurée et répondre aux besoins des structures, du domicile.

- L'U.S.P de Houdan a admis sur 2019, **288 patients** dont 97 proviennent du CH de Dreux.
- L'ESMP a organisé 97 coordinations pour assurer un transfert vers l'U.S.P de Houdan. Tout patient transféré à l'USP, est préalablement vu au décours de l'hospitalisation par l'EMSP, ou au domicile par l'EADSP 28.
- L'EADSP 28 a pris en charge en étroite collaboration avec l'EMSP de Dreux, 49 patients.

L'EMSP et l'EADSP se sont rencontrés lors de 7 réunions sur Dreux portant sur la dynamique palliative et les dossiers patients communs.

<u>Difficultés rencontrées par l'équipe en 2019 :</u>

La diffusion de la démarche palliative reste un véritable défi quotidien. L'approche de la mort reste un sujet difficile à aborder pour un nombre certain de professionnels malgré un compagnonnage quotidien de ces derniers par une EMSP très investie dans le prendre soin tant du patient que de l'entourage.

Le recrutement médical est une réelle difficulté qui perdure depuis 2010 avec un ETP alloué qui n'est que trop rarement occupé.

Projets :

- Pérenniser la participation aux différents staffs pluri-professionnels des unités de soins. Dans une même continuité de développement de la démarche palliative, les médecins souhaiteraient pouvoir participer à toutes les R.C.P., mais la clinique auprès du patient reste le premier objectif de cette équipe ;
- Elargir la collaboration entre l'EMSP, l'EADSP et l'USP en mettant en place un projet de travail autour de thématiques, de cas cliniques,… ;
- Développer des consultations d'hypnose en soins palliatifs ;
- Pérenniser des évènements d'information grand public autour des soins palliatifs (conférences, débats,…) ;
- Renforcer la formation des médecins, internes de médecine en adaptant les formations à leur disponibilité ;
- Activer les liens ville – hôpital car le constat est fait que les médecins traitants méconnaissent la ressource en qualité de soins de support dont les soins palliatifs font partie intégrante ;
- Faire du lien avec l'EMSP et l'USP d'Evreux, département limitrophe ;
- Développer de nouveaux projets comme un nouveau soin de support « l'ostéopathie en cancérologie et soins palliatifs ».

♦ L'activité de formation sur le département

L'ensemble des formations données est récapitulé dans les tableaux 2 et 3 (pages 28 à 40).

Toutes les équipes du département ont une activité de formation : 78 h de formation ont été délivrées par l'EADSP 28, 126 h par l'EMSP de Chartres, et 121h30 par l'EMSP de Dreux. Soit un **total de 325h30**.

Les formations sont données en divers lieux du territoire, ce qui participe à la dynamique territoriale du réseau.

♦ L'encadrement des stagiaires sur le département

20 stagiaires ont été accueillis par les équipes du département (cf. tableau 4 pages 41-43).

♦ L'activité en lien avec la dynamique réseau

Toutes les équipes participent à des travaux institutionnels, mais aussi à des travaux territoriaux et régionaux.

▪ La dynamique territoriale s'inscrit également dans les réunions et actions de communication :

➢ EADSP 28

➢ *Actions de communication sur les soins palliatifs envers le grand public :*

- En collaboration avec l'EMSP et l'association Palliactif28 : soirée conférence sur la thématique de la « sensualité-sexualité en soins palliatifs »
- En collaboration avec l'HDJ d'oncologie, élaboration d'un buffet dégustation « à vos papilles » afin d'aider les patients à retrouver le plaisir de manger

➢ *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*

- Rencontre EMSP Dreux/EADSP 28 et HAD
- Réunion LISP, CH La Loupe
- Présentation CLAN : alimentation et hydratation en fin de vie

➢ *Participation à des actions départementales :*

- Réunion GHT
- Groupe de réflexion soins palliatifs inter EHPAD
- Groupe de travail « accompagnement de familles » et « caricature de l'Hypnovel », EHPAD Les Jardins d'Automne de Vernouillet
- Groupe de travail « accompagnement des résidents en soins palliatifs » au sein de la structure MAS de Senonches
- Réunions EHPAD Parc St Charles : présentation de la fiche Urgence Pallia / interview sur la prise en charge des résidents en EHPAD
- Réunions CH Nogent le Rotrou : groupe de travail sur la sédation / rencontre psychologue autour d'un échange sur les soutiens d'équipe / réunion LISP
- Présentation convention de collaboration foyer de vie de Courville sur Eure
- Rencontre USP de Houdan / EMSP Dreux / EADSP 28

- Rencontre Neurocentre pour présentation et collaboration
- Mise en place de la télémédecine avec le CH de Nogent le Rotrou
- Rencontre prestataire ELIVIE
- Rencontre psychologue CH Nogent le Rotrou pour collaboration
- Présentation IDEC presta santé
- Rencontre EMSP Dreux
- Rencontre EMSP Chartres et EADSP
- Présentation sophrologue
- Journée éthique CH Chartres
- Journée éthique CH Dreux
- Présentation EADSP à l'équipe médicale et paramédicale du service oncologique CH Chartres
- Présentation et collaboration Clinique Maison Banche à Dreux

➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*
- Rencontres inter-équipes de soins palliatifs
- Comité de pilotage régional
- Journée régionale de soins palliatifs

➢ EMSP du CH de Chartres

➢ *Participation à des actions régionales ou nationales :*
- Pilotage du groupe de travail national des secrétaires SFAP
- Participation aux rencontres inters équipes de soins palliatifs

➢ EMSP du CH de Dreux

➢ *Actions de communication sur les soins palliatifs, à destination du grand public :*
- En collaboration avec l'EMSP et l'association Palliactif28 : soirée conférence sur la thématique de la « sensualité-sexualité en soins palliatifs »
- En collaboration avec l'HDJ d'oncologie, élaboration d'un buffet dégustation « à vos papilles » afin d'aider les patients à retrouver le plaisir de manger

➢ *Participation à des actions départementales :*
- Journée éthique Houdan

➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*
- Participation aux journées inter équipes
- Journée régionale de soins palliatifs
- Groupe de travail pour l'accueil des internes et externes

➢ *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
- Rencontre EMSP Dreux/EADSP 28
- Réunions soins de supports

III- L'INDRE (36)

1- Données contextuelles départementales

- Superficie (en km²) : 6791
- Nombre d'habitants (01/01/2013) : 228091
→ dont personnes de 75 ans et plus : 30703, soit 13,5%.

- Nombre et densité (/100000 hab.) au 01/01/2016 :
→ médecins généralistes libéraux : 184 (81)
→ infirmiers libéraux : 335 (148)

- Nombre de décès (en 2013) : 3051
→ dont tumeurs : 853

- Taux comparatif de mortalité prématurée par tumeurs :
→ hommes 107.2 (102.8 région Centre)
→ femmes : 64.7 (63.4 région Centre)

** Source STATISS 2016*

2- Comité Départemental

Le Comité Départemental de Soins Palliatifs de l'Indre est constitué sous la forme associative et se dénomme : CODESPA 36.

Président du CD: M. Philippe SCHNEIDER, représentant le comité départemental de La Ligue contre le Cancer.

BILAN D'ACTIVITE 2019
Nombre de réunions : 44 4 CA, 1 AG, 2 commissions LISP, 4 commissions gérontologiques, 3 commissions « handicap et fin de vie », 6 réunions « filière soins palliatifs du GHT », 24 réunions diverses (formations, CORESP, réseau régional, EKR, centre du bénévolat...)
Thématiques abordées : - La poursuite des formations pour les professionnels des EHPAD et des établissements pour adultes en situation de handicap - Le suivi des professionnels formés avec l'organisation de rencontres, successivement en un lieu unique puis par bassin de vie - L'organisation de la journée mondiale des soins palliatifs - La candidature à l'organisation de la journée régionale 2021 - Le suivi des LISP - La pérennisation de la démarche palliative au sein des services - La poursuite de l'accompagnement des EHPAD dans la démarche palliative - La conduite à tenir en cas de décès dans un établissement - L'intérêt de la mise en place d'une commission « soins palliatifs ambulatoires » et le manque de moyens pour y parvenir - La possibilité des établissements d'intervenir en soutien aux acteurs du domicile - Les difficultés de l'EADSP - L'organisation d'une commission mixte EHPAD – Handicap - Le projet d'un espace documentaire partagé

Actions réalisées :
- Accompagnement de 3 EHPAD dans la prise en charge palliative
- Formation de 24 professionnels des EHPAD
- Formation de 20 professionnels des établissements pour adultes en situation de handicap
- Regroupement des professionnels des établissements pour adultes en situation de handicap formés par le CODESPA depuis 2018
- Journée mondiale des soins palliatifs : organisation d'une table ronde sur le handicap « qu'envisager quand la mort se dessine » avec 50 participants + participation à la manifestation organisée au C.H. Châteauroux Le Blanc par le CORESP avec 65 participants
- Participation au groupe de travail sur la filière soins palliatifs du projet médical et soignant
du GHT de l'Indre
- Participation au Comité de réflexion en soins palliatifs du C.H. Châteauroux Le Blanc (CORESP)
- Tenue d'un stand à la soirée de l'association EKR France sur le deuil
- Participation au séminaire départemental organisé par le CTS de l'Indre
- Site internet : maintien à jour et amélioration continue

Nombre de participants en moyenne :
Assemblée générale : 30
Conseil d'administration : 9
Commission « lits identifiés en soins palliatifs » : 7
Commission « soins palliatifs gérontologiques » : 17
Commission « handicap et fin de vie » : 19

PERSPECTIVES EN 2020

Projets à mettre en place :
- Poursuite des chantiers actuellement en cours
- Réunion sur la circulaire de 2008 avec les établissements et services possédant des lits identifiés
- Entretien du lien avec les professionnels formés par le CODESPA
- Groupe de travail sur l'organisation de la journée régionale 2021
- Participation à tout évènement permettant de diffuser une information sur la fin de vie auprès des professionnels et du grand public
- Travail de liaison avec les CLS, les CPTS, la filière gériatrique, …
- Poursuite de l'amélioration du site internet

Nombre de rencontres prévues :
4 conseils d'administration
1 assemblée générale
3 commissions LISP
3 commissions gérontologiques
3 commissions « handicap et fin de vie »
1 commission mixte
1 journée mondiale de soins palliatifs
2 regroupements pour les personnels formés
+ diverses manifestations pour le grand public, les IFSI, ...

3- Lits Identifiés en Soins Palliatifs (cf tableaux pages 48 à 50)

4- Activité des équipes de soins palliatifs

Il existe deux équipes sur le territoire :
- Une EMSP travaillant strictement en intra-hospitalier (CH de Châteauroux) ;
- Une équipe d'appui départementale à vocation territoriale (domicile, EHPAD, autres institutions médico-sociales): l'EADSP 36.

♦ Formation des acteurs (cf. tableau 2 page 28)

♦ Activité par équipes

- **EADSP 36**

Fonction	*Nom*	*ETP*	*Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs**	*Précisions (si arrivée ou départ en cours d'année) :*
Médecins	Dr Hervé MIGNOT	1		
	Dr Olivier POLIDORI	0,50		A compter du 07/01/2019
Infirmières	Marie-Hélène PLAISANT	1	DU Soins palliatifs à Limoges, débuté en novembre 2019	
	Emmanuelle SIMOULIN	1		
Psychologue	Xavier ALONSO	0,75		Départ le 01/12/2019
Secrétaire	Stéphanie LEMOINE	0,70		

**Les congrès et formations de moins de 3 jours ne sont pas qualifiants ni diplômants.*

A noter : La demande de DIU Ethique sollicitée par une IDE n'a pas été accordée par l'établissement.

Nombre de séances de supervisions bénéficiées par l'équipe en 2019 : 8

Nombre total de patients comptabilisés en 2019	252
Dont patients connus avant 2019 (report et réouvertures)	48
File active	145

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement du patient ou de son entourage (11 %) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants (21 %). Dans 68 % des cas, la demande émane d'un médecin.

▪ 59 % des patients sont atteints de cancer, 21 % de pathologie neurologique.

▪ 121 patients ont été suivis à leur domicile, 61 en EHPAD et 59 en institution sanitaire ou médico-sociale.

▪ La moyenne d'âge des patients est de 75 ans.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 162 patients : 42 sont décédés chez eux, 72 en institution et 48 en substitut du domicile (foyers…) dont 43 en EHPAD.

Informations complémentaires sur les patients pris en charge

Nombre de patients pour lesquels des directives anticipées sont tracées dans le dossier :	24
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier :	23
Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subventions, fonds FNASS, aide sociale…)	26

➢ *« Dossiers soutien »*

Soutien d'une personne dont un proche est gravement malade	/
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	16
Soutien d'un professionnel à titre individuel	14
Soutien d'un groupe de professionnels	2
Total dossiers soutien, dont nouveaux en 2019	16 dont 12 nouveaux

➢ *Actions*

Délai moyen d'intervention de l'équipe entre une demande de prise en charge et la première visite ou évaluation : **10 jours**

Nombre de visites à domicile ou substitut de domicile faites en présence du médecin traitant : **19**

Modalités d'intervention	
Visites	321
Dont visites conjointes	34
Réunions pluridisciplinaires	7
Dont participation à une procédure collégiale	6
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	/

➢ *Collaborations*

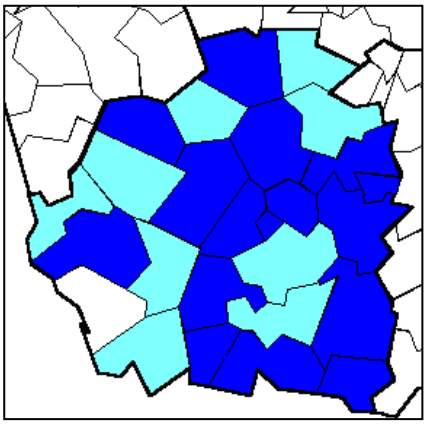
Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2018	*2019*
USP	1	5
EMSP / EADSP	35	44
Services disposant de LISP	92	35
HAD	27	33
Autres réseaux de Soins Palliatifs	3	/
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	/	/

Collaborations pour anticipation		
	2018	*2019*
SAMU	16	18
Urgences	/	/

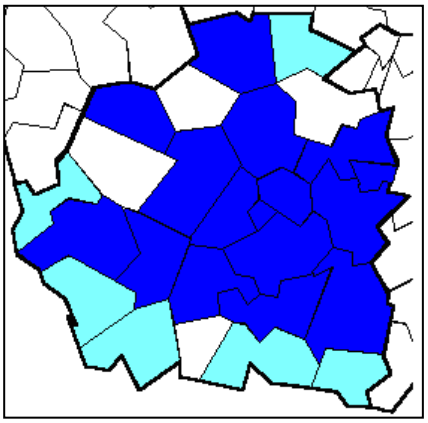
En 2019, l'EADSP 36 a collaboré avec 10 EHPAD conventionnés (soit 25 % EHPAD du département) pour un total de 27 résidents.

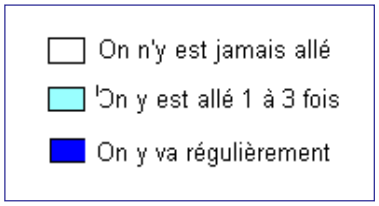
➢ *Lieux d'intervention*

En 2012

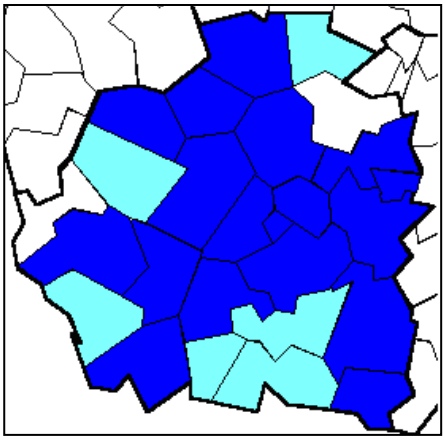


En 2013

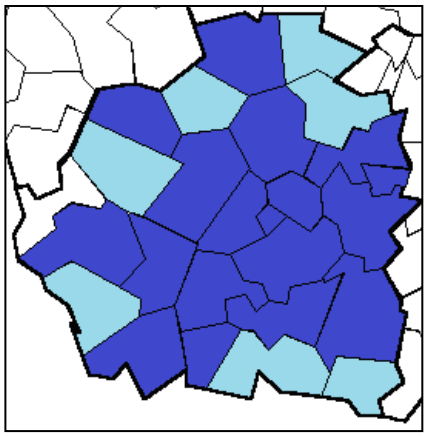




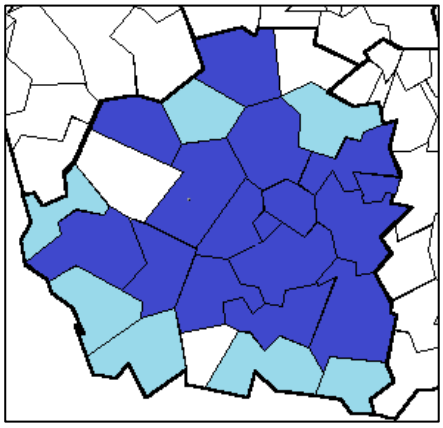
En 2014



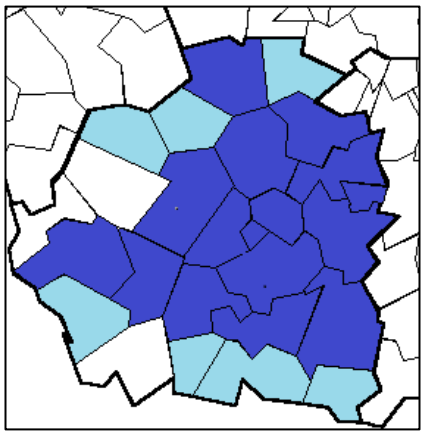
En 2015



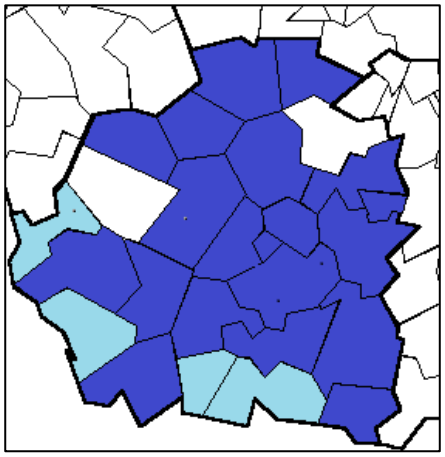
En 2016



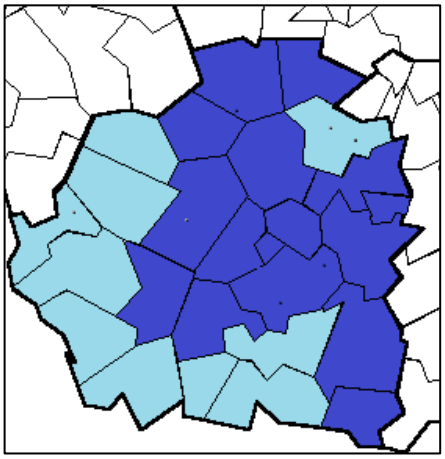
En 2017



En 2018



En 2019



Nombre de structures avec lesquelles l'EADSP 36 collabore*

Structures	*Nombre*
Hôpitaux publics	15
SSIAD	9
EHPAD	27
Institutions privées (cliniques)	4
Établissements pour personnes en situation de handicap	6
SSR	6
Établissements psychiatriques	/
HAD	3
Associations et services d'aides à domicile	2
Associations de bénévoles	1
UCSA (Unité de Consultation et de Soins Pénitenciers)	/
SMPR (Service Médico-psychologique Régional Pénitencier)	/
Autres	13

Nombre de professionnels libéraux collaborant avec l'EADSP 36*

Professionnels	*Nombre*
Médecins	85
IDE	/
Autres	/

**Les collaborations ne concernent pas seulement l'activité clinique, mais peuvent concerner tous les travaux organisationnels, les formations, les informations...*

Activité de télémédecine pour les équipes ayant une activité de télémédecine avec des EHPAD : L'équipe n'est pas équipée du matériel nécessaire.

<u>Difficultés rencontrées dans l'année:</u>

- Equipe confrontée à une enquête administrative et du CHSCT extraordinaire ;
- Travail en pluridisciplinarité affecté par l'absence du regard du psychologue ;
- Impact sur la dynamique de l'équipe, la prise en charge des patients et de leurs proches, sur les conditions de travail et sur les risques psychosociaux.

➢ EMSP du CH de Châteauroux

Fonction	*Nom*	*ETP*	*Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs**	*Précisions (si arrivée ou départ en cours d'année) :*
Médecins	Dr Olivier POLIDORI	0,50	Capacité de gériatrie DU Douleur – DIU Soins Palliatifs	
	Dr Catherine MEININGER	0,50		A compter de novembre 2019
Cadre				
Infirmières cliniciennes	Virginie ALCALAY	1	DIU Soins Palliatifs Formation clinicienne	
	Christelle COSTE	1	Formation clinicienne	
Psychologue clinicienne	Marion LE BORGNE	0,50	Psychologue clinicienne	
Secrétaire	Valérie BENY	0,50		

**Les congrès et formations de moins de 3 jours ne sont pas qualifiants ni diplômants.*

A noter : Les demandes de formation « 3ème journée nationale du CNASI », « Initiation à l'hypnoanalgésie » et « La mort parlons-en » sollicitées par des IDE de l'équipe n'ont pas été accordées par l'établissement.

Nombre total de patients comptabilisés en 2019	288
Dont patients connus avant 2019 (reports et réouvertures)	22
File active (*Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)*	288

- La demande d'intervention émane soit directement du patient ou de l'entourage (1 %) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants. Dans 61 % des cas, la demande émane d'un médecin.
- 67 % des patients sont atteints de cancer, 3 % de pathologie neurologique.
- L'équipe a eu connaissance du décès de 181 patients au sein de l'institution.
- La moyenne d'âge des patients est de 76,2 ans.

Informations complémentaires sur les patients pris en charge

Nombre de patients pour lesquels les directives anticipées sont tracées dans le dossier	15
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier	43
Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subvention, fond FNASS, aide sociale…)	0

▪ Le nombre de personnes rencontrées pour un soutien psychologique à leur demande, et pour lesquelles il y a eu une rencontre programmée dans un lieu et sur un temps déterminés, est répertorié dans le tableau ci-dessous.

Soutien d'une personne dont un proche est gravement malade	13
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	17
Soutien d'un professionnel à titre individuel	3
Soutien d'un groupe de professionnels	0
Total dossiers soutien, dont nouveaux en 2019	30 dont 24 nouveaux

➢ *Actions*

Délai moyen d'intervention de l'équipe entre une demande de prise en charge et la première visite ou évaluation : **24 à 48 heures (en dehors des week-ends et jours fériés)**

Modalités d'intervention	
Visites	1324
Dont visites conjointes	733
Réunions pluridisciplinaires	268
Dont participation à une procédure collégiale	11
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	1

➢ *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2018	*2019*
USP	1	0
EMSP / EADSP	70	56
Services disposant de LISP	164	171
HAD	3	2
Autres réseaux de Soins Palliatifs	1	0
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	0	0

Collaborations pour anticipation		
	2018	*2019*
SAMU	2	0
Urgences	0	0

➢ *Lieux d'intervention*

Services	Nb de patients	Dont hospitalisés sur LISP
Gastro-entérologie		24
Oncologie		105
Pneumologie	15	
Médecine Interne	16	
Neurologie et Gériatrie		4
Cardiologie	25	
Chirurgie Viscérale	18	
Chirurgie Orthopédique	7	
Chirurgie ORL	14	
Chirurgie Vasculaire	7	
Gynécologie-obstétrique	2	
Réanimation Polyvalente	3	
USIC Cardiologie	8	
Urgences	0	
SHCD	10	
SMPU	6	
Pédiatrie	0	
Psychiatrie	0	
SSR	21	

Nombre de structures avec lesquelles l'EMSP 36 collabore*

Structures	***Nombre***
SSR	2
Établissements psychiatriques	1
HAD	1

♦ L'activité de formation sur le département

L'ensemble des formations données est récapitulé dans les tableaux 2 et 3 (pages 28 à 40)**.**
Toutes les équipes du département ont une activité de formation : 136 h 45 de formation ont été délivrées par l'EADSP 36 et 56 h par l'EMSP de Châteauroux, soit un **total de 192 h 45**.
Les formations sont données en divers lieux du territoire, ce qui participe à la dynamique territoriale du réseau.

♦ L'encadrement des stagiaires sur le département

7 stagiaires ont été accueillis par les équipes du département (cf. tableau 4 pages 41-43).

♦ L'activité en lien avec la dynamique réseau

Toutes les équipes participent à des travaux institutionnels, mais aussi à des travaux territoriaux et régionaux.

▪ La dynamique réseau s'inscrit également dans les réunions et actions de communication :

➢ EADSP 36

➢ *Actions de communication sur les soins palliatifs destinées au grand public :*
- Table ronde / handicap et fin de vie dans le cadre de la journée mondiale en SP : « Qu'envisager quand la mort se dessine ? » (ADAPEI36)
- Intervention sur : la rédaction des directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance à l'EHPAD de Chasseneuil

➢ *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes*
- Staffs pluridisciplinaires dans le cadre de la prise en charge des patients en soins palliatifs avec l'EMSP 36 et l'HAD 36
- Réunions du CORESP
- Réunion du collège des psychologues du CH de Châteauroux

➢ *Participation à des actions départementales :*
- Commission gérontologie en soins palliatifs (CODESPA 36)
- Commission handicap et fin de vie (CODESPA 36)
- Réunions AG et CA (CODESPA 36)
- Commission LISP (CODESPA 36)
- Staffs pluridisciplinaires dans le cadre de la prise en charge des patients en soins palliatifs au Centre départemental des Grands Chênes (USLD) à Sainte Maur, au Centre Hospitalier de La Châtre, au Centre Hospitalier d'Issoudun, au Centre Hospitalier de Valençay
- Colloque des EHPAD du CDGI
- Présentation des soins palliatifs en EHPAD lors de la commission de coordination gériatrique au CDGI
- Inter CLUD (groupe EPAGE36)
- Evaluation de la démarche palliative EHPAD de Chasseneuil et Eguzon

➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*
- Réunions inter équipes
- 12e Journée régionale de soins palliatifs

➢ EMSP du CH de Châteauroux

➢ *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
- Travaux dans le cadre du comité de réflexion en soins palliatifs
- Groupe de travail LISP
- Participation aux commissions
- Participation à la CME
- Participation au CLUD
- Réunions référents soins palliatifs

➢ *Participation à des actions départementales :*
- CODESPA

- Rencontre coordination entre EMSP et EADSP 36
- Filière soins palliatifs

➢ *Actions de communication sur les soins palliatifs destinées au grand public :*
- Journée mondiale de soins palliatifs

➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*
- Participation au comité de pilotage régional
- Rencontres inter équipes de soins palliatifs

➢ *Participation à des actions régionales ou nationales :*
- Journée régionale de soins palliatifs
- Collège médical

IV- L'INDRE-ET-LOIRE (37)

1- Données contextuelles départementales

- Superficie (en km²) : 6127
- Nombre d'habitants (au 01/01/2013) : 600252
  → dont personnes de 75 ans et plus : 61724 soit 10,3%

- Nombre et densité (/100000 hab.) au 01/01/2016 :
  → médecins généralistes libéraux : 674 (112)
  → infirmiers libéraux : 632 (105)

- Nombre de décès (en 2013) : 5415
  → dont par tumeurs : 1582

- Taux comparatifs de mortalité prématuré par tumeurs :
→ hommes 92.0 (102.8 région CVDL)
→ femmes 56.3 (63.4 région CVDL)

** Source STATISS 2016*

2- Comité Départemental

Le Comité Départemental de Soins Palliatifs de l'Indre-et-Loire est constitué sous la forme associative Loi 1901 et se dénomme : Association Départementale d'Accompagnement et de Soins Palliatifs d'Indre et Loire (ADASPIL).

Président du CD : M. le Dr Nicolas CHAPEL, Médecin généraliste.

BILAN D'ACTIVITE 2019
Nombre de réunions : - 4 réunions - 1 assemblée générale
Thématiques abordées : - Rencontre « Handicap et fin de vie » au Clos St Victor - Réflexion sur les projets et les activités de l'ADASPIL pour l'année 2019 JMSP et rencontres inter-professionnelles - Présentation des Mémoires de DIU de soins palliatifs pour l'année 2019 - Bilan des commissions, communications, projets. - Proposition et présentation d'un projet pour mieux cibler les structures à contacter (médico-social, handicap, sanitaire, etc.) - Point sur le Comité de Pilotage Régional - Projet pour des rencontres interprofessionnelles (maison de répit, etc.) - Projet pour la JMSP 2020 - Mise en place d'un congrès régional pour 2021 - Projet de maison de répit
PERSPECTIVES EN 2020
Projets : - Actions de communication envers le grand public, projection cinématographique+ conférence-débat - Poursuivre les réflexions des projets en cours
Nombre de rencontres prévues : 4 réunions et 1 AG

3- Lits Identifiés en Soins Palliatifs (cf tableaux pages 48 à 50)

4- Activité des équipes de soins palliatifs

Il existe deux équipes sur le territoire :
- Une EMSP à vocation intra hospitalière au CH de Chinon, qui partage son activité entre les soins palliatifs et la douleur, et qui a aussi une activité extra hospitalière sur le territoire du Chinonais depuis 2018 ;
- Une EMSP à vocation intra hospitalière et territoriale hors Chinonais (domicile, EHPAD, autres institutions médico-sociales), rattachée au CHRU de Tours: l'EMSP 37.

♦ Formation des acteurs (cf. tableau 2 page 28).

♦ Activité par équipes

➢ EMSP 37

Historique

Depuis janvier 2019, l'unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs (**UMASP**) du CHRU de Tours et l'équipe d'appui départementale en soins palliatifs (**EADSP**) d'Indre-et-Loire se sont réunies en une seule entité commune : l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs 37 (**EMSP 37**).
Jusqu'à présent, l'UMASP intervenait auprès des professionnels des services du CHRU de Tours, tandis que l'EADSP 37 intervenait auprès des professionnels du département (domicile, EHPAD, établissements médico-sociaux, etc.).
Afin de faciliter l'accès à une démarche palliative pour les patients et leurs proches et ainsi proposer une offre territoriale homogène, il a été fait le choix de simplifier le parcours de soin avec un **« guichet unique » de soutien en soins palliatifs**, quel que soit le lieu de prise en charge (hospitalière ou ambulatoire).
Ce projet a pour objectif de faciliter la **coopération entre les professionnels de santé et les membres de l'EMSP 37**, dans le cadre d'une pathologie complexe pouvant engager le pronostic vital. Ce rapprochement a également pour but de limiter le nombre d'intervenants dans ces prises en charge, permettant ainsi un **lien plus fort entre « ville » et « hôpital »**. Cette création a été soutenue par la Fédération Inter-Hospitalière Universitaire de Soins Palliatifs (**FIHUSP**) ainsi que par les Directions des Réseaux et du pôle de Cancérologie-Urologie du CHRU de Tours et par le Réseau Régional de Soins Palliatifs de la Région Centre – Val de Loire.

Fonction	***Nom***	***ETP***	***Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs****	***Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :***
Médecins	*Dr François CHAUMIER*	*1*	*DESC Médecine palliative Master 2 Recherche en soins palliatifs*	
	Dr Sarah GLEY	*0,8*	*DIU Soins Palliatifs*	
	Dr Sophie OLIVEREAU	*0,8*	*DIU Soins Palliatifs*	
	Dr Asmae JARRAF	*0,8*	*DIU Soins Palliatifs*	*01/09/2019*
	Dr Sophie VIBET	*0,5*	*DESC Médecine palliative en cours*	*Jusqu'au 31/10/2019*
	Dr Ambre POUILLOT	*1*	*DESC Médecine palliative en cours*	*01/11/2019*
Cadre de santé	*Sophie FRADIN*	*0,5*		
IDE	*Catherine BOUTI*	*1*	*DIU Soins Palliatifs, DU Ethique*	
	Christelle LAUGERAT	*1*	*DIU Soins Palliatifs*	*03/08/2019*
	Sandrine LECOMTE	*0,5*	*DIU Soins Palliatifs, DU Douleur*	
	Olivia TURZAN	*1*	*DIU Soins Palliatifs*	
	Nicole PILON	*1*	*DIU Soins Palliatifs, DU Ethique*	
Psychologues	*Justine ARNAUD*	*0,8*		
	Florence ETOURNEAU	*0,5*		
	Elise RIFFAULT	*0,5*		*01/09/2019*
Assistante Sociale	*Marie Espérance TURENNE*	*0,85*		
Secrétaires	*Elodie JIHAD*	*0,6*		
	Patricia FLAIS	*1*		

A noter : Les demandes de formations « Initiation à l'utilisation de l'hypnose conversationnelle dans les soins et « Process communication » sollicitées par une IDE et le cadre de santé de l'équipe n'ont pas été accordées par l'établissement.

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2019 : 11 séances (4 sur le versant domicile, et 7 sur le versant CHU)

Nombre total de patients comptabilisés en 2019	1112
Dont patients connus avant 2019 (reports et réouvertures)	115
File active (*Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)*	866

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement du patient ou de son entourage (2 %) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants (7 %). Dans 23 % des cas, la demande émane d'un médecin hors CHU, et dans 68 % des cas, des médecins CHU.

▪ La moyenne d'âge des patients est de 73 ans.

▪ 68 % des patients sont atteints de cancer, 14 % de pathologie neurologique.

▪ 676 situations sont suivies sur le CHU (dont 67 suivis de conjoint à domicile), et 503 sur le versant domicile/hors CHU (dont 219 patients ont été suivis à leur domicile, 160 en EHPAD et 45 en institution sanitaire ou médico-sociale).

Objectifs initiaux de la demande de collaboration avec l'EMSP 37

Objectifs souhaités de collaboration	**Nombre de patients bénéficiaires** (1 même patient a pu bénéficier de plusieurs modes de collaboration)
Conseils thérapeutiques	745
Ethique – Procédure collégiale	180
Elaboration du projet de soins	693
Avis psychologique	309
Evaluation sociale	196
Soutien d'équipe	116
Accompagnement d'une demande de sédation	39
Aide face à l'expression d'un souhait de mort	45

Informations complémentaires sur les patients pris en charge

Nombre de patients pour lesquels des directives anticipées sont tracées dans le dossier :	11
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier :	218

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 696 patients : 120 sont décédés chez eux, 106 en EHPAD, 64 en institution/établissement de santé, 254 au CHU, 51 en USP, et 49 au PSLV (suivi médian des patients par l'EMSP avant le décès : 29 jours).

➢ *« Dossiers soutien »*

Soutien d'une personne dont un proche est gravement malade	55
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	21
Soutien d'un professionnel à titre individuel	0
Soutien d'un groupe de professionnels	14
Total dossiers soutien	**90**

➢ *Actions*

Délai moyen d'intervention de l'équipe entre une demande de prise en charge et la première visite ou évaluation : **2 jours** (l'équipe fonctionne du lundi au vendredi)

Nombre de premières visites à domicile ou substitut de domicile faites en présence du médecin traitant : **150**

Modalités d'intervention	
Visites	2577
Dont visites conjointes	208
Réunions pluridisciplinaires	75
Dont participation à une procédure collégiale	29
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	3

➢ *Actions cliniques*

Nature des actions	**Nombre de patients**
Conseils thérapeutiques	678
Anticipation du projet de soins	663
Aide à la décision	123
Procédure collégiale	37
Aide à la rédaction des directives anticipées ou désignation d'une personne de confiance	7
Accompagnement social	175
Soutien d'équipe	232
Accompagnement prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	9
Analyse d'un souhait de mort	18
Intervention spécifique de la psychologue : - Patient : 62 - Proche : 55 - Soignant : 13 - Suivi de deuil : 8	138

➢ *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**
USP	97
EMSP / EADSP	44
Services disposant de LISP	389
HAD	232
PSLV	68
Autres réseaux de Soins Palliatifs	8
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	0

Collaborations pour anticipation	
SAMU	3
Urgences	0

En 2019, l'EMSP 37 a collaboré avec 44 EHPAD conventionnés (soit 68 % EHPAD du département) pour un total de 150 résidents.

<u>Staffs pluridisciplinaires de coordination :</u>
Réunion clinique de dossiers complexes : Staffs mensuels communs EMSP 37 / USP / Pallience pendant lesquels sont discutées des situations complexes, communes ou non.

Participation régulière aux staffs :
- Neurologie (SLA) : réunion bimestrielle
- Hématologie : hebdomadaire (avec présence d'un psychologue 1f/2)
- Oncologie : hebdomadaire
- Onco gastro : hebdomadaire (avec présence d'un psychologue 1f/2)
- Dermatologie : hebdomadaire (avec présence d'un psychologue 1f/2)
- RCP douleurs : hebdomadaire
- Staffs service de Médecine CH de Loches : 8
- Staffs HAD (LNA et ASSAD): 16

Participation aux staffs sur demande :
- ORL
- Gynécologie
- Médecine
- Clocheville (réunion éthique)
- Psychiatrie
- Neurologie, neuro-vasculaire
- Médecine Interne Gériatrique, Médecine Interne Maladies Infectieuses
- CMRR
- Staffs Clinique Alliance : 4

- *Services hospitaliers CHU collaborant avec l'EMSP 37:*

A BRETONNEAU

Services	Nb de patients
Cancéro HS Cancérologie/Curiethérapie/Radio T	48
Gynécologie	4
Hématologie (2 LISP) + HJ hémato	40
Hémodialyse	7
HDJ Commun « onco »	56
Médecine Interne Gériatrique (2 LISP)	24
Médecines (EDN-MIIC-MIPU-MIMI)	63
Néphrologie	17
Neurochirurgie- Réa neuro	7
Neurologie – Neuro-vasculaire	56
Oncologie Médicale (6 LISP)	110
Oto-rhino-laryngologie	11
Pneumologie (4 LISP) + HJ pneumo	96
Réa méd	1
Transplantation rénale	3
Urologie	3

A TROUSSEAU

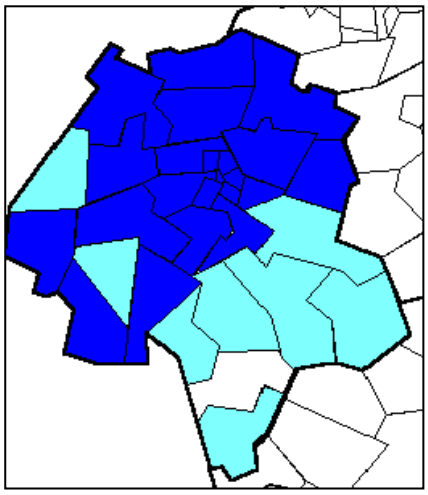
Services	Nb de patients
Gastro-entéro (4 LISP) – UMUH - HJ	49
Hépato	7
Chirurgie digestive - Transplantation hépatique	9
Chirurgie orthopédique	8
Dermatologie (2 LISP) + HJ	39
Médecine cardio-vasculaire - USCI	7
Chirurgie thoracique-cardiaque-vasculaire	2
USC brûlés	1
URTC	1
Rhumatologie	1
UHCD	7

AUTRES SITES

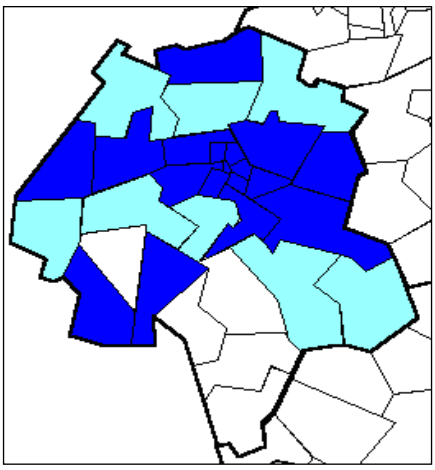
Site	Nb de patients
Ermitage	3
CPU	2

➢ *Lieux d'intervention extra-hospitalière de l'EMSP :*

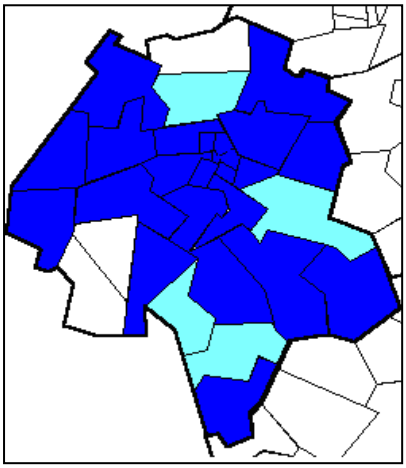
En 2012



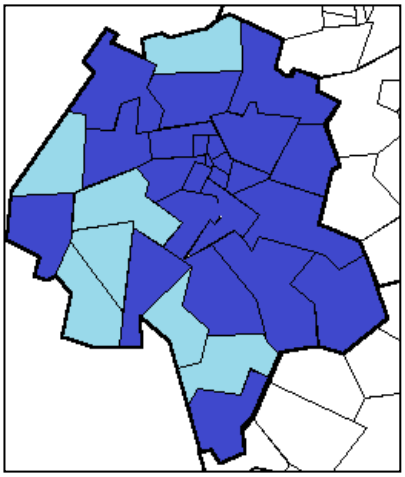
En 2013

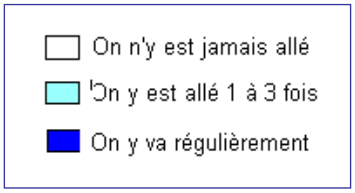


En 2014

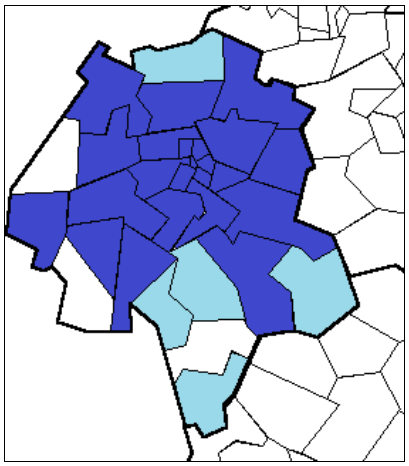


En 2015

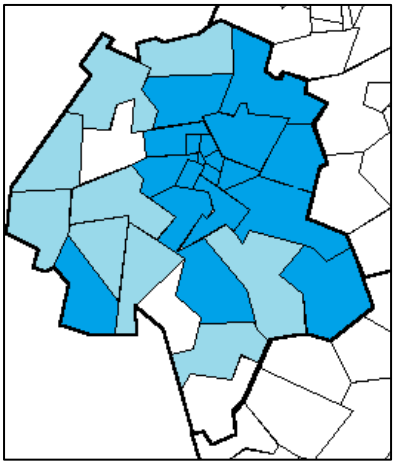




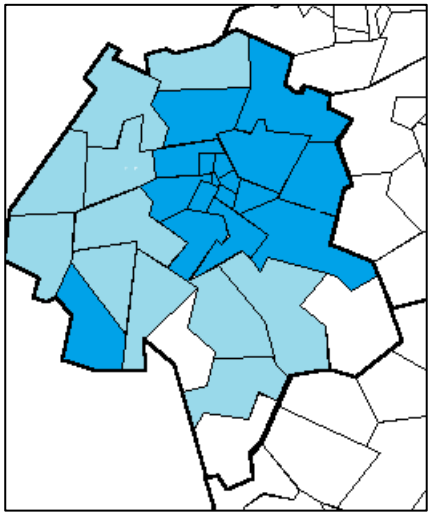
En 2016



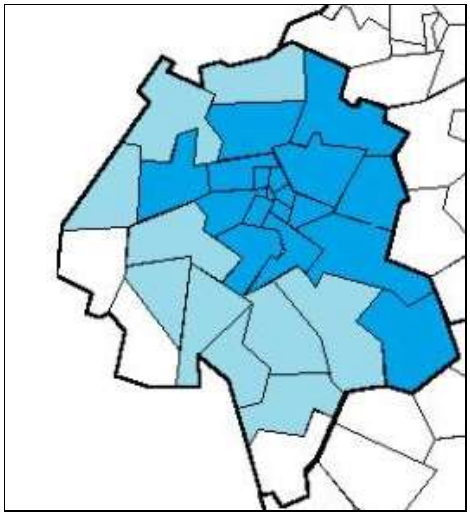
En 2017



En 2018



En 2019



Nombre de structures avec lesquelles l'EMSP 37 collabore*

Structures	***Nombre***
Hôpitaux publics	4
SSIAD	7
EHPAD	44
Institutions privées (cliniques)	3
Établissements pour personnes en situation de handicap	4
SSR	2
Établissements psychiatriques	0
HAD	2
Associations et services d'aides à domicile	6
Associations de bénévoles	0
UCSA (Unité de Consultation et de Soins Pénitenciers)	0
SMPR (Service Médico-psychologique Régional Pénitencier)	0
Autres	0

Nombre de professionnels libéraux collaborant avec l'EMSP 37*

Professionnels	***Nombre***
Médecins	219
Cabinets IDE lib	30
Autres	/

**Les collaborations ne concernent pas seulement l'activité clinique, mais peuvent concerner tous les travaux organisationnels, les formations, les informations...*

Activité de télémédecine pour les équipes ayant une activité de télémédecine avec des EHPAD : L'équipe est équipée du matériel de télémédecine. Des difficultés techniques ont été constatées (connexion, équipement des EHPAD) qui ont pu freiner le développement de cette activité.

➢ EMSP du CH de Chinon

La particularité de cette équipe est que c'est la seule équipe mobile de la région à partager son temps entre l'activité de soins palliatifs et la consultation douleur chronique. Depuis 2018, l'EMSP de Chinon a développé une activité extra hospitalière (territoire du Chinonais, Richelais, Bouchardais). Cette organisation et partage de territoire a été convenu avec l'EMSP37, en lien avec l'ECR et le président du réseau.

Fonction	Nom	ETP	DU ou autre formation diplômante ou en cours	Présence à compter du (si arrivée en cours d'année)
Médecin gériatre coordonnateur	HELIE Agnès	100%	DU Soins Palliatifs en 1995 Capacité Douleur en 2006 DU de Médecine Traditionnelle Chinoise en 2018 Capacité d'Acupuncture en cours	
Praticien Hospitalier	Emmanuelle GUINARD	20% consultation douleur chronique	1ère année Capacité Douleur débutée en septembre 2018	
Médecin généraliste	Alice RIVIERE	20 %		
Psychologue	DERVAUX Adeline	66% et 34 % pour l'Hôpital de jour de Cancérologie	DU psycho-oncologie en 2008 Formation Soins Palliatifs par l'ANFH en 2003 Formation sur le travail de deuil en 2004 Formation à l'Hypnose Médicale (AFHEM) 2009/2010	
Psychologue	FRAPPART Julia	34% consultation douleur chronique		Départ en 10/2019
Psychologue	MITRECE Céline	34% consultation douleur chronique		A partir de 10/2019
Infirmière	ROSIERE Catherine	100%	DU Soins Palliatifs 2019 Initiation à la réflexologie intégrative 2019	
Infirmière	BARDU Claire	80%	DU Soins Palliatifs juin 2018 Initiation à l'aromathérapie novembre 2018	
Secrétaire médicale	TOURENNE Isabelle	100% consultation douleur chronique et Soins Palliatifs		

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2019 : 2

File active	341
Nombre d'interventions : - dont 1555 réalisées par les IDE - dont 1226 réalisées par le médecin - dont675 réalisées en binôme - dont 300 réalisées par la psychologue - dont 76 réalisées par l'art thérapeute	3822

- 74 % des patients sont atteints de cancer.
- L'équipe a eu connaissance du décès de 134 patients.

➢ *Motifs de demandes de prises en charge*

évaluation de la douleur	400	55,40%
soutien patient	146	20,22%
Staff	69	9,56%
autres symptômes	51	7,06%
soutien famille	20	2,77%
éthique	15	2,08%
non vu	15	2,08%
soutien équipe	6	0,83%
Total général	**722**	100,00%

La prise en charge de la douleur et le soutien au patient sont les motifs les plus fréquents de demandes de prise en charge.

➢ *Lieux d'intervention*

Services	**Nb de patients**
Oncologie	102
Médecine	220
SSR	114
EHPAD	1
Court séjour gériatrique	17
USLD	15
SAU/Urgences	9
UHCD	16
Consultations Externes-Soins Palliatifs	106
Visites à domicile	47

La majorité des prises en charge se termine par un retour à domicile des patients pour lequel l'équipe se coordonne avec les équipes référentes intra et extra hospitalières.
Sur le total de 341 patients de la file active 2019, 39.3% sont décédés mettant fin à la prise en charge pluridisciplinaire du patient par l'EMSP.
La spécificité des soins palliatifs est d'assurer la continuité de l'accompagnement aux proches en proposant un suivi de deuil par la psychologue de l'équipe plusieurs semaines voire plusieurs mois après le décès du patient.

Les services d'accueil des patients sont essentiellement les services de LISP (lits identifiés soins palliatifs) du Centre Hospitalier de Chinon (Médecine et SSR).
L'activité de consultation externe soins palliatifs reste stable avec une file active importante, actuellement c'est la seule EMSP dans la Région Centre-Val de Loire à la proposer.
Avec l'arrivée de la deuxième infirmière l'activité au domicile (visites à domicile et suivis téléphoniques) est en augmentation ainsi que l'activité aux Urgences en lien avec les patients du domicile.
L'activité dans les structures d'hébergement pour Personnes Agées a diminué en lien avec du personnel soignant mieux formé aux Soins Palliatifs.

Liens avec les bénévoles de JALMALV Tours : Dans le cadre d'une convention signée en 2018, un bénévole intervient au sein des LISP, et a accompagné 133 patients.

Liens avec l'EADSP 37 : Rencontre semestrielle pour une mise en commun des prises en charge.

Liens avec l'équipe Pallience : Rencontre semestrielle dans le cadre du GHT soins palliatifs.

Lien avec l'Hôpital de jour d'Oncologie : Réunion mensuelle « soins de support » avec l'HAD, et STAFF bi mensuel « Onco / EMSP ».

Débriefing Soins Palliatifs aux Urgences

➢ *Informations complémentaires concernant l'EMSP de Chinon*

L'équipe accueille 1 étudiant de médecine de M2 et/ou M1 toutes les 6 semaines en continu et aussi a obtenu l'agrément pour l'accueil d'un interne depuis 2017. Par ailleurs, d'autres professionnels en formation peuvent être accueillis en stage : art thérapeute, infirmière, psychologue...

L'effectif de l'EMSP permet une stabilisation des prises en charge interdisciplinaires en binôme, même si les prises en charge mono disciplinaires restent majoritaires, elles sont revues et discutées en équipe pluri-quotidiennement.
Une nouvelle activité d'art-thérapie réalisée par une infirmière formée permet une alternative dans les prises en charge.

Difficultés rencontrées par l'équipe :

- Les visites à domicile se font souvent avec les véhicules personnels car les voitures du centre hospitalier ne sont pas toujours disponibles.

Projets:

- Poursuivre l'activité extra hospitalière pour favoriser le maintien à domicile des patients.
- Renouveler la formation spécifique auprès des professionnels des EHPAD réalisée cette année avec l'aide logistique de l'ECR et qui a été un succès.
- Mettre en œuvre de nouvelles actions pour l'activité douleur chronique (yoga thérapie, programme d'éducation thérapeutique...).

♦ L'activité de formation sur le département

L'ensemble des formations données est récapitulé dans les tableaux 2 et 3 (pages 28 à 40).

Toutes les équipes du département ont une activité de formation : **235 h** de formation ont été délivrées par l'EMSP 37.

Les formations sont données en divers lieux du territoire, ce qui participe à la dynamique territoriale du réseau.

♦ L'encadrement des stagiaires sur le département

36 stagiaires ont été accueillis par les équipes du département **(cf. tableau 4 pages 41-43).**

♦ L'activité en lien avec la dynamique réseau

Toutes les équipes participent à des travaux institutionnels, mais aussi à des travaux territoriaux et régionaux.

▪ La dynamique réseau s'inscrit également dans les réunions et actions de communication :

➢ EMSP 37

➢ *Actions de communication sur les soins palliatifs destinées au grand public :*

- Dans la cadre de la Journée mondiale de soins palliatifs, table ronde autour du deuil et de l'accompagnement

➢ *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*

- FIHUSP
- Comité éthique CHU
- CSAPA CHU
- Référents LISP médecins-IDE CHU
- Journée annuelle LISP CH Chinon

➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*

- Rencontres inter équipes de soins palliatifs

➢ *Participation à des actions régionales ou nationales :*

- Journée régionale de soins palliatifs

➢ EMSP du CH de Chinon

➢ *Actions de communication sur les soins palliatifs destinées au grand public :*

- Dans le cadre de la Journée mondiale de soins palliatifs, soirée grand public « APA et maladies chroniques »

➢ *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*

- Réunions mensuelles de soins de support

- Débriefing soins palliatifs aux urgences pour prises en charges complexes en soins palliatifs
- CLUD
- Groupe de travail « directives anticipées »
- Groupe de travail démarche palliative service de médecine
- Groupe de travail pour projet Education thérapeutique
- Présentation des directives anticipées service de Psychothérapie

➢ *Participation à des actions départementales :*
- GHT Soins palliatifs FIHUSP
- Animation réflexologie AMMA auprès des personnes âgées dans le cadre de la semaine bleue

➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*
- Rencontre inter équipes de soins palliatifs
- Groupe régional d'accueil des internes
- Réunion avec l'équipe de coordination de soins palliatifs et l'EMSP

V- Le Loir-et-Cher (41)

1- Données contextuelles départementales

- Superficie (en km²) : 6343
- Nombre d'habitants (au 01/01/2013) : 332001
→ dont personnes de 75 ans et plus : 39557 soit 11.9%

- Nombre et densité (/100000 hab.) au 01/01/2016:
→ médecins généralistes libéraux : 287 (86)
→ infirmiers libéraux : 358 (108)

- Nombre de décès (en 2013) : 3652
→ dont tumeurs : 1113

- Taux comparatif de mortalité prématuré par tumeurs :
→ hommes 96.9 (102.8 région CVDL)
→ femmes 64.2 (63.4 région CVDL)

** Source STATISS 2016*

2- Comité Départemental de Soins Palliatifs

Le Comité Départemental de Soins Palliatifs du Loir-et-Cher est constitué sous la forme associative et se dénomme : CDSP 41.

Président du CD: Mme Anne FEUILLATRE-MORNAY

Bilan d'activite 2019
Actions réalisées : → Dans le cadre des JMSP 2019 : soutien des actions de communication organisées sur les Centres Hospitaliers de Montrichard et de Saint Aignan → 12ème Journée régionale de soins palliatifs – 19/09/2019 « Réalités différentes... quelles perspectives ? » – 484 participants
Perspectives en 2020
Journée mondiale de soins palliatifs

3- Lits Identifiés en Soins Palliatifs (cf tableaux pages 48à 50)

4- Activité des équipes de soins palliatifs

Il existe trois équipes sur le territoire :
- Une EMSP à vocation intra-hospitalier au CH de Blois,
- Une EMSP au CH de Vendôme à vocation intra hospitalière et de proximité
- Une équipe d'appui départementale à vocation territoriale (domicile, EHPAD, autres institutions médico-sociales): l'EADSP 41.

♦ Formation des acteurs (cf. tableau 2 page 28).

♦ Activité par équipes

➢ EADSP 41

Fonction	*Nom*	*ETP*	*Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs**	*Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :*
Médecin	Dr Godefroy HIRSCH	1		
	Anne-Sophie LEFAUCHEUR	0,80		
Cadre de santé	Véronique BLONDET	0,40		
IDE	Héloïse COULON	0,80		
	Christelle LAUGERAT	1		Départ en août 2019
	Laurent MICHEAUX	1		Arrivée le 09 septembre 2019
	Christelle GIRARDEAU	0,80		
Psychologue	Stéphanie GASNIER	1		
Secrétaire	Alexia CLEMENT	1		Arrivée le 23 avril 2019

**Les congrès et formations de moins de 3 jours ne sont pas qualifiants ni diplômants.*

A noter : la demande de formation « haptonomie dans le soin » sollicitée par une IDE de l'équipe n'a pas été accordée par l'établissement.

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2019 : 8 séances

Nombre total de patients comptabilisés en 2019	482
Dont patients connus avant 2019 (reports et réouvertures)	56
File active (Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)	268

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement du patient ou de son entourage (9 %), soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants. Dans 22 % des cas, la demande émane du médecin traitant du patient.

▪ 194 patients sont atteints de cancer, 44 de pathologie neurologique.

▪ La moyenne d'âge des patients est de 77 ans.

▪ 316 patients ont été suivis à leur domicile, 136 en EHPAD et 35 en institution sanitaire ou médico-sociale.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 285 patients : 90 sont décédés chez eux, 92 en EHPAD et 90 en institution.

▪ Le nombre de personnes rencontrées pour un soutien psychologique à leur demande, et pour lesquelles il y a eu une rencontre programmée dans un lieu et sur un temps déterminés, est répertorié dans le tableau ci-dessous.

➢ *« Dossiers soutien »*

Soutien d'une personne dont un proche est gravement malade	4
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	17
Soutien d'un professionnel à titre individuel	0
Soutien d'un groupe de professionnels	11
Total dossiers soutien, dont nouveaux en 2019	32 dont 21 nouveaux

Informations complémentaires sur les patients pris en charge

Nombre de patients pour lesquels des directives anticipées sont tracées dans le dossier :	NR
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier :	NR
Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subventions, fonds FNASS, aide sociale…)	NR

➢ *Actions*

Actions	***Nombre***
Informations	*145*
Conseil	*360*
Evaluation	*399*
Aide à la coordination	*146*
Soutien patient	*56*
Soutien entourage	*96*
Soutien professionnel	*93*
Intervention post-décès	*34*

Modalités d'intervention	
Visites	324
Dont visites conjointes	47
Réunions pluridisciplinaires	6 (1)
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	NR

1. *Concernant les réunions pluridisciplinaires, pour l'année 2019, celles-ci ont plutôt été cotées comme intervention auprès des équipes, ce qui explique le faible nombre de réunions pluridisciplinaires identifiées dans le présent tableau.*

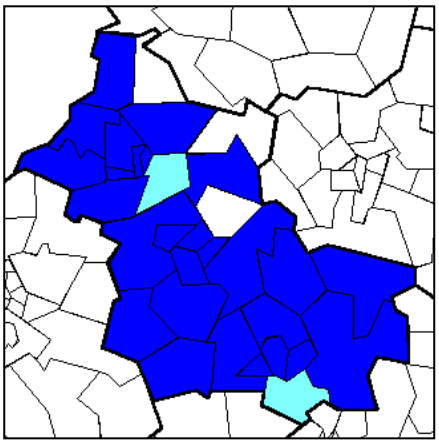
➢ *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2018	*2019*
USP	7	2
EMSP / EADSP	117	30
Services disposant de LISP	NR	3
HAD	95	38
Autres réseaux de Soins Palliatifs	13	3
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	1	/

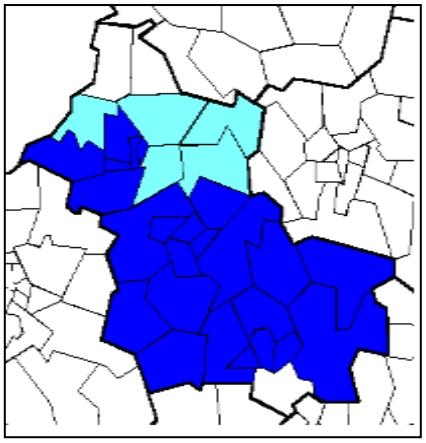
Collaborations pour anticipation		
	2018	*2019*
SAMU	4	NR
Urgences		NR

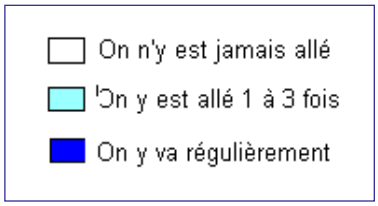
➢ *Lieux d'intervention de l'EADSP 41*

En 2012

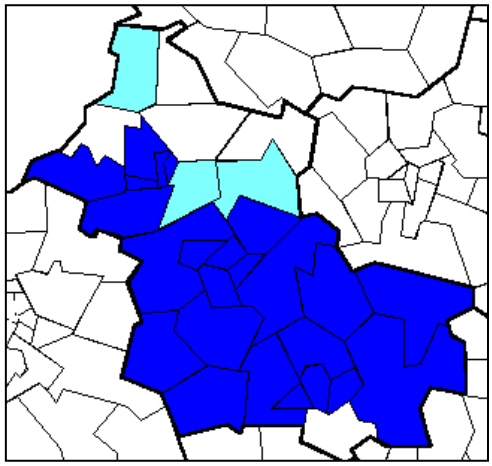


En 2013

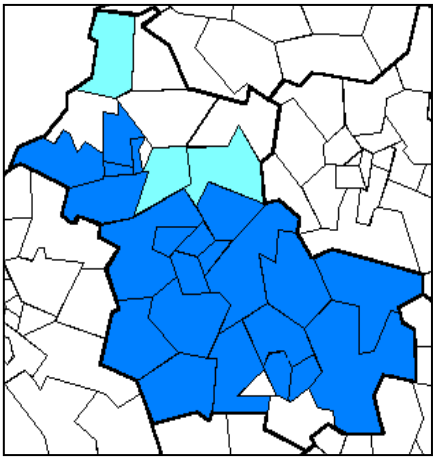




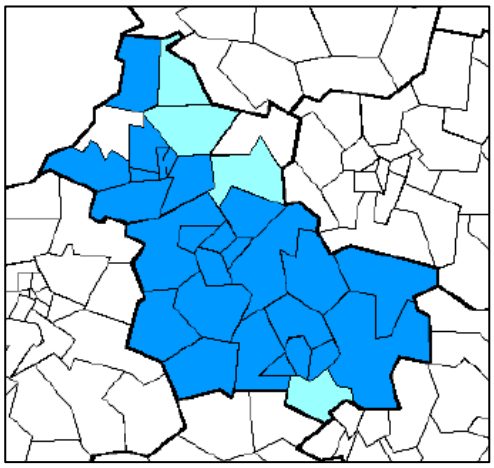
En 2014



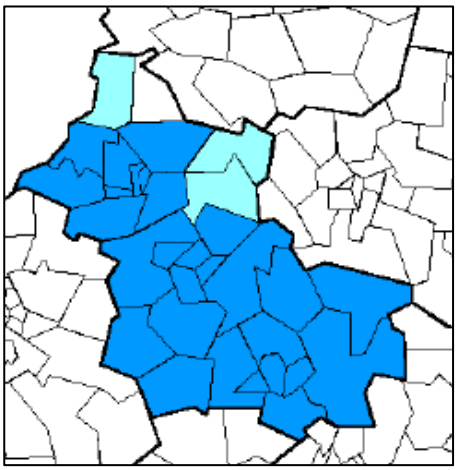
En 2015



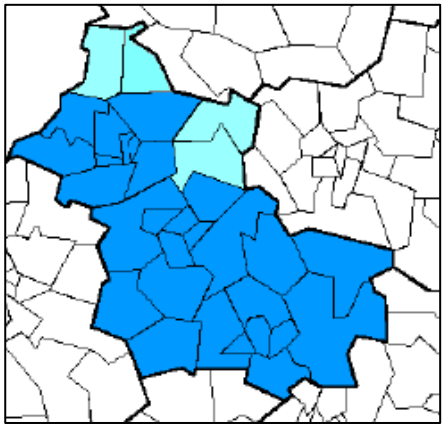
En 2016



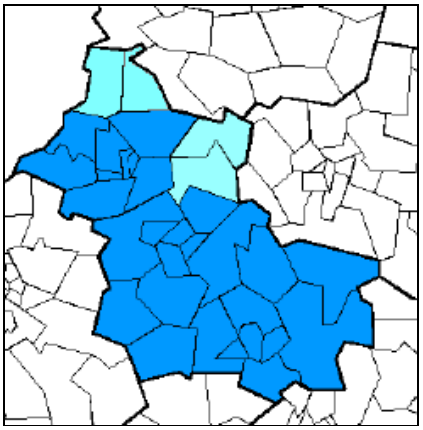
En 2017



En 2018



En 2019



Nombre de structures avec lesquelles l'EADSP 41 collabore*

Structures	***Nombre***
Hôpitaux publics	13
SSIAD	17
EHPAD	30
Institutions privées (cliniques)	3
Établissements pour personnes en situation de handicap	3
SSR	3
Établissements psychiatriques	1
HAD	1
Associations et services d'aides à domicile	8
Associations de bénévoles	1
UCSA (Unité de Consultation et de Soins Pénitenciers)	0
SMPR (Service Médico-psychologique Régional Pénitencier)	0
Autres	0

Nombre de professionnels libéraux collaborant avec l'EADSP 41*

Professionnels	*Nombre*
Médecins	202
IDE	31
Autres	81

**Les collaborations ne concernent pas seulement l'activité clinique, mais peuvent concerner tous les travaux organisationnels, les formations, les informations...*

En 2019, l'EADSP 41 a collaboré avec 37 EHPAD conventionnés (soit 71 % EHPAD du département) pour un total de 120 résidents.

Activité de télémédecine pour les équipes ayant une activité de télémédecine avec des EHPAD : L'EADSP 41 ne possède pas le matériel de télémédecine dans ses locaux, cependant peut utiliser l'équipement qui se trouve au CH de Blois, avec la contrainte de la distance entre les 2 sites. Des problèmes de réseau et de connexion sont récurrents.

L'EADSP 41 participe au téléstaff de psychogériatrie organisé mensuellement par les gériatres du GHT. Cette participation permettra aussi d'évaluer comment l'outil de télémédecine pourrait être décliné dans des situations relevant de soins palliatifs.

Commentaires et difficultés rencontrés dans l'année :

L'année 2019 a été marquée par plusieurs mobilités au sein de l'équipe :

- Départ et nouvelle arrivée sur le poste de secrétaire médicale
- Départ et nouvelle arrivée sur un des postes IDE

Concernant la problématique récurrente de la téléphonie : La dotation de Smartphones professionnels pour les médecins et IDE a facilité l'activité territoriale, et aussi limité la gêne occasionnée par les problèmes de connexion sur les lignes fixes.

Difficultés informatiques: Le système de connexion du CH de Blois n'est pas suffisamment optimal pour les réunions de type téléstaffs, ou autres activités de télémédecine.

Difficultés de mise en œuvre du projet USP : Le projet d'ouverture de l'Unité de Soins Palliatifs reste dépendant de la disponibilité de locaux permettant la réorganisation des services de médecine au sein du Centre Hospitalier de Blois. Ce qui ne remet pas en cause le projet mais fait persister une incertitude sur la date effective d'ouverture de l'USP, initialement prévue fin 2020.

12ème Journée Régionale de Soins Palliatifs : L'EADSP a été extrêmement impliquée, en lien étroit avec le Comité Départemental de Soins Palliatifs et l'équipe de coordination régionale du réseau de soins palliatifs, dans la préparation et la mise en œuvre de la 12ème Journée Régionale de Soins Palliatifs qui a eu lieu le 19/09/2019.
Tous les membres de l'EADSP ont eu un rôle, une fonction dans cette organisation. Tous ont été satisfaits de cette journée qui a permis aussi de renforcer des partenariats avec les acteurs du territoire de santé.

➢ EMSPA du CH de Blois

Fonction	***Nom***	***ETP***	***Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs****	***Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :***
Médecin	Dr Frédérique GAUQUELIN	1	DU Soins palliatifs DU Ethique et analyse des pratiques	
Cadre de santé	Véronique BLONDET	0,40	D.U. Ethique et santé	
IDE	Caroline TONEATTI	1	DIU Soins palliatifs	
	Laurent MICHEAUX	1	DU Prise en charge de la douleur en soins infirmiers	Du 18/03/2019 au 03/05/2019
	Stéphanie GIRAULT	1	DU soins palliatifs Référente LISP en gastro-entérologie au CH Blois	Arrivée le 30/09/2019
	Céline LELLOUCHE	1	DU Initiation à la recherche éthique dans la pratique soignante	Départ le 27/09/2019
Psychologue	Sandy CANDIDO	1		
	Bilitis GAUCHER	0,5	Psychologue clinicienne	
Secrétaire	Christine ASSAILLY	0,5		

Commentaires :

- *En raison de mobilités sur un poste IDE, celui a été vacant 36 semaines sur l'année*
- *Le poste de cadre de santé est financé à 100 % avec le FIR de l'équipe, avec une mise à disposition pour d'autres équipes transversales*
- *1 ETP IDE a été libéré fin septembre non mis à la vacance par choix d'équipe afin de retravailler les organisations et réfléchir sur la compétence la plus ajustée à recruter tenant compte de l'évolution des besoins des patients pris en charge (soit 13 semaines de vacance de poste IDE temps*)

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2019 : 10

Nombre total de patients comptabilisés en 2019	485
Dont patients connus avant 2019 (reports et réouvertures)	41
File active (Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)	485

▪ 62 % des patients sont atteints de cancer, 12 % de pathologie neurologique.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 275 patients.

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement du patient ou de son entourage (4%), soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants.

➢ *Informations complémentaires :*

Focus sur le travail collaboratif avec l'EADSP 41

Réunion entre psychologues

- Travail réflexif sur la place du psychologue dans le cadre de la loi Claeys-Leonetti, tout particulièrement autour de la mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès pour souffrance réfractaire. Travail mené par les psychologues des 2 équipes ressources soins palliatifs EADSP 41/EMSPA.

Réunion inter-équipes EADSP 41/EMSPA

▪ 2 réunions pour échanger sur les pratiques professionnelles,
▪ 2 réunions sur le travail collaboratif pour les formations à l'IFSI et à l'IFAS.

Rencontres avec d'autres équipes ressources :

Rencontre avec l'EMG (Equipe Mobile de Gériatrie) du Centre Hospitalier Simone Veil de Blois

-Echanges sur les missions et pratiques de chaque équipe.
-Réflexion sur les interfaces possibles entre les 2 équipes.

Rencontre avec la socio-esthéticienne rattachée au 3C (Centre de Coordination en Cancérologie)

-Echanges sur sa pratique et sur les liens possibles lors des prises en charges communes.

Rencontre avec l'HAD 41 (Hospitalisation A Domicile)

-Réflexion sur la continuité des prises en charge « Centre Hospitalier – Domicile » mais aussi « Domicile – Centre Hospitalier ».
-Réflexion sur le travail collaboratif mis en œuvre entre les 2 équipes et les ajustements possibles pour améliorer ce travail.

Activité « suivi de deuil »

Nombre de proches suivis	19
Nombre de demandes de suivi de deuil	12
Nombre de nouveaux suivis de deuil	12
Nombre d'actes « accueils poste décès »	80
Nombre d'actes « suivis de deuil »	150

Action soutien auprès des professionnels

- Unité de MCO : staff hebdomadaire organisé au sein de l'unité de pneumologie ayant des LISP avec traçabilité des échanges dans le dossier patient informatisé.
- Unité de SSR : mise en œuvre dans chaque unité de SSR d'un staff hebdomadaire
- EHPAD La Forêt : mise en œuvre de staffs mensuels, arrêt des staffs en juin 2019 à la demande de l'équipe soignante de La Forêt.
- Unité de soins longue durée La Cisse : planification d'un staff mensuel.
- Médecine Interne Gériatrique : mise en place d'un staff hebdomadaire à partir de décembre 2019.

Aide à la prise de décision éthique
Nombre d'interventions de l'EMSPA sollicité comme « tiers » ou invitée à participer à un comité d'aide à la prise de décision : 57

- *Collaborations*

Collaboration au cours de la prise en charge	**Nombre de collaborations**
EADSP	39
HAD	16
EMG	2
USP	0
FNASS	0
3C	6
Onco 41	0

➢ *Lieux d'intervention*

UF Hôte	**Nombre d'actions cliniques effectuées par l'EMSPA**
Gastro-entérologie	64
Cardiologie	28
Réanimation	30
UC3	26
UC5	0
Chirurgie ortho	2
Onco-Hématologie	70
Pneumologie	77
Médecine Interne à orientation Infectiologie	47
Médecine Interne à orientation Diabétologie	7
Hôpital de jour oncologie	5
UHTCD	8
Urgences	1
Hospitalisation de jour gastro-entérologie	4
Hospitalisation de jour pneumologie	2
Rhumatologie	3
SSR	28
USLD La Cisse	7
Neurologie	14
La Forêt (EHPAD)	2
La Beuvron (EHPAD)	3
Maison de retraite Gaston d'Orléans EHPAD	1
MIG	26
L'orangerie (EHPAD)	4
Le Loir (EHPAD)	1
Le Lac (EHPAD)	0
Oasis (EHPAD)	10
La Bièvre (EHPAD)	2
La Sauldre (EHPAD)	3
CAMPS	1
Pédiatrie	0
Psychiatrie générale	0

Difficultés rencontrées en 2019 :

Depuis plusieurs années, l'activité de l'EMSPA est impactée par des mouvements importants au sein de ses professionnels avec des vacances de poste surtout au niveau des compétences infirmières pour l'année 2019. Ces mouvements ne permettant pas d'avoir un effectif complet, modifient la dynamique de l'équipe, imposant une priorisation des actions à mettre en œuvre et rendant difficile la mise en perspective de nouveaux projets.

Malgré les difficultés rencontrées, les professionnels de l'équipe ont pu répondre à leurs missions en privilégiant les missions cliniques et la formation initiale au sein des instituts de formation du centre hospitalier ainsi que l'accueil de stagiaires. L'équipe est restée présente et impliquée au sein des actions du réseau régional de soins palliatifs.

Perspectives 2020 :

L'année 2020 sera marquée par l'ouverture de l'unité territoriale de soins palliatifs, installée au sein du centre hospitalier Simone Veil de Blois. Ce nouvel élément qui complète le dispositif territorial de soins palliatifs incitera à une réflexion plus approfondie des liens, des interfaces entre l'EMSPA et l'EADSP 41 afin de répondre de façon la plus ajustée aux besoins des patients, de leurs proches et des acteurs de soins institutionnels, territoriaux et régionaux.

➢ EMSP du CH de Vendôme

Fonction	*Nom*	*ETP*	*Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs**	*Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :*
Médecin	BITSINDOU Fortuné	0.50	Capacité douleur – D.U. de Thérapie de relaxation et psychothérapie à médiation corporelle - DIU de Gestion des infections et soins complémentaires en onco-hématologie D.U. de Psycho-oncologie	
Infirmière	PASSISKI Marie José	1	DU prise en charge de la douleur	
	DESMOTTES-GORTHEAU Isabelle	1	DIU soins palliatifs	
Infirmière Douleur	RAILLARD Ghislaine	0.20	DU prise en charge de la douleur	
Psychologue	GONTHIER SEJOR Guylène	0.20 0.50		01/03/2019 01/07/2019
Aide soignante	YVON Justine	1		
Secrétaire médicale	PORCHER Laëtitia	0.70		

**Les congrès et formations de moins de 3 jours ne sont pas qualifiants ni diplômants.*

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2019 : 3

Nombre total de patients comptabilisés en 2019	302
Dont patients connus avant 2019 (reports et réouvertures)	14
File active (*Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)*	252

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants (31 %), soit d'un médecin (69 %).

▪ 50 % des patients sont atteints de cancer, 16 % de pathologie neurologique.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 155 patients : 118 sont décédés en institution, 34 en EHPAD et 2 à domicile.

▪ La moyenne d'âge des patients est de 81 ans.

Nombre de patients pour lesquels des directives anticipées sont tracées dans le dossier :	8
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier :	38
Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subventions, fonds FNASS, aide sociale…)	56

➢ *Actions*

Délai moyen d'intervention de l'équipe entre une demande de prise en charge et la première visite ou évaluation : **24 heures** (en dehors des week-ends et jours fériés)

Modalités d'intervention	
Visites	2119
Dont visites conjointes	16
Réunions pluridisciplinaires	213
Dont participation à une procédure collégiale	13
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	30

➢ *Lieux d'intervention*

Services	**Nb de patients**	**Dont hospitalisés sur LISP**
Pneumologie / Cardiologie	31	25
Unité Hospi Courte Durée	1	
Médecine	91	58
USC	7	
Urgences	1	
SSR 2	21	
EHPAD	100	54

➢ *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**
USP	/
EMSP / EADSP	2
Services disposant de LISP	210
HAD	2
Autres réseaux de Soins Palliatifs	/
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	/

Collaborations pour anticipation	
SAMU	0
Urgences	0

Nombre de structures avec lesquelles l'EMSP du CH Vendôme collabore*

Structures	***Nombre***
Hôpitaux publics	1
SSIAD	/
EHPAD	2
Institutions privées (cliniques)	/
Établissements pour personnes en situation de handicap	1
SSR	2
Établissements psychiatriques	/
HAD	1
Associations et services d'aides à domicile	/
Associations de bénévoles	1
UCSA (Unité de Consultation et de Soins Pénitenciers)	/
SMPR (Service Médico-psychologique Régional Pénitencier)	/
Autres	/

Nombre de professionnels libéraux collaborant avec l'EMSP du CH Vendôme*

Professionnels	*Nombre*
Médecins	1
IDE	2
Autres	0

➢ *Informations complémentaires concernant :*

<u>Activité de l'Apparth'</u>

Ce lieu de vie inauguré en 2018 a été mis en place pour les personnes malades en soins palliatifs et leurs proches en mettant à leur disposition tout ce qui peut constituer l'équivalent d'un domicile à défaut d'y retourner :

- Accueil de familles, et accompagnement/soutien de proches
- Ateliers culinaires
- Relaxation, massage, réflexologie, hypnose, sophrologie…
- Animations diverses : repas à thème, concert, …

Activité de l'aide-soignante de l'EMSP

- Appréciation de l'état clinique (évaluation de la douleur, évaluation de l'autonomie, surveillance prise alimentaire, appréciation troubles du comportement) ;
- Soins esthétiques dans la relation d'aide (modelage de la main, modelage du dos, modelage du visage, manucure) ;
- Soins techniques dans la relation d'aide (soins de bouche, installation patient) ;
- Apparth' (visites, accueil et installation patients, accueil des familles, repas patients, occupations, loisirs divers, aide hôtelière) ;
- Cuisine (préparations culinaires apparth', préparation culinaires en chambre, aide réalisation recettes, atelier cuisine) ;
- Transferts apparth' et jardins.

Difficultés rencontrées dans l'année :

- Absence de procédures collégiales concernant la mise en place d'une sédation dans certains services ;
- Difficultés à l'accès des formations et congrès pour les IDE et AS de l'équipe ;
- Pertinence des demandes d'interventions plus ou moins adaptées.

♦ L'activité de formation sur le département

L'ensemble des formations données est récapitulé dans les tableaux 2 et 3 (pages 28 à 40).

Toutes les équipes du département ont une activité de formation : 78h de formation ont été délivrées par l'EADSP 41, 43h par l'EMSPA de Blois, et 31h par l'EMSP de Vendôme. Soit un **total de 152 h**.

Les formations sont données en divers lieux du territoire, ce qui participe à la dynamique territoriale du réseau.

♦ L'encadrement des stagiaires sur le département

27 stagiaires ont été accueillis par les équipes du département **(cf. tableau 4 pages 41-43).**

♦ L'activité en lien avec la dynamique réseau

Toutes les équipes participent à des travaux institutionnels, mais aussi à des travaux territoriaux et régionaux.

- La dynamique réseau s'inscrit également dans les réunions et actions de communication :

➢ EADSP 41

➢ *Actions de communication sur les soins palliatifs destinées au grand public :*
- Pastorale de la santé, « Loi 2016 et fin de vie »

➢ *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
- EMSAP/inter psy
- GHT 41 : réunion psy GHT
- collège des psychologues
- Rencontre EADSP/EMSPA : clinique et USP, et préparation nouveau module IFSI/IFAS
- GHT développer les soins palliatifs : échanges semestriels et projet soins palliatifs
- CH Blois : calculs de doses
- Rencontre CH Blois : consultation et choix du logiciel patient informatisé
- CME
- Bureau de pôle
- Activité polaire
- Projet USP
- Accueil des internes
- Groupe PCA
- GHT collège médical
- Rencontre pharmacie CHB : coordination EADSP-pharmacie-commandes
- Rencontre CPTS/CH Blois

➢ *Participation à des actions départementales :*
- Comité scientifique de la journée régionale de soins palliatifs Blois 2019
- Comité d'organisation de la journée régionale de soins palliatifs Blois 2019
- Journée régionale de soins palliatifs Blois 2019
- Rencontre SAMSAH : présentation EADSP

- Groupe de travail psychologues du 41
- SAMSAH APF : rencontre entre psychologues
- HAD : rencontre entre psychologues
- EHPAD Yvoy le Marron : discussion convention
- Centre hospitalier de Vendôme : CREX
- HAD Romorantin : référents soins palliatifs
- Vitaliance : échange et direction sur EAD
- HAD Blois : rencontre direction, nouveaux médecins
- Télémédecine EHPAD : rencontres internes et partenaires pour télémédecine soins palliatifs
- Staff polyclinique : dynamique institutionnelle
- CH Romorantin : rencontre IDE soins palliatifs
- Rencontre ASLD : présentation mutuelle
- MSP Muides : présentations, piste de collaboration
- MSP Vendôme : présentations, piste de collaboration
- Handichiens : rencontre et présentation pour la 12ème journée régionale de soins palliatifs
- Accueil des internes : assistant généraliste partagé
- Groupe IDEL-SAU 41 : dynamique collaboration pour URG
- EHPAD/HAD : projet IDE de nuit
- Lycée Dessaignes : temps de rencontre de 4 lycéens

➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*
- Rencontre avec Visitatio
- Cellule stratégique auprès du Président du réseau
- Comité de pilotage régional
- Groupe de travail régional pédagogie
- Journée inter équipes de soins palliatifs

➢ *Participation à des actions régionales ou nationales :*
- UMASP : échange téléphonique sur oncologie 37
- Rencontre à l'USP : élaboration et réflexion autour des demandes du mourir
- Coordination régionale des psychologues
- EMSPA 37 : échange entre psychologues
- ERERC : préparation des formations / accompagnement des lieux éthiques
- USP/EADSP : échange sur les situations complexes de l'EADSP
- Conseil du DUMG
- HAS : Traitements douleurs rebelles et sédation
- FISLAN/SFAP : Recommandation FISLAN soins palliatifs
- CNEFUS : Formation universitaire en soins palliatifs
- IGAS : Audition plan soins palliatifs
- Plan soins palliatifs : Bilan

➢ EMSPA du CH de Blois

➢ *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
- Bureau de pôle
- CME
- Réunion cadres
- CSIRMT
- Collège des psychologues
- Pilote du processus « dossier patient »
- Membre de l'instance compétente pour les orientations générales de l'IFSI-IFAS

- *Participation à des actions départementales :*
  - Groupe de travail LISP départementaux
  - Mise en place groupe de travail « démarche palliative spécial étudiants infirmiers »
  - Comité départemental de soins palliatifs 41
  - Comité scientifique de la journée régionale de soins palliatifs 2019
  - Comité d'organisation de la journée régionale de soins palliatifs 2019
  - Journée régionale de soins palliatifs
  - Réunion des psychologues du département travaillant en soins palliatifs
  - Groupe des psychologues du GHT Santé 41
  - COPIL DPI GHT Santé 41
  - Commission « santé mentale » territoriale
- *Participation à des actions régionales :*
  - Participation au conseil d'orientation Espace de Réflexion Ethique CVDL (ERERC)
- *Participation aux travaux du réseau régional :*
  - Groupe de travail « accueil des internes » en structures de soins palliatifs
  - Groupe de travail régional « comités départementaux de soins palliatifs »
  - Cellule stratégique du réseau
  - Comité de pilotage régional de soins palliatifs
  - Réunions inter équipes des soins palliatifs
- *Participation à des actions régionales ou nationales :*
  - Collectif DOLOPLUS

EMSP du CH de Vendôme

- *Actions de communication sur les soins palliatifs destinées au grand public :*
  - Organisation d'un atelier des saveurs pour l'inauguration de l'atelier culinaire de l'Apparth' dans le cadre de la journée mondiale de soins palliatifs
- *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
  - Réunions correspondants douleurs et soins palliatifs
  - Réunion process soins palliatifs
  - Réunion process douleur
  - Réunion certification
  - Réunion de cadres état des lieux du projet « encore + de vie »
  - CLAN
  - Présentation EMSP journée des nouveaux arrivants
  - Réunion espace éthique avec des étudiants
  - Rencontres et échanges avec les bénévoles intervenants au CH Vendôme
  - Commission LISP
  - Analyses de pratiques
  - Echanges EMSP/SSR sur les directives anticipées
  - Staffs dans les services de médecine, SSR, pneumologie
  - Présentations en SSR, USC de l'échelle de Rudkin
  - Présentation en SSR d'échelles d'évaluation douleur
- *Participation à des actions départementales :*
  - Réunion EMSP /EADSP 41 à Blois
  - Réunion des psychologues du GHT
  - Réunions LISP à Blois
- *Participation aux travaux du réseau régional :*
  - Journée inter équipes de soins palliatifs
  - Réunion pour les psychologues accompagnant des patients en soins palliatifs
  - Réunions comité d'organisation de la 12ème journée régionale de soins palliatifs

VI- LE LOIRET (45)

1- Données contextuelles départementales

- Superficie (en km²) : 6775
- Nombre d'habitants (au 01/01/2013) : 665587
→ dont personnes de 75 ans et plus : 61690 soit 9,3%

- Nombre et densité (/100000 hab.) au 01/01/2016:
→ médecins généralistes libéraux : 521 (78)
→ infirmiers libéraux : 578 (86)

- Nombre de décès (en 2013) : 5790
→ dont tumeurs : 1725

- Taux comparatif de mortalité prématurée par tumeurs :
→ hommes 90.5 (102.8 région CVDL)
→ femmes 54.3 (63.4 région CVDL)

** Source STATISS 2016*

2- Comité Départemental

Le Comité Départemental de Soins Palliatifs du Loiret est constitué sous la forme associative et se dénomme : CD SP 45.

Président du CD: Mr Guillaume DELAS

BILAN D'ACTIVITE 2019
Actions réalisées : - Journée mondiale de soins palliatifs 2019 : Soirée théâtre « A la maison » avec Denise Aron-Schropfer en partenariat avec Jalmalv
PERSPECTIVES EN 2020
Projets à mettre en place : - Journée mondiale de soins palliatifs 2020

3-Lits Identifiés en Soins Palliatifs (cf tableaux pages 48 à 50)

4- Activité des équipes de soins palliatifs

Il existe trois équipes sur le territoire :
- Deux EMSP travaillant strictement en intra-hospitalier au CHR d'Orléans, et au CH de Montargis,
- Une équipe d'appui départementale à vocation territoriale (domicile, EHPAD, autres institutions médico-sociales): l'EADSP 45.

♦ Formation des acteurs (cf. tableau 2 page 28).

♦ Activité par équipes

- **EADSP 45**

Fonction	*Nom*	*ETP*	*Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs**	*Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :*
Cadre de santé	INDIENNA Odile	0.1	DU soins palliatifs	
Médecin	Dr DUVAL Catherine	0,40	DU Soins Palliatifs Capacité Douleur DU douleur en Oncologie Formation Hypnose médicale	
		1	POSTE A POURVOIR depuis le 30/06/2017	
IDE	LARIGAUDERIE Laurence	1	-DIU SP et Accompagnement -Rôle de formateur et fonction de conseil en équipes mobiles et en réseaux -Formation de praticien en hypnose clinique et thérapies d'activation de la conscience (approfondissement) - DU Ethique Soignante et Hospitalière - Education thérapeutique du patient	- 80% du 01/04/2019 au 30/06/2019 - 100% depuis le 01/07/2019
	DEFRETIN Sophie	0,50	DU Soins Palliatifs et Accompagnement	-50% du 19/02/2018 au 31/03/2019 -20% du 01/04/2019 au 30/06/2019
	ROUSSEAU Séverine	1	DU Accompagnement et fin de vie DIU Accompagnement et médecine palliative adulte, pédiatrique et gériatrique	
Psychologue	Sophie PAGE CHOTARD	0,60	Master 2 Psychologie clinique et psychopathologie Formation formateur occasionnel -Hypnose douleur et soins palliatif	
Secrétaire	ALBA M-Béatrix	0.5		

A noter : La demande de formation « la thérapie des schémas » sollicitée par la psychologue de l'équipe n'a pas été accordée par l'établissement.

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2019 : 3

Nombre total de patients comptabilisés en 2019	482
Dont patients connus avant 2019 (reports et réouvertures)	94
File active (*Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)*	248

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement du patient ou de son entourage (11%) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants. Dans 60 % des cas, la demande émane d'un médecin.

▪ La moyenne d'âge des patients est de 74 ans.

▪ 54 % des patients sont atteints de cancer, 21% de pathologie neurologique.

▪ 277 patients ont été suivis à leur domicile, 98 en EHPAD et 64 en institution sanitaire.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 281 patients : dont 84 sont décédés chez eux, 58 en EHPAD et 122 en institution.

Informations complémentaires sur les patients pris en charge

Nombre de patients pour lesquels des directives anticipées sont tracées dans le dossier :	21
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier :	69
Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subventions, fonds FNASS, aide sociale…) ---------- - Dont nombre de dossiers FNASS constitués	10 ---------- 2

Le nombre de personnes rencontrées pour un soutien psychologique à leur demande et pour lesquelles il y a eu une rencontre programmée dans un lieu et sur un temps déterminé est répertorié dans le tableau ci-dessous. **Il s'ajoute au nombre de patients**.

➢ *« Dossiers soutien »*

Soutien d'une personne dont un proche est gravement malade	6
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	10
Soutien d'un professionnel à titre individuel	0
Soutien d'un groupe de professionnels	12
Total dossiers soutien, dont nouveaux en 2019	**28 dont 12 nouveaux**

➢ *Actions*

Délai moyen d'intervention de l'équipe entre une demande de prise en charge et la première visite ou évaluation : **6 à 7 jours**

Nombre de premières visites à domicile ou substitut du domicile faites en présence du médecin traitant : **18**

Modalités d'intervention	
Visites	391
Dont visites conjointes	48
Réunions pluridisciplinaires	177
Dont participation à une procédure collégiale	13
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	14

➢ *La pratique sédative*

Sédation Profonde et Continue maintenue jusqu'au Décès	
Patient Hors d'état d'exprimer sa volonté, pour qui une décision d'arrêt de maintien artificiel en vie a été prise	6
Patient exprimant une demande de SPCMJD dans le cadre de souffrances réfractaires aux traitements **ET** si le pronostic est engagé à court terme	2

➢ *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2018	*2019*
USP	61	50
EMSP / EADSP	82	122
Services disposant de LISP	97	113
HAD	161	184
Autres réseaux de Soins Palliatifs	13	16
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	2	2

Collaborations pour anticipation		
	2018	*2019*
SAMU	13	24
Urgences	0	3

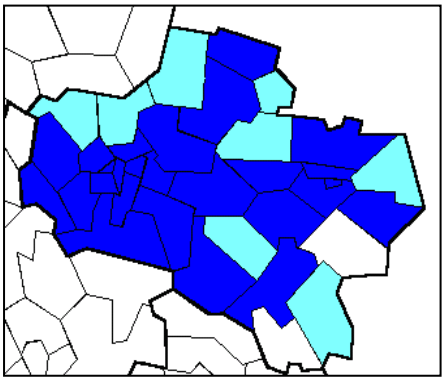
➢ *Autres collaborations*

	Structures
GROUPE DE PAROLE	SSR DE GIEN
	MAS DOMAINE DE CHANTALOUP - DADONVILLE
	FAM D'ISAMBERT – OLIVET
	EHPAD FOND HUMANITAIRE POLONAIS – LAILLY EN VAL
	FAM LE CHENE MAILLARD – SARAN
	EHPAD LE RELAIS DE LA VALLEE - SEICHEBRIERES
	EHPAD RAYMOND POULIN – SAINT JEAN DE LA RUELLE
	EHPAD RESIDENCE LA BOISSERIE - MONTARGIS

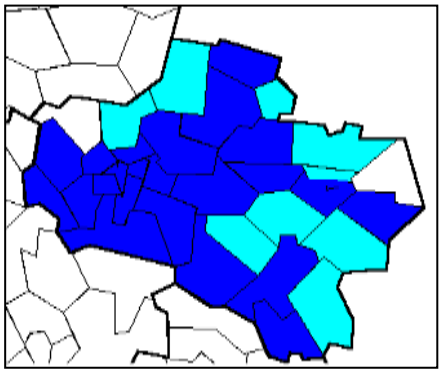
	FAM LE PETIT CORMIER – SAINT JEAN DE BRAYE
	HAD LNA - MONTARGIS
	FOYER ISAMBERT - OLIVET
DEBRIEFINGS EQUIPE	SERVICE DE MEDECINE – HOPITAL DE GIEN
	MAS LES SAULNIERS – BOIGNY SUR BIONNE
	FAM L'HERBAUDIERE – MEUNG SUR LOIRE
STAFF	EHPAD RESIDENCE DU PORT – SAINT DENIS DE L'HOTEL
	HAD LNA ORLEANS
	IME LE LEVAIN OLIVET
	SAJ LE LEVAIN (EQUIPE DU DOMICILE) OLIVET
	SSR LES SABLONS (CHECY)
	FAM L'Herbaudière Meung sur Loire
STAFF PROCEDURE COLLEGIALE	EHPAD KORIAN SANTEL GIEN
STAFF ETHIQUE	EHPAD RESIDENCE DU PORT SAINT DENIS DE L'HOTEL
REFLEXION ETHIQUE	FOYER ISAMBERT OLIVET
PROCEDURE COLLEGIALE	EHPAD RESIDENCE VALOIS ORLEANS
COMITE ETHIQUE SEDATION	SSR LONGUEVES FLEURY LES AUBRAIS
RENCONTRE AVEC LES NOUVEAUX PSYCHOLOGUES	SAMSAH APF SAINT JEAN DE BRAYE
RENCONTRE SAMSAH PEP 45	MAS LA DEVINIERE SAINT JEAN DE BRAYE

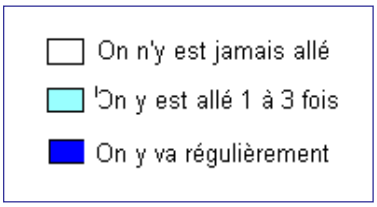
➢ *Lieux d'intervention de l'EADSP 45*

En 2012

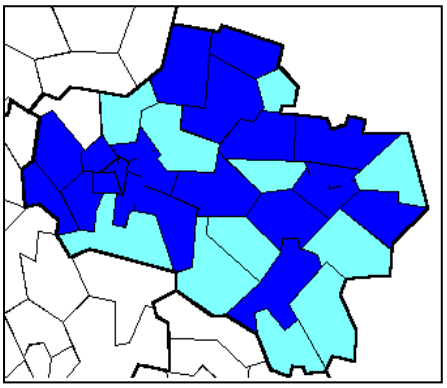


En 2013

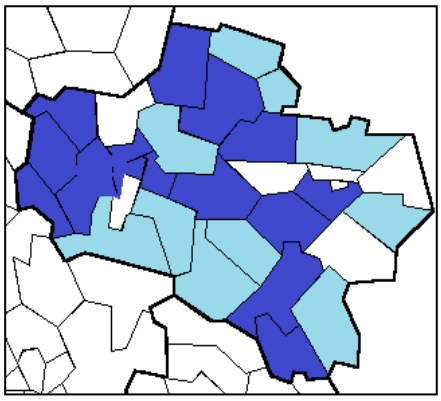




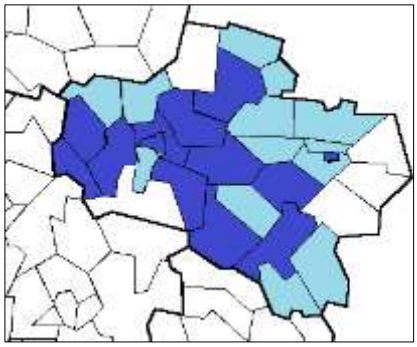
En 2014



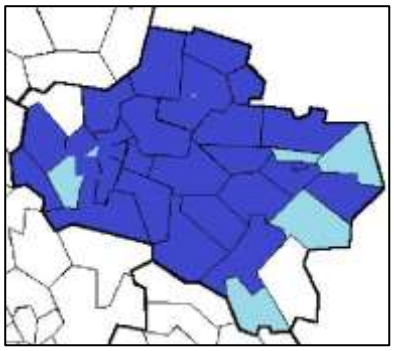
En 2015



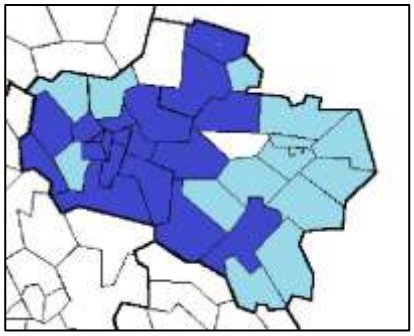
En 2016



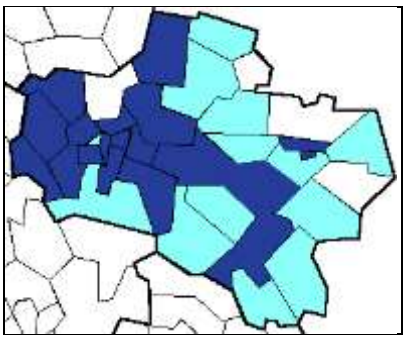
En 2017



En 2018



En 2019



Nombre de structures avec lesquelles l'EADSP 45 collabore*

Structures	**Nombre**
Hôpitaux publics	22
SSIAD	12
EHPAD	41
Institutions privées (cliniques)	3
Établissements pour personnes en situation de handicap	13
SSR	9
Établissements psychiatriques	1
HAD	2
Associations et services d'aides à domicile	2
Associations de bénévoles	
UCSA (Unité de Consultation et de Soins Pénitenciers)	-
SMPR (Service Médico-psychologique Régional Pénitencier)	-
Autres (Oncoloiret ; Neurocentre ; MAIA ; Pallience ; Emeraude ; CPAM)	11

Nombre de professionnels libéraux collaborant avec l'EADSP 45*

Professionnels	***Nombre***
Médecins	238
IDE	15
Autres (kiné ; orthophoniste)	-

**Les collaborations ne concernent pas seulement l'activité clinique, mais peuvent concerner tous les travaux organisationnels, les formations, les informations...*

Nombre de conventions formalisées signées avec des EHPAD et l'établissement de santé de référence 36

En 2019, l'EADSP 45 est intervenue dans 41 EHPAD pour un total de 98 résidents.

Activité de télémédecine pour les équipes ayant une activité de télémédecine avec des EHPAD : L'équipe est équipée du matériel de télémédecine (reste insuffisant), cependant elle rencontre des difficultés techniques de connexion autant sur le site de l'EADSP 45 qu'auprès des établissements bénéficiaires.

Difficultés rencontrées dans l'année :

L'absence de médecin à temps plein continue à impacter l'activité de l'EADSP45.
L'enjeu sera de maintenir les critères de qualité et la même dynamique autour des différents axes d'activités : coordination, formation, clinique.

Projets :

- Renforcer la formation paramédicale, l'acculturation aux soins palliatifs dans les établissements sociaux, médico-sociaux et à domicile. Former les soignants sur la Loi Claeys- Léonetti du 2 février 2016 ;
- Faire évoluer la coordination et la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile et dans les établissements sociaux et médico- sociaux, notamment pour les personnes âgées et les patients souffrant de maladies neurodégénératives et souffrant de handicap ;
- Reconduire la journée de sensibilisation destinée aux LISP (avec partages d'expériences et apports théoriques) ;
- Poursuivre les formations de 3 jours SP DPC si la composition de l'équipe le permet ;
- Renforcer la collaboration avec les médecins traitants ;
- Poursuivre l'implication dans la dynamique du réseau de soins palliatifs en Région Centre-Val de Loire, en contribuant à l'organisation des journées mondiales de soins palliatifs au CHRO avec l'EMSP et l'USP, en participant aux journées inter équipes du réseau, etc. ;
- S'impliquer dans la mise en œuvre d'EPP, CREX ou analyse de pratiques, autour de situations éthiques complexes, de décisions de sédation ;
- Développer l'activité de Télémédecine (intégration de l'EADSP sur certains STAFF au sein de structures ayant des LISP et/ou au sein de substituts de domicile) ;
- Participer au projet d'une commission départementale de soins palliatifs ;
- Poursuivre la mission de formation auprès du personnel du milieu du handicap qui est confronté à de nouvelles problématiques liées au vieillissement des populations. Et favoriser le partage d'expériences et la collaboration en proposant des formations regroupant plusieurs EHPAD.

➢ EMSP du CH de Montargis

Fonction	*Nom*	*ETP*	*Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs**	*Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :*
Médecin	Dr POCQUET Marie - Claude	0.5	Du de soins palliatifs Formation aroma-réflexologie	
IDE	DENIS Fanny	0.5 puis 0.8 depuis le 01/04/19	DU Douleur en oncologie Formation réflexologie plantaire Formation toucher massage	
	BREMOND Estelle	1	DU Soins continus DU Soins palliatifs en cours	Début 21/06/2019
	MAINY Catherine	0.2	DU de soins palliatifs Formation hypnose	Fin 15/04/2019
	DELIONNET Corinne	0.6	DU de soins palliatifs spécialisation onco-gériatrie	Fin 01/03/2019
Cadre de santé	FERRARI Hélène	0.5	DU Soins palliatifs	
Psychologue	MALLET Kevin	0.8	DU soins palliatifs	Fin 31/08/2019
	PROJET Céline	0.8	DU soins palliatifs	Début 16/09/2019
Secrétaire	POIRIER Sabrina	0.5		

**Les congrès et formations de moins de 3 jours ne sont pas qualifiants ni diplômants.*

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2019 : 4

Nombre total de patients comptabilisés en 2019	585
Dont patients connus avant 2019 (reports et réouvertures)	54
File active	343

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement de l'entourage ou du patient (5 %), soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants (32 %). Dans 63% des cas, la demande émane d'un médecin.

▪ La moyenne d'âge des patients est de 76 ans.

▪ 49 % des patients sont atteints de cancer, 14 % de pathologie neurologique.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 131 patients, dont 128 au sein de l'institution et 3 en EHPAD.

Informations complémentaires sur les patients pris en charge

Nombre de patients pour lesquels des directives anticipées sont tracées dans le dossier :	13
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier :	194
Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subventions, fonds FNASS, aide sociale…)*	NC

➢ *« Dossiers soutien »*

Soutien d'une personne dont un proche est gravement malade	45
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	16
Soutien d'un professionnel à titre individuel	6
Soutien d'un groupe de professionnels	10
Total dossiers soutien en 2019	72 dont 46 nouveaux en 2019

➢ *Actions*

Délai moyen d'intervention de l'équipe entre une demande de prise en charge et la première visite ou évaluation : **24 heures (en dehors des week-ends et jours fériés)**

Modalités d'intervention	
Visites	1477
Dont visites conjointes	161
Réunions pluridisciplinaires	20
Dont participation à une procédure collégiale	11
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	NC

➢ *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**
	2019
USP	/
EMSP / EADSP	NC
Services disposant de LISP	111
HAD	27
Autres structures de soins	/
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	/

Collaborations pour anticipation	
	2019
SAMU	/
Urgences	4

➢ *Lieux d'intervention*

Services	**Nombre de patients**
Gastro-entérologie + pneumologie	19
Oncologie (Médecine B + HDJ)	164
Endocrinologie (Médecine A)	58
Médecine polyvalente (Médecine D)	51
Médecine Aigüe Gériatrique	117
Chirurgie ORL + Orthopédie	5
Chirurgie Viscérale + Urologie	15
Gynéco-obstétrique	3
Réanimation	46
USC	26
Urgences	4
Pédiatrie	0
Psychiatrie	1
SSR	22
USLD	3
EHPAD	21

➢ **Nombre de structures avec lesquelles l'EMSP collabore :**

Structures	***Nombre***
Hôpitaux publics	1
EHPAD	3
SSR	1
Etablissements psychiatriques	1
HAD	1

Difficultés rencontrées par l'équipe :

- Fonctionnement à effectif réduit qui a débuté en mars avec le départ d'une IDE. A partir d'avril, départ de la 2ème IDE : 1 seule IDE présente dans l'équipe jusqu'au 21 juin.

- Départ progressif également du psychologue avec diminution de son temps de travail jusqu'à son départ fin août, remplacé le 1 septembre.

➢ EMSPA du CHR d'Orléans

Fonction	***Nom***	***ETP***	***Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs****	***Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :***
Médecin	Dr DE LOYNES DE FUMICHON Laurent	0.90	DIU Soins palliatifs DIU Douleur Capacité douleur DU Céphalées Formation à la pédagogie	
	Dr GUILLES DES BUTTES Philippe	1 (0.8 à partir d'octobre)	Capacité douleur Diplôme thérapie cognitivo-comportementale DU Douleur en oncologie DIU Soins palliatifs Formation à la pédagogie	
Infirmière	LEBRUN Agnès	1	Spécialisation clinicienne DIU Onco-psychologie DIU Soins palliatifs Formation à la pédagogie	Départ en retraite fin 2019
	DEFRETIN Sophie	0.4 jusqu'à juin puis 1	DU Soins palliatifs	Arrivée avril 2019
	MAVEAU Audrey	1	DU Soins palliatifs Formation à la pédagogie	
Psychologue	BOUCHER Mélanie	0.35	Sensibilisation aux soins palliatifs	Arrivée février 2019
Cadre	INDIENNA Odile	0.10	DU Accompagnement et fin de vie DU Ethique en cours	
Secrétaire médicale	COURTOIS Sybille	0.40	Sensibilisations aux soins palliatifs	

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2019 : 10

Nombre total de séjours comptabilisés en 2019	615
Dont patients connus avant 2019 (reports et réouvertures)	16
File active (Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)	473

▪ La moyenne d'âge des patients est de 73 ans.

▪ Pour tous les cas, la demande d'intervention de l'équipe émane des médecins.

▪ 61 % des patients sont atteints de cancer, 8 % de pathologie neurologique.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 334 patients, dont 298 sont décédés au sein du CHRO, 24 au domicile et 10 en EHPAD.

Informations complémentaires sur les patients pris en charge :

Nombre de patients pour lesquels des directives anticipées sont tracées dans le dossier :	11
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier :	193
Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subventions, fonds FNASS, aide sociale)	/

➢ *« Dossiers soutien »*

Soutien d'une personne dont un proche est gravement malade	2
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	/
Soutien d'un professionnel à titre individuel	/
Soutien d'un groupe de professionnels	/
Total dossiers soutien en 2019	**2** dont 2 nouveaux en 2019

➢ *Actions*

Délai moyen d'intervention de l'équipe entre une demande de prise en charge et la première visite ou évaluation : **dans la journée** (en dehors des week-ends et jours fériés)

Modalités d'intervention	
Visites	2370
Dont visites conjointes	21
Nombre de situations palliatives staffées en réunions pluridisciplinaires	270 (dont 255 patients différents)
Dont participation à une procédure collégiale	271
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	48

➢ *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2018	*2019*
USP	25	32
EMSP / EADSP	68	93
Services disposant de LISP	368	401
HAD	29	50
Autres réseaux de soins palliatifs	50	46
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	1	1
Médecins généralistes	2	3

Collaborations pour anticipation		
	2018	*2019*
SAMU	4	7
Urgences	/	/

➢ *Lieux d'intervention (* Services disposant de LISP)*

Services	Nb de séjours avec collaboration EMSPA	Nb de patients staffés avec l'EMSPA	Nb de codages Z515 (DP et DAS)	Nombre de codages Z515 en DP classant du RSS (GHM SP)
*Gastro-entérologie**	36	2	153	93
*Oncologie **	36	4	150	94
*Onco-radiothérapie**	26	1	101	71
*Hématologie**	46	6	90	50
*Pneumologie**	80	36	171	86
*Cardiologie**	44	14	68	27
*Dermatologie**	20	7	24	13
*Neurologie**	6	5	49	27
*Médecine Interne**	19	12	60	42
*Court séjour gériatrique**	28	7	243	132
*UGA/UPOG du SSR**	36	39	Regrouper avec le SSR	
Infectiologie	23	6	42	12
Rhumatologie	9	1	20	2
Endocrinologie	9	6	13	5
Néphrologie hémodialyse	21	15	33	10
Chir digestive	8	2	25	10
UACA	/	/	1	1
Neuro chir	2	/	7	1
Chir ortho	6	1	69	11
Chir vasculaire	/	/	3	1
Réa chir	6	4	/	/
Urologie	4	1	17	5
ORL - ophtalmo	9	1	10	6
Chirurgie gynéco + obstétrique	2	1	11	1
Chirurgie maxillo-faciale	/	/	1	/
Post réa	/	/	/	/
Réa médicale / anesthésie	3	1	111	14
SAU + HTCD	17	4	234	131
Pédiatrie générale + réa et médecine néonatales*	4	3	23	8
Psychiatrie	/	/	/	/

*SSR**	87	85	74	16
EHPAD du CHRO	6	0	/	/
USP/UTD	4	1	237	222
EADSP	3	0	/	/
Non renseignés	15	3	/	/
Totaux	615	268	2040	1091

Nombre de structures avec lesquelles l'EMSP collabore :

Structures	*Nombre*
Hôpitaux publics	NR
SSIAD	NR
EHPAD	NR
Institutions privées (cliniques)	NR
Établissements pour personnes en situation de handicap	NR
SSR (hors CHRO)	NR
Établissements psychiatriques	1
HAD	2
Associations et services d'aides à domicile	NR
Associations de bénévoles	1
UCSA (Unité de Consultation et de Soins Pénitenciers)	1
SMPR (Service Médico-psychologique Régional Pénitencier)	NR
Autres	NR

Nombre de professionnels libéraux collaborant avec l'EMSP*

Professionnels	*Nombre*
Médecins	2
IDE	/
Autres	/

**Les collaborations ne concernent pas seulement l'activité clinique, mais peuvent concerner tous les travaux organisationnels, les formations, les informations...*

Difficultés rencontrées par l'équipe :

- Absence d'augmentation attendue des effectifs de l'EMSPA pour faire face à l'augmentation régulière de la charge de travail depuis de nombreuses années et un meilleur investissement dans le projet de développement de la démarche palliative sur le CHRO / GHT du Loiret ;
- Charges importantes sur la secrétaire (nécessiterait au moins un 80%) ;
- Réorganisation des missions de l'EMSPA : suspension de la démarche recherche et publications ; diminution du nombre de formations délivrées (plus qu'un seul DPC SP par an ; baisse de la participation au module SP à l'IFPM; pas de développement de formation SP sur le GHT du Loiret) ; peu de disponibilité pour les patients en HDJ, recentrement sur l'HC ; participation minimaliste au projet de développement de la démarche palliative au sein du CHRO et du GHT du Loiret.

♦ L'activité de formation sur le département

L'ensemble des formations données est récapitulé dans les tableaux 2 et 3 (pages 28 à 40).

Toutes les équipes du département ont une activité de formation : 117h30 de formation ont été délivrées par l'EADSP 45, 85 h par l'EMSP de Montargis, et 148 h par l'EMSPA d'Orléans. Soit un **total de 350h30.**

Les formations sont données en divers lieux du territoire, ce qui participe à la dynamique territoriale du réseau.

♦ L'encadrement des stagiaires sur le département

38 stagiaires ont été accueillis par les équipes du département (cf. tableau 4 pages 41-43).

♦ L'activité en lien avec la dynamique réseau

Toutes les équipes participent à des travaux institutionnels, mais aussi à des travaux territoriaux et régionaux.

- La dynamique réseau s'inscrit également dans les réunions et actions de communication :

➢ EADSP 45

➢ *Actions de communication sur les soins palliatifs destinées au grand public :*
- Journée mondiale « Je suis en soins palliatifs, et alors ? » stand d'information CHRO
- Forum du bienêtre et bien vieillir, stand d'information
- Intervention de « Monsieur T... » la pastorale

➢ *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
- CLUD
- Commission de soins palliatifs
- Réunions institutionnelles
- MAIA
- Table ronde EMSP
- Réunion de préparation Journée mondiale de soins palliatifs
- Projet de service 2020

➢ *Participation à des actions et réunions départementales :*
- Préparation des interventions à l'IFPM des équipes EADSP, EMSP et USP
- Comité éthique sédation SSR Longuève

➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*
- Rencontres inter équipes du réseau
- Présentation puéricultrice Pallience

➢ EMSPA d'Orléans

➢ *Actions de communication sur les soins palliatifs destinées au grand public :*

- Préparation et organisation de la journée mondiale de soins palliatifs « Je suis en soins palliatifs et alors ? »
- Groupe de paroles d'enfants

➢ *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*

- DIM CHRO
- CLAN CHRO
- CLUD CHRO
- CME CHRO
- Comité stratégique formation continue CHRO
- Commission DPC EPP APP CHRO
- Commission en soins CHRO
- Commission SP CHRO
- Certification- Pilotage du compte qualité du critère 13a
- Développement de la démarche palliative sur le CHRO
- Réunion UPAC CHRO (unité soins de support)
- Réunions EMSPA / Direction
- Réunions EMSPA / Pallience
- Groupe de travail des correspondants soins palliatifs
- Groupe correspondants-référents SP du CHRO
- Réunions PIT
- Réunions soins palliatifs avec service LISP du CHRO
- Réunions EMSPA / EADSP 45
- Réunions EMSPA / USP
- Réunion IFPM (plan de formation)
- Réunions médicales du CADSP
- Réunions groupe sédation de la CSP du CHRO
- Réunions 3C

➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*

- Comité de pilotage régional du réseau
- Rencontre inter équipes du réseau
- Groupe de travail régional accueil internes externes

➢ *Participation à des actions régionales ou nationales :*

- Développement de la filière SP sur le GHT Loiret
- CDSP 45

➢ EMSPA de Montargis

➢ *Actions de communication sur les soins palliatifs destinées au grand public :*

- Présentation des documents sur les directives anticipées et la personne de confiance (1ère journée du CHAM) dans la salle des fêtes de Montargis

➢ *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*

- Réflexion protocole médical pour patients en fin de vie

CONCLUSION – PERSPECTIVES

Au moment de la rédaction de ce bilan, la crise sanitaire liée à la COVID 19 a fortement impacté l'ensemble des structures sanitaires et médico-sociales en région Centre-Val de Loire, et de fait aussi sur les prises en charge en soins palliatifs. Malgré cette période difficile, les structures de soins palliatifs ont pu transmettre leur activité, tout en s'adaptant au contexte sanitaire pour répondre au besoin des patients, de leur entourage, et de toutes les personnes qui les accompagnent. Nous pourrons retrouver tous ses éléments dans le bilan 2020.

Concernant les points d'attention à retenir pour l'année 2019 :

- L'évolution positive de l'offre en soins palliatifs en région Centre-Val de Loire, notamment au regard de l'avancée des projets d'Unités de Soins Palliatifs des Centres Hospitaliers de Blois et de Bourges ;
- Le versement d'une enveloppe exceptionnelle dans le cadre du plan national de soins palliatifs 2015-2018 aux équipes à vocation territoriale pour l'achat de matériels pour faciliter leur mobilité (téléphone, bureautique, informatique…) ;
- Les nombreuses actions de communication envers le grand public organisées au sein de chaque département ;
- Les travaux de recherche et de publication réalisés par les équipes ressources ;
- L'organisation d'inter équipes de soins palliatifs permettant de renforcer le dynamisme régional et l'évolution des pratiques ;
- L'intérêt apporté par la compétence d'une assistante sociale au sein d'une équipe mobile de soins palliatifs ;
- Les difficultés de recrutement médical persistantes au sein de la région, en particulier sur les départements hors ligne ligérienne ;
- La fragilité des petites équipes lorsqu'elles subissent l'absence d'un professionnel.

Pour les années à venir, il nous faut rester vigilant sur :

- L'utilisation conforme des dotations versées aux établissements porteurs de structures de soins palliatifs ;
- Le développement de l'axe formation recherche au sein de la région ;
- Le maintien du dynamisme et de la pérennité de chaque comité départemental de soins palliatifs.

La dynamique du réseau se portera également autour des thématiques suivantes :

- L'accompagnement et le suivi des nouvelles Unités de Soins Palliatifs en lien avec l'Agence Régionale de Santé dans le respect des engagements pris par les établissements ;
- La poursuite des rencontres avec les équipes de soins palliatifs ;
- La poursuite du partenariat avec l'Espace de Réflexion Ethique Centre-Val de Loire ;

- L'organisation de la 13ème journée régionale de soins palliatifs, portée par le Comité Départemental de Soins Palliatifs de l'Indre, et qui se tiendra en 2021 ;
- Le développement de l'acculturation aux soins palliatifs dans les établissements sociaux et médico-sociaux, secteur du handicap.

Dans les années à venir, au regard des évènements, il est indispensable de développer la télémédecine, en particulier auprès des EHPAD, et de coopérer avec les équipes de gériatrie.

GLOSSAIRE

ADMD : Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité
ADMR : Aide à Domicile en Milieu Rural
AFPA : Association pour la Formation Professionnelle des Adultes
AFSOS : Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support
AG : Assemblée Générale
ARS : Agence Régionale de la Santé
AS : Aide-Soignant
CA : Conseil d'Administration
CADSP : Centre d'Activité Douleur – Soins Palliatifs
CAI : Commission Anti-Infectieux
CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CCAS : Centre Communal d'Action Sociale
CDSP : Comité Départemental de Soins Palliatifs
CDGI : Centre Départemental Gériatrique de l'Indre
CH : Centre Hospitalier
CHR : Centre Hospitalier Régional
CHRO : Centre Hospitalier Régional d'Orléans
CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire
CLAN : Comité de Liaison Alimentation et Nutrition
CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination
CLUD : Comité de LUtte contre la Douleur
CME : Commission Médicale d'Établissement
CMP : Centre Médico Psychologique
CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CNEFUSP : Collège National des Enseignants pour le Formation Universitaire en Soins Palliatifs
CNDR : Centre National De Ressources
CODERPA : Comité Départemental des Retraités et Personnes Âgées
CODES : Comité Départemental d'Éducation pour la Santé
COMEDIMS : Commission du Médicament Et des Dispositifs Médicaux Stériles
COPIL : Comité de Pilotage
CORESP : Comité de Réflexion En Soins Palliatifs
CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CPR : Comité de Pilotage Régional
CREAI : Centre interRégional d'Étude, d'Action et d'Information
CRUQ(PC) : Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité (de la Prise en Charge)
CSIRMT : Commission Soins Infirmiers, Rééducation et Médico-Technique
DAS : Diagnostic Associé Significatif
DESC : Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires
DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins)
DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Offre de Soins (devenue DGOS)
DIM : Département de l'Information Médicale
DIU : Diplôme Inter-Universitaire
DMP : Dossier Médical Partagé
EADSP : Équipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs
ECR : Équipe de Coordination Régionale

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
EMG : Équipe Mobile Gériatrique
EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs
EMSPA : Équipe Mobile de Soins Palliatifs et d'Accompagnement
EPP : Évaluation des Pratiques Professionnelles
ERERC : Espace de Réflexion Éthique en Région Centre Val de Loire
ERRSPP : Équipe Régionale Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques
FMC : Formation Médicale Continue
GCS : Groupement de Coopération Sanitaire
HAD : Hospitalisation A Domicile
HDJ : Hôpital De Jour
HTCD : Hospitalisation de Très Courte Durée
IDE : Infirmier Diplômé d'État
IFPM : Institut de Formation Paramédicale
IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers
IME : Institut Médico Éducatif
JALMALV : Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie
LATA : Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives
LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs
MCO : Médecine Chirurgie Obstétrique
NHO : Nouvel Hôpital d'Orléans
ONFV : Observatoire de la Fin de Vie
PALLIENCE : PALLIatifs-ENfants-CEntre
PCA : Patient Control Analgesia
PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique
SLD : Soins Longue Durée
SMPR : Service Médico-Psychologique Régional
SPIJ : Service de Psychiatrie Infanto-Juvénile
SPP : Soins Palliatifs Pédiatriques
SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
SSIAD : Services de Soins Infirmiers À Domicile
SSR : Soins de Suite et de Réadaptation
TFE : Travaux de Fin d'Étude
UCSA : Unité de Consultation et de Soins Ambulatoires
UPAC : Unité Pluridisciplinaire d'Accompagnement en Cancérologie
UPAD : Unité pour Personnes Âgées Désorientées
UPM : Unité de Pédiatrie en Maternité
URCAM : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie
UREH : Unité Régionale d'Épidémiologie Hospitalière
URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé
USC : Unité de Soins Continus
USIC : Unité de Soins Intensifs Cardiologiques
USIN : Unités de Soins Intensifs de Néphrologie
USP : Unité de Soins Palliatifs

6

Annexes

RÉSEAU RÉGIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
Centre-Val de Loire

SOMMAIRE

Annexe 1 : « Référentiel d'organisation des soins relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs » (Annexe 2 de la circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs) p.223

Annexe 2 : « Référentiel d'organisation des soins relatif aux unités de soins palliatifs » Annexe 3 de la circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs p.228

Annexe 3 : Cadre de référence pour l'organisation des Équipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)..... p.232

Annexe 4 : « Référentiel d'organisation des soins relatif aux lits identifiés de soins palliatifs » Annexe 1 de la circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs..... p.233

Annexe 5 : Liste nominative des membres du CPR..... p.237

Annexe 6 : Tutoriel formulaire de contact sur le site Internet du réseau p.239

Annexe 7 : Feuille de route du groupe de travail régional « Accueil des internes dans les structures de soins palliatifs »..... p.241

Annexe 8 : « Accueillir un interne dans une structure de soins palliatifs » document issu du groupe de travail régional p.244

Annexe 1 : « Référentiel d'organisation des soins relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs » (Annexe 2 de la circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs)

Référentiel d'organisation des soins relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

1. DÉFINITION

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une équipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle rattachée à un établissement de santé qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Ses membres ne pratiquent en principe pas directement d'actes de soins, la responsabilité de ceux-ci incombant au médecin qui a en charge la personne malade dans le service ou qui a fait appel à l'équipe mobile.
L'équipe mobile exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services, et participe à la diffusion de la démarche palliative au sein de l'établissement.

L'équipe mobile peut également avoir une activité inter hospitalière.
A titre expérimental, une équipe mobile peut intervenir ou dans une institution médico-sociale, voire à domicile, dans le cadre d'un réseau ou non. Ces expérimentations s'accompagnent d'une évaluation rigoureuse.

2. MISSIONS

L'équipe mobile a pour but de faciliter la mise en place de la démarche palliative et d'accompagnement dans les services d'hospitalisation, qu'ils disposent ou non de lits identifiés de soins palliatifs (LISP). Elle participe à la continuité des soins palliatifs au sein de l'établissement, et au sein du territoire qu'elle dessert lorsqu'elle intervient à l'extérieur de l'établissement, ainsi qu'à la permanence téléphonique.
L'équipe mobile contribue à la formation pratique et théorique des équipes mettant en œuvre des soins palliatifs et à la diffusion d'informations et de documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs. Cette mission est à la croisée des missions de soins et de formation.

L'équipe mobile contribue à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs.
Les équipes mobiles ont vocation à participer à la dynamique des réseaux de santé.
L'ensemble de ces missions nécessite une compétence particulière des membres de l'EMSP ainsi qu'une disponibilité pour répondre efficacement aux demandes d'aides.

3. OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

3.1 Mettre en œuvre des actions de conseil, de soutien, et de concertation auprès des professionnels et équipes référents

Ces actions s'exercent au bénéfice d'un patient, mais s'adressent aux professionnels et équipes référents confrontés à des problématiques complexes liées à l'évolution d'une maladie grave et à la fin de vie. Elles peuvent s'inscrire notamment dans les lieux de concertation déjà existants (ou qu'elles contribueront à mettre en place) comme les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) et les réunions consultatives d'éthique.

L'EMSP intervient à la demande d'un professionnel ou de l'équipe référente confronté à des difficultés dans l'accompagnement et les soins d'un patient.

- l'intervention de l'EMSP comprend un temps d'échange avec le professionnel ou l'équipe référent : il est souhaitable que l'intervention de l'équipe mobile soit le plus précoce possible au cours de la prise en charge d'un patient ou le soutien d'une équipe. Il peut s'agir d'actions de conseil aux équipes ;
- l'EMSP assure également le soutien et le compagnonnage des équipes qui le souhaitent par des temps de concertation, et/ou des temps d'analyse de la pratique, avec un ou plusieurs professionnels de l'équipe demandeuse ;
- elle propose une aide à la réflexion, à la prise de décision, des discussions multidisciplinaires d'ordre éthique au cours de la maladie et/ou en fin de vie, une aide à l'adaptation relationnelle…

Les personnels des EMSP sont amenés à donner des conseils, à faciliter les échanges de compétences et de connaissances, à favoriser l'analyse des pratiques, dans les domaines du soin (gestes), de l'évaluation des différentes composantes de la souffrance (somatique, sociale, psychologique et spirituelle), du soulagement des symptômes physiques et psychiques, de la prévention des situations de crise (prescriptions et procédures anticipées), de la communication et de la relation, du soutien de l'entourage. Avec l'équipe référente du malade, les personnels des EMSP contribuent à l'étude de la possibilité et de la faisabilité du retour à domicile.

Les EMSP facilitent la réflexion éthique en favorisant les procédures collégiales ; elles assurent ponctuellement des réunions de « débriefing » au sein des équipes confrontées à des situations difficiles, afin de prévenir ou accompagner la souffrance des soignants, et aident les équipes qui souhaitent pérenniser ces dynamiques par la création de groupes de parole.

3.2 Assurer le soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie ou après le décès

Dans le cadre de cette mission de soutien des proches, l'EMSP veille à communiquer et collaborer avec les autres professionnels ou équipes impliquées dans l'accompagnement et à organiser, quand cela est pertinent, un relais avec d'autres professionnels des domaines psychologique et social, ou l'intervention d'une association d'accompagnement.

3.3 Mettre en œuvre des actions de formation

Les EMSP ont un rôle essentiel pour faciliter l'intégration et le développement de la démarche palliative dans les soins donnés aux malades quel que soit le lieu de prise en charge. La formation des acteurs de santé est un levier majeur de cette évolution.
A ce titre, les EMSP peuvent participer aux actions de formation des professionnels et équipes prenant en charge les patients :
- en formation continue :
- formation spécifique aux soins palliatifs : il est souhaitable que ces actions soient élaborées avec l'unité de soins palliatifs (USP) référente et qu'elles soient articulées avec la formation douleur du comité de lutte contre la douleur (CLUD) ;
- analyse des pratiques professionnelles en équipe ;
- contribution à des programmes de formation continue organisée (ex : D.U. ou D.I.U. de soins palliatifs, diplômes d'éthique clinique).
- en formation initiale **:** contribution à l'enseignement initial organisé par les universités, les instituts de formation en soins infirmiers (IFSI) et autres écoles de professionnels de santé.

Afin de mettre en œuvre des formations à la pratique clinique, les EMSP ont vocation à accueillir en leur sein des stagiaires ou des professionnels en cours de formation.

3.4 Recherche

Compte tenu de la transversalité qui définit les soins palliatifs et de la répartition des malades, il est important que les équipes mobiles contribuent au développement de la recherche en soins palliatifs.

4. ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT

L'EMSP fonctionne au minimum 5 jours sur 7 aux heures ouvrables et participe à la permanence de la réponse en soins palliatifs et accompagnement. Les règles de fonctionnement de l'EMSP sont formalisées et diffusées à l'ensemble des partenaires concernés.

4.1 Principes généraux de fonctionnement

Une équipe mobile de soins palliatifs est implantée de préférence dans un établissement de santé disposant d'une USP ou de lits identifiés de soins palliatifs.
Elle est placée sous la responsabilité d'un médecin qui en assure la coordination.
Sous réserve que le dimensionnement de l'équipe le permette, une EMSP peut couvrir plusieurs établissements de santé. Dans cette hypothèse, il est nécessaire que son aire géographique soit définie. Il est souhaitable que chaque territoire de santé dispose à terme, d'au moins une EMSP.

Chaque EMSP élabore ses règles de fonctionnement et les diffuse à tous les établissements, services et personnes avec qui elle collabore.
Chaque membre de l'équipe mobile de soins palliatif mobilise ses compétences spécifiques, propres à sa fonction en respectant deux principes majeurs :
- le respect du travail en équipe pluridisciplinaire ;
- le respect du principe de non-substitution.

4.2 Différents temps d'intervention d'une EMSP

La demande faite à une équipe mobile de soins palliatifs émane d'un professionnel de santé et peut être initiée par le patient ou ses proches. Elle est transmise après concertation avec le cadre de santé ou le médecin en charge de la personne malade. L'accord pour l'intervention de l'EMSP est donné par le médecin responsable.
L'analyse de la demande est le premier temps de l'intervention ou le préalable à l'intervention de l'EMSP. Elle porte sur :
- la pertinence de la demande ;
- l'identification de la problématique ;
- la définition des intervenants de l'EMSP (qui intervient ? en binôme ou non ?).

Les réponses peuvent être :
- une réponse orale ponctuelle (éventuellement par téléphone) à une demande technique simple
(ex : renseignement social, ajustement de dose médicamenteuse, etc…) ;
- une analyse de la situation clinique nécessitant :
- un entretien avec les soignants et médecins demandeurs ;
- la consultation du dossier ;
- éventuellement une consultation auprès du patient ;
- éventuellement une rencontre des proches ;
- une concertation puis une synthèse avec l'équipe ;
- au terme de cette analyse une transmission écrite est réalisée. Elle comporte une argumentation, des propositions d'actions justifiées, des objectifs de prise en charge, des propositions de suivi par l'EMSP.
- un soutien d'équipe ;
- une réunion d'aide au cheminement et à la décision éthique ;

- l'élaboration, la mise en place et la réalisation d'une formation sur un thème ;
- un réajustement des recommandations à l'équipe référente après le staff pluridisciplinaire de l'EMSP.

4.3 Collaborations avec les autres structures de soins

Collaboration avec les lits identifiés de soins palliatifs

La collaboration entre les services disposant de LISP et les EMSP optimise la prise en charge des patients, particulièrement par l'expertise clinique autour des situations difficiles, les temps de concertation, et le soutien auprès des équipes concernées.
Les services ayant une activité identifiée en soins palliatifs doivent collaborer avec l'EMSP et formaliser cette collaboration. La formalisation peut porter sur les temps de réunions communs aux deux équipes, sur la possibilité pour l'EMSP de faciliter l'hospitalisation lorsqu'elle est nécessaire.

Cette collaboration doit permettre aux EMSP d'utiliser les LISP et les lits d'hospitalisation conventionnelle ou à durée déterminée de patients suivis à l'extérieur, pour les évaluations et l'ajustement des traitements.

Collaboration avec les unités de soins palliatifs

Les rapports entre équipes mobiles et unités de soins palliatifs sont des rapports privilégiés.
USP et EMSP œuvrent donc, à deux niveaux complémentaires dans une logique de recours et de ressource.
Les modalités de collaboration entre EMSP et USP doivent être précisées, afin d'optimiser le transfert des malades en situation complexe (dossier d'admission, demandes anticipées, transmission d'informations…)

Collaborations avec d'autres établissements de santé et des établissements médico- sociaux

Des conventions de collaboration peuvent permettre à l'EMSP d'intervenir dans les autres établissements de son secteur géographique. Ces conventions doivent préciser certaines modalités pratiques (responsabilités, assurance, prise en charge des frais de déplacement, de formation, etc…) ainsi que les engagements mutuels.

5. MOYENS DE FONCTIONNEMENT

5.1 Personnels

Composition de l'équipe

L'effectif de l'EMSP est adapté à l'activité qu'elle a vocation à prendre en charge. L'équipe doit être pluridisciplinaire et rechercher les complémentarités du fait de la diversité de ses missions. Médecins, cadres, infirmières, psychologues, secrétaires en sont les acteurs incontournables. Les assistants du service social, éventuellement des kinésithérapeutes ont également vocation à intégrer cette équipe. Il peut être utile de s'adjoindre d'autres compétences.

Il est indispensable que les membres des EMSP prévoient un temps hebdomadaire de staff clinique pour travailler en pluridisciplinarité sur les dossiers suivis par l'équipe : il est le lieu concret de l'interdisciplinarité d'une supervision des pratiques et/ou d'un groupe de parole. Le recours à une supervision individuelle doit être possible.

Effectif

Les effectifs en équivalent temps plein indiqués ci-dessous sont établis sur la base d'une activité correspondant à une file active de 200 nouveaux patients par an ; ils

correspondent à un optimum à atteindre progressivement mais ne constituent en aucune manière une norme :

- médecin : 1.5 ETP ;
- cadre infirmier : 1 ETP ;
- infirmier : 2 ETP ;
- secrétaire : 1 ETP ;
- psychologue : 0.75 ETP ;
- un temps de kinésithérapeute ;
- assistant de service social : 0.75 ETP* ;
- superviseur (psychologue, extérieur à l'équipe) : 2 vacations par mois.

* en propre ou mis à disposition

Formation requise pour les membres de l'équipe

Le travail en équipe mobile est très particulier et complexe. La formation initiale de chaque membre de l'équipe ne prépare pas à cette dimension. C'est pourquoi le recrutement et la formation continue des membres de l'équipe sont des dimensions particulièrement importantes.

Pour l'ensemble des personnels soignants de l'équipe mobile, une expérience professionnelle de plusieurs années en dehors de l'équipe mobile ainsi qu'une formation spécifique aux soins palliatifs et à l'accompagnement sont souhaitables.
Le médecin responsable doit avoir acquis une formation spécifique en soins palliatifs (diplôme de type inter universitaire (DIU), ou Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) "médecine de la douleur et médecine palliative"), assortie d'une expérience pratique préalable en soins palliatifs. Une formation à l'éthique et une formation à la direction et à la coordination d'équipe sont recommandées.
Une expérience ou une compétence en matière d'évaluation et de traitement de la douleur est requise pour au moins un médecin, un cadre ou IDE, au démarrage de l'équipe. La même exigence vaut pour la formation à l'éthique clinique.

Les membres de l'EMSP qui souhaitent assurer des formations doivent se former aux domaines de la pédagogie et de la communication.

Recrutement

Les personnels de l'EMSP doivent être recrutés sur la base du volontariat et répondre à un profil de poste précis. Ils doivent pouvoir être assurés qu'une demande de mutation de leur part sera considérée en priorité en cas d'épuisement professionnel.
Il est nécessaire de mettre en place une formation continue de ces équipes pour le maintien à niveau et/ou l'amélioration du niveau de compétences.

5.2 Moyens matériels

Locaux

L'équipe mobile doit disposer des locaux suffisants pour permettre à l'équipe d'assurer ces différentes missions, travail pluridisciplinaire, préparation de formation, et notamment d'un secrétariat et d'un espace pour permettre l'accueil et les entretiens avec les proches.

6. INDICATEURS DE SUIVI

- nombre structures ayant formalisé leur relation avec l'établissement de l'EMSP ;
- nombre d'interventions du personnel de l'EMSP auprès des patients (dans et en dehors de son établissement de santé) ;
- nombre d'interventions téléphoniques de l'EMSP pour conseil et/ou soutien ;
- pourcentage d'infirmiers de l'EMSP formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur ;
- nombre total d'heures d'enseignement en soins palliatifs réalisé par du personnel de l'EMSP.

Annexe 2 : « Référentiel d'organisation des soins relatif aux unités de soins palliatifs » Annexe 3 de la circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

Référentiel d'organisation des soins relatif aux unités de soins palliatifs (USP)

1. DÉFINITION DES UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS

Les unités de soins palliatifs (USP) sont des unités spécialisées qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs. Elles s'inscrivent dans le schéma général *d'une offre de soins globale et graduée* défini par la circulaire n° 2002/98 du 19 février 2002.
Les USP assurent une triple mission de soins, de formation et de recherche. Elles constituent un élément essentiel du maillage de l'offre régionale de soins palliatifs et ont vocation à participer à son organisation.

2. MISSIONS DES UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS

L'USP est une structure spécialisée qui accueille de façon temporaire ou permanente toute personne atteinte de maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, lorsque la prise en charge nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire ayant des compétences spécifiques.

2.1 Missions de soins et d'accompagnements complexes et de recours
Les USP prennent en charge les personnes présentant les situations les plus complexes qui ne peuvent plus être suivies à domicile, en établissement médico-social, ou dans leur service hospitalier d'origine. Elles assurent :
- l'évaluation et le traitement des symptômes complexes ou réfractaires, pouvant nécessiter une compétence ou une technicité spécifiques ou le recours à un plateau technique ;
- la gestion des situations dans lesquelles des questions complexes relevant de l'éthique se posent ;
- l'accompagnement des personnes malades et/ou de leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes.

2.2 Mission de formation
Elles contribuent à la formation initiale :
- elles assurent l'accompagnement des stagiaires dans le cadre de la formation initiale ainsi que dans le cadre de la formation continue ;
- elles participent à la mise en place et au fonctionnement des espaces éthiques régionaux pour les questions concernant la fin de vie ;
- elles participent au fonctionnement des centres de référence et de documentation (bibliothèque, vidéothèque… sous la responsabilité d'un documentaliste).
Les USP ont une mission de formation continue des professionnels dans la région, notamment des référents en soins palliatifs.

2.3 Mission de recherche et de ressources

Les USP assurent ou partagent la responsabilité de la conception et de la mise en œuvre d'actions de recherche dans une dynamique pluridisciplinaire souvent multi-centrique dans les domaines de la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement, de l'éthique en fin de vie, des sciences humaines et sociales, et de la pédagogie…

3. ACTIVITÉS SPÉCIFIQUES

Une USP est non seulement un lieu de soins pour des personnes malades et leur proches mais également un lieu de vie. Les activités en lien avec la mission de recours sont rendues possibles par l'intensité et la complémentarité de la prise en charge. Dans ce contexte, les activités imposent un travail en équipe et la mise en œuvre d'un projet de service élaboré préalablement. Elles présupposent l'élaboration de critères d'admission et l'utilisation de dossiers de soins pluridisciplinaires. A ce titre, des réunions régulières de synthèse pluridisciplinaires, des groupes de paroles, des délibérations collégiales sont mises en place.

Une USP doit tout particulièrement veiller à l'anticipation avec les proches des procédures liées au décès ainsi qu'au respect des rites mortuaires.

4. ORGANISATION

Les USP sont un élément actif du maillage constitutif des réseaux de soins palliatifs. Elles sont les structures de référence et de recours, pour les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les établissements disposant de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) et les équipes de coordination des réseaux de soins palliatifs. Elles ont un rôle d'expert dans l'évaluation pour les soins palliatifs et l'accompagnement. Elles participent au débat public sur les questions de fin de vie.

Les USP contribuent à la permanence des soins palliatifs et de l'accompagnement pour les malades hospitalisés et les proches, y compris dans le domaine du conseil et du soutien aux professionnels.

4.1 Critères d'admission

Un patient est admis en USP lorsque :

- la prise en charge ne peut plus être effectuée par l'équipe ayant en charge les soins et l'accompagnement soit à domicile soit dans une structure médico-sociale, soit dans une structure hospitalière disposant ou non de LISP ;
- la charge en soins est trop lourde ou ne permet pas le maintien soit dans une institution médicosociale, soit dans une structure hospitalière disposant ou non de LISP, soit dans le lieu de vie habituel ou souhaité ;
- l'équipe prenant en charge le patient a besoin de prendre du recul, du temps et de discuter avec l'équipe de l'USP avant de poursuivre la prise en charge ;
- la personne malade présente une détérioration majeure de sa qualité de vie personnelle ou familiale liée à l'intensité ou l'instabilité des symptômes, à une souffrance morale intense et réfractaire, à une situation socio-familiale rendant le maintien difficile dans le lieu de vie souhaité ;
- il existe un questionnement difficile dans le champ de l'éthique.

C'est la multiplicité des critères qui définit la complexité et justifie l'indication d'une admission en USP.

4.2 Différents types de prise en charge

Afin de s'adapter au mieux aux besoins des patients et de leurs proches, l'USP peut prendre en charge les patients en séjours « classiques » (séjours de fin de vie dont il est difficile d'évaluer la durée), séjours « de repli », prises en charge programmées en hospitalisation à durée déterminée, consultations externes de soins palliatifs et consultations de suivi de deuil compliqué.

Les USP doivent également permettre l'accueil de personnes en situations de crise ou de décompensation.

4.3 Communication et coordination

L'unité doit pouvoir être jointe au téléphone à tout moment.

L'USP assure le recueil de données médicales, psycho-sociales et familiales à l'admission du patient et, de façon continue, l'inscription au dossier médical :

- des informations données au patient par le professionnel ;
- des informations données aux proches par le professionnel ;
- de la transcription des propos tenus par le malade concernant sa maladie ;
- de la transcription des propos tenus par les proches concernant la maladie du patient ;
- du recueil d'éventuelles directives anticipées ;
- de la désignation éventuelle d'une personne de confiance ;
- des attendus des délibérations collégiales ;
- de la synthèse des réunions pluridisciplinaires.

4.4 Évaluation

Dès l'admission d'un patient et tout au long de son hospitalisation, les motifs et les objectifs de l'hospitalisation font l'objet d'évaluations régulières, tant du point de vue des soignants, que de la personne malade et des proches. Cette évaluation permet d'élaborer puis d'adapter le projet de soins et d'accompagnement personnalisé pour chaque patient.

4.5 Coopérations

Les établissements de santé comportant une unité de soins palliatifs ou une équipe mobile de soins palliatifs ont vocation à intégrer naturellement le réseau de soins palliatifs de leur territoire.

Les USP doivent pouvoir bénéficier de l'intervention intra ou inter-hospitalière d'une EMSP.

Les USP contribuent à la permanence téléphonique pour conseils aux médecins traitants ou aux référents hospitaliers, aux infirmières libérales ou hospitalières ayant en charge un malade, notamment dans le cadre de la participation active à un réseau de soins palliatifs.

Elles développent des liens étroits avec les services disposants de LISP.

Elles participent à des réunions régulières entre acteurs de l'USP, des EMSP, et des LISP pour analyser les situations complexes et prévoir les éventuelles hospitalisations.

La collaboration avec des bénévoles d'accompagnement est conditionnée par la signature d'une convention entre l'association et l'établissement de santé.

L'USP organise des réunions régulières avec les bénévoles d'accompagnement et participe à leur formation qui reste sous la responsabilité de l'association.

5. CRITÈRES D'IMPLANTATION

Chaque région doit comporter au minimum une USP située dans un C.H.U ou dans un établissement autorisé ayant une activité en cancérologie. Le nombre d'USP et leurs capacités sont fonction de la densité de population, de la géographie locale et des flux de patients. Ils sont mentionnés dans le volet soins palliatifs des SROS.

Il est souhaitable que toute nouvelle USP relève du court séjour et bénéficie d'une tarification à l'activité.

6. MOYENS DE FONCTIONNEMENT

6.1 Dimensionnement

Il est recommandé qu'une USP dispose au minimum d'une capacité de 10 lits.

6.2 Effectifs

Les personnels sont recrutés sur la base du volontariat. Ils doivent bénéficier d'un tutorat comportant, pendant leur période d'intégration, un temps de travail en binôme.
Pour assurer ses missions, il est recommandé qu'une USP de 10 lits dispose au minimum de 2,5 ETP de médecins de plein exercice dont au moins un médecin ayant l'expérience de plusieurs années de pratique en soins palliatifs, 1 ETP de cadre infirmier, 9 ETP d'IDE, 10 ETP d'aide-soignant, 3,5 ETP d'ASH, 1 ETP de psychologue et du temps de kinésithérapeute, de psychomotricien et d'assistant de service social.
Ces effectifs ne constituent pas des normes mais des objectifs indicatifs.
Les samedis, dimanches et jours fériés, une présence médicale d'au moins une demi-journée est requise.
Le soutien de l'équipe repose notamment sur l'organisation régulière de groupes de parole, avec la possibilité de recourir à une supervision individuelle, et sur l'analyse régulière des pratiques et des situations rencontrées.
La dotation en personnel doit permettre aux USP de s'engager dans des actions de recherche et de formation universitaire.

6.3 Formation des personnels

Les personnels de l'USP doivent avoir reçu une formation de type « approfondissement en soins palliatifs et à l'accompagnement».
Pour les médecins, le cadre et une majorité de soignants, une formation de type « spécialisation » (diplôme de type inter universitaire (DIU) de soins palliatifs ou équivalence, Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) "médecine de la douleur et médecine palliative") est recommandée.
En outre, il est souhaitable qu'un membre de l'équipe (médecin, cadre ou IDE) ait eu une expérience de formateur, ou ait bénéficié d'une formation de formateur.
Des formations spécifiques dans la dimension éthique, l'évaluation et le traitement de la douleur doivent également être favorisées pour au moins un référent de l'USP.
L'équipe d'une USP doit bénéficier d'une formation continue, nécessaire pour assurer la mission clinique de recours.

6.4 Moyens matériels spécifiques

Les USP doivent pouvoir mettre des chambres individuelles à disposition des patients et être en mesure de disposer d'un lit d'appoint pour les proches, dans la chambre du patient.
Il est nécessaire de disposer d'une pièce d'accueil et/ou de repos pour les proches, d'un lieu pour les bénévoles d'accompagnement, ainsi que de locaux de réunion destinés notamment aux entretiens avec les proches, aux réunions de l'équipe.
L'accès au plateau technique doit être organisé.

7. INDICATEURS DE SUIVI

- nombre de lits de l'USP ;
- nombre de séjours dans l'USP ;
- pourcentage de retours à domicile parmi les sorties (hors décès) ;
- nombre de réunions pluridisciplinaires ;
- pourcentage d'infirmiers et d'aides-soignants formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur ;
- nombre total d'heures d'enseignement en soins palliatifs réalisé par des membres de l'USP.

Annexe 3 : Cadre de référence pour l'organisation des Équipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)

CADRE DE REFERENCE POUR L'ORGANISATION DES EQUIPES RESSOURCES REGIONALES DE SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES (ERRSPP)

- **Référentiel d'organisation des soins relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs** (EMSP)

Annexe II de la circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

- **Définition** :

Une Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques est une équipe multidisciplinaire et pluri-professionnelle rattachée à un établissement de santé dont l'objectif principal est d'intégrer la démarche palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé confrontés à la fin de vie en pédiatrie.

A l'instar des EMSP, l'ERRSPP exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes. Elle apporte son expertise en matière de prise en charge des nouveaux nés, enfants et adolescents et de leurs proches ainsi qu'en matière de gestion des symptômes en collaboration avec les équipes référentes.

L'ERRSPP intervient à l'échelle régionale et exerce une activité inter et extra-hospitalière, incluant les structures médico-sociales et les interventions à domicile.

- **Missions** :

- *Acculturer les équipes pédiatriques à la démarche palliative*

- *Sensibiliser les équipes de soins palliatifs (EMSP, USP, LISP, HAD) aux spécificités des prises en charge pédiatriques*

- *S'assurer de la prise en charge de l'entourage des patients*

L'équipe ressource structure avec les professionnels impliqués dans les prises en charge, le suivi des parents, des fratries et des proches endeuillés et met en œuvre des actions de prévention des deuils compliqués. L'équipe contribue au recensement et à la mobilisation des ressources locales (professionnelles et bénévoles) existantes sur le territoire.

- *Mettre en œuvre des actions de formation*

- *Contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques*

- **Fonctionnement** :

Le budget alloué à l'équipe inclut la rémunération des personnels, les frais de déplacements et de gestion ainsi que le financement du dispositif de suivi et d'évaluation de l'activité de l'équipe.

Chaque équipe réalise un rapport d'activité annuel comprenant notamment la description des interventions correspondant à chacune des missions décrites ci-dessus, la composition de l'équipe, les modalités de collaboration avec les autres intervenants du secteur et une annexe financière relative à l'utilisation des crédits consacrés à l'équipe ressource.

Annexe 4 : « Référentiel d'organisation des soins relatif aux lits identifiés de soins palliatifs » Annexe 1 de la circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

1. **DÉFINITION**

Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) se situent dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. L'individualisation de LISP au sein d'un service ou d'une unité de soins permet d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée à des patients qui relèvent de soins palliatifs et d'un accompagnement, comme à leurs proches.

2. MISSIONS

Les LISP permettent d'assurer une prise en charge de proximité. Les soins sont prodigués, le cas échéant, par les mêmes équipes ayant pris en charge les soins curatifs des patients assurant ainsi la continuité entre ces différentes formes de prise en charge.

Les LISP font appel à des équipes médicales et paramédicales formées aux techniques des prises en charge palliatives et mettent en œuvre, dans un cadre adapté, les recommandations de bonne pratique en matière de soins palliatifs. Les établissements concernés s'obligent dans ce cadre à autoriser la présence des proches et à favoriser l'action des bénévoles d'accompagnement.
L'ensemble de ces éléments inscrit les LISP dans le respect de la démarche palliative.

Les lits identifiés de soins palliatifs permettent d'assurer la prise en charge des patients dont l'état nécessite des soins palliatifs, sans se trouver pour autant dans une situation trop complexe en termes de clinique ou d'éthique, et ne rendant donc pas nécessaire le recours systématique à une expertise ou un plateau technique.

Les LISP ont des missions de soins et d'accompagnement des proches. En dehors des activités dévolues aux référents soins palliatifs des LISP (évoquées au point 3.1), ces missions se déclinent dans la pratique de l'ensemble des soignants du service par :
- la prise en charge de malades relevant de la spécialité du service ; cette prise en charge intègre la démarche palliative ;
- l'accueil de malades relevant de soins palliatifs, extérieurs au service, dans le cadre de la collaboration avec les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ou les réseaux de soins palliatifs par exemple ;
- l'écoute et l'accompagnement des proches ;
- la participation éventuelle aux groupes d'analyse des pratiques et/ou groupes de parole ;
- le soutien des proches avant, pendant et après le décès (respect des rites mortuaires, aide aux démarches administratives, accompagnement systématique des personnes endeuillées...).

Une attention particulière est portée au respect des corps des patients décédés :
- la mise à disposition d'un document récapitulatif des différents rites ;
- la procédure de présentation des corps possible dans la chambre avant transfert dans une chambre mortuaire ;
- la réalisation conforme aux bonnes pratiques de la toilette mortuaire et de l'habillement du mort le cas échéant ;

- le lien avec une chambre mortuaire pour respecter l'obligation faite aux établissements hospitaliers de conservation des corps pendant au moins 3 jours ;
- le respect d'un délai de décence après le décès d'un patient avant une nouvelle admission.

3. ORGANISATION

Les LISP s'inscrivent dans une organisation graduée des soins palliatifs et se conçoivent dans un esprit de mutualisation des compétences et des moyens. Les établissements de santé disposant de LISP ont vocation à participer à un réseau de santé de soins palliatifs, de cancérologie ou de gérontologie.

L'organisation du service doit permettre, si les personnes le souhaitent :
- l'intervention d'un psychologue auprès des patients concernés ou leurs proches ;
- l'intervention d'un assistant de service social auprès des patients concernés ou leurs proches ;
- l'intervention de bénévoles d'accompagnement auprès des patients et de leurs proches accueillis;
- ainsi que des visites libres aux patients, sans horaires prédéfinis, et des échanges entre membres de l'équipe, proches et bénévoles d'accompagnement ;
- et l'accueil direct de patients en situation de crise.

La pluridisciplinarité est nécessaire pour assurer la qualité de la prise en charge et de l'adaptation du projet de soins aux besoins du patient et de ses proches. L'organisation retenue pour les LISP doit donc identifier et réserver des temps partagés en équipe consacrés aux échanges d'informations et aux synthèses cliniques. Les modalités de soutien envisagées pour l'équipe (groupe de parole et/ou d'analyse des pratiques, réunions d'analyse de cas,...) doivent être définies. Le recours à une supervision individuelle doit être possible.

3.1 Rôle du référent

Un référent « soins palliatifs » médecin et un référent soignant sont identifiés dans le service concerné. Ils ont un rôle particulier en matière de coordination et sont plus particulièrement chargés :
- des entretiens de concertation décisionnelle, en s'inscrivant dans une démarche d'équipe ;
- des recours et des formations concernant les entretiens d'annonce ou d'explication pour les patients, en lien étroit avec les autres médecins intervenant dans la prise en charge du patient (médecin généraliste, cancérologue, autre spécialiste...) ;
- des entretiens d'annonce ou d'explication pour les proches ;
- de l'articulation avec les autres équipes participant à la dynamique des soins de support, et plus généralement des liens avec l'équipe mobile de soins palliatifs, l'unité de soins palliatifs (USP), la consultation douleurs, l'équipe diététique ;
- de l'organisation des hospitalisations de repli en LISP ou en USP (lorsque la prise en charge n'apparaît plus adaptée respectivement à domicile ou en LISP), ou d'une hospitalisation de répit (quand les professionnels ou les aidants éprouvent le besoin de « faire une pause »).

3.2 Critères d'admission

Qu'il ait été suivi dans le service concerné, qu'il vienne d'autres services de l'hôpital, d'autres établissements sanitaires ou médico-sociaux, ou encore de leur domicile, la décision d'accueillir un patient dans un LISP s'effectue avec l'avis conjoint de la personne malade ou de ses proches, du médecin prenant en charge habituellement le patient, du médecin « référent » du service.

L'admission doit s'appuyer sur une évaluation globale médico-psychosociale du patient. Elle donne lieu à un projet de soins individualisé, évolutif, inscrit dans le dossier médical. La décision de sortie du patient est prise sur les mêmes bases.

3.3 Coopérations

Les LISP doivent pouvoir bénéficier de l'intervention intra ou inter-hospitalière d'une équipe mobile de soins palliatifs.
L'articulation des LISP avec les autres structures, et en particulier les équipes mobiles de soins palliatifs qui représentent des partenaires privilégiés, doit être formalisée. En cas de difficultés, le recours aux EMSP doit être suffisamment anticipé pour éviter les situations de souffrance des patients, des proches, des personnels.

La signature de conventions définissant les modalités de coopération avec les acteurs du maintien à domicile (hospitalisation à domicile, associations d'aides à domicile, services de soins infirmiers à domicile), les réseaux de santé, les établissements d'hébergements pour personnes âgées – dépendantes ou non - ou d'autres établissements médico-sociaux est nécessaire, afin notamment d'assurer des conditions satisfaisantes de retour du patient à son domicile dans le respect du principe de continuité des soins et de son libre choix. Ces conventions facilitent également les ré-hospitalisations (hospitalisations dites de repli) des patients à domicile ou pris en charge au sein d'une structure ou d'un service lors qu'elles sont nécessaires.

Enfin, la présence de bénévoles d'accompagnement au sein des services disposant de LISP est conditionnée par la signature préalable d'une convention entre l'association et l'établissement de santé.

Les lits identifiés peuvent relever d'une activité de court séjour, de moyen séjour ou de soins de longue durée. La nature des pathologies prises en charge dans le service et le nombre de situations de fin de vie qu'elle génère, la fréquence des décès, l'âge moyen des patients sont des critères à prendre en compte pour apprécier l'opportunité d'identifier des lits au sein d'une unité de soins.

L'appréciation du besoin à couvrir est précisée dans le volet obligatoire « soins palliatifs » des SROS. L'identification des LISP est assurée par l'agence régionale d'hospitalisation (ARH), et fait l'objet d'une contractualisation entre les établissements de santé et l'ARH dans la mesure où l'attribution de moyens supplémentaires s'avère nécessaire. Un arrêté en établit alors le nombre et un avenant au contrat pluriannuel d'objectif et de moyens précise la mobilisation des ressources humaines. Cette reconnaissance ouvre droit, lorsqu'il s'agit de lits de court séjour, à une tarification spécifique (GHS 7958).

4. MOYENS DE FONCTIONNEMENT

4.1 Effectifs

Au-delà des missions générales de toute unité de soins, les LISP bénéficient d'un ratio de personnel majoré afin de mettre en œuvre les missions spécifiques liées à l'accompagnement de la fin de vie.
L'évaluation de la charge de travail spécifique mise en œuvre dans les LISP justifie qu'un renfort de temps de personnel soit accordé pour aider à la prise en charge des patients (augmentation du ratio d'infirmier ou d'aide-soignant de 0,30 ETP par rapport au lit standard).

4.2 Formation et compétences des personnels

- **L'ensemble des personnels** du service disposant de LISP concerné doit bénéficier d'une formation en soins palliatifs, connaître la démarche palliative et sa mise en œuvre telle que décrite dans le guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements, connaître et mettre en application les éléments du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs.

- Le ou les référents en soins palliatifs doivent avoir une expérience pratique dans une équipe spécialisée en soins palliatifs (USP ou EMSP) et s'inscrire dans une démarche de formation continue, une formation approfondie en soins palliatifs accompagnée d'un diplôme de type inter universitaire (DIU), ou d'un Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) "médecine de la douleur et médecine palliative".

4.3 Moyens matériels spécifiques

Les établissements disposant de LISP doivent pouvoir mettre des chambres individuelles à disposition des patients concernés et être en mesure de disposer d'un lit d'appoint pour les proches, dans la chambre du patient.
Il est nécessaire de disposer d'une pièce d'accueil et/ou de repos pour les proches, d'un lieu pour les bénévoles d'accompagnement, ainsi que de locaux de réunion destinés notamment aux entretiens avec les proches, aux réunions de l'équipe.

5. INDICATEURS DE SUIVI

- nombre de LISP ;
- pourcentage de séjours dans l'unité de soins dont le motif d'admission est le soin palliatif ;
- nombre de réunions pluridisciplinaires (de synthèse, d'analyse de cas, d'analyse des pratiques, groupe de parole...) consacrées aux soins palliatifs ;
- pourcentage d'infirmiers et d'aides-soignants formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur au sein du service ;
- possibilité de recourir à une EMSP interne ou externe (convention).

Annexe 5 : Liste nominative des membres du CPR

Composition du Comité de Pilotage Régional

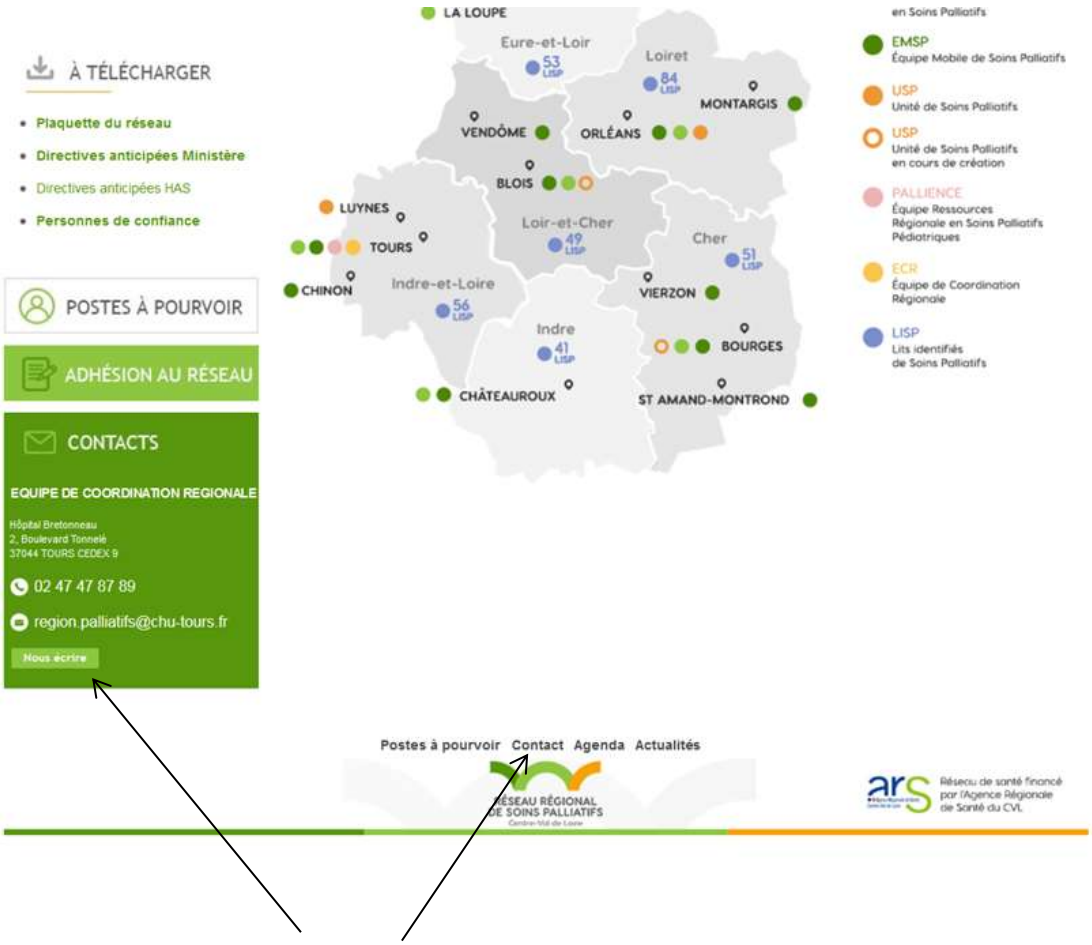
Représentat°	NOM/Prénom	Fonction	Institution
Dpt 18 (Cher)	Dr V. RIGONDET	Médecin Responsable	EADSP 18 et EMSP Bourges
	Dr A. DAVID-BREARD	Présidente CDSP 18	Hôpital Sancerre
	Dr R. CATUSSE	Vice-Président CDSP 18	Clinique G. De Varye
Dpt 28 (Eure et Loir)	Dr E. POPESCU	Médecin	CH Nogent le Rotrou
	Dr A. CARNET	Médecin responsable	EADSP 28
	Dr A. BOHU	Président ARESPEL	
	Mme P. COLLIOT	IDE coordinatrice	Onco 28
Dpt 36 (Indre)	Dr C. DUFRENE	Médecin équipe mobile gériatrique	CDGI 36
	Mme K. BONNEAU	Directrice	EHPAD Tournon St Martin
	Dr O. POLIDORI	Médecin responsable EMSP	CH de Châteauroux
Dpt 37 (Indre et Loire)	Mme F. KRAAN	Cadre de Santé	Unité de Soins Palliatifs
	Dr F. CHAUMIER	Praticien hospitalier	CHRU Tours
	Mme M. DE LUCE	IDE libérale	
	Mme I. BETHYS	Cadre	IFSI Tours
Dpt 41 (Loir et Cher)	Dr F. GAUQUELIN	Médecin responsable EMSP	CH de Blois
	Dr A-S. LEFAUCHEUR	Médecin EADSP 41	CH de Blois
	Mme A. FEUILLATRE	Présidente CDSP 41	
	Mme A. VOISIN	Trésorière CDSP 41	
Dpt 45 (Loiret)	Mme N. CHAUVETTE		IFPM 45
	Mme C. CHADORGE	Vice-présidente JALMALV Orléans	
	Dr L. DE LOYNES DE FUMICHON	Médecin responsable	EMSPA Orléans
	M. G. DELAS	Président SP 45	
PALLIENCE (SP Péd.)	Dr P. BLOUIN	Médecin responsable	PALLIENCE
Usagers	Mme D. DESCLERC-DULAC	Présidente	URAASS CVDL
	Mme F. GUILLARD-PETIT	Mb CA	APF 36
	Mme E. LEVET	Présidente	AFD 41
	Mme C. CATEAU		
Etabts Publics			
Etabts privés	Dr A. URENA	Médecin référent	Pôle Santé L. de Vinci
	M. S. TULIPANI	Directeur général	Pôle Santé Oréliance
Secteur du handicap	M. G. GIBORY	Directeur	Pôle départemental 45 APF France Handicap
	Mme C. BLANCO	Directrice	MAS La Devinière

FEHAP (SSIAD/EHPAD)	M. T-M. CAMUS			
URPS médecins libéraux				
URPS IDE libérales				
URPS pharmaciens				
URPS Kiné	M. P. GOUET	Président URPS kiné CVDL		
OncoCentre	Pr T. LECOMTE	Président	Réseau OncoCentre	
	Dr P. HEITZMANN	Médecin Coord Régl	Réseau OncoCentre	
Réseau Neuro Centre	Mme J. CATHERINE	Coordinatrice administrative	Réseau Neuro Centre	
ARS Centre-Val de Loire	Mme A. HUBERT JOUANNEAU		ARS Centre Val de Loire	
	Dr H. DELACROIX MAILLARD		ARS Centre Val de Loire	
	Mme C. GONZALEZ		ARS Centre Val de Loire	
ERERC	Dr B. BIRMELE	Directrice	Espace de Réflexion Ethique région Centre Val de Loire	
Etabl.rattach.réseau CHRU Tours	M. A. CHAZAL	Directeur Adjoint en charge des réseaux	CHRU de Tours	
Rptt Form° Univ SP	Pr Ass. D. MALLET	Médecin resp USP de Luynes	CH de Luynes	
Président du réseau Directeur ECR	M. T-M. CAMUS		Réseau de Soins Palliatifs région Centre Val de Loire	

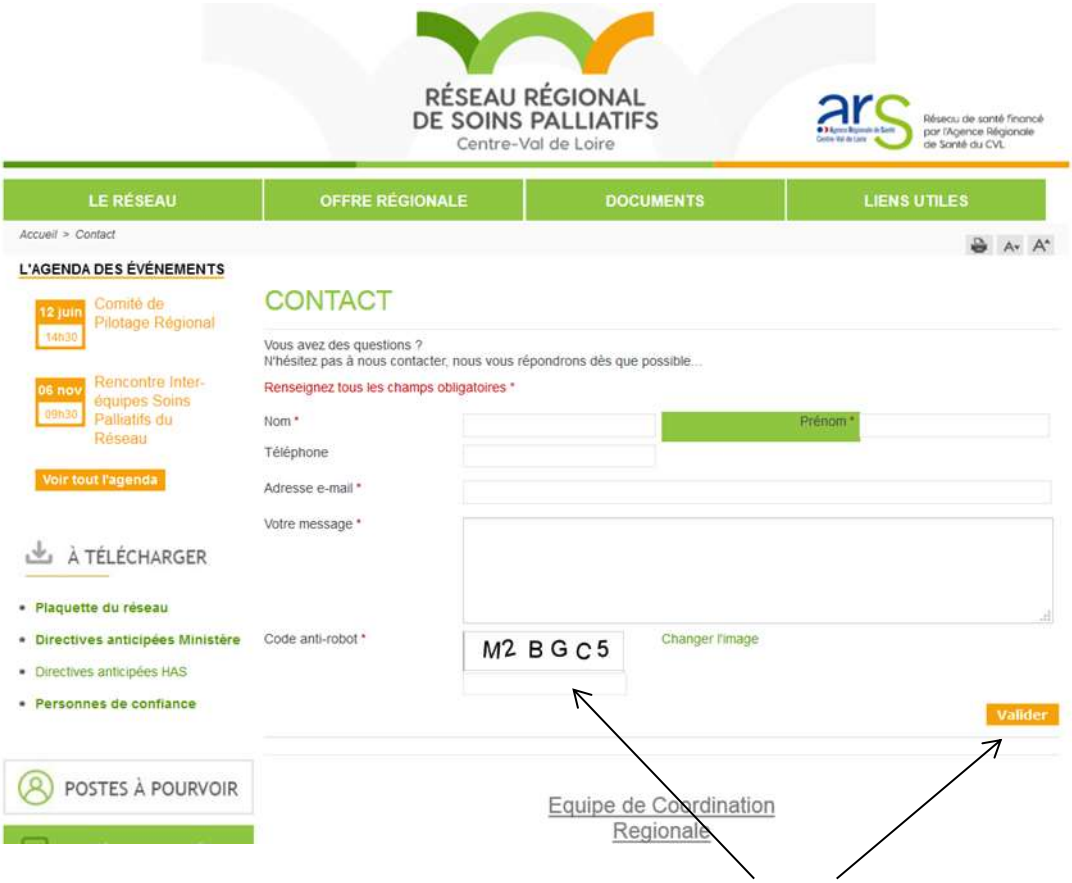
Annexe 6 : Tutoriel d'accès au formulaire de contact du site Internet du réseau

1- Aller sur le site : www.sante-centre.fr/soins-palliatifs

2- Cliquer sur le lien « nous écrire » ou « contact » sur la page d'accueil du site, comme indiqué ci-dessous :



3- Le formulaire suivant apparait. Renseigner les différents champs, ainsi que le code anti-robot, puis validez.



Le formulaire sera ensuite envoyé automatiquement à l'adresse mail de l'équipe de coordination du réseau régional de soins palliatifs, qui traitera la demande dans les plus brefs délais, par mail ou par téléphone.

Annexe 7 : Feuille de route du groupe de travail régional « Accueil des internes dans les structures de soins palliatifs »

FEUILLE DE ROUTE POUR LE GROUPE REGIONAL :

ACCUEIL DES INTERNES DANS LES EQUIPES DE SOINS PALLIATIFS DE LA REGION CENTRE

Les éléments généraux du contexte

- Il est de la responsabilité professionnelle de tout médecin d'être formé en soins palliatifs et de pouvoir mettre en œuvre une démarche adaptée auprès de patients relevant de soins palliatifs.
- Une formation dans ce domaine est donc nécessaire, tant au cours du cursus initial, qu'en formation post-universitaire. Concernant le cursus initial des médecins, un enseignement théorique et des ED ont lieu dans le cadre de l'UE 5 – Douleur - Anesthésie – Soins palliatifs.
- L'accueil d'internes en Médecine Générale dans les équipes de soins palliatifs de la région Centre est mis en avant dans le SROS (PRS) 2012-2016

Des constats

- Actuellement, peu de possibilités de stage offertes dans les structures ou équipes de soins palliatifs en région Centre pour les internes en médecine générale.
- Les services reconnus par l'ARS et la Faculté de médecine sont l'USP de Luynes, l'UMASP de Tours, l'USP du CHRO, l'EADSP 41 / EMSPA du CH de Blois, l'EADSP 36. Il y a donc tout intérêt à développer d'autres possibilités d'accueils d'internes en médecine générale dans les structures ou équipes spécialisées de soins palliatifs.
- L'accueil d'un interne dans ces équipes nécessite de s'inscrire dans une démarche réglementaire (reconnaissance comme terrain de stage), d'équipe et pédagogique (projet pédagogique). Ces éléments sont souvent peu connus des équipes de soins palliatifs.
- Intérêt pour les membres des équipes de s'inscrire et d'approfondir une démarche de réflexion autour de la pédagogie, afin de faciliter au mieux et de rendre profitable l'accueil des internes.
- Dans ce contexte, il semblerait souhaitable qu'une dynamique collective puisse se mettre en place et être soutenue au niveau de la région entre les acteurs du réseau de soins palliatifs qui le souhaiterait.

Proposition d'un groupe de travail sur l'accueil des internes

OBJECTIFS GÉNÉRAUX DU GROUPE	• Faire du lien et favoriser le partage d'expérience entre des équipes ayant déjà accueilli des internes et celles qui souhaiteraient en accueillir. • Etre appui et facilitateur auprès des équipes, notamment dans les dimensions réglementaires (reconnaissance administrative). • Partage de réflexions et d'expériences autour de la pédagogie, acquisition de compétences : principaux repères de l'approche pédagogique, outils d'aide utilisables, modalités d'évaluation, …
PROPOSITION D'UN GROUPE DE TRAVAIL	• Toute personne, membre d'une équipe de soins palliatifs, qui serait intéressée par ce travail pourrait y participer. L'implication des médecins responsables d'équipe est à privilégier.
MODALITÉS DE TRAVAIL	• 2 à 3 réunions physiques par an d'une demie journée. • Travail entre ces temps de réunions à travers des échanges de courriels. • Point annuel à prévoir. • Animation du groupe : pour la première année, le Dr Godefroy Hirsch se propose d'animer le groupe. • Aide à l'organisation du travail (salles, conférence téléphonique, liste de diffusion,…) : ECR
OBJECTIFS POUR LA PÉRIODE 2014 / 2015	• Travail sur les projets pédagogiques à présenter dans le cadre d'une demande de reconnaissance comme terrain de stage : Comment faire un projet pédagogique ? Quels sont les éléments à travailler ? Quelles démarches suivrent ? … • Repères pédagogiques et pratiques pour faciliter l'accueil d'un interne.
PROPOSITION D'UN CALENDRIER DE MISE EN ŒUVRE	• **Mi juin 2014** : Envoi de la feuille de route du groupe de travail à toutes les équipes du réseau via l'ECR. • Candidature à adresser via l'ECR avant le 14 juillet. • Début des travaux **fin septembre** avec une première réunion de mise en œuvre du groupe et échange autour des projets pédagogiques. • 2ème réunion physique **en mars 2015**. • Premier bilan **en juin 2015**

Annexe 8 : « Accueillir un interne dans une structure de soins palliatifs » document issu du groupe de travail régional

ACCUEILLIR UN INTERNE DANS UNE STRUCTURE DE SOINS PALLIATIFS :

PRINCIPAUX REPERES PRATIQUES & PEDAGOGIQUES

Ce document est le fruit d'un travail collectif effectué par des acteurs des équipes de soins palliatifs de la région Centre, dans le cadre du réseau régional de soins palliatifs.
Son objectif est d'apporter des éléments de repère et de réflexion à toute personne du réseau concernée ou intéressée par l'accueil des internes.
Il n'a pas de visée normative, mais invite toutes les équipes concernées à s'approprier une démarche collective de réflexion autour des différents points de repère proposés.
Ce document reste évolutif et gagnera à s'enrichir de toute remarque ultérieure.

Le contexte invitant à une réflexion collective

- Constat est fait que peu de possibilités de stage sont offertes dans les structures ou équipes de soins palliatifs en région Centre pour les internes en médecine générale. Les services reconnus par l'ARS et la Faculté de médecine sont l'USP de Luynes, l'UMASP de Tours, l'USP du CHRO, l'EADSP 41 / EMSPA du CH de Blois, l'EADSP 36. Il y a donc tout intérêt à développer d'autres possibilités d'accueils d'internes en médecine générale dans les structures ou équipes spécialisées de soins palliatifs.

- L'accueil d'un interne nécessite que l'équipe s'inscrive dans une démarche réglementaire (reconnaissance comme terrain de stage), d'équipe et pédagogique (rédaction d'un projet pédagogique). Ces éléments sont souvent peu connus des équipes de soins palliatifs.

- Certains membres de ces équipes ont émis le souhait d'approfondir une démarche de réflexion autour de la pédagogie, afin de faciliter au mieux et de rendre profitable l'accueil des internes.

- Compte tenu de ces éléments contextuels, il semblait souhaitable qu'une dynamique collective de réflexion se mette en place entre les acteurs du réseau de soins palliatifs qui le souhaitaient.

Méthodologie

Création d'un groupe de travail :
Une fiche projet pour la création d'un groupe de travail a été élaborée, validée par le Comité de Pilotage Régional du réseau et diffusée largement auprès des équipes et structures de soins palliatifs de la région Centre, avec appel à participation à ce groupe (fiche projet : annexe 2).
Le groupe a été créé en octobre 2014 et comportait une dizaine de personnes, majoritairement des médecins, mais aussi des infirmières et des cadres de santé (liste des participants du groupe en annexe).
Les participants provenaient d'équipes qui avaient déjà une expérience d'accueil d'interne en leur sein mais aussi d'équipes qui n'en avaient pas mais qui souhaitaient en accueillir.
Tous les types de structures étaient représentés (USP, EMSP, EADSP).

Méthodologie de travail :
Quatre réunions de 3h chacune ont eu lieu entre septembre 2014 et mars 2015.
La méthode choisie par le groupe a été la suivante :

- Brainstorming initial pour déterminer les différents champs de questionnement à avoir concernant l'accueil des internes
- Elaboration ensuite d'un document de travail précisant les différents champs identifiés sous forme de chapitres à compléter.
- Retour d'expérience des différents participants lors de chaque réunion avec enrichissement progressif du document de travail. Celui-ci est complété au fur et à mesure des réunions, avec relecture et commentaires des participants entre chaque séance de travail du groupe.
- Etablissement d'un document définitif, avec validation par le groupe.
- Le document finalisé a ensuite été présenté au Comité de Pilotage Régional du réseau.

PRINCIPAUX REPERES PRATIQUES ET PEDAGOGIQUES POUR ACCUEILLIR UN INTERNE DANS UNE STRUCTURE DE SOINS PALLIATIFS

EN DEBUT DE STAGE

ANTICIPER ET PRÉPARER L'ACCUEIL

Anticiper et préparer l'accueil d'un interne doit donner lieu à une réflexion d'équipe, notamment lorsqu'il s'agit d'un premier accueil. Il faut éviter, tant que faire ce peu, que l'interne «essuie les plâtres», en anticipant sur son arrivée dans l'équipe ou dans la structure. Un premier accueil revêt un véritable caractère de nouveauté pour l'équipe. Il est profitable d'avoir des échanges préalables au sein de l'équipe, pour mieux penser collectivement la place de l'interne et préparer l'arrivée de celui-ci.

L'accueil s'inscrit donc dans une préparation et une réflexion collective :

→ **Constitution d'un dossier pédagogique** :
C'est un des éléments formels important dans le parcours administratif pour être reconnu comme stage validant. Il y a tout intérêt à ce que les grands repères du parcours pédagogique soient échangés et construits au sein d'une réflexion d'équipe.

ETRE ATTENTIF AUX CONDITIONS MATÉRIELLES DE L'ACCUEIL

- *Au niveau institutionnel :*

Existence de pratiques ou d'habitudes très variables d'un établissement à un autre concernant les temps d'accueil formalisés et entièrement dédiés aux internes :

  - Dans certains établissements, temps d'accueil d'une semaine pour permettre de connaître les différents services hospitaliers, les différents responsables médicaux et permettre que les internes se connaissent entre eux et puissent bien repérer les lieux.
  - Dans la majorité des établissements, peu de temps est entièrement consacré à l'accueil des internes, ceci allant d'une demi-journée à deux journées maximum.
    A noter que la qualité de l'accueil joue aussi dans l'attractivité globale de l'établissement.

- *Au niveau de l'équipe ou de la structure de soins palliatifs* :
  Il peut être important de porter attention aux points suivants :
  - Les locaux : existence ou non d'un bureau, partage d'un bureau avec un collègue médecin ou avec d'autres professionnels (ce qui peut être aussi un moyen de favoriser l'échange inter professionnel), mise à disposition d'un ordinateur, …
  - Articulation avec les autres exigences institutionnelles, notamment la participation ou non aux gardes des urgences, aux astreintes dans le service, …

- Possibilité de temps de rencontre ou non de l'interne avec d'autres internes extérieurs à l'équipe. Ces temps sont souvent amenés par les internes comme étant riches d'échange, de possibilité de se décaler, mais aussi de pouvoir partager leur expérience, voire d'être conseil autour de certaines situations. De même, s'il existe deux internes au sein d'un même service (comme par exemple dans certaines USP), la dimension d'inter relation entre eux est importante à prendre en compte et à respecter.
- Penser une certaine « liberté » de l'interne, notamment autour des repas, ce qui permet aussi de prendre une certaine distance.
- Kit d'accueil : certaines équipes ont élaboré un kit d'accueil pour l'interne, par exemple sous forme d'un dossier contenant les principales informations à connaître sur l'équipe, l'établissement, les textes réglementaires ou d'autres modalités d'enseignement.
- Annexe 2 : exemple proposé par l'EADSP41 : Kit Accueil stagiaires –« Les Essentiels »

ETRE ATTENTIF À LA SINGULARITÉ DE CHAQUE INTERNE

Il est fréquemment constaté une difficulté pour les internes de mettre des mots sur leurs attentes envers le stage. Les réponses sont souvent assez normatives ou très vagues. L'intérêt à questionner ses attentes est donc probablement assez faible.

Certains évoquent parfois des expériences personnelles de confrontation à la maladie grave ou à la mort de proches, des vécus antérieurs positifs ou douloureux d'accompagnement de patients relevant de soins palliatifs. Il est parfois pointé de leur part un souhait d'acquérir une plus grande capacité à s'inscrire dans la relation, un intérêt pour une rencontre plus profonde avec le malade,...

Les internes en arrivant sur ces lieux de stage ont parfois une grande méconnaissance des structures de soins palliatifs, du lieu de stage, de ce qui y est fait. Ils restent majoritairement dans des représentations par rapport aux soins palliatifs et viennent aussi pour les éprouver. Il est difficile de percevoir initialement ce que ce stage vient dire dans le parcours personnel et professionnel de l'interne. Il y a probablement intérêt à réinterroger ceci au cours du stage, une fois nouée la relation de confiance avec lui, dans les temps de rencontre réguliers.

Les premiers temps dans une équipe ou structure de soins palliatifs sont souvent bousculant pour l'interne, dont c'est le plus souvent la première expérience de rencontre avec une équipe fonctionnant d'une manière particulière, très différent de ce qu'il a pu découvrir dans d'autres lieux de stage. Il découvre une autre organisation, mais aussi une autre façon de se confronter à la souffrance. Ces temps de stage sont questionnant et peuvent amener à la remise en question de leurs objectifs professionnels, parfois dans la globalité ou dans leur choix d'orientation dans cette profession.

L'écoute de ces interrogations peut être effectuée par le référent de stage lors des points réguliers d'échange avec l'interne. Mais ceci peut aussi se faire en cours de stage sur un mode plus informel avec d'autres membres et d'autres compétences de l'équipe.

En outre, les internes n'ont pas l'habitude d'être questionnés ou interpellés sur leur propre subjectivité. Il leur est souvent difficile de mettre des mots sur les émotions qui les traversent : les paroles sont parfois amenées sans filtre, avec des jugements directs ou des positionnements tranchés. Il n'est pas rare que la mise en mots soit plutôt laborieuse et chaotique, dans un discours qui se cherche.

Il peut être pertinent d'être attentifs aux spécificités propres, si elles existent, entre les internes de médecine générale et les internes d'autres spécialités médicales. Il s'agit de deux types de stagiaires ou étudiants distincts n'ayant pas tout à fait les mêmes profils ni les mêmes attentes et pour lesquels les outils pédagogiques ne sont pas obligatoirement identiques.

Les internes en médecine générale : ils ont souvent assez peu d'expériences antérieures avec les structures de soins palliatifs. L'intérêt qu'ils mettent en avant pour les soins palliatifs est souvent énoncé de manière globale. Mais certains ont déjà été sensibilisés à l'approche palliative durant un stage optionnel d'externe en USP par exemple.

Les internes de spécialité : ils sont en général plus avancés dans leur cursus avec plus d'expériences passées de prises en charge de patients relevant de soins palliatifs et/ou de contacts avec des structures de soins palliatifs. Le stage dans une structure de soins palliatifs s'inscrit en général dans une réflexion autour du parcours professionnel ou d'une confrontation à une autre manière de faire.

De ce fait, il convient de tenir compte du rapport des internes entre eux lorsqu'ils sont plusieurs sur le même lieu de stage et d'être attentif aux places respectives occupées par chacun. On note parfois une dimension « hiérarchique » entre internes de médecine générale ou internes d'autres spécialités. Ces différents positionnements peuvent être vécus facilement ou plus difficilement par les internes.

De la même manière, il peut être intéressant de s'enquérir auprès de l'interne de la façon dont il est perçu par ses autres collègues co-internes de l'établissement : ceux-ci peuvent très bien reconnaître sa spécificité et son champ de compétence ou projeter des représentations assez basiques autour de la souffrance et de la mort (une interne en équipe de soins palliatifs était surnommée « la faucheuse » par les autres co-internes des services de l'établissement).

METTRE EN ŒUVRE UN TEMPS DE RENCONTRE INITIAL AVEC LE RESPONSABLE PÉDAGOGIQUE

Des temps de rencontre réguliers doivent être organisés entre l'interne et le responsable pédagogique du stage. Dans le premier temps de rencontre, il apparaît pertinent de :

- Délivrer des informations et renseignements sur l'équipe et/ou la structure : son fonctionnement, les grandes règles, ….
- Informer l'interne sur les conditions et les modalités d'accueil.
- S'enquérir de ses attentes (pourquoi fait-il ce stage ?) et des objectifs qu'il se fixe.
- Informer l'interne des principaux objectifs pédagogiques qui peuvent être convenus ensemble.
- Prévoir avec l'interne des temps de rencontre réguliers, au mieux tous les mois, au minimum un temps au cours de la première semaine, puis M1, M3, M6.
- Sensibiliser l'interne des spécificités propres à chaque équipe, de chaque terrain de stage, car ceci va conditionner l'exercice médical (spécificité du travail à domicile ou dans des établissements médico-sociaux, spécificité de l'intervention au sein de tel ou tel service du centre hospitalier, …).

EN COURS DE STAGE

PRENDRE EN COMPTE ET UTILISER LA TEMPORALITÉ DU STAGE

Le parcours des internes durant le stage
Il faut bien prendre en compte si l'étudiant est en début de formation ou en fin de formation. Le parcours peut être très différent d'un interne à un autre, notamment en terme d'acquisition et de capacité d'autonomie. Certains vont se lancer très vite dans ce nouveau champ même s'ils sont en premier semestre, d'autres vont être beaucoup plus prudents. Il est aussi probablement question de personnalité, d'expérience et une manière pour chacun d'avancer son cursus.

Les différentes phases du stage
Ce parcours de l'interne durant le stage rend nécessaire d'avoir une approche avec une adaptation des objectifs et des actions demandées à l'interne tout au long du stage.

Le temps et la découverte de l'ensemble de l'équipe
Le stage permet à l'interne de découvrir un éprouvé inhabituel du lien existant entre et avec les membres de l'équipe : la relation entre les membres d'une équipe de soins palliatifs est souvent très différente de ce qui a été rencontré par les internes au cours de leurs expériences antérieures. Ceci rend nécessaire un besoin d'ajustement de l'interne par rapport à cette découverte avec parfois des périodes de flottement, notamment entre l'interne et les infirmières ou l'interne et le senior.
De même, l'interne n'a pas l'habitude d'être autant questionné par l'équipe, notamment en USP, par rapport à sa prescription, aux interrogations sur le sens des soins ou des actions mises en place.
En USP, ils découvrent aussi la place importante des aides soignantes et la capacité que celles-ci ont à s'exprimer sur leur point de vue et sur leur démarche professionnelle : cela peut être déroutant pour les internes.
Face à toutes ces nouveautés, l'interne doit s'adapter ce qui, en général, se passe bien. Il est souvent d'abord dans une posture d'observation puis de copie des rôles.

INSCRIRE UNE DYNAMIQUE PÉDAGOGIQUE COLLECTIVE DANS LE TEMPS DU STAGE

Lors de l'accueil d'un interne dans une équipe ou une structure de soins palliatifs, c'est l'ensemble de l'équipe qui est concerné par la démarche pédagogique, même si les médecins ont une position de responsabilité médicale et de tuteur par rapport à l'interne.

Dans cette dimension pédagogique, divers points peuvent être aidant :

- *Prévoir des temps réguliers d'échange entre l'interne et le responsable pédagogique* qui sera l'un des médecins chargé plus particulièrement de suivre le parcours de formation et d'apprentissage de l'interne. En général, dans les équipes mobiles (à l'hôpital ou à domicile type EADSP), c'est le médecin de l'équipe, qui est seul dans sa compétence, qui tiendra donc les rôles de responsable pédagogique et de senior dans une dimension clinique. Dans les USP, ces deux rôles pédagogique et clinique peuvent être dissociés, ce qui peut être source de richesse.
  Ces temps d'échanges réguliers avec le responsable pédagogique doivent s'organiser au mieux tous les mois. Ce sont des temps de rencontre formalisés, qui permettent d'échanger avec l'interne d'une part sur le vécu du stage, mais aussi sur ses acquisitions, les champs qui semblent devoir être encore explorés, les souhaits de l'interne de venir éclairer plus particulièrement certaines questions.
  C'est aussi le moment où peuvent être proposés et discutés des supports au parcours pédagogique comme les RSCA (Récits de Situation Complexes et Authentiques).
  Ces temps d'échange permettent aussi à l'interne et au tuteur de mettre au clair les différents ajustements dans leur position respective de médecin, à la fois auprès des autres membres de l'équipe et lors des interventions cliniques. C'est le temps où s'apprécient aussi les acquisitions de l'interne en

terme d'autonomie, en s'appuyant aussi sur la capacité qu'a l'interne à venir réexaminer les différentes situations ou postures dans lesquelles il a été.
Enfin, c'est un temps aussi ouvert à la subjectivité de l'interne où il peut aussi relater des éléments plus personnels de son vécu dans une équipe ou structure de soins palliatifs, ou face à certaines situations rencontrées.

- *Prévoir des temps d'échange avec l'ensemble de l'équipe* :
  Ces temps semblent particulièrement précieux notamment pour approfondir la responsabilité collective en terme pédagogique.
  Ils permettent aussi que les autres membres et compétences de l'équipe fassent retour au médecin de leurs impressions et expériences de travail avec l'interne, de ce qui a pu sembler des points forts ou des points à améliorer.
  Ces temps permettent aussi de réfléchir à la place de l'interne et à l'articulation avec les autres compétences de l'équipe.

AIDER DANS LE PARCOURS D'APPRENTISSAGE

Compagnonnage clinique

Il est aidant de fixer des temps et des repères dans l'apprentissage de l'interne :

→ Définir un temps d'observation (de 1 à 2 mois) :
- Privilégier pendant ce temps une intervention de l'interne toujours avec un médecin senior et une autre collègue pour les équipe mobiles.
- Toujours avec une autre compétence (infirmière ou psychologue) pour les internes en USP.

→ Dans un deuxième temps, définir les situations où l'interne peut être le seul représentant de la compétence médicale, au sein d'un binôme avec un autre membre de l'équipe : Il s'agit alors de situations de vie avec des problématiques relativement simples, tant au niveau somatique que relationnel.

→ Dans un troisième temps, l'interne pourra être seul (par exemple en USP) ou seul dans sa compétence médicale avec une autre collègue devant des situations plus complexes.

Ces différents temps doivent être adaptés à la spécificité de chaque interne et à ses capacités d'autonomie : il existe une nécessaire adaptation envers chaque stagiaire.

Dans certaines situations de grande complexité, notamment dans le cas des EMSP ou EADSP, les temps de rencontre avec le patient et/ou l'équipe continueront à se faire avec le médecin senior. Il peut être intéressant d'identifier clairement les services où il vaut mieux que l'interne ne soit pas le seul représentant de la compétence médicale. De même, il convient de repérer certaines situations spécifiques où la présence du médecin senior s'impose : rencontres avec certains médecins, rencontres autour de situations de grande complexité ou marquées par très grande souffrance, demande d'euthanasie, contexte relationnel difficile,....

Aide concernant les écrits
Faciliter et apprécier l'utilisation de l'écrit, par exemple les courriers de sortie ou les autres documents écrits type rédaction de comptes-rendus de réunions de synthèse, de visites à domicile, …

Points de repère : s'inspirer des courriers type qui existent déjà dans le service ou dans l'équipe.

L'un des points les plus difficiles est sûrement la mise en mots des éléments relevant du champ psycho-social ou de la sphère relationnelle. L'interne a parfois besoin d'être aidé ou guidé pour mieux percevoir, recueillir ou collecter ces éléments, à les mettre en mots de façon ajustée sans plaquer un discours médical, à choisir ce qui peut être relaté aux autres ou inscrit dans le courrier ou le dossier, dans le respect de la parole dite.

Autres aides :
Inciter à la présentation d'une situation clinique ou d'un dossier lors des réunions patients ou réunions d'équipe. Intérêt de proposer à l'interne des exercices de synthèse écrite ou orale autour de situations cliniques complexes et d'exposer celles-ci au reste de l'équipe.

Certaines équipes proposent à l'interne de présenter au reste de l'équipe des recherches ou mises au point sur des thématiques particulières ou des nouveautés.

FAVORISER LA RENCONTRE AVEC L'INTERDISCIPLINARITÉ, LA DÉCOUVERTE DES AUTRES COMPÉTENCES

Dans les équipes ou structures de soins palliatifs il existe des personnes avec des compétences que les internes n'ont jamais ou très peu rencontré de manière approfondie, comme les psychologues, les assistantes sociales, ... Il peut être très intéressant que des moments d'échange spécifiques puissent avoir lieu entre les internes et ces professionnels, permettant ainsi une meilleure connaissance mutuelle des rôles et fonctions de chacun.
Les rencontres avec les psychologues de ces équipes peuvent être particulièrement enrichissantes pour les internes.
Le binôme interne/infirmière :
Il s'organise souvent sous une autre forme que dans les services classiques.
L'interne découvre la richesse des compétences infirmières, des champs de compétence spécifique, une certaine approche du patient et de sa famille, des capacités à tenir compte et à faire attention au corps, à la dimension relationnelle, à la globalité, ...
Les moments de rencontre et de travail en commun avec les infirmières sont extrêmement profitables pour les internes.
Il peut être intéressant qu'avant un temps de visite ou de consultation conjointe, l'interne et l'infirmière puissent scénariser la place et le rôle de chacun, en fonction d'éléments attendus, connus et/ou non prévus.
De même il est particulièrement riche, après une visite conjointe, de prévoir et d'utiliser au mieux un temps de débriefing informel, permettant ainsi d'échanger sur les perceptions et les questionnements de chacun face à la situation et de croiser les regards.

AUTRES POINTS D'ATTENTION DURANT LE STAGE DE L'INTERNE

- *Tenir compte de la spécificité de chaque lieu de stage*

Les terrains de stage, l'organisation, la mise en œuvre de la démarche palliative sont extrêmement différents dans une USP, au sein d'une EMSP ou sur le lieu d'intervention des EADP (domicile, EHPAD, établissements médico-sociaux) par exemple.

Il est important que l'interne saisisse la spécificité propre du lieu de stage où il est, au mieux avec une réflexion collective de l'équipe, et qu'il perçoive les articulations ou différences avec les autres lieux de soin ou structures de soins palliatifs. Il est intéressant qu'il essaie de voir comment les acquisitions qu'il a faites durant le stage pourraient être transposées dans un exercice futur.

- *Proposer si possible à l'interne d'autres lieux de stage*

Dans certains départements, il est possible d'effectuer des temps de stage complémentaires dans d'autres équipes du territoire : par exemple être interne dans une équipe mobile et effectuer un stage à l'EADSP du département.

Ces propositions de stage dans d'autres lieux sont bien entendu laissées au libre choix de l'interne, mais avec définition d'objectifs et de temps de stage adaptés à ces objectifs. L'optimum est bien entendu d'adapter le terrain de stage au parcours professionnel envisagé par l'interne.

- Différentes modalités d'organisation sont possibles : simple stage découverte à travers un stage d'une semaine, stage de meilleure compréhension d'articulation ou d'approfondissement des spécificités du terrain au cours d'un stage de plusieurs semaines (avec meilleure compréhension du fonctionnement de l'équipe dans son contexte spécifique de mise en œuvre des soins).
- Invitation est faite que ces stages dans plusieurs structures soient bien préparés en amont avec un travail d'échange préalable entre les équipes concernées.
- Ces stages permettent de mieux découvrir les autres structures, d'appréhender leurs réalités de terrain, de mieux connaitre le travail en réseau et les autres acteurs. Ils facilitent une meilleure connaissance du dispositif de soins palliatifs dans une dimension opérationnelle et notamment du réseau de soins palliatifs. Ils permettent d'approcher les modalités d'articulation entre les acteurs et d'enrichir sa vision de la mise en œuvre de la démarche palliative dans différents contextes.
- La question d'un passage systématique de l'interne dans une autre équipe a été évoquée, une telle proposition devant cependant résulter d'un projet commun entre deux équipes.
- Un temps partagé de manière égale entre deux équipes ou structures (par exemple 3 mois en EMSP, 3 mois en EADSP) doit être mûrement réfléchi, car cela implique que l'interne change de terrain de stage juste au moment où il commence à acquérir une certaine autonomie. Les retours faits par les internes de cette modalité d'accueil ont été assez mitigés.

- *L'implication de l'interne dans d'autres activités du service*
  - *Implication dans la formation*

    Il peut être valorisant et profitable pour l'interne d'être impliqué dans des actions de formation et de se trouver en position de formateur. Ceci peut prendre plusieurs formes :

    → Formateur et/ou compagnonnage auprès des externes quand ceux-ci sont accueillis dans le service.

    → Formation et/ou compagnonnage auprès des autres internes de l'établissement.

    → Participation à des actions de formation organisées par l'équipe ou le service, avec implication possible et variable dans la préparation et le déroulé des formations.

  - *La supervision*

    La mise en place et les modalités de supervision sont très variables d'une équipe à l'autre. Ceci tient au fait que les attentes par rapport à la supervision, les objectifs fixés à celle-ci, les éléments du cadre ne sont pas uniformes d'une équipe à l'autre.

    Il n'y a pas de normes concernant l'accueil ou non de l'interne dans les temps de supervision, les équipes relatant des expériences variées.

    → L'important est donc que la place de l'interne, sa participation ou non aux temps de supervision soient évoquées avec lui lors d'une réflexion d'équipe. Comme les autres membres de l'équipe, sa participation à la supervision ne peut s'entendre que sur le mode du volontariat.

    Ce temps de discussion avec l'interne sur la supervision peut aussi être un moment privilégié d'échanger avec lui sur l'importance de la prise de distance et du pas de côté qui peut s'effectuer dans ces supervisions pour les équipes de soins palliatifs.

EVALUER DURANT ET À LA FIN DU STAGE

Les temps de rencontre réguliers avec le responsable pédagogique sont autant de moments où il peut être discuté avec l'interne de ses acquisitions, des champs qu'il souhaiterait encore découvrir ou approfondir, des expériences qu'il a rencontrées ou qu'il souhaiterait rencontrer.
L'évaluation de stage se conçoit donc dans une approche dynamique et continue.

Certains outils peuvent être aidants :

- Reprise des objectifs initiaux formulés en début de stage pour voir où en est l'interne par rapport à ses objectifs.
- Proposition d'écrire un RSCA à partir d'une situation qui a été particulièrement complexe ou éprouvante pour l'interne.
- Ne pas hésiter à demander à l'interne dans quels champs il aimerait encore progresser.

L'approche la plus intéressante est probablement la perception par l'interne lui-même de sa propre progression, dans les différents champs de compétence.
Des outils peuvent être utilisés (marguerite des compétences du département universitaire de médecine générale, les quatre compétences du médecin en soins palliatifs, les guides - repères dans la compétence relationnelle, ...) pour mieux apprécier le chemin parcouru.

EN FIN DE STAGE

Un temps de bilan sur le stage est nécessaire. L'interne est invité à faire une relecture de son stage et de ses acquisitions, mais aussi peut faire un retour de son accueil et intégration dans l'équipe. Ses observations serviront à la poursuite des réflexions de l'équipe autour de l'accueil d'interne, ce qui pourra donner lieu à des réajustements.

AUTRES POINTS

QUE FAIRE QUAND CELA NE MARCHE PAS AVEC L'INTERNE ?

Parfois le stage se déroule assez mal et des problèmes d'ordre divers peuvent apparaître entre l'interne et un ou des membres de l'équipe, que cela soit en terme relationnel ou de positionnement (absence de prise de distance, inscription trop importante dans l'agir, difficulté de se confronter aux limites, ...).

Ce qui peut être aidant :

- Continuer à s'inscrire dans une dimension d'échange avec l'interne autour des difficultés rencontrées.
- S'aider de l'avis ou de l'intervention des autres médecins seniors quand il en existe dans l'équipe (USP).
- Solliciter l'avis d'un tiers (médecin d'un autre service, Président de CME...).
- Essayer de faire face à ce problème de manière collective.
- S'il existe deux types d'équipe ou de structure de soins palliatifs (USP/EMSP ou EMSP/EADSP), possibilité de partager le temps de stage de l'interne entre ces deux équipes ce qui permet de soulager le poids. Cette alternance possible est souvent assez soulageante.

A noter que dans des cas exceptionnels, ce sont des difficultés en terme de personnalité qui sont au premier rang, ce qui requière l'aide de ressources extérieures à l'équipe. Dans ces situations difficiles, l'aide du tuteur médecin généraliste ou du Département Universitaire dont dépend l'interne peut être précieuse.

ÊTRE EN POSITION DE FORMATEUR

Être en position de formateur, c'est à dire d'accompagnement d'un chemin d'apprentissage effectué par l'interne, n'est pas inné.
Les médecins seniors, mais aussi les équipes, se trouvent mis de facto dans cette position de formateur, sans être eux-mêmes spécifiquement formés aux approches pédagogiques.

Plusieurs points peuvent être aidants :

- Développer un travail et une réflexion d'équipe autour de l'accueil des stagiaires sur le long terme, comme les internes.
- Prendre du recul avec l'équipe, relire les situations d'accueil précédentes, identifier les points forts et les points faibles.
- Participer à des formations de formateur.
- Développer ses propres connaissances à partir de lectures, congrès, ...
- Échanger entre pairs formateurs et en pluridisciplinarité. C'est un des aspects de ce groupe de travail qui a été noté comme très positif, aux yeux des participants. La participation de membres des équipes accueillant des internes à un tel « groupe de pairs » pluridisciplinaire doit être encouragée.

Les attentes des formateurs :

Tout formateur nourri des attentes et conçoit des objectifs lors de la venue dans l'équipe d'un interne. Il est souhaitable que le formateur (le médecin responsable mais aussi l'équipe) puisse mettre au clair les objectifs visés par le stage. Ceux-ci doivent être formulés à l'interne, en début de stage.
Il faut aussi prendre conscience de la présence sous-jacente, plus ou moins conscientisée et parlée, d'attentes voire de désirs lors de l'arrivée d'un nouveau stagiaire. Ceci nourri une certaine dynamique, propre à chaque équipe et qui fait moteur pour la mise en place d'une démarche d'apprentissage auprès de chaque stagiaire (le « désir de transmettre dans chaque équipe »). Les formateurs doivent rester vigilants à ne pas transmettre que ce qui les intéresse et demeurer centrer sur l'interne et son propre chemin d'apprentissage.

Annexe 1 - **FEUILLE DE ROUTE POUR LE GROUPE REGIONAL**

ACCUEIL DES INTERNES DANS LES EQUIPES DE SOINS PALLIATIFS DE LA REGION CENTRE

Les éléments généraux du contexte

- Il est de la responsabilité professionnelle, mais aussi réglementaire, pour tout médecin de pouvoir mettre en œuvre une démarche adaptée auprès de patients relevant de soins palliatifs.
- Une formation dans ce domaine est donc nécessaire, tant au cours du cursus initial, qu'en formation post-universitaire. Concernant le cursus initial des médecins, un enseignement théorique et des travaux e formation théorique a lieu dans le cadre de l'UF 5 – Douleur - Anesthésie – Soins palliatifs.
- Possibilité d'accueil d'interne en médecine générale au sein des équipes de soins palliatifs mis en avant par le SROS.
- Actuellement, peu de possibilités de stage offertes dans les structures ou équipes de soins palliatifs en région Centre pour les internes en médecine générale : les services reconnus par l'ARS et la Faculté de médecine sont l'USP de Luynes, l'UMASP de Tours, l'EADSP 41 / EMSPA du CH de Blois, l'EADSP 36 et l'USP du CHR Orléans. Il y a donc tout intérêt à développer les accueils possibles de stagiaires internes en médecine générale dans les structures ou équipes spécialisées de soins palliatifs. L'accueil d'un interne dans ces équipes nécessite cependant de s'inscrire dans une démarche réglementaire (reconnaissance comme terrain de stage), d'équipe et pédagogique (projet pédagogique). Ces éléments sont souvent peu connus des équipes de soins palliatifs.
- Intérêt pour les membres des équipes de s'inscrire et d'approfondir une démarche de réflexion autour de la pédagogie, afin de faciliter au mieux et de rendre profitable l'accueil des internes.
- Dans ce contexte, il semblerait souhaitable qu'une dynamique collective puisse se mettre en place et être soutenue au niveau de la région entre les acteurs du réseau de soins palliatifs qui le souhaiterait.

Proposition formulée par le Comité de Pilotage Régional (CPR) d'un groupe de travail sur l'accueil des internes

Objectifs généraux du groupe	• Faire du lien et favoriser le partage d'expérience entre des équipes ayant déjà accueilli des internes et celles qui souhaiteraient en accueillir. • Etre appui et facilitateur auprès des équipes, notamment dans les dimensions réglementaires (reconnaissance administrative). • Partage de réflexions, acquisition de compétences, partage d'expériences autour de la pédagogie : Principaux repères de l'approche pédagogique, outils d'aide utilisables, modalités d'évaluation, …
Proposition d'un groupe de travail	• Toute personne, membre d'une équipe de soins palliatifs, qui serait intéressée par ce travail pourrait y participer. L'implication des médecins responsables d'équipe est à privilégier.
Modalités de travail	• 2 à 3 réunions physiques par an d'une demie journée, travail entre ces temps de réunions à travers des échanges de courriels. • Point annuel à prévoir.
Objectifs pour la période 2014 / 2015	• Travail sur les projets pédagogiques à présenter dans le cadre d'une demande de reconnaissance comme terrain de stage : Comment faire un projet pédagogique ? Quels sont les éléments à travailler ? Quelles démarches suivrent ? … • Acquisition des éléments de base d'une approche pédagogique de type socio-constructiviste. • Acquisition de compétence, outil d'aide à l'évaluation.
Proposition d'un calendrier de mise en œuvre	• **Mi juin 2014** : Envoi de la feuille de route du groupe de travail à toutes les équipes du réseau via l'ECR. • Réponse souhaitée **avant le 14 juillet** à renvoyer à l'ECR Candidature à adresser via l'ECR avant le 14 juillet. • Début des travaux **fin septembre** avec une première réunion de mise en œuvre du groupe et échange autour des projets pédagogiques. • 2ème réunion physique **en mars 2015**. • Premier bilan **en juin 2015**.

KIT Accueil stagiaires

- Plaquette de l'équipe de l'EADSP 41
- Mémo coordonnées des équipes EADSP 41 – EMSPA – Douleur
- Marque page des équipes spécialisées en soins palliatifs dans le 41
- Pallia 10
  (SFAP)
- Soins palliatifs & accompagnement
  (inpes)
- Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie – Soins palliatifs et accompagnement
  Annexe : Limitation ou arrêt de traitements pour un patient : en pratique, que dit la loi du 22/04/2005 ?
  (inpes)
- Table pratique d'équiantalgie des opioïdes forts dans la douleur cancéreuse par excès de nociception – version 6
  (Fédération des activités de soins palliatifs et de soins de support du CHU de Grenoble)

SITES INTERNET

www.sfap.org
www.sante-centre.fr/soins-palliatifs
www.soin-palliatif.org cndr.documentation@croix-saint-simon.org

Les essentiels

- Loi du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie
  (Supplément au Bulletin de la SFAP – n°48 – Juin 2005)
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé dite loi Kouchner
- Histoire des soins palliatifs
- Définition des soins palliatifs
- Textes réglementaires – Soins palliatifs et accompagnement
- Historique du réseau de Soins Palliatifs en région Centre
- Historique des soins palliatifs dans le Loir-et-Cher
- Le réseau de soins palliatifs en région Centre
- Une question simple pour aider les médecins généralistes à identifier les patients cancéreux nécessitant des soins palliatifs
  (Moroni M, Zocchi D. The « surprise » question in advanced cancer patients : A prospective study among general practitioners. Palliat Med. 2014)
- Les médicaments administrables par la voie sous-cutanée dans les situations difficiles
  (www.antalvite.fr)
- Médicaments administrables par voie sous-cutanée en soins palliatifs :
  Revue de la littérature et recommandations (Médecin Palliative – Soins de support – Accompagnement – Ethique (2012) 11, 39-49)

SITES INTERNET

www.sfap.org
www.sante-centre.fr/soins-palliatifs
www.soin-palliatif.org
cndr.documentation@croix-saint-simon.org

RÉSEAU RÉGIONAL DE SOINS PALLIATIFS

Centre-Val de Loire

2, Bd Tonnellé
37044 TOURS Cedex 9

02.47.47.87.89

region.palliatifs@chu-tours.fr

www.sante-centre.fr/soins-palliatifs