Bilan d'Activité du Réseau de Soins Palliatifs en région Centre - Val de Loire

Année 2015

Président du Réseau
Tony-Marc CAMUS

Équipe de Coordination Régionale
Christianne ROY, cadre supérieur de santé coordinatrice
Morgane QUINTEIRO, technicien supérieur hospitalier
Anne BRUNE, Secrétaire

SOMMAIRE

Page

LE MOT DU PRESIDENT 5

1ERE PARTIE : GENERALITES SUR LE RESEAU DE SOINS PALLIATIFS EN REGION CENTRE VAL DE LOIRE 7

I- CADRE DE REFERENCE 9

II- FINALITE ET OBJECTIFS 12

III- CONTOUR GEOGRAPHIQUE DE L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS EN REGION CENTRE VAL DE LOIRE 13

2E PARTIE : ACTIVITE REGIONALE DU RESEAU 15

I - BILAN DU COMITE DE PILOTAGE REGIONAL 17

II- BILAN D'ACTIVITE DU PRESIDENT DU RESEAU 19

III- BILAN D'ACTIVITE DE L'ÉQUIPE DE COORDINATION REGIONALE 20

IV- DYNAMIQUE REGIONALE 23

1- Actions destinées au grand public 23

2 - Actions spécifiques destinées aux acteurs et professionnels de santé : de formation, de communication et d'amélioration des pratiques 36

3E PARTIE : TABLEAUX SYNTHESE REGIONALE : DONNEES CONTEXTUELLES SOCIO DEMOGRAPHIQUES, ACTIVITE DES EQUIPES 41

I-TABLEAUX RECAPITULATIFS : DONNEES DEMOGRAPHIQUES, FORMATIONS, ENSEIGNEMENTS, PUBLICATIONS 43

II – DONNEES CONCERNANT L'ACTIVITE DU RESEAU 62

III- EXISTANT LISP 63

IV- DONNEES STATISTIQUES REGIONALES UREH 66

V- ADHESIONS AU RESEAU 67

VI – RECAPITULATIF DES CONVENTIONS FORMALISEES ENTRE ETABLISSEMENTS DE RATTACHEMENT ET EHPAD 68

4E PARTIE : ACTIVITE DES STRUCTURES DE NIVEAU REGIONAL : USP ET PALLIENCE 69

I- SYNTHESE REGIONALE DE L'ACTIVITE DES UNITES DE SOINS PALLIATIFS DU CH DE LUYNES-CHRU DE TOURS ET DU CHR D'ORLEANS 71

II - L'UNITE DE SOINS PALLIATIFS DE LUYNES – CHRU DE TOURS 72

III - L'UNITE DE SOINS PALLIATIFS DU CHR D'ORLEANS 95

IV- L'ÉQUIPE RESSOURCE REGIONALE EN SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES : PALLIENCE 109

5E PARTIE : DECLINAISON DE L'ACTIVITE AU SEIN DE CHAQUE DEPARTEMENT 121

I- LE CHER (18) 123
1- Données contextuelles départementales 123
2- Comité Départemental 123
3- Lits Identifiés de Soins Palliatifs 124
4- Activité des équipes de soins palliatifs 125

II- L'EURE-ET-LOIR (28) 135
1- Données contextuelles départementales 135
2- Comité Départemental 135
3- Lits Identifiés de Soins Palliatifs 136
4- Activité des équipes de soins palliatifs 137

III- L'INDRE (36) 146
1- Données contextuelles départementales 146
2- Comité Départemental 146
3- Lits Identifiés de Soins Palliatifs 148
4- Activité des équipes de soins palliatifs 148

IV- L'INDRE-ET-LOIRE (37) 156
1- Données contextuelles départementales 156
2- Comité Départemental 156
3- Lits Identifiés de Soins Palliatifs 157
4- Activité des équipes mobiles de soins palliatifs 158

V- LE LOIR-ET-CHER (41) 167
1- Données contextuelles départementales 167
2- Comité Départemental 167
3- Lits Identifiés de Soins Palliatifs 169
4- Activité des équipes de soins palliatifs 170

VI- LE LOIRET (45) 181
1- Données contextuelles départementales 181
2- Comité Départemental 181
3- Lits Identifiés de Soins Palliatifs 182
4- Activité des équipes de soins palliatifs 183

CONCLUSION - PERSPECTIVES A MENER 193

GLOSSAIRE 194

ANNEXES 197

LE MOT DU PRESIDENT

Une nouvelle année s'est écoulée, elle a permis au réseau de poursuivre son action en étroite collaboration avec l'Agence Régionale de Santé et de porter de nouveaux projets à vocation régionale tout en travaillant en proximité avec les équipes du réseau et leurs établissements de rattachement.

L'année 2015 a vu :

- Comme les années passées un nombre de patients pris en charge en augmentation (7338 patients vus au cours de l'année) et ce quel que soit le lieu de vie de la personne. Ce nombre d'interventions croissant impose aux équipes de penser différemment leurs interventions afin de poursuivre une réponse de qualité,
- Une couverture territoriale améliorée malgré des effectifs des équipes plus contraints,
- Un nouvel appel à projet afin d'assurer la reconnaissance d'une nouvelle unité de soins palliatifs sur la région, attribuée au Centre Hospitalier de Bourges dont la mise en œuvre pratique est attendue,
- La labellisation de nouveaux lits identifiés en soins palliatifs,
- La poursuite et l'atteinte des objectifs du SROS de 4ème génération avant la réécriture du nouveau projet régional de santé fin 2016, courant 2017,
- L'engagement du réseau régional dans l'accueil du Congrès National de la Société Française d'Accompagnement en Soins Palliatifs en juin 2017 à Tours,
- Se renouveler l'instance de pilotage du réseau régional de soins palliatifs ainsi que son bureau et le changement de nom du réseau lié à la réforme territoriale,
- Un engagement toujours aussi important dans l'organisation de la journée mondiale des soins palliatifs.

Notre réseau repose désormais sur :

- une organisation stabilisée mais à confirmer dans la mise en œuvre de certains projets validés :

* 4 unités de soins palliatifs reconnues dont deux sont fonctionnelles (USP Luynes-CHRU de Tours et CHRO). Les deux dernières reconnues (Blois et Bourges) sont retardées dans la mise en œuvre pour des considérations de réaménagement architectural ;

* 326 lits identifiés de soins palliatifs dont certains ont été soumis à une évaluation conjointe avec les référents soins palliatifs de l'Agence Régionale de Santé qui a démontré la qualité de la prise en charge en étroite articulation avec les équipes mobiles de soins palliatifs,

* 12 équipes mobiles dédiées aux établissements hospitaliers et 6 équipes dédiées au domicile et aux établissements non hospitaliers qui doivent penser ou repenser leur collaboration et articulation afin de répondre à la nouvelle organisation territoriale dans le cadre du déploiement des groupements hospitaliers de territoire,

* 1 équipe mobile pédiatrique régionale : PALLIENCE,

* 1 équipe de coordination régionale assurant la cohérence du dispositif dont les missions ont profondément évolué au cours de ces dernières années,

- des formations déployées (plus de 2225 heures réalisées) et des actions de sensibilisation sur l'ensemble de la région Centre-Val de Loire permettent d'assurer une diffusion de la culture palliative ;
- des inter-équipes qui réunissent les professionnels du réseau deux fois par an et qui ont été étendus aux services disposant de lits identifiés en soins palliatifs,
- un enseignement universitaire renforcé sur la faculté de médecine de Tours et un engagement des médecins dans la reconnaissance au niveau national d'une filière universitaire en soins palliatifs,
- un nombre d'adhérents en constante augmentation (259).

Ces actions positives nous permettent de tendre vers le respect du concept de la démarche palliative qui guide notre action : *« 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... ».*

Ce bilan positif peut être terni par quelques questions qui préoccupent au demeurant les acteurs de terrain :

- comment assurer une prise en charge de qualité au regard de la désertification médicale et de certains autres professionnels de santé nécessaires à la prise en charge de premier niveau ?
- comment assurer la pérennité des équipes de soins palliatifs dans certains établissements compte tenu des difficultés à recruter ?
- comment s'assurer de la juste utilisation des moyens dédiés aux équipes au bénéfice de la population ?
- comment organiser un accueil croissant des internes au sein des équipes pour favoriser le renouvellement des générations ?
- quelles modalités pour mettre en place une prise en charge au domicile adaptée ?
- …

Ces nombreuses questions pourront peut-être trouver une réponse dans les défis de demain et les dispositifs prévus au travers :

- de la loi de santé publiée le 26 janvier 2016, notamment au travers de l'impact des plates-formes territoriales d'appui sur les équipes,
- du plan soins palliatifs 2015-2018 au travers des crédits dédiés à la région,
- de l'évaluation de l'utilisation des enveloppes dédiées aux équipes.

Ce rapport d'activité 2015 a voulu retracer avec fidélité l'activité des équipes du réseau qui ont toutes bien compris l'intérêt de ce document en valorisant leur activité quotidienne.

Pour finir, je tiens à remercier :

- toutes les équipes du réseau pour leur investissement constant et le travail réalisé au quotidien,

- l'Equipe de Coordination Régionale du Réseau sans qui ce rapport n'aurait pas pu voir le jour. L'équipe a d'ailleurs été modifiée en 2016 avec l'arrivée d'Elise CODRON qui succède à Morgane QUINTERO, et au départ d'Anne BRUNE pour une promotion.

- Monsieur Hubert PISSIER, référent soins palliatifs de l'Agence Régionale de Santé, qui a fait valoir ses droits à la retraite et Madame le Docteur Monique TITON, appelée à d'autres missions au sein de l'Agence, pour le travail collaboratif réalisé qui a permis de faire évoluer le réseau.

Soyez toutes et tous remerciés pour votre investissement.

Le Président du Réseau de Soins Palliatifs,

Tony-Marc CAMUS

1ERE PARTIE :

GENERALITES SUR LE
RESEAU DE SOINS PALLIATIFS
EN REGION 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.

Il prend également en compte la loi du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la 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 ainsi que la loi d'adaptation de la société au vieillissement de la population publiée fin 2015. Il prendra en compte, dès sa parution, la loi de santé qui risque d'impacter 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 :

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

- 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 comporte 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.

Malgré des résultats significatifs obtenus par la mise en œuvre des précédents plans consacrés aux soins palliatifs, des inégalités d'accès à ces soins persistent, qu'il faut réduire en investissant d'abord sur la connaissance et l'implication des usagers eux-mêmes. Cet investissement apparaît d'autant plus indispensable que les évolutions législatives en cours sur la fin de vie révèlent toujours plus la nécessité pour chacun de conserver la maîtrise des décisions qui le concernent jusqu'à la fin de ses jours. Le droit des patients l'exige. C'est l'objet du premier axe d'intervention du présent plan.
Dans cet objectif, un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie sera créé, pour accompagner les usagers comme les professionnels dans l'approfondissement de leurs connaissances sur ces sujets complexes que sont la démarche palliative et l'accompagnement de la fin de vie.
Des actions relatives aux directives anticipées, au rôle de la personne de confiance, au soutien des associations d'usagers et d'aidants, ainsi que la poursuite de l'observation des pratiques et des réflexions éthiques, y contribueront également.
Le deuxième axe du plan poursuit l'objectif d'implantation de la démarche palliative dans les pratiques professionnelles. Pour ces derniers, le renforcement des compétences et la diffusion des bonnes pratiques seront obtenus par différents leviers : le renforcement des enseignements théoriques et pratiques, y compris dans l'interdisciplinarité entre les filières ; la création d'une spécialité de médecine palliative/médecine de la douleur ; le financement d'un post-internat pour permettre la formation de professionnels médicaux spécialisés, d'année recherche ciblée pour les internes et de postes de chefs de clinique, de manière notamment à favoriser l'émergence d'une filière universitaire ; la mise en place d'un programme pluri annuel pour élaborer des recommandations sur les soins palliatifs avec la Haute autorité de santé.
L'évolution du plan précédent concluait au déficit du déploiement des soins palliatifs à domicile. Le présent plan entend y répondre dans son troisième axe d'intervention, en intensifiant le soutien aux professionnels et aux aidants. Pour les professionnels, il s'agira de mobiliser plusieurs dispositifs d'organisation, de soutien et de recours, en particulier ceux du projet de loi de modernisation de notre système de santé : plateformes territoriales d'appui, équipes de soins primaires, communautés pluri disciplinaires territoriales de santé, etc.
Pour les aidants, les dispositifs de soutien financier ainsi que les nouvelles formes de bénévolat et de solidarité seront confortés.
Le développement des soins palliatifs à domicile en établissement sociaux et médico-sociaux sera facilité par les travaux relatifs à la présence infirmière de nuit dans les EHPAD, par le développement des soins palliatifs en hospitalisation à domicile, l'amélioration de la coordination des intervenants au domicile notamment par la formation des intervenants et le déploiement du travail en réseau.
Une attention particulière sera portée aux conditions de retour à domicile après hospitalisation et à l'anticipation des situations d'urgence.
Enfin, dans son quatrième axe, le présent plan prévoit une politique ambitieuse de réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs. Il s'agit aussi de rendre possible le repérage précoce des besoins en soins palliatifs par le recours à des évaluations expertes à domicile, y compris sur

demande des usagers.
De surcroît, il sera demandé aux Agences régionales de santé, de mettre en place un projet spécifique de réponse aux besoins, après réalisation d'un diagnostic partagé sur les territoires incluant la participation des usagers.
A partir de ces constats, des unités de soins palliatifs, des équipes mobiles de soins palliatifs supplémentaires ainsi que des lits identifiés en soins palliatifs seront autorisés et financés, en particulier dans les régions sous dotées, de manière à ne laisser aucun territoire sans réponse aux besoins exprimés.

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- FINALITE 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.

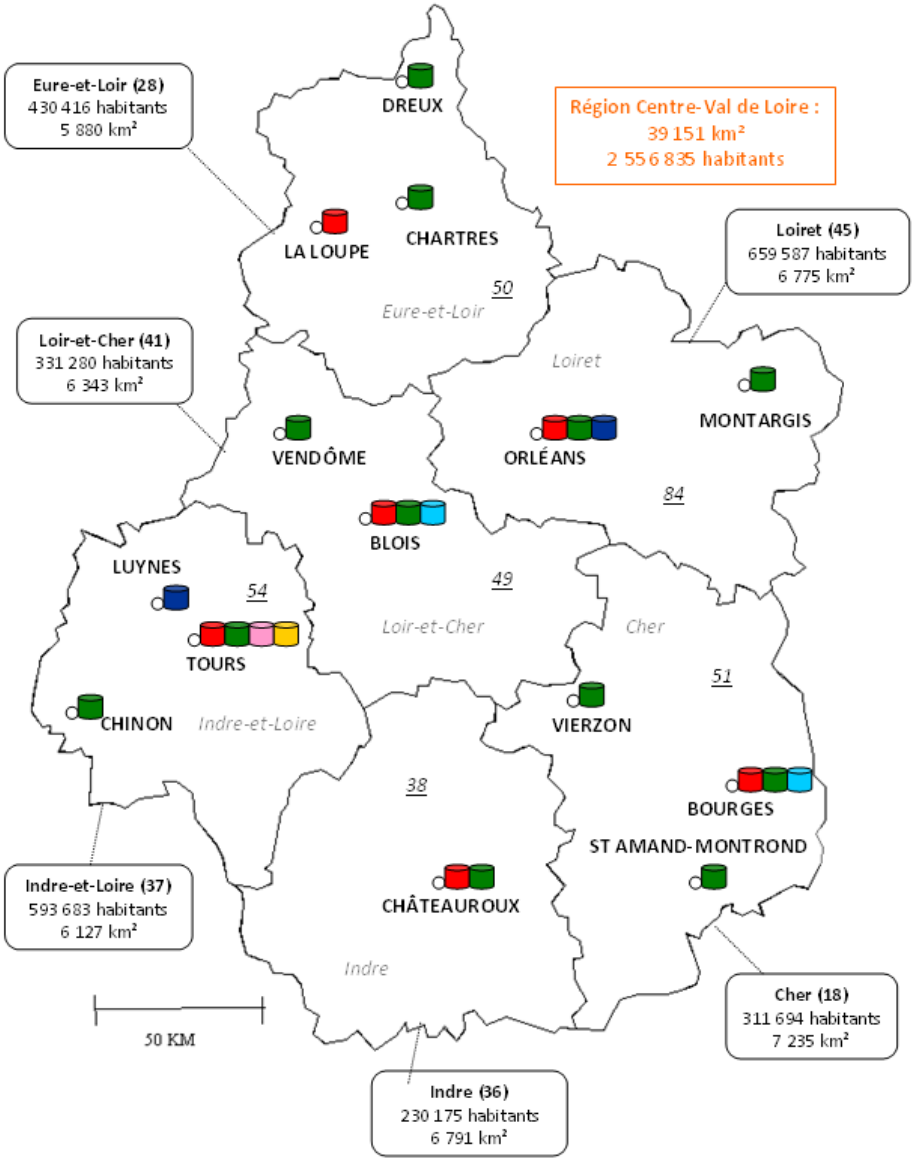
Les objectifs généraux du réseau sont définis comme suit :

- Promouvoir les soins palliatifs,
- Favoriser le choix du patient concernant son lieu de vie et la proximité familiale dans une démarche de continuité des soins,
- Proposer un soutien aux personnes intervenant auprès des patients (professionnels de santé, aidants) et accompagner les proches notamment lors de la période de deuil,
- Permettre aux patients et aux professionnels de pouvoir accéder aux équipes ressources du réseau (USP, PALLIENCE, équipes mobiles),
- Coordonner les équipes et les soignants, favoriser les liens entre les acteurs en soins palliatifs quel que soit leur lieu d'exercice,
- Organiser des formations pour les acteurs du réseau,
- Soutenir méthodologiquement les institutions qui souhaiteraient développer des formations aux soins palliatifs dans leur structure en proposant notamment des formations,
- Diffuser des pratiques de soins palliatifs et la culture de l'accompagnement auprès des professionnels de santé et de la population générale,
- Communiquer autour des notions de douleur, de souffrance, de mort, de deuil et d'éthique.

Dans le cadre de ses missions générales, le réseau a pour vocation :

- De susciter la mise en place des dispositifs territoriaux de soins palliatifs,
- De favoriser les partenariats avec les autres réseaux,
- De renforcer la dynamique réseau en région Centre Val de Loire,
- De développer une politique de communication régionale qui participe à la diffusion de la culture palliative ;
- D'aider à l'élaboration et porter des projets de formation en soins palliatifs adaptés aux différents acteurs, ainsi que des projets de recherche,
- De favoriser l'inscription des membres du Réseau dans une démarche qualité, notamment en fournissant des référentiels de bonnes pratiques ;
- De contribuer à l'évaluation les activités de soins palliatifs de la région par l'élaboration d'un bilan d'activité annuel ainsi que par la participation aux évaluations internes et externes.

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



- Équipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs (EADSP)
- Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)
- Unité de Soins Palliatifs (USP)
- Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques (PALLIENCE)
- Équipe de Coordination Régionale (ECR)
- Unité de Soins Palliatifs (USP) en cours de création
- *nb* Nombre de Lits Identifiés de Soins Palliatifs (USP)

En région Centre Val de Loire, il existe une offre de soins en soins palliatifs structurée autour de :

- 6 EADSP,
- 12 EMSP,
- 2 USP (2 USP supplémentaires en cours de création au CH de Blois et CH de Bourges),
- 1 équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques,
- 326 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 198).

Spécificité de la région Centre 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.

Définition des Unités de Soins Palliatifs :
(Annexe 3 de la circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 ; cf. annexe 2 page 204).

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 208).

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 209).

2EME PARTIE :

ACTIVITE REGIONALE DU RESEAU

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 2015.

<table>
<tr><td colspan="2">Composition

Le Président du Réseau, le Bureau, 4 représentants des acteurs de soins palliatifs par département désignés par les CD (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), 1 représentant des URPS (Médecins, Kinés, Pharmaciens, Infirmiers), au moins 1 représentant 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.</td></tr>
<tr><td>Missions</td><td>♦ 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</td></tr>
<tr><td>Fonctionnement</td><td>4 réunions de 3 heures à Orléans :
- le 19 mars 2015
- le 19 juin 2015
- le 9 octobre 2015
- le 16 décembre 2015</td></tr>
</table>

Points traités en 2015	♦ Congrès SFAP 2017 : ♦ Information sur le renouvellement des membres du CPR ♦ Point de suivi / Appel à projets USP ♦ Demandes d'agrément LISP ♦ Journée Régionale de Soins Palliatifs 2016 ♦ Projet de formation en EHPAD dans le 28 (en lien avec la Délégation Territoriale de l'ARS, l'EADSP 28 et le réseau) ♦ Point de suivi sur les USP de Blois et Orléans ♦ Situation des équipes ♦ Modification de la convention constitutive et règlement intérieur du Réseau : - Modification du nom du réseau et engagement d'une réflexion sur un nouveau logo ; - Évolution de la composition du CPR : sièges attribués aux comités départementaux ; - Éligibilité au poste de président ♦ Agréments des stages DESC ♦ Mise en place d'un groupe de réflexion sur la structuration du partenariat avec Neuro Centre ♦ État d'avancement des groupes de travail ♦ Installation du nouveau Comité de Pilotage Régional ♦ Élection du Bureau et du Président ♦ Rapport d'activité régional 2014 ♦ Réflexion territoriale sur les Soins Palliatifs (FMCH / GHT / Maison de répit dans le 28) ♦ Formations dispensées par les EADSP en EHPAD ♦ Journée Mondiale de Soins Palliatifs 2015 ♦ Logo du réseau ♦ Information concernant le Plan National 2015 – 2018 pour le Développement des Soins Palliatifs et l'Accompagnement en fin de vie

La liste nominative de la composition du Bureau et du CPR se trouve en (annexe 5 page 215)

2- Le Bureau du Comité de Pilotage Régional

Le Bureau est chargé 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.

Le Bureau est présidé par le Président du Réseau.
Depuis le CPR d'octobre 2014, le Bureau est composé de 5 membres, dont le Président et sa représentation doit être pluridisciplinaire.
Les membres du Bureau ainsi que le Président du Réseau ont été élus lors du Comité de Pilotage du 9 octobre 2015.

II- BILAN D'ACTIVITE DU PRESIDENT DU RESEAU

Le président a assuré l'animation du réseau tout au long de l'année 2015 en lien avec les membres du bureau et l'équipe de coordination régionale du réseau.

A ce titre, le président a :

- piloté les travaux du comité de pilotage régional du réseau,
- animé les réunions de bureau,
- piloté l'équipe de coordination régionale et les travaux afférents,
- assuré avec l'équipe de coordination régionale les liens avec l'Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire et le Centre Hospitalier Universitaire de Tours, établissement de rattachement du réseau,
- participé à différentes actions de communication et de sensibilisation sur les soins palliatifs à destination des professionnels et du grand public,
- participé aux inter-équipes et aux rencontres des équipes qui en ont exprimé le besoin afin de les accompagner,
- participé aux réunions des comités départementaux en fonction des disponibilités,
- construit les liens avec l'Espace de Réflexion Ethique de la Région Centre, participé aux réunions du comité technique et a contribué à l'organisation des formations sur la sensibilisation éthique à destination des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux,
- participé aux visites des établissements disposant de lits identifiés en soins palliatifs en lien avec l'Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire,
- animé le groupe de sélection des projets d'unités de soins palliatifs et la rédaction des avis,
- porté la dynamique d'inscription du réseau dans le portage du congrès de la Société Française d'Accompagnement en Soins Palliatifs qui aura lieu à Tours en 2017,
- participé à l'enseignement et à la promotion des soins palliatifs au sein de la région.

III- BILAN D'ACTIVITE DE L'ÉQUIPE DE COORDINATION REGIONALE

1- Gestion administrative et financière

Rencontre avec les tutelles et participation au suivi des dossiers de financement du réseau en lien avec les services financiers, la Direction du CHRU de Tours et les référents financiers à l'ARS :

- Élaboration du CPOM et grilles d'orientation en lien avec les services financiers et la Direction du CHRU de Tours ;
- Suivi des budgets des supervisions ;
- Suivi des subventions attribuées dans le cadre des journées mondiale et régionale de soins palliatifs ;
- Suivi des enveloppes allouées au réseau.

2- Coordination

- CPR à Orléans les : 19/03 ; 19/06 ; 09/10 et 16/12/15
  - Organisation
  - Coordination
  - Élaboration et diffusion des comptes rendus
  - Réunions téléphoniques du Bureau –révision du SROS...) : 18/03, 12/04, 29/05 et 04/06/15.

- Rencontres inter-équipes les 24/03 et 03/11/15 à Orléans :
  - Organisation
  - Coordination
  - Élaboration et diffusion des comptes rendus

- Lits Identifiés de Soins Palliatifs : évaluation des dossiers de demandes d'autorisation et/ou visites sur site en lien avec l'ARS :
  - 27/01/15 : Visite des LISP Clinique de l'Archette (45) et évaluation du dossier ;
  - 17 et 18/02/15 : Visite des LISP du CHRU de Tours ;
  - 03/03/15 : Évaluation du dossier. Pôle Santé Oréliance (45) ;
  - 02/04/15 : Visite des LISP du CH de Chinon ;
  - 03/06/15 : Visite LISP Clinique G. De Varye (18).

- Projets Unités de Soins Palliatifs:
  - COPIL USP du CH de Blois (groupe de travail ressources humaines USP, réunions de suivi...) ;
  - Réunion de suivi de mise en place USP du CHR d'Orléans.
  - Projet de création d'une USP supplémentaire dans la région
    - 22/04 : audition des porteurs de projets ;
    - 17/11 : visite des locaux et présentation du projet du CH de bourges
  - 16/12 : Réunion de suivi de la mise en place et fonctionnement des USP de la région.

- Participation au groupe de travail « Système d'information des réseaux » : suivi DMP et COPIL :
  - 17/01 ; 21/02 : Réunion de suivi DMP à Orléans
  - 13/02 ; 07/05 : COPIL DMP à Blois

- Liens avec les équipes :
    - Rencontre conjointe avec l'ARS des équipes mobiles de soins palliatifs du CHRU de Tours (EADSP 37, UMASP, PALLIENCE) ;
    - Réunions de travail avec l'EADSP 28, les IDE de l'EADSP 36, l'équipe PALLIENCE ;
    - Participation aux jurys de recrutement du psychologue de l'EADSP 45, d'une infirmière de l'EADSP 18, d'une infirmière pour l'EADSP 41 ;
    - Nombreuses réunions de travail téléphoniques.

- Liens avec les comités départementaux
    - Participation aux réunions de l'ADASPIL (CA et AG) :
    - Participation aux manifestations organisées en Indre-et-Loire dans le cadre de la Journée Mondiale de Soins Palliatifs
    - Participation aux réunions du CD SP45 (CA et AG)
    - Participation à l'Assemblée Générale du CD 41 et du CD 28 – ARESPEL

- Participation à l'organisation des congrès nationaux SFAP :
    - Congrès Dijon 2016 :
        - Réunion du Comité Scientifique et coprésidents du CO
    - Congrès Tours 2017 :
        - Organisation, coordination et élaboration des comptes rendus des CO et CS.

- Congrès Nantes 2015 :
    - Participation au Comité Scientifique
    - Participation au congrès

- Congrès SFAP 2017 :
    - Réunions préparatoires
    - CA de la SFAP pour mise en place des comités
    - Coprésidence du Comité Organisationnel et Secrétariat local :
        - Rencontre avec la chargée des congrès
        - Comité Scientifique
        - Comité Organisationnel
        - Réunion commune des deux comités

- Élaboration du bilan d'activité régional 2014

- Commission communication :
    - Organisation
    - Coordination
    - Élaboration et diffusion des comptes rendus
    - Elaboration d'une affiche régionale récapitulative des actions de communication.

3- Enseignement et formation dispensés

- IFSI/IFAS : présentation du réseau régional de soins palliatifs et des différents niveaux de prise en charge, historique et législation, travail en réseau.
  - Jury de TFE
- DIU de Soins Palliatifs : participation au comité pédagogique, à l'enseignement, guidance de mémoires.
- Formations à la demande d'institutions
  - Clinique du Val de Loire (37) ;
  - Clinique de Vontes (37) ;
- Formation « douleur et psychiatrie » /pôle de psychiatrie du CHRU de Tours ;
- Accueil d'un stagiaire cadre de santé en lien avec l'ARS.

4- Partenariats / Projets spécifiques et participation institutionnelle au niveau du CHRU

- Collectif Inter-CLUD de psychiatrie
  - Participation au COPIL ;
  - Réunions inter-CLUD de Psychiatrie.

- Dispositif « Groupe de parole pour les familles endeuillées » / partenariat entre le CHRU de Tours et la Caisse d'Allocations Familiales d'Indre et Loire :
  - Participation au COPIL :
  - Suivi financier et coordination administrative du dispositif ;
  - Élaboration des bilans annuels des groupes de parole pour les enfants et adultes endeuillés.

- Partenariat avec l'Espace de Réflexion Éthique en Région Centre
  - Participation à l'organisation des journées de formation « Comment encourager la réflexion éthique dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux ? » en Eure-et-Loir et en Indre-et-Loire ;
  - Journée Régionale de l'ERERC.

- Participation au groupe de travail « Projet de fédération inter-hospitalo-universitaire en soins palliatifs » entre le CH Jean Pagès de Luynes et le CHRU de Tours ;
- Participation au CLUD du CHRU de Tours ;
- Participation à la Journée de formation des associations d'usagers du CHRU de Tours.

IV- DYNAMIQUE REGIONALE

1 – Actions destinées 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 GCS TéléSanté Centre (mis en place en 2009 par l'ARH pour tous les réseaux de santé de la région Centre). Le GCS est constitué de la grande majorité des établissements de santé de la Région Centre publics et privés. L'union régionale des professionnels de santé médecins libéraux (URPS ML) est aussi l'un des membres fondateur. Le GCS Télésanté Centre favorise la mise en œuvre de la politique régionale des systèmes d'information. Il permet également la circulation d'informations sécurisées entre professionnels de santé via les espaces collaboratifs et la messagerie.

Fin 2014, le projet de faire évoluer le site internet a émané. Il revêt désormais une nouvelle ergonomie. L'adresse URL pour accéder au site reste inchangée :

www.sante-centre.fr/soins-palliatifs

Les avantages du site Internet :
- Une présentation de l'activité du réseau
- Un moyen de communication économique et accessible à tout moment
- Une actualisation rapide des informations qui y figurent

- Contenu du site

L'arborescence du site, situé en haut des pages permet de naviguer entre les différentes pages qui composent le site internet :

La page « Accueil » :

Contenu de la page « Accueil » :

- une brève présentation du réseau,
- un défilement d'actualités (manifestations, colloques, formations ...),
- un agenda des évènements,
- la cartographie de l'offre de Soins Palliatifs en région Centre,
- une définition des ressources en Soins Palliatifs et les coordonnées de l'ECR,
- les postes à pourvoir au sein du réseau,
- un lien vers le document d'adhésion au réseau.

L'onglet « Présentation » contient la page « Présentation du réseau », « Structures décisionnelles » et « Structures opérationnelles » :

Réseau de Soins Palliatifs en région Centre

ACCUEIL | PRÉSENTATION | OFFRE RÉGIONALE | DOCUMENTS | LIENS UTILES

Accueil > Présentation > Présentation

Présentation

Réseau de Soins Palliatifs en région Centre

Le réseau de soins palliatifs vise dans une dynamique partenariale, aux soins et à l'accompagnement des patients en phase palliative ou terminale de maladie grave en région Centre-Val de Loire, qu'ils vivent en institution ou à domicile.

Il prend en compte le patient, sa famille, ses proches, les professionnels de santé, et tout autre intervenant associé à sa prise en charge.
Il réunit les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, les professionnels de santé, les associations et les intervenants notamment bénévoles.

Préambule de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) - 1996

Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.
Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution.
La formation et le soutien des soignants et bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

Présentation du Réseau

Objectifs généraux du Réseau (selon la Convention Constitutive)

- Promouvoir les soins palliatifs
- Favoriser le choix du patient concernant son lieu de vie et la proximité familiale dans une démarche de continuité des soins
- Proposer un soutien aux personnes intervenant auprès des patients (professionnels de santé, aidants) et accompagner les proches notamment lors de la période de deuil
- Permettre aux patients et aux professionnels de pouvoir accéder aux équipes ressources du réseau (USP, PALLIENCE, équipes mobiles)
- Coordonner les équipes et les soignants, favoriser les liens entre les acteurs en soins palliatifs quel que soit leur lieu d'exercice
- Organiser des formations pour les acteurs du réseau
- Soutenir méthodologiquement les institutions qui souhaiteraient développer des formations aux soins palliatifs dans leur structure en proposant notamment des formations
- Diffuser des pratiques de soins palliatifs et la culture de l'accompagnement auprès des professionnels de santé et de la population générale

Contenu de la page « Présentation du réseau » :

- Présentation du réseau
- Définition des soins palliatifs selon la SFAP
- Objectifs généraux du réseau
- Fondements juridiques du Réseau

ACCUEIL | PRÉSENTATION | OFFRE RÉGIONALE | DOCUMENTS | LIENS UTILES

Accueil > Présentation > Structuration du réseau > Les structures décisionnelles

Les Structures Decisionnelles

Le Comité de Pilotage Régional

Composition :

Le Comité de Pilotage Régional (CPR) est composé de 3 collèges :

- Collège n°1 :
  - Deux représentants titulaires et suppléants désignés par les Comités Départementaux ;
  - Deux représentants des équipes de niveau régional désignés par les équipes en leur sein (USP et PALLIENCE).
- Collège n°2 :
  - Deux représentants des usagers ayant une intervention dans l'accompagnement des personnes prises en charge en soins palliatifs désignés par le Collectif Inter associatif Sur la Santé de la région Centre ;
  - Un représentant titulaire et suppléant des établissements publics de santé désignés par la Fédération Hospitalière de France ;
  - Un représentant titulaire et suppléant des établissements de santé privés ;
  - Un représentant titulaire et suppléant des EHPAD ;
  - Un représentant titulaire et suppléant des SSIAD (absence de candidat pour l'instant) ;
  - Un représentant titulaire et suppléant du secteur du handicap (absence de candidat pour l'instant) ;
  - Un représentant titulaire et suppléant du réseau ONCOCENTRE ;
  - Un représentant titulaire et suppléant du réseau NEUROCENTRE ;
  - Un représentant titulaire et suppléant de l'URPS des médecins libéraux (absence de candidat pour l'instant) ;
  - Un représentant titulaire et suppléant de l'URPS des infirmiers libéraux (absence de candidat pour l'instant) ;
  - Un représentant titulaire et suppléant de l'URPS des kinésithérapeutes ;
  - Un représentant titulaire et suppléant de l'URPS des pharmaciens.
- Collège n°3 :
  - Au moins un représentant de l'Agence Régionale de Santé ;
  - Un représentant de l'établissement de santé de rattachement du Réseau de Soins Palliatifs en Région Centre ;
  - Le Directeur du Réseau peut se faire assister des collaborateurs de son choix.

Missions :

- Le CPR définit :
  - la politique générale du Réseau
  - les orientations stratégiques du Réseau
  - les priorités en termes d'actions
- Le CPR valide :
  - la mise en place des commissions régionales
  - la diffusion des procédures, des bonnes pratiques ...
- Le CPR donne son avis sur :
  - les projets relevant de la démarche qualité
  - les programmes de formation et de recherche
  - la démarche d'évaluation interne et/ou externe du Réseau

Contenu de la page « Les structures décisionnelles » :

- Le Comité de Pilotage Régional (composition, missions)
- Les Comités Départementaux (composition, missions)

Réseau de Soins Palliatifs en région Centre

ACCUEIL | PRÉSENTATION | OFFRE RÉGIONALE | DOCUMENTS | LIENS UTILES

Accueil > Présentation > Structuration du réseau > Les structures opérationnelles

Les Structures Operationnelles

Les Équipes d'Appui Départementales en Soins Palliatifs (EADSP)

Composition variable selon les départements :

- 1 médecin
- 2 infirmières
- 1 psychologue
- 1 secrétaire

Missions :

- Évaluation globale
- Aide à la coordination
- Conseil
- Formation
- Soutien

Ces missions s'exercent en complémentarité avec celles des EMSP dont le rôle est dévolu à l'intra-hospitalier.

Les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)

Composition variable selon les départements :

- 1 médecin
- 2 infirmières
- 1 cadre infirmier à mi-temps
- 1 secrétaire à mi-temps
- 1 psychologue à mi-temps
- 1 assistante sociale

Missions :

- Prise en charge des patients en soins palliatifs en intra-hospitalier.
- Conseil / Soutien / Formation des soignants.
- Liens avec l'équipe d'appui pour faciliter le retour ou le maintien à domicile.

L'Équipe de Coodination Régionale

Composition :

- 1 Cadre de santé coordonnateur
- 1 Technicien chargé qualité
- 1 Secrétaire

Missions :

Contenu de la page « Les structures opérationnelles » :

- Les Équipes d'Appui Départementales en Soins Palliatifs (EADSP) : composition et missions
- Les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) : composition et missions
- L'Équipe de Coordination Régionale (ECR) : composition et missions

<u>L'onglet « Offre régionale » contient la page « Président et Équipe de Coordination Régionale » ainsi qu'une page de coordonnées des équipes opérationnelles et des comités départementaux par département :</u>

<u>Contenu des pages de coordonnées par département :</u>

- Composition et coordonnées des équipes (exemple ci-contre avec la page du Cher qui est la première à s'afficher)
- Coordonnées du Comité Départemental

Possibilité d'imprimer ces pages directement via le logo « Imprimer la page » situé au-dessus de toutes les coordonnées.

L'onglet « Documents » contient une bibliographie, les documents fondamentaux et des documents issus du réseau :

Contenu du répertoire « Bibliographie » :

- Une page « Références législatives » : lien vers les textes officiels se rapportant aux soins palliatifs, aux réseaux de santé, aux droits des patients…
- Une page « Ouvrages » : références d'ouvrages sur les thèmes des soins palliatifs, de la douleur, de la fin de vie, de l'éthique …
- Une page « Articles » : lien vers des articles en lien avec les thématiques citées ci-dessus, articles rédigés par des membres du réseau…
- Une page « Rapports et études » :
- Une page « vidéothèque » : possibilité de visualiser des reportages vidéos, le film du réseau…
- Une page « Filmographie » (en cours de construction) : références de films sur les thèmes des soins palliatifs, de la fin de vie…

<u>Contenu de la rubrique « Documents du réseau » :</u>

- Une page « Bilan d'activité du Réseau »
- Une page « Travaux des équipes » : posters, présentations…
- Une page « Référentiels d'encadrement des étudiants infirmiers »
- Une page « Documents utiles » : outil pallia 10, aide-mémoire…

La page « Liens utiles » :

Contenu de la page « Liens utiles » :

- Sites internet relatifs aux soins palliatifs
- Sites des Comités Départementaux
- Sites internet relatifs à des thématiques en lien avec les soins palliatifs
- Sites internet institutionnels
- Autres sites

=> Pour accéder au site internet souhaité, cliquer sur le lien.

- Identification pour accéder à l'espace dédié aux professionnels du réseau

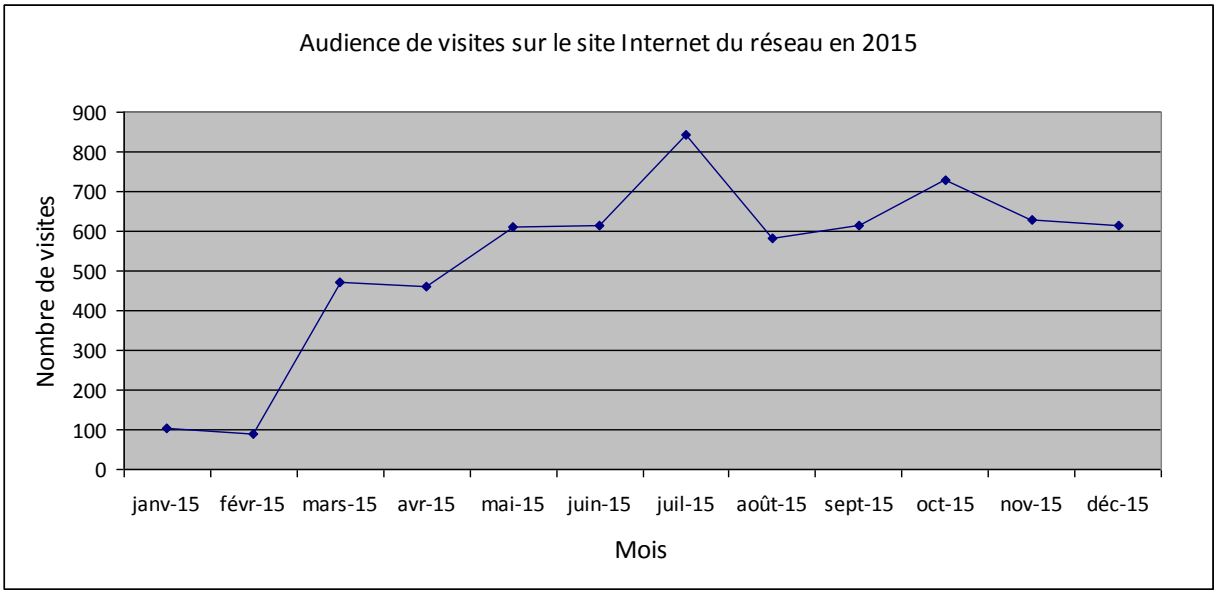
Inscription sur le portail GCS TéléSanté Centre (cf tutoriel en annexe 6 p. 217)

- Suivi et mise à jour en 2015

  - 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 …
  - Poursuite du suivi d'audience du site
  - Mise en ligne des postes vacants au sein des équipes du réseau
  - Insertion d'une nouvelle carte de l'offre régionale
  - Mise en ligne d'un nouveau mini-site indépendant pour le Comité Départemental SP 45 **:** **https://www.sante-centre.fr/sp45**
  - Basculement vers la nouvelle version du site avec de nouvelles fonctionnalités (vidéos, agenda, actualités…)

- Analyse d'audience

  => Depuis la mise en place de l'outil de suivi d'audience, plus de 12 000 visites ont été enregistrées



- Perspectives

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

b – La Journée Mondiale des Soins Palliatifs 2015

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 2015 par les Comités Départementaux, en collaboration avec les équipes ressources en soins palliatifs.
Une affiche récapitulative a été conçue pour répertorier l'ensemble des manifestations puis communiquée sur la région, sur le site Internet du Réseau, ainsi que sur le site internet de la SFAP. (cf. pages suivantes)

Par ailleurs, en vue de ces manifestations, l'Équipe de Coordination Régionale a travaillé en lien avec les CD intéressés pour l'élaboration des supports de communication :
- Conception de l'affiche de présentation de la manifestation organisée par le comité départemental de soins palliatifs du 18 ;
- Conception de l'affiche de présentation de la manifestation organisée par le comité départemental de soins palliatifs du 37 (ADASPIL) ;
- Conception de l'affiche de présentation de la manifestation organisée par le Centre Hospitalier de Montrichard (41).

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

11ème Journée Mondiale des Soins Palliatifs 2015

Le Réseau de Soins Palliatifs en région Centre-Val de Loire est partenaire des manifestations suivantes ouvertes à tous :

18 Dans le Cher, les équipes mobiles de soins palliatifs du département et l'association JAMA'VIE organiseront, en partenariat avec le Comité Départemental 18, une soirée débat autour d'un film. Les informations seront communiquées ultérieurement.

---

28 En Eure-et-Loir, le Comité Départemental ARESPEL organise, en lien avec les équipes mobiles de soins palliatifs du département et l'association JALMALV 28, le **jeudi 8 octobre à 19h30**, la projection du film *« Sans plus attendre »* (Rob Reiner - 2007) suivie d'une intervention du sociologue Tanguy Châtel au cinéma Les enfants du paradis à Chartres. *Entrée gratuite.*

---

36 Dans l'Indre, le Comité Départemental CODESPA organise, en partenariat avec les équipes mobiles de soins palliatifs du département, trois manifestations :
- **Vendredi 2 octobre à 20h30** : Soirée cinéma-débat autour du film *« La belle endormie »* (Marco Bellocchio - 2012) au Cinémovida de Châteauroux. *Entrée 5€ ; gratuit pour les étudiants sur présentation d'un justificatif.*
- **1ère quinzaine d'octobre** : Espaces d'échanges sur la fin de vie avec les résidents de plusieurs EHPAD volontaires du département.
- **Jeudi 15 octobre** : Les professionnels de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier de Châteauroux animeront une conférence de 12h30 à 13h30 et des ateliers de 13h30 à 16h00 à destination du personnel soignant.

---

37 En Indre-et-Loire, le Comité Départemental ADASPIL organise **jeudi 8 octobre à 20h00** une soirée cinéma-débat autour du film *« Quelques heures de printemps »* (Stéphane Brizé - 2012) au CGR Les 2 lions de Tours. Thème *« Mourir en France aujourd'hui »*. *Entrée 6€ / Etudiants 4€.*
Durant **tout le mois d'octobre**, l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs de Chinon organise une exposition sur la loi Léonetti dans le hall du Centre Hospitalier du Chinonais.

---

41 Dans le Loir-et-Cher, le Comité Départemental 41 est partenaire des manifestations suivantes :
- **Mardi 6 octobre,** les professionnels du Centre Hospitalier de Saint-Aignan-sur-Cher organisent, en lien avec les acteurs concernés du territoire, une journée sur le thème *«Mourir un jour… Un jour pour y penser… »*. **De 15h à 18h**, un stand d'informations sur la personne de confiance, les directives anticipées, l'accompagnement dans la maladie grave... se tiendra dans le hall de l'établissement. **A 20h45,** en lien avec JALMALV, un débat animé aura lieu autour du film *« C'est la vie »* (Jean-Pierre Améris - 2001) au cinéma Le petit Casino de Saint-Aignan-sur-Cher. Une entrée achetée = Une entrée offerte.
- **Mardi 6 octobre** au Centre de Soins André Gibotteau et le **mardi 13 octobre** à l'hôpital Daniel Chanet de **13h15 à 15h30**, les professionnels de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier de Vendôme organisent en lien avec les assistantes sociales de l'établissement, un stand d'informations sur le thème *« Vous avez dit soins palliatifs … Et alors : ? »*.

- **Vendredi 9 octobre,** le Centre Hospitalier de Montrichard organise une journée dont le thème est *« L'accompagnement dans la maladie grave : quels acteurs ? »* en lien avec la mairie, les équipes de soins palliatifs du département, JALMALV 41, les SSIAD, l'ADMR, Vivre autonome 41, le CTA au fil de l'âge, HAD 41, Onco 41, la ligue contre le cancer 41 et des professionnels libéraux :
à partir de 13h : stands d'information concernant les soins palliatifs et les acteurs du maintien à domicile du département. Hôtel d'Effiat à Montrichard. Entrée gratuite et café gourmand offert.
à 20h30 : Diffusion du documentaire *« Les yeux ouverts »* (Frédéric Chaudier - 2010) suivie d'un débat animé par le Dr Frédérique Gauquelin (Médecin, Centre Hospitalier de Blois) au Cinéma Le Régent de Montrichard. *Entrée 4,50€.*
- **Jeudi 15 octobre de 14h30 à 16h30,** l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier de Blois (CHB) organise, en lien avec l'Équipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs 41 et le groupe de travail des référents LISP du CHB, une conférence *« Modification du cadre légal ? Enjeux éthiques et pistes cliniques »*, suivie d'un débat animé par le Pr. Donatien Mallet (CH de Luynes). Cette conférence est ouverte aux professionnels de santé. Salle Polyvalente du CHB.

---

45 Dans le Loiret, le **jeudi 1er octobre à 20h**, les professionnels de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs et d'Accompagnement du Centre Hospitalier de l'Agglomération Montargoise (CHAM) organisent au 4ème étage du CHAM, une conférence *« Droits des patients en fin de vie : évolutions possibles »* animée par le Dr Pascal Gauthier (Médecin Centre Hospitalier Régional d'Orléans).

Le **vendredi 2 octobre**, les professionnels des structures et équipes de soins palliatifs du Centre Hospitalier Régional d'Orléans (CHRO) organisent dans le hall et en salle de conférence du nouvel hôpital d'Orléans :
- un stand d'informations sur le thème des soins palliatifs : animation, rire médecin, atelier massage, échanges ... (de 9h à 17h)
- une présentation *« Loi sur la fin de vie : quelle évolution ? »* de 11h à 12h par le Dr Emmanuelle David et de 15h à 16h par le Dr Pascal Gauthier, médecins au CHRO.
- une présentation *« Soins Palliatifs en gériatrie »* de 13h à 14h par le Dr Chantal Pailloncy, Médecin CHRO.

Le Comité Départemental SP 45 est partenaire de plusieurs manifestations :
- **Samedi 3 octobre de 9h à 17h** : Manifestation sportive à vélo pour aller à la rencontre des établissements et sensibiliser aux soins palliatifs. Départ de Beaugency et arrivée à Orléans (Place de Loire) en passant par Meung sur Loire.
- **Mardi 13 octobre à 20h** : Soirée débat autour du film *« Voyage en Chine »* (Zoltan Mayer - 2014) au Cinéma des Carmes à Orléans organisée par les bénévoles JALMALV 45. Débat animé par Dr Emmanuelle David et Yves Alphe (Caritas Obsèques Meung sur Loire). *Entrée 5€.*
- **Mercredi 2 décembre à 20h30** : Conférence *« Les soins palliatifs aujourd'hui »* animée par le Dr. Emmanuelle David et le Dr Pascal Gauthier. Manifestation prévue dans le cadre des rendez-vous de la santé à l'Auditorium de la médiathèque d'Orléans.

Pour toute information, rendez-vous sur le site du réseau : www.sante-centre.fr/soins-palliatifs
ou contactez l'Équipe de Coordination Régionale du réseau : 02.47.47.87.89.

2 – Actions spécifiques destinées aux acteurs et professionnels de santé

a- La Commission Communication

Nombre de réunions en 2015 : 1 réunion téléphonique.

Composition :

- le Président du Réseau ;
- des représentants de chaque département ;
- l'Équipe de Coordination Régionale.

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 Télé Santé Centre ;
- 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

Les rencontres inter-équipes ont comme objectifs de :

- 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 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.

Deux rencontres, organisées par l'Équipe de Coordination Régionale en lien avec les équipes qui accueillent, ont eu lieu les 24 mars et 3 novembre 2015 :
Elles sont organisées en mono-disciplinaire le matin et pluridisciplinaire l'après-midi. Cette dernière est présidée par le Président du Réseau.

Y ont participé, les membres des équipes suivantes :

- EADSP 18
- EMSP Bourges
- EMSP Saint Amand-Montrond
- EMSP Vierzon
- EADSP 28
- EMSP Chartres
- EMSP Dreux
- EADSP 36
- EMSP Châteauroux
- EADSP 37
- UMASP Tours
- EMSP Chinon
- EADSP 41
- EMSP Blois
- EMSP Vendôme
- EADSP 45
- EMSP Orléans
- EMSP Montargis
- USP Luynes-CHRU de Tours
- USP du CHR d'Orléans

M. H. PISSIER (Chargé d'études Soins Palliatifs-Douleur à l'ARS) a été invité à la mono disciplinaire des cadres de santé du mois de mars.
Les professionnels du service des LISP du Loiret ont été conviés à participer à la pluridisciplinaire du mois de novembre.

Thèmes abordés en pluridisciplinaire :

- Informations régionales
- *« Le regard qui dessine »* : présentation sous forme de vidéo du projet peinture réalisé au sein de l'USP avec une patiente atteinte de SLA – équipe de l'USP du CHR d'Orléans ;
- Présentation de l'atelier de toucher-massage – équipe de l'USP du CH de Luynes-CHRU de Tours ;
- Présentation du cadre réglementaire de la Loi Claeys-Leonetti par le Dr François Chaumier (UMASP CHRU de Tours) suivie d'un débat animé par le Dr Frédérique Gauquelin et Nicole Pilon (EMSPA CH de Blois).

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

Le CPR du 19 mars 2014 a validé l'intention de former un groupe de travail régional « Accueil des internes en structures de soins palliatifs » car il y a aujourd'hui peu d'internes dans le réseau et il s'agit d'une modalité de formation pertinente des futurs médecins professionnels des équipes de soins palliatifs.

Un appel a été lancé au sein du réseau, et des professionnels de tous les départements ont souhaité participer à ce groupe.

Le Dr G. HIRSCH a proposé une feuille de route pour définir les enjeux, objectifs et modalités de ce groupe de travail. (cf. annexe 7 p. 222)

Les premières réunions ont eu lieu les 8 octobre et 4 décembre 2014 à Blois, dans les locaux de l'EADSP 41.

- Présentation du contexte et des objectifs du groupe de travail
- État des lieux sur l'accueil des internes ou les projets d'accueil
- Échanges entre les membres du groupe sur les objectifs à se donner pour l'année et la méthodologie
- Retour sur les expériences d'accueil d'internes à l'USP de Luynes, et à l'Unité de Soins de confort puis USP du CHR d'Orléans.
- Échanges pour compléter le document de travail

Les échanges de groupe de travail ont abouti à l'élaboration d'un document intitulé *« Accueillir un interne dans une structure de soins palliatifs : Principaux repères pratiques et pédagogiques »* (cf. annexe 8 page 224)

En 2015, 3 réunions ont eu lieu : 12 février, 16 avril et 3 décembre 2015

- Poursuite des échanges d'expérience avec d'autres équipes
- Reprise du document de travail : remarques, critiques, ajouts et compléments.
- Modalités de validation et d'utilisation du document
- Échanges autour de l'utilisation du guide « Accueil des internes » ;
- Retour sur l'accueil des internes sur les différents lieux de stage de la région ;
- Retour sur la reconnaissance des lieux de stage en cours.

d– Le groupe de travail « Réactualisation de la trame du recueil d'activité des EMSP et EADSP »

Lors du Comité de Pilotage Régional du Réseau du 10 décembre 2014, il a été acté la mise en œuvre d'un groupe de travail régional, piloté par le Dr. Michel De Madet, pour réfléchir sur la réactualisation de la trame d'évaluation de l'activité des équipes mobiles de soins palliatifs de la région.

L'objectif de ce groupe sera de réfléchir en pluridisciplinarité à la pratique des équipes mobiles à partir de la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, (ou d'un éventuel nouveau texte réglementaire) dans une finalité de réajuster la trame actuelle de recueil d'activité régionale.

Dans un premier temps, un questionnaire ayant pour but de recenser les points forts et les faiblesses de la trame de recueil d'activité actuelle a été adressé à toutes les équipes (EMSP et EADSP) de la région.

10 équipes sur les 18 équipes (soit 55%) ont retourné ce questionnaire :

- 6 EMSP sur 12
- 4 EADSP sur 6

Dans un second temps, un appel à candidature pour constituer le groupe de travail a été lancé.
Ce groupe, constitué de professionnels volontaires, pluridisciplinaire et représentatif de chacun des départements, se réunira 2 à 3 fois dans l'année sur Orléans ou Blois.

3EME PARTIE :

TABLEAUX SYNTHESE REGIONALE :

DONNEES CONTEXTUELLES SOCIODEMOGRAPHIQUES, ACTIVITE DES EQUIPES

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

Tableau 1 : Données contextuelles, socio-démographiques et offre de soins palliatifs en région Centre

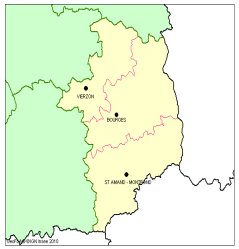
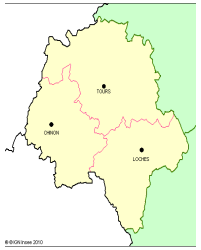
Source : Statiss 2014 **Données contextuelles**	 **18 - Cher**	 **28 - Eure-et-Loir**	 **36 - Indre**	 **37 - Indre-et-Loire**	 **41 - Loir-et-Cher**	 **45 - Loiret**
Superficie (en km²)	7 235	5 880	6 791	6 127	6 343	6 775
Nombre d'habitants (01/01/2011) Densité (nbr d'hab / km²) *Densité moyenne RC : 66*	311 694 43	430 416 74	230 175 34	593 683 98	331 280 53	659 587 98
% de personnes de 75 ans et plus (nb)	11,8 **%** (36 645)	8,9 **%** (38 680)	13,3 **%** (30 690)	10,3**%** (61 408)	12,2**%** (40 457)	9,2% (60 715)
Moyenne d'âge des patients suivis par les équipes opérationnelles (an)	NR	71,7	73,5	NR	NR	72,3
Nombre (01.01.2014) - médecins généralistes libéraux - infirmiers libéraux	 254 331	 332 274	 192 319	 686 582	 294 329	 542 530
Densité (/100000hab) - médecins généralistes libéraux - infirmiers libéraux	 82 107	 76 63	 84 139	 115 97	 88 98	 81 80
Nombre de décès (2011) - % de décès par tumeur (nb)	3 481 31,5 **%** (1 097)	3 673 31,2 **%** (1 149)	2 777 28,6 **%** (799)	5 096 30,9 **%** (1 591)	3 365 30,8 **%** (1 024)	5 514 30,6 **%** (1 689)
Taux comparatif de mortalité prématurée par tumeur **Décès avant 65 ans pour 100 000 habitants, années 2008-2009-2010* - hommes - femmes	 129,7 63,1	 109,0 67,2	 110,4 69,8	 102,5 60,7	 110,7 61,1	 96,6 59,0

Tableau 1 (suite) : Données contextuelles, socio-démographiques et offre de soins palliatifs en région Centre

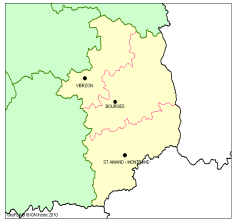
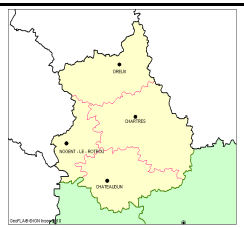
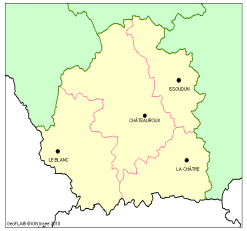
Source : Statiss 2014 **Données contextuelles**	 **18 - Cher**	 **28 - Eure-et-Loir**	 **36 - Indre**	 **37 - Indre-et-Loire**	 **41 - Loir-et-Cher**	 **45 - Loiret**
Offre départementale en soins palliatifs : - Lits Identifiés de Soins Palliatifs	51 dont 40 en MCO[1] et 11 en SSR[2] répartis sur 6 institutions	50 dont 48 en MCO et 2 en SSR répartis sur 6 institutions	38 dont 26 en MCO et 12 en SSR répartis sur 7 institutions	54 dont 50 en MCO et 4 en SSR répartis sur 4 institutions	49 dont 35 en MCO et 14 en SSR répartis sur 7 institutions	84 dont 58 en MCO et 26 en SSR répartis sur 10 institutions
- EMSP	3 EMSP[3] intra hospitalières	2 EMSP intra hospitalières	1 EMSP intra hospitalière	2 EMSP intra hospitalières	2 EMSP intra hospitalières	2 EMSP intra hospitalières
- EADSP	1 EMSP (EADSP[4]) territoriale	1 EMSP (EADSP) territoriale	1 EMSP (EADSP) territoriale	1 EMSP (EADSP) territoriale	1 EMSP (EADSP) territoriale	1 EMSP (EADSP) territoriale
Offre à vocation régionale :	1 Unité de Soins Palliatifs de 10 lits au CH de Luynes (37) 1 Unité de Soins Palliatifs de 10 lits au CHR d'Orléans (45) 1 Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques basée au CHRU de Tours (37) 1 Unité de Soins Palliatifs de 12 lits en cours de création au CH de Blois (41) - date prévisionnelle d'ouverture 2016 1 Unité de Soins Palliatifs de 11 lits en cours de création au CH de Bourges (18) - autorisation en juin 2015					

Tableau 2 : Données institutionnelles des Équipes Mobiles de Soins Palliatifs en région Centre (EMSP, EADSP)*

Données institutionnelles	**18 - Cher**	**28 - Eure-et-Loir**	**36 - Indre**	**37 - Indre-et-Loire**	**41 - Loir-et-Cher**	**45 - Loiret**
Catégorie professionnelle						
- Médecins	1,65 ETP[5]	3,2 ETP	2,5 ETP	2,7 ETP	3,5 ETP	3,6 ETP
- Cadres de santé	ETP partagé	ETP partagé	0 ETP	ETP partagé	ETP partagé	ETP partagé
- IDE	5,6 ETP	4,6 ETP	4 ETP	5,3 ETP	7,2 ETP	5,5 ETP
- Psychologues	1,85 ETP	2,5 ETP	1,25 ETP	2,3 ETP	2,8 ETP	1,9 ETP
- Secrétaires	1,8 ETP	2,8 ETP	1,1 ETP	2 ETP	2,2 ETP	1,2 ETP
- Assistante sociale	/	/	/	0,6 ETP	/	/

Formations obtenues						
- Médecins	2 DU[6] SP	5 DU SP + 1 en cours	2 DU SP + 1 en cours	4 DU SP + DESC médecine palliative	3 DU SP	5 DU SP + 1 en cours
- Cadres de santé	1 DU SP	/	/	/	/	2 DU SP
- IDE	4 DU SP + 1 en cours	4 DU SP	1 DU SP	4 DU SP	4 DU SP + 1 en cours	5 DU SP
- Psychologues	1 DU SP	3 DU SP	/	1 DU SP	1 DU SP	/
- Secrétaires	Sensibilisation[7]	Sensibilisation	Sensibilisation	Sensibilisation	Sensibilisation	Sensibilisation
- Assistante sociale						

*Pour Pallience et les USP du CH de Luynes et du CHR d'Orléans, vous trouverez les données dans la 4ème partie "Activité des structures de niveau régional : USP et PALLIENCE" .

[1] MCO : Service de soins hospitaliers Médecine-Chrirugie-Obstétrique

[2] SSR : Service de Soins de Suite et de Réadaptation

[3] EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs intra hospitalière

[4] EADSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs extra-hospitalière nommée Équipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs

[5] ETP : Equivalent Temps Plein

[6] DU SP : Diplôme Universitaire en Soins Palliatifs

[7] Sensibilisation : Apport de connaissances en interne par les professionnels de l'équipe

Tableau 3 : Sensibilisations/ Formations

Equipe	***Thème***	***Structure ou service concerné***	***Nombre de participants***	***Volume horaire***
EADSP 18	Douleurs induites	Hôpital Taillegrain	17	6
	Forum pédagogique	CH Bourges	100	1
EMSP Bourges	Soins palliatifs et accompagnement	Tous soignants, multi-services MCO/SSR	15	21 (3 jrs)
	Soins palliatifs et accompagnement	Tous soignants, multi-services MCO/SSR	17	21 (3 jrs)
	Utilisation PCA	Soignants gastro-entérologie	4	1
	Utilisation MEOPA	Soignants pneumologie	4	2
	Journée de formation à l'éthique	Tous soignants hôpital Bourges		6
EMASP St Amand	NR	NR	NR	NR
EMSP Vierzon	Fatigue et cancer	Tous soignants CH de Vierzon	35	2
	Soins palliatifs et personnes âgées	Tous soignants du CH de Vierzon	50	3
EADSP 28	Définition des soins palliatifs	CH de Châteaudun	9	2
	Définition des soins palliatifs/ soins de confort/ Ethique et loi Léonetti	EHPAD de Maintenon	12	6
	Définition des soins palliatifs/ soins de confort/ Douleur/ Loi Léonetti/ Soutien et accompagnement du résident/ Accompagnement des familles/ Souffrance des soignants	ARS Groupe 1 : EHPAD de Thiron Gardais / EHPAD de La Bazoche Gouet/ EHPAD de Brou/ EHPAD de Cloyes sur le Loir/ EHPAD de Courtalain/ EHPAD d'Orgères en Beauce	11	18
	Alimentation et hydratation en fin de vie	CH de Châteaudun	21	2
	Définition des soins palliatifs/ soins de confort/ Douleur/ Loi Léonetti/ Soutien et accompagnement du résident/ Accompagnement des familles/ Souffrance des soignants	EHPAD Parc St Charles/ EHPAD de Janville/ EHPAD de Senonches/ Clinique La Boissière	12	18
	Définition des soins palliatifs/ soins de confort/ Douleur/ Loi Léonetti/ Soutien et accompagnement du résident/ Accompagnement des familles/ Souffrance des soignants	ARS Groupe 2 : EHPAD Notre Dame de Joie/ EHPAD d'Auneau/ EHPAD de Voves/ EHPAD de Gasville	7	18
	Douleur	CH Châteaudun	20	2
	Définition des soins palliatifs/ soins de confort/ Ethique et loi Léonetti	EHPAD de Maintenon	12	6
	Sédation	CH de Châteaudun	19	2
EMSP	Sensibilisation à l'éthique	CCI Chartres		1

Chartres	Face à la souffrance des malades cancéreux en phase avancée : pourquoi est-ce si difficile?	Soignants en oncologie/ CH Chartres		1
	Temps de réflexion sur les familles	Soignants en oncologie/ CH Chartres		1
	Soins palliatifs : penser, analyser, améliorer les pratiques	CH Chartres		54
	Prise en charge de la douleur en soins palliatifs	CD 28/ ARESPEL		3
EMSP Dreux	Les soins palliatifs	Soignants de tous services CH de Dreux	51	105
	Formations ARS	EHPAD du département		22
	Formation CSA bénévoles JALMALV	Bénévoles JALMALV 28		2,5
	Impact placébo dans la relation soignant/soigné	Soignants Chartres		8
	Douleur et fin de vie	SSIAD Houdan		3
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.	EHPAD de l'Indre	20	40
	Formation "Douleurs induites par les soins"	EHPAD "Rive Ardente" à Chasseneuil	10	0,75
	Présentation de l'EADSP 36	FAM d'Orsennes	21	2
	Présentation de l'EADSP 36	AMSAD de Châteauroux		2
	Information et échanges sur les soins palliatifs : présentation et modalités d'intervention, SP et exercice libéral infirmier	Fédération nationale des infirmiers de l'Indre	16	2,5
	Présentation de l'EADSP 36	Coordination gérontologique du canton d'Argenton sur Creuse	17	1,75
	Information sur les soins palliatifs	bénévoles de la Pastorale des paroisses de l'Indre	25	2

	"l'angoisse de la fin, tentation euthanasique, en finir avec le mort?"	Equipe Notre Dame à Issoudun	50	6
	Présentatin de l'EADSP 36 dans le cadre du colloque sur "le handicap et la fin de vie" organisé par le CODESPA 36 et la MDPH	Structures de l'Indre accueillant des personnes en situation de handicap	80	0,34
EMSP Châteauroux	Formation interne des soignants 1ère session	CH de Châteauroux	11	14
	Formation interne des soignants 2ème session	CH de Châteauroux	11	14
	Formation interne des soignants 3ème session	CH de Châteauroux	13	14
	Formation des internes en médecine générale	CH de Châteauroux	9	2
EADSP 37				
EMSP Chinon	Rotation des opioïdes / Traitement sous-cutané	Internes du CH du Chinonais		1
	"Soins palliatifs"	Soignants de tous services du CH du Chinonais	17	28
	Prise en charge de la douleur	Soignants de tous services du CH du Chinonais	16	20
	Change Pain	FMC Médecins généralistes		
	Douleur	FMC Médecins généralistes		
UMASP Tours	Formation étudiants Infirmiers de Kaplan	Pôle cancérologie		9
	Dispositif d'annonce soins de support et démarche palliative		40	4
	Journée IDE d'annonce		20	8
	Information soins palliatifs	Soignants service de dermatologie		1,5
	Sensibilisation aux soins palliatifs	Tous soignants du CHRU	20	28
	Audit clinique			2
	Introduction aux soins palliatifs	Soignants service d'hématologie		4
	Sensibilisation aux soins palliatifs	Internes de médecine		4
	Cours soins de support	"semaine découverte" Kaplan	30	6
	Co-développement en onco gastro	Soignants équipe d'onco gastro		14
EADSP 41	Présentation équipe/ échanges autour de la collaboration	CTA Onzain/Herbault	26	2

	Alimentation en fin de vie (cas clinique)	EHPAD "Les Marronniers" à Mondoubleau	16	2
	Des soins palliatifs...Pour qui? Quand? Comment?	EHPAD "Le Val Fleuri" à St Georges s/Cher	10	4
	Des soins palliatifs...Pour qui? Quand? Comment?	Institut Médical de Sologne (Lamotte-Beuvron)	16	4
	Accompagnement des familles/ La dyspnée/ Dispositif de soins palliatifs (cas clinique)	Professionnels des LISP du territoire de santé	41	4,5
EMSPA Blois	Formation à la démarche palliative	Personnels du CH Blois	16	35
	Formation flash : - Soins de bouche - Annonce de la maladie grave - Que répondre aux patients et aux proches - Utilisation des morphiniques	Chirurgie de semaine, OHR, imagerie, MIG, Gastro-ORL, SSR3B, Pinçonnière la Forêt, Pneumologie	80	8
	Formation à la démarche palliative	Personnels du CH Blois	11	35
EMSP Vendôme	Atelier MEOPA	Soignants Hôpital de Montoire	8	1,5
	Formation à la démarche palliative	Soignants CH Vendôme	22	42
	Formation douleur	Soignants CH Vendôme	50	28
	Atelier PCA	Soignants CH Vendôme	18	2,5
	Réunions 1/2 heure douleur	Soignants CH Vendôme	44	1,5
	E-learning douleur	Soignants CH Vendôme		6,5
	Atelier Kalinox	Soignants CH Vendôme	7	1,5
	Formation Hypnose	Soignants CH Vendôme	19	6
	Formation douleur	Soignants libéraux	20	2
	réunions correspondants SP	Soignants CH Vendôme	86	6
EADSP 45	Formation en 7 modules (suite) : Modules 4/5/6/7	EHPAD "Lour Picou" (Beaugency)	15	10
	Formation en 7 modules (suite) : Modules 3/4/5/6/7	EHPAD Résidence Valois (Orléans)	8	12
	Formation en 7 modules (suite) : Modules 2/3/4/5/6/7	EHPAD de Nazareth (Orléans)	11	14
	Formation en 7 modules (suite) : Modules 3/5/6/7	EHPAD Paul Cabanis (Beaune La Rolande)	10	10
	Formation en 7 modules (suite) : Modules 1/2/3/4/5/6/7	Pôle Santé Oréliance (Saran)	11	14

	Formation en 7 modules (suite) : Modules 1/2/3/4/5/6/7	SSR Les Buissonnets (Olivet)	10	14
	Formation en 7 modules : module1	EHPAD de Villecante (Dry)	9	2
	Formation en 7 modules (début) : Modules 1 et 2	EHPAD Pierre Mondine (Outarville)	10	8
	Formation en 4 modules : Définition des soins palliatifs/ Les troubles de la déglutition/ Accompagner les familles/ L'éthique	MAS le Levain (Olivet)	10	8
	Accompagnement et place des familles en soins palliatifs	Hôpital de Briare	66 (24, 26 et 16)	22,5 (7,5X3)
	Accompagnement fin de vie et précarité	CHRS Résidence Sociale Les Floréales (Olivet)	13	2,25
	Table ronde "Champs et compétences des différents partenaires référents SP" (Formation EMSP CHRO)	Personnel du CHR Orléans	20	1,5
	Présentation équipe	EHPAD Fond humanitaire (Lailly en Val)	10	1,083
	Présentation équipe	Pôle Santé Oréliance (Saran)	14	0,75
	Présentation équipe	SSIAD ADMR Gien Sully (Châteauneuf sur Loire)	13	1,16
	Présentation équipe	EHPAD Pierre Mondine (Outarville)	8	1,58
	Présentation équipe	EHPAD de St Benoît sur Loire	26	1,58
	Présentation équipe	SSR Domaine de Longuève (Fleury les Aubrais)	8	1,25
	Présentation équipe	Vitalliance (Orléans)	1	1,5
	Présentation équipe	HAD Val de France (Saran)	2	1,5
	Présentation équipe	FAM Jacques Cartier (Orléans)	9	1,75
	Présentation équipe	EHPAD La Manderie (Ouzouer des Champs)	3	1,33
	Présentation équipe	Vitalliance (Orléans)	5	1,66
	Présentation équipe	EHPAD Trianon (Patay)	21	1,33
	Présentation équipe	HAD Sphéria Val de France (Saran)	15	0,83
	Présentation équipe	EHPAD des Prés (Châtillon s/ Loire)	4	1,25
	Présentation équipe	EHPAD Les Petites Sœurs des Pauvres (Orléans)	20	0,5
EMSPA Montargis	Prise en charge de la douleur	Soignants du CHAM	13	7
	Les soins palliatifs	Soignants du CHAM	33	28
	La relation d'aide	Soignants du CHAM	28	14
	Initiation à l'éthique	Soignants du CHAM	31	14
	Approche des soins palliatifs	Soignants CH Pithiviers	14	7

EMSPA Orléans	Encadrement PCA	IDE et PH du CHRO	55	11,5
	Formation DPC Correspondant en SP	Soignants du CHRO	43	63
	UPAC	Soignants du CHRO	20	3,5
	Formation sédation	Soignants services onco/hémato/pneumo/gastro du CHRO	30	6,5
	Formation dyspnée	Soignants services pneumo/dermato/neuro du CHRO	53	5,5
	Formation douleur	Soignants des services de gastro/pneumo/dermato/cardio/chir vasc/chir dig du CHRO	52	8
	Formation symptômes pénibles	Soignants des services infection/onco/dermato/rhumato/ pneumo du CHRO	29	3,5
	Démarche palliative	Soignants des services de Méd interne/onco/hémato du CHRO	7	2,75

Tableau 4 : Formations à la demande d'un institut professionnel

Equipe	***Thème***	***Structure ou institut concerné***	***Nombre de participants***	***Volume horaire***
EADSP 18	Douleur et soins palliatifs	IFAS	50	3
	Démarche palliative et loi Leonetti	IFAS	66	7
	Deuil/Mécanismes de défense/ Euthanasie	IFSI	160	7
	Présentation des soins palliatifs/ Maltraitance/Mort de l'enfant	IFSI	97	7
	Besoins des personnes en fin de vie	IFAS	60	3
	Offre de soins palliatifs en intra et en extra hospitalier	IFSI	35	3
EMSP Bourges	Présentation des soins palliatifs	Séminaristes Orléans	20	3
	Participation à un travail/Mémoire IDE	IFSI	4	4
	Jury de soutenance de Mémoire IDE	IFSI	3	6
	La douleur en soins palliatifs	IFSI	30 à 40	2
	Les symptômes d'inconfort en soins palliatifs	IFSI	30 à 40	2.25
EMASP St Amand	NR	NR	NR	NR
EMSP Vierzon	Introduction aux soins palliatifs	IFSI Vierzon	45	15
	Introduction aux soins palliatifs	IFAS Vierzon	35	9
	Soins palliatifs (DIU SP)	Faculté de Médecine de Tours	35	4
EADSP 28	Soins de confort	IFSI Châteaudun	38	2
	Directives anticipées/ Personne de confiance/ Réseaux et LISP	IFSI de Chartres	82	2
	Enjeux psychiques pour la personne en fin de vie	IFSI Châteaudun	40	1,5
EMSP Chartres	Soins Palliatifs	ANFH Centre		91
	Réflexion éthique autour d'un cas clinique - EIDE 3e année	IFSI		8
	Accompagnement des proches dans une prise en charge palliative	IFAS		3
	Souffrance psychologique des patients en fin de vie	IFAS		
	Définition des soins palliatifs - EIDE 3e année	IFSI Chartres		2
	Représentations et définition des soins palliatifs - EIDE 3e année	IFSI Chartres		2

	Accompagnement des proches dans une prise en charge palliative - EIDE 3e année	IFSI Chartres		4
	Travail de réflexion sur une situation éthique - EIDE 3e année	IFSI Chartres		4
	Enjeux psychologiques pour les familles- EIDE 3e année	IFSI Chartres		2
	Idéal du soin, gestion des émotions - EIDE 3e année	IFSI Chartres		2
	Jury mémoire EIDE 3e année	IFSI		2
EMSP Dreux	Table ronde "Comment œuvrer ensemble?"	IFSI	Promo	3
	Ethique et fin de vie; loi Leonetti	IFSI	Promo	3
	Evaluation et traitement de la douleur	IFSI	Promo	4
	Prise en charge de la douleur et souffrance en fin de vie	IFSI	Promo	4
	Cas clinique (demi promotions)	IFSI	Promo (2 1/2 promos)	6h (3X2)
	Aspects corporels du contre-transfert	DU approches psychanalytiques du handicap		4
EADSP 36	Formation "éthique et fin de vie"	Association de formation continue des médecins/ MG Form - Issoudun	13 (10 médecins généralistes et 3 IDE libérales)	3,5
	Formation "le traumatisme physique"	FMC Châteauroux	25	1,5
	Cours DIU Soins Palliatifs sur le deuil	Faculté de Médecine de Tours	32	3
	Cours DIU Soins Palliatifs sur le deuil	Faculté de Médecine de Nice	90	7
	Formation auprès d'ESI 3e année : présentation des missions de l'EADSP 36	IFSI CH Châteauroux	65	5,25
	Formation auprès d'ESI 3e année : présentation des missions de l'EADSP 36	IFSI CH du Blanc	32	2,5
	Formation des EAS sur le thème des soins palliatifs : présentation des SP et du réseau régional, missions de l'EADSP 36	IFAS CH du Blanc	40	3,5
	Formation d'EAS : présentation des missions de l'EADSP 36 et échanges sur la fin de vie	IFAS Lycée Les Charmilles Châteauroux	17	2,5

	Formation "Mort, deuil et soins palliatifs"	Elèves de Terminale section ASSP, Lycée G. Sand à La Châtre	17	3,5
	Formation "Fin de vie des personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer" et présentation de l'EADSP 36 aux AVS en formation	GRETA Châteauroux	12	6
	Soutenance mémoire ESI 3e année "Fin de vie : quand les émotions du soignant nuisent à l'accompagnement du patient"	IFSI Châteauroux	1	1
	Soutenance mémoire ESI 3e année "Le travail émotionnel des soignants face à la mort"	IFSI Châteauroux	1	1,5
	Soutenance de mémoire ESI 3e année "Soins et culture d'ailleurs"	IFSI Le Blanc	1	1
EMSP Châteauroux	Formation soins palliatifs et fin de vie	IFSI	63	8
	Formation soins palliatifs et fin de vie	IFAS	85	15
EADSP 37				
EMSP Chinon	UE 5 : Douleur et Soins Palliatifs	Faculté de Médecine de Tours		12
	Cours DIU SP			48
	DIU de Soins Palliatifs - Comité pédagogique, jury de mémoire, guidance de mémoires			
UMASP Tours	Analgésie et douleur en soins palliatifs	IFSI du CHRU Tours	50	6
	Ethique et fin de vie	IFSI du CHRU Tours	50	2
	Dispositif d'annonce et soins de support	IFSI du CHRU Tours	100	4
	Soins palliatifs et législation	IFSI du CHRU Tours		1,5
	Traitement médical en soins palliatifs	IFSI du CHRU Tours		2
	Cours sur l'alimentation	IFSI du CHRU Tours		6
	Dispositif d'annonce et soins de support	Centre de formation des préparateurs en pharmacie hospitalière	40	4
	Dispositif d'annonce et soins de support	IFSI Croix Rouge	100	2
	Dispositif d'annonce et soins de support	IFSI Amboise	30	2
	Présentation des soins palliatifs	CODES (socio-esthétique)	30	4
	DESC Soins Palliatifs	Hôpital Bichat	25	8
	Jury concours entrée	IFSI et IFAS CHRU tours		28
	Entretien ESI pour TFE	IFSI	1	2

	Evaluation TFE	IFSI Amboise		2
	Cours	Ecole Sages-femmes	30	2
	Sensibilisation aux soins palliatifs	Etudiants ergothérapeutes		3
	DIU de Soins Palliatifs - Atelier réflexif	Faculté de Médecine de Tours	10	9
	DIU de Soins Palliatifs - Atelier SLA	Faculté de Médecine de Tours	Promo	3
	DIU de Soins Palliatifs - Ethique	Faculté de Médecine de Tours	Promo	6
	DIU de Soins Palliatifs - Jury de mémoire	Faculté de Médecine de Tours		5
	DIU de Soins Palliatifs - Comité pédagogique	Faculté de Médecine de Tours		11
	Licence AGSS	Faculté de Médecine - Pharmacie de Tours	Promo	2
	Cours Capacité gériatrie	Faculté de Médecine - Pharmacie de Tours	Promo	3
	ED Sciences Humaines L3 Médecine	Faculté de Médecine - Pharmacie de Tours	Promo	10
	DPRSH Ethique L3 Médecine	Faculté de Médecine - Pharmacie de Tours	Promo	2
	Formation continue aux médecins généralistes	Faculté de Médecine - Pharmacie de Tours		1
	Introduction aux SP DFAMS 1	Faculté de Médecine - Pharmacie de Tours	Promo	3
	ED Soins Palliatifs DFAMS 1	Faculté de Médecine - Pharmacie de Tours	Promo	9
	Entretien Carnet de bord L1 Médecine	Faculté de Médecine - Pharmacie de Tours	Promo	2
	ED Soins Palliatifs	Faculté de Médecine - Pharmacie de Tours	Promo	9
EADSP 41	Accompagnement de la fin de vie	CFA Assistant de vie aux familles	12	3
	La mort dans la société	IFAS Blois	72	2
	Les symptômes gênants	IFAS Blois	72	4
	TD Cas clinique soins palliatifs	IFSI Blois	50	6
	Concepts en soins palliatifs/ Présentation du réseau	IFSI Blois	Promo complète	2
	Gestion des symptômes gênants/ soins de confort	IFSI Blois	Promo complète	4
	Régulation d'une situation clinique	IFSI Blois	36	2
	ED Soins Palliatifs	Faculté de Médecine de Tours	105 (3X35)	9
EMSPA Blois	La mort dans la société	Elèves AS / IFAS Blois	72	2
	Vécu psychologique et accompagnement	Elèves AS / IFAS Blois	72	4
	Les symptômes gênants	Elèves AS / IFAS Blois	72	4

	Concepts en SP, présentation du réseau	EIDE 3e année / IFSI Blois	100	2
	Gestion des symptômes gênants / soins de confort	EIDE 3e année / IFSI Blois	100	4
	Analgésie et soins palliatifs	EIDE 3e année / IFSI Blois	100	1,5
	Les mécanismes de défense	EIDE 3e année / IFSI Blois	100	4
	Régulation d'une situation clinique	EIDE 3e année / IFSI Blois	50	2
	Lieux de réflexion éthique	EIDE 2e année / IFSI Blois	100	2
	Enseignements dirigés d'éthique	EIDE 2e année / IFSI Blois	100	7
	utilisation des antalgiques en pratiques	Internes et externes du CH Blois	18	2
	DIU SP : Autres symptômes gênants	Faculté de Médecine de Tours	32	3
	DIU SP : Cas cliniques	Faculté de Médecine de Tours	25	3
	DIU SP : Initiation à la réflexion éthique	Faculté de Médecine de Tours	27	3
EMSP Vendôme	Formation "Douleur et souffrance en soins palliatifs	IFSI Amboise		7,5
EADSP 45	La spécificité de la communication en soins palliatifs/ Echanges autour du film "Entre les deux vies"	IFAS	80 (40X2)	7
	Interdisciplinarité et éthique - EIDE 3e année	IFSI	112	7
	Table ronde "Les soins palliatifs à domicile" (HAD, IDE libérale)		10	2,5
	Echanges sur l'euthanasie (avec des documents écrits et documentaire "Au fil de la vie") - EIDE 3e année	IFSI	40	3,5
	La loi Leonetti - EIDE 2e année	IFSI	125	3,5
	L'éthique/ Régulation des situations éthiques- EIDE 2e année	IFSI	40	3,5
	L'éthique - EIDE 2e année	IFSI	80 (40X2)	7
	L'éthique - EIDE 2e année	IFSI	100 (25X4)	4
	TIR : "La représentation de la douleur par les soignants entre-t-elle en compte dans sa prise en charge? impacts extérieurs sur la douleur"	IFSI	1	2
	TIR : "Les limites de la prise en charge des soins en fin de vie"	IFSI	1	2
	TIR : "La fin de vie au cœur de la construction infirmière"	IFSI	1	2
	Introduction aux soins palliatifs	IFSI	Amphi	3
	Régulation sur les travaux dirigés	IFSI	Amphi	3
	Interdisciplinarité	IFSI	160 (4X40)	6 (1,5X4)

EMSPA Montargis	NR	NR	NR	NR
EMSPA Orléans	Jury TIR	IFPM Sud	4	4
	EIDE Guidance TIR	IFPM	6	2,5
	Module optionnel SP EIDE	IFPM Sud	16	3,5
	Module obligatoire SP EIDE Euthanasie	IFPM nord	70	3,5
	UPAC	IFPM Sud	160	3,5
	Ambulanciers Soins palliatifs	IFPM Nord	36	7
	Ambulanciers Douleur	IFPM Nord	36	7
	Module obligatoire SP EIDE Symptômes pénibles	IFPM Nord	160	3,5
	Module obligatoire SP EIDE Douleurs en SP	IFPM Nord	160	7
	Exposé étudiants	IFPM Nord	74	9

Tableau 5 : Stagiaires accueillis

Equipe	***Catégorie professionnelle du stagiaire accueilli***	***Type de formation***	***Durée du stage***
EADSP 18	Infirmière	Stage inter-services	2,5 jours
	Art-thérapeute	3e année de formation	70 heures réparties sur 2014 et 2015
EMSP Bourges	Etudiant infirmier	Découverte du travail en EMSP	2 journées
	Interne	Découverte du travail en EMSP	2 journées
EMASP St Amand	Psycho-socio esthéticienne	Formation initiale	2 semaines
EMSP Vierzon	Infirmière	DU	4 jours
EADSP 28	/	/	/
EMSP Chartres	Médecin	DIU SP	1 semaine/ 35h
EMSP Dreux	EIDE 3ème année X4	IFSI	100jrs
	EIDE 2ème année X2	IFSI	45 jrs
EADSP 36	Etudiant Master I de Psychologie	Stage Master I Psychologie	19 jours en 2015 (débuté en 2014)
	Etudiant Master II de Psychologie	Stage Master II Psychologie	8 jours fin 2015 (poursuite en 2016)
	ESI 3e année	IFSI	10 semaines
	ESI 3e année	IFSI	10 semaines
	1 Gestionnaire de cas à la MAIA	Stage pour mieux connaître les missions de l'EADSP 36	2 jours
EMSP Châteauroux	EIDE	IFSI	5 semaines
	EIDE	IFSI	5 semaines
	EIDE	IFSI	5 semaines
	EIDE	IFSI	5 semaines
	EIDE	IFSI	5 semaines
	Etudiant DIU SP	DIU SP	1 semaine/ 35h
EADSP 37	Médecin	DESC	6 mois (11/2014 à 04/2015)
EMSP Chinon	/	/	/
UMASP Tours	Internes	Faculté de Médecine	18 mois (3 X 6 mois)
	Etudiants IADE	Formation IADE	7 jours
	Etudiant médecine D4	Faculté de Médecine	2 jours
	Médecin assistant		6 mois
EADSP 41	IDE (CH de Montrichard)	DIU SP	1 semaine/35h
	IDE (EMSPA Blois)	Echange inter-équipes de soins palliatifs	1 semaine/35h
	Médecin Généraliste	DESC Médecine palliative	1 an (11/2014 à 10/2015)

	Interne Médecine Générale (IMG)	6ème semestre DES Médecine Générale	6 mois
	Interne Médecine Générale (IMG)	5ème semestre DES Médecine Générale	9 jours
EMSPA Blois	Etudiant en médecine	Interne Médecine Générale - 5e semestre	De nov 2014 au 30/04/15, 6 mois
	Etudiant en médecine	Interne Médecine Générale - 4e semestre	De nov 2015 jusqu'à 04/2016, 6 mois
	Etudiant cadre de santé	IFCS	6 semaines
	Etudiante en psychologie	Master I - Faculté d'Angers	2jrs/sem sur 5 mois
	Etudiante en psychologie	Master II- Faculté Paris - Descartes	2jrs/sem sur 6 mois
	Médecin	DIU SP Tours	5 jours
	Infirmière	DIU SP Tours	5 jours
EMSP Vendôme	/	/	/
EADSP 45	Psychologue	Formation SP/EMSP	1 journée
	Assistante sociale	Formation SP/EMSP	1 journée
	IDE	Formation SP/EMSP	1 journée
	IDE	Formation SP/EMSP	1 journée
	IDE	Formation SP/EMSP	1 journée
	Aide-soignante	Formation SP/EMSP	1 journée
	Aide-soignante	Formation SP/EMSP	1 journée
	Psychologue	DIU SP	1 semaine
	IDE	DIU SP	1 semaine
	EIDE 3e année	Observation	2 journées
	EIDE 3e année	Observation	2 journées
	EIDE 3e année	Observation	2 journées
	EIDE 3e année	Observation	1 journée
	EIDE 3e année	Observation	1 journée
EMSPA Montargis	/	/	/
EMSPA Orléans	EIDE X7	Stages pratiques	49h
	Interne USP	Stage pratique CADSP	3jrs (21h)
	Correspondants SP X3	Stages pratiques	21h

6. Communications, Publications et Recherche

- Membres de l'EADSP 18 : présentation et acquisition du jeu éthique « Qui veut gagner des pourquoi ? » lors du Forum pédagogique du Centre Hospitalier Jacques Cœur de Bourges.

- Membres de l'EMSP du CH de Bourges : participation à l'enquête sur la prise en charge des personnes en fin de vie au Centre Hospitalier de Bourges réalisée par la sous-commission « soins palliatifs » du CLUD.

- J. RENY, Psychologue EMSP de Dreux : Atelier B4 « Deuil » : « Deuil des soignants : quand le partage des émotions devient une ressource créative », Congrès SFAP, Nantes.

- Membres de l'EMSP de Dreux : EPP « Évaluation des pratiques / utilisation de l'O2 » en collaboration avec l'URC.

- Dr Hervé MIGNOT : contribution à l'ouvrage *« Accompagner le deuil en situation traumatique »* d'Hélène ROMANO, paru en 2015.

- Membres de l'EADSP 36 : participation à la conférence « l'européanisation des systèmes de santé » organisée par la Matinale de Santé de Tours.

- Membres de l'UMASP de Tours :
  - *Inscription au sein d'équipes de recherche labellisées :*

  - Equipe émergente de recherche « Education, éthique et santé : travailler ensemble et prendre soin », UFR Tours ;
  - RIRESP : Réseau International de Recherche Ethique en Soins Palliatifs, Université de Louvain ;
  - EA4275 – SPHERE: MethodS for Patients-centered outcomes and HEalth REsearch, Université de Nantes.

  - *Inscription au sein d'une équipe de recherche non labellisée :* Collège National des Enseignants pour la Formation Universitaire en Soins Palliatifs.

  - *Travaux de recherche :*

  - Investigateur coordonnateur : Satisfaction des Patients en Phase Avancée de Cancer, validation transculturelle et psychométrique d'une version française du questionnaire FAMCARE-Patient.
  - Investigateur coordonnateur : ESAQES-ECN, influence des modalités pédagogiques sur le niveau de stress et d'anxiété des étudiants en DFASM3.
  - Investigateur associé : Utilisation des médicaments chez les personnes âgées en fin de vie (CHU de Limoges, Karolinska Institutet de Solna – Suède)
  - Mémoire de DESC Médecine Palliative : *« LAM du sujet âgé de plus de 70 ans, vers une meilleure collaboration entre hématologie et soins palliatifs ? ».*

  - *Publications :*

  - MALLET D. et al *« Le droit à la sédation profonde et continue : réflexions et pistes prospectives », Médecine Palliative- Soins de support- Accompagnement – Ethique (2015),* *http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2015.04.010*
  - *« Entendre une volonté de mourir : qu'est-ce qui nous choque ? »* (Collaboration avec D. MALLET) in *Manuel de Soins Palliatifs, sous la direction de D. JACQUEMIN, Paris, Dunot, 2014.*

- *Communications :*

- EAPC 2015, Copenhague: *"Epidemiological study and prevalence of Palliative Patients in a Cancer Center of a French University Hospital",* CHAUMIER F., OLIVEREAU S., MALLET D., P1-419.

- Dr G. HIRSCH : 2ème Journée d'informations et de réflexions sur les LISP : Quelles pratiques, quelle place, quels moyens ? Table ronde 2 : Place des LISP dans l'offre de soins : expertise, répit, fin de vie ? Le parcours de soins du patient en soins palliatifs.
- Dr G. HIRSCH Emission radio RCF 41 : Vote des députés pour une évolution de la loi Léonetti de 2005 – Regard de médecin sur cette évolution.
- Dr F. BITSINDOU : article « Il était deux fois la consultation douleur à Vendôme », Info Hop.
- Membres de l'EMSP de Vendôme : rédaction et mise en place du document Projet Individualisé du Patient en Soins Palliatifs : rencontres organisées dans les secteurs ou services du CH Vendôme, pour des compléments d'information concernant l'utilisation du projet individualisé de soins.
- Dr F. BITSINDOU : article sur la visite de M. Jean LEONETTI au CH de Vendôme le 18/02/2015, revue Info Hop.
- Membres de l'EMSP de Vendôme : rédaction d'un quizz soins palliatifs à l'occasion de la journée sécurité des patients organisée par le CH de Vendôme.
- Membres de l'EADSP 45 : participation au colloque organisé par l'ERERC « Quelle relation soignant-soigné aujourd'hui » (le 02/06/2015).
- Membres de l'EADSP 45 : participation à la 9ème Soirée Orléanaise de Pneumologie : « Une ressource pour la prise en charge des patients de pneumologie à domicile ».
- Infirmières de l'EMSPA du CH de Blois : participation au travail de recherche territorial infirmier sur la sédation en lien avec les équipes de l'EADSP 41 et de l'EMSP de Vendôme, animé par le cadre de santé des équipes transversales du CH de Blois.
- Rédaction d'un mémoire réflexif par l'une des infirmières de l'EMSPA de Blois dans le cadre de son DIU Soins Palliatifs et Accompagnement, et présentation de ce mémoire lors de la soirée organisée par le comité pédagogique du DIU Soins Palliatifs et Accompagnement à la Faculté de Médecine de Tours.
- Dr F. GAUQUELIN et Mme N. PILON : Communication, lors de la rencontre inter-équipes de soins palliatifs de la région, sur la Loi Claeys-Leonetti, en lien avec le Dr F. CHAUMIER de l'UMASP du CHRU de Tours.

II- DONNEES CONCERNANT L'ACTIVITÉ DU RESEAU

Tableau récapitulatif d'une partie de l'activité régionale 2015	
Nombre total de patients vus dans l'année	7338
Nombre de situations suivies par PALLIENCE	31 en 2015
Âge moyen des patients pris en charge (hors PALLIENCE)	72.2 ans
Nombre de visites effectuées par les EADSP	2518
Nombre d'heures de formation dispensées par les EMSP, EADSP et USP en région Centre-Val de Loire	2225
Nombre de stagiaires accueillis par les EMSP, EADSP et USP en région Centre-Val de Loire	133
Nombre de publications et communications	54
Nombre d'adhésions au réseau	259
Nombre de conventions entre les établissements de référence des EADSP et les EHPAD	112
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

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	**311 650**						
Taux d'équipement	***16,36***						

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	**432 967**						
Taux d'équipement	***12,24***						

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	**228 091**						
Taux d'équipement	***17,98***						

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			
			56	**52**	**0**	**0**	**4**
Population	**600 252**						
Taux d'équipement	***9,33***						

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	**332 001**						
Taux d'équipement	***14,76***						

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	**665 587**						
Taux d'équipement	***12,62***						

TOTAL REGION	**Mise à jour INSEE 2013**		**334**	**251**	**11**	**3**	**69**
Population	**2 570 548**						
Taux d'équipement	***12,99***						

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

IV- DONNEES STATISTIQUES REGIONALES UREH

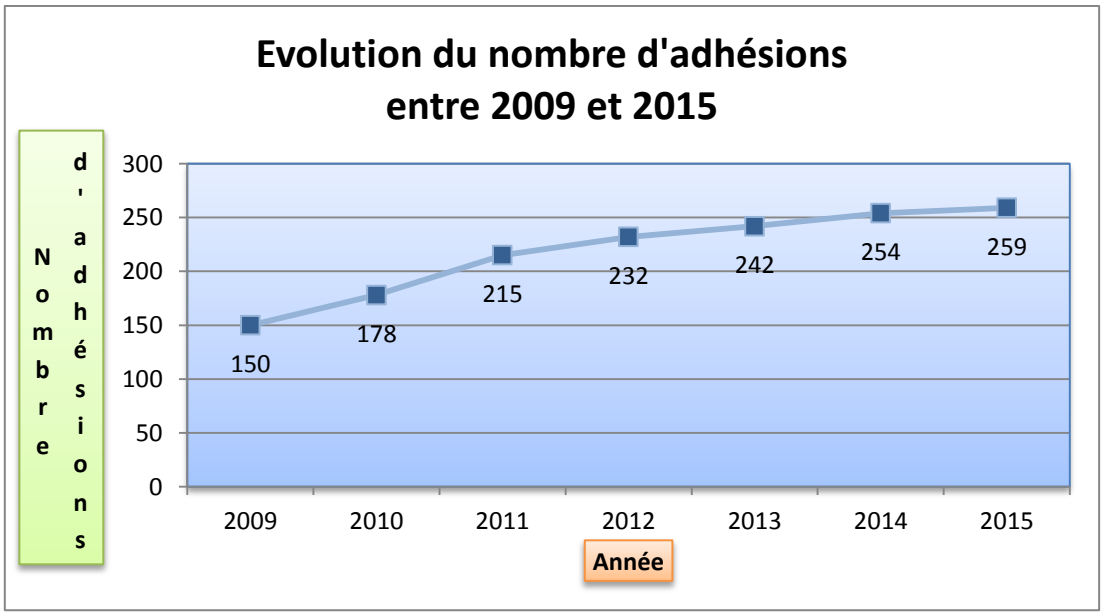
Le document de l'UREH sera transmis en décembre compte tenu des nouvelles contraintes imposées par la loi de santé de janvier 2016 sur l'accès aux données individuelles de santé qui nécessite un aval de la Commission Nationale Informatique et Libertés.

V- ADHESIONS AU RESEAU

Au 31 décembre 2015, on dénombre **259 adhésions** soit une augmentation de 2 **%** en un an.
A noter que **118 établissements d'hébergement** (EHPAD, Maison de retraite, structures pour adultes handicapés…) adhéraient fin 2015 au réseau. Les adhésions de ce type d'établissements ont augmenté de 3.5% dans l'année, démontrant une prise de conscience collective sur la nécessité des soins palliatifs et de la nécessaire poursuite de leur développement.
En 2015, le réseau a recueilli, grâce au travail des EADSP, **5 nouvelles** adhésions.

REPARTITION DU NOMBRE D'ADHESIONS PAR DEPARTEMENT ET PAR TYPE DE STRUCTURE												
	Institutions sanitaires publiques		*Institutions sanitaires privées*		*EHPAD et Foyers de vie*		*Particuliers*		*Autres dont HAD et SSIAD*		TOTAL	
	2014	**2015**	2014	**2015**	2014	**2015**	2014	**2015**	2014	**2015**	2014	**2015**
18	5	**5**	1	**1**	14	**15 (+1)**	1	**1**	3	**3**	24	**25**
28	8	**8**	6	**6**	32	**34 (+2)**	22	**22**	12	**12**	80	**82**
36	9	**9**	4	**4**	8	**8**	4	**4**	4	**4**	29	**29**
37	5	**5**	11	**11**	35	**35**	10	**10**	2	**3 (+1)**	63	**64**
41	7	**7**	2	**2**	3	**3**	0	**0**	1	**1**	13	**13**
45	9	**9**	7	**7**	22	**23 (+1)**	5	**5**	2	**2**	45	**46**
Total	43	**43**	31	**31**	114	**118 (+4)**	42	**42**	21	**25 (+1)**	254	**259 (+5)**

La liste complète des adhérents au Réseau de Soins Palliatifs en région Centre Val de Loire avec leurs coordonnées est présentée en annexe 5 p 215.



➢ Le nombre d'adhérents a augmenté de 72.6% en 8 ans, ce qui démontre l'efficacité des actions de communication, de partenariat, de formation… que les acteurs du réseau de soins palliatifs développent au quotidien. Cette augmentation démontre également la légitimité reconnue au réseau dans la région.

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

Département	**Nb EHPAD**		**Nb de conventions****				**% EHPAD ayant signé une convention formalisée avec l'établissement de référence**
		2012	**2013**	**2014**	**2015**	**TOTAL**	
Cher (18)	40	17	1	0	2	**20**	50%
Eure et Loir (28)	47	0	21	8	2	**31**	66%
Indre (36)	39	5	5	2	0	**12**	31%
*Indre et Loire (37)****	61	0	0	0	2	**2**	3%
Loir et Cher (41)	49	5	1	4	1	**11**	22%
Loiret (45)	68	26	1	4	5	**36**	53%
Total région	**304**	**53**	**29**	**18**	**12**	**112**	**37%**

* Nombre d'EHPAD dans chaque département, suivant les données STATISS 2014.

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

*** Convention en cours de finalisation.

4EME PARTIE :

ACTIVITE DES STRUCTURES DE NIVEAU REGIONAL :

USP DE LUYNES-CHRU DE TOURS
USP DU CHR D'ORLEANS
ÉQUIPE PALLIENCE

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

Nombre de lits : 20
Nombre de séjours : 428
Pourcentage de retours à domicile parmi les sorties hors décès : 40.15%
Réunions pluridisciplinaires : hebdomadaires
Pourcentage d'infirmiers et aides-soignants formés en soins palliatifs et/ou douleur:
39% DES IDE
39% DES AS
Nombre total d'heures d'enseignement en soins palliatifs réalisées par des membres des Unités de Soins Palliatifs : 391H

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 Jean Pagès 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 une triple appartenance :

- 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 Réseau régional de soins palliatifs de la région Centre et doit donc assurer des dimensions départementale et régionale.

- Enfin, l'USP est rattachée au niveau universitaire au CHU de Tours, à la Faculté de médecine de Tours et à l'Université François Rabelais de la région Centre-Val de Loire.

I- ACTIVITE CLINIQUE

Les données nous ont été transmises par le médecin responsable du PMSI du CH de Luynes.

I-a. Informations concernant les patients :

Données générales sur les patients

- File active : 164 (159 en 2014)
- Âge moyen : 65 ans (intervalle de 32 à 98 ans[1]).
- Âge médian : 64 ans
- Répartition en fonction du genre : (82 femmes, 82 hommes)

Origine géographique des patients

Lieu d'origine	Nombre de séjours	%
Indre et Loire	208	92 %
Région centre hors Indre et Loire	15	7 %
Autres régions	2	1 %

La vocation régionale de l'USP reste quantitativement faible (7 % 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 ou les HAD rattachées au Réseau régional de soins palliatifs. 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.

[1] 39 personnes avaient plus de 79 ans, 24 personnes avaient plus de 84 ans

Le partenariat avec les EADSP est plus particulièrement établi avec les EAD 37, 41 et 36 avec lesquelles nous travaillons régulièrement depuis la création de l'USP.

La création future d'une USP dans le département du Loir et Cher modifiera probablement la répartition des admissions.

Modes d'admission

Auteur de la demande	**Nombre de demandes**	**%**
Services ou unité de soins du CH de rattachement de l'USP	3	1,3
Autres établissements	126	56
Dont CHU	108	48
Domicile ou substitut	96	42,7
Total	225	100
dont en lien avec EMSP / EADSP	75	33.3

Comme les années précédentes, les demandes d'admission viennent des établissements hospitaliers (56 % versus 56 %) ou du domicile (42.7 % versus 41 % en 2014).

Principales pathologies

Pathologies traitées	Hommes	Femmes	Total	Durée moyenne
Cancer	71	98	169	12,3
Neurologie	20	16	36	14,8
Autres	10	10	20	14,3

La répartition des pathologies est peu modifiée avec le maintien de l'accueil de patients atteints de SLA. Pour cette pathologie, les hospitalisations sont souvent répétées tout au long de leur pathologie (délibération sur les orientations de traitement, séjour de répit, symptômes non contrôlés, fin de vie, mise en œuvre d'un arrêt des traitements de suppléances des fonctions vitales).

Pour ces patients, la charge en soins et en accompagnement est particulièrement importante compte tenu de leur complète dépendance et des assistances nutritionnelles et ventilatoire.

♦Interventions assistante sociale :

L'assistante sociale de l'unité a été sollicitée pour 54 patients et/ou leur entourage, pour lesquels au moins un dossier social externe a été constitué (MDPH, APA, …)

Modes de sortie

Mode de sortie	**Effectif Année n**	**% Année n**	**Effectif Année n-1**	**% Année n-1**
Mutation moyen séjour	5	2,22	4	1,91

Mode de sortie	Effectif Année n	% Année n	Effectif Année n-1	% Année n-1
Transfert court séjour	13	5,78	12	5,74
Transfert moyen séjour	1	0,44	1	0,48
Domicile	98	43,56	112	53,59
Vers une structure d'hébergement médico-sociale	3	1,33	1	0,48
Décès	105	46,67	79	37,80
	225	**100,00**	**209**	**100,00**

Comme les années précédentes, on note un pourcentage important de retour au domicile (43,5 % versus 53% en 2013) ou de transfert dans le service référent (6 % versus 6 %). Le nombre de décès au sein de l'USP est majoré (47 % versus 38 %).

Cette activité témoigne d'une insertion en amont de la phase terminale dans une optique de construction d'un parcours de soins avec une articulation service référent, domicile, équipes mobiles de soins palliatifs et USP.

I- b. Informations concernant les séjours :

Année	**2010**	**2011**	**2012**	**2013**	**2014**	**2015**
Nb patients	139	161	142	152	160	164
Nb séjours	198	201	200	207	209	225
DMS	15 jours	14.7 jours	14.7 jours	14.16 jours (médiane 12 jours)	13.9 jours	14.18 jours
Nb journées	2983	2954	2947	2933	2959	3070

La comparaison avec les années précédentes montre que l'activité a été particulièrement importante si l'on se réfère au nombre de patients suivis (164 versus 160) et au nombre d'admissions (225 versus 209).

Parmi les séjours, 3 étaient « sans nuitée ». 20 séjours avaient une durée de 0 à 3 jours avec dans chaque cas le décès du patient.

L'activité de l'USP de Luynes-CHU de Tours est très nettement supérieure aux moyennes nationales d'activité des USP de 10 lits : 160 patients versus 162 patients, 209 séjours versus 182 séjours, DMS de 14 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.

I- 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).

Collaboration avec le Centre régional de référence SLA du CHU de Tours.

- Le Dr V. Duchêne et le Dr D. Mallet ont proposé de redéfinir les objectifs des réunions mensuelles entre les acteurs de soins palliatifs du département et le Centre de coordination SLA. L'idée est de mettre en œuvre une pratique réflexive sur nos activités afin de mieux articuler nos interventions dans le cadre d'une filière de soins attentive au respect des spécificités de chaque équipe. Cette démarche pluridisciplinaire se fait en partenariat avec l'EADSP 37 et l'UMASP.
- Un travail de recherche est mené sur les fonctions que jouent les USP dans le suivi au long cours des patients atteints de SLA.
- Une communication en séance plénière lors du Congrès national des centres SLA a été faite abordant les modifications actuelles du cadre légal (Rapport Claeys Leonetti).
- Enfin, les deux équipes assurent une formation conjointe dans le cadre du DIU de soins palliatifs de Tours.

La coopération avec le centre de la douleur du CHU se développe sur plusieurs axes.

- Sur le plan clinique, les deux équipes se transmettent les informations et échangent ensemble notamment lorsque les patients sont suivis conjointement.
- Le Dr A. Philippe participe occasionnellement au tour de garde.
- 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.

Partenariat avec l'UMASP

La coopération avec l'Unité Mobile de soins palliatifs et d'accompagnement (UMASP) du CHU de Tours se poursuit selon les modalités précédemment décrites dans les précédents rapports d'activité :

- Construction d'une collaboration clinique en utilisant tous les moyens de communication possibles (téléphone, courriel, déplacement…)
- Pas de rôle direct de l'UMASP 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
- Réunion commune USP-UMASP-EAD 37, pluridisciplinaire, mensuelle où sont évoqués les patients communs.
- Participation régulière aux astreintes et gardes
- Elaboration de formations communes en faculté de médecine et de pharmacie
- Participation commune à des groupes de recherche avec la rédaction d'articles

Au cours de l'année 2015, ce partenariat reste étroit avec 24% de patients suivis.

L'arrivée du Dr F. Chaumier, Chef de clinique, a permis de renforcer cette collaboration qui reposait jusque-là sur un seul médecin au sein de l'UMASP, le Dr S. Olivereau.

Partenariat avec l'EAD 37

Le partenariat avec l'EAD 37 se poursuit avec 21 % de patients en commun.

- Une réunion mensuelle réunit les 3 équipes avec l'analyse de parcours de soins de patients en commun.
- D'autres modalités de coopération entre les équipes sont utilisées selon les situations (téléphone, courrier, courriel…).
- L'USP est sollicitée par l'EADSP 37 pour les situations complexes en institutions de soins ou médico-sociales.
- Les patients qui pourraient bénéficier d'une intervention de l'EADSP 37 sont identifiés avant leur sortie.
- Le Dr Sarah Gley participe aux gardes et astreintes de l'USP et à la formation des étudiants en médecine.

Projet de création d'une Fédération inter-hospitalière et universitaire de soins palliatifs entre le CHU de Tours et le CH de Luynes

Suite à une rencontre entre Madame Gerain-Breuzard, Directrice du CHU de Tours, le Pr G. Calais, Président de la CME du CHU de Tours, M F. Teulier, Directeur par délégation du CH de Luynes et les référents médicaux de l'UMASP, l'EAD 37 et l'USP, il a été décidé de rédiger un projet de Fédération inter-hospitalo-universitaire de soins palliatifs entre le CHU de Tours et le CH de Luynes (FIHUSP). Cet objectif avait été prévu lors de la création de l'USP mais n'avait jamais été réalisé.

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

  - Insérer en amont le questionnement relatif aux phases palliative et terminale afin d'anticiper les complications possibles et de construire un parcours de soins adapté
  - Analyser les situations dans le cadre d'une pratique interdisciplinaire avec une approche globale du patient et une attention aux éléments contextuels
  - Optimiser la collaboration entre les soignants et les équipes partenaires en intra et extra hospitalier (service référent, HAD, soignants libéraux, Médecins Généralistes, SSIAD, EHPAD, MAS, UMASP, EAD, USP…) afin d'assurer au mieux la continuité du parcours de soins

- ***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.

Sur le plan fonctionnel, la FIHUSP comprend :

- Un comité de gouvernance
    - 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 binôme coordonnateur de la Fédération (cf.infra)
    - Deux membres représentants du comité opérationnel,
- Un binôme de coordonnateur médical comprenant un représentant de chaque institution ainsi qu'un cadre de santé coordonnateur adjoint para médical
- Un comité opérationnel
    - Le binôme coordonnateur,
    - 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

Partenariat avec les autres équipes de soins palliatifs (essentiellement Indre et Loir-et-Cher)

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. 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.

Partenariat avec les HAD

Dans les situations complexes, des réunions sont organisées au sein de l'USP avec les soignants des HAD afin de s'accorder sur les objectifs du soin et coordonner les actions.
Une convention a été établie en 2013 avec l'ASSAD-HAD en Touraine dans une optique de formation partagée. Une infirmière de coordination vient tous les 15 jours au sein de l'USP afin de construire le retour au domicile et assurer un suivi.
Appels à l'HAD Val de Loire, plus particulièrement lorsque la fragilité de la situation clinique peut nécessiter le recours à un médecin la nuit ou lorsque les patients sont déjà appareillés par du matériel technique de ventilation.

Partenariat avec le groupe d'éthique clinique du CHU de Tours à propos d'une situation complexe concernant une patiente cérébro-lésée hospitalisée dans un hôpital de la région.

Partenariat avec le Centre National Chorégraphique de Tours (projet initié et porté par L Joly, psychologue)

Depuis septembre 2013, les artistes du Centre National Chorégraphique de Tours viennent une fois par mois, en soirée de 19h à 21h, danser pour les malades.

Partenariat avec l'association « la petite parenthèse »
L'association « la petite parenthèse » a été créée par des soignants de l'USP et contribue à assurer une décoration et des animations créatives au sein de l'Unité.
Le financement de ces activités est assuré par la participation à l'organisation de la brocante et l'animation des jeux pour le public.
L'association bénéficie d'un temps dédié pour deux soignants (2 X 3 heures) pour la confection et pose des décors quatre fois par an. Le reste des activités est fait sur du temps personnel.

Partenariat avec l'association Jalmalv

Avec quelques mouvements, cinq bénévoles de l'association Jalmalv interviennent de manière régulière au sein de l'USP en après-midi, en soirée et sur le week-end. Un groupe de paroles interne à l'USP leur est dédié, animé par la psychologue de l'USP.

Partenariat avec l'équipe de l'aumônerie catholique

L'équipe d'aumônerie est présente systématiquement un 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.

II- RESSOURCES HUMAINES

Composition de l'équipe

Fonction	Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les soins palliatifs	Présence à compter du	ETP
IDE	/	02.01.12	0.8
IDE	DU Ethique	15.04.13	1
IDE	/	01.09.08	1
IDE	/	11.03.14 Départ au 30.09.15	1
IDE	DU PEC de la douleur en SI	05.12.06	1
IDE	DU Soins Palliatifs	01.09.13	0.8
IDE	/	01.12.13	1
IDE	/	15.06.13	1
IDE	DU Soins Palliatifs	19.11.09	1
IDE	DU Soins Palliatifs	01.10.15	
AS	/	01.04.11	1
AS	/	01.10.06 Départ au 01.10.15	1
AS	/	18.09.06	1
AS	/	01.09.12	1
AS	DU Soins Palliatifs	01.10.06	1
AS	/	01.10.06	0.8
AS	DU Soins Palliatifs	01.10.06	1
AS	DU Soins Palliatifs	01.10.06	1
AS	/	15.09.06	1
AS	/	01.10.06	1
ASH	/	01.05.13	1
ASH	/	01.01.14	0.70 au 01/04
Psychomotricienne	/	01.06.14	0.5
Socio esthéticienne	/	05.11.13	0.2
Kinésithérapeute	/		0.08
Psychologue	/		0.4
Cadre de santé	DU Soins Palliatifs	01.04.14	0.8

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	**9.80**
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 : **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
2 AS	Atelier techniques de pose des produits d'incontinence	*4.5h*
Equipe pluridisciplinaire	Soins palliatifs à domicile	*1h*
Equipe pluridisciplinaire	Les urgences en phase avancée ou terminale	*1h*
Equipe pluridisciplinaire	Midazolam, une étude rétrospective	*1h*
Equipe pluridisciplinaire	Prise en charge de la violence en USP	*1h30*
IDE-AS	Utilisation du protoxyde d'azote	*1h*
1 IDE	DIU Soins Palliatifs	*82.5h*
5 IDE-1AS-2 ASH	Incendie	*60h*
1 IDE	Congrès SFAP	*22.5h*
3 IDE-7 AS	Manutention	*10h*
1 IDE	Ateliers pratiques de la cicatrisation	*2.5h*
1 IDE-1 AS	Utilisation du logiciel Winrest	*4h*
1 IDE-2 AS	Journée Soins Palliatifs des Pays de Loire	*22.5h*
3 IDE-2 AS- 1 ASH	Incendie en interne	*6h*
2 IDE	Hémovigilance	*6h*
2 IDE- 2 AS	Stage en Oncologie Médicale	*120h*
1 IDE	Congrès Douleur	*15h*
1 ASH	Comprendre et gérer les petits conflits avec les familles	*15h*
1 AS	AFGSU	*22.5h*
2 AS	Journée Onco 37	*15h*
1 AS	HAD	*35h*
1 AS	Prévenir l'usure professionnelle	*22.5h*
1 AS	L'alimentation est un soin	*7.5h*
1 AS	Congrès Ethique	*7.5h*

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

Nombre de séances de supervisions dont l'équipe a pu bénéficier : 7

Le groupe d'analyses de pratiques professionnelles a pu être reconduit depuis le mois d'avril (un groupe pluridisciplinaire de 9 professionnels qui se rencontre une séance par mois).

En interne, l'équipe s'est réunie 3 fois pour réaliser une relecture de certains dossiers dont la prise en charge a pu être particulièrement difficile, et 1 fois pour un débriefing de vie d'équipe.

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.
Tous les lundis de 14h30 à 15h30, un temps de toucher-massage est proposé à l'entourage des patients présents dans l'unité et les professionnels de l'établissement ont la possibilité de bénéficier de ce temps sur la base du volontariat en s'inscrivant au préalable auprès de l'équipe de l'unité.

Cérémonie du souvenir

Comme chaque année, la cérémonie du souvenir a été organisée.
Ce temps de commémoration des patients décédés dans l'USP au cours de l'année est préparé et animé par l'équipe soignante, la psychologue et les internes du service. Il réunit une cinquantaine de personnes avec un rituel laïque. Il est suivi par un « pot » où les familles s'entretiennent avec les soignants.
Ce temps collectif est investi par les familles présentes. Elles relatent que cela constitue une étape importante pour poursuivre leur travail de deuil.

III- 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	*5 h*	médecin, psychologue	*5 h*	260 étudiants en médecine
- UE 5, soins palliatifs ED	*27 h*	médecins	*27 h*	90 étudiants en médecine
- Enseignement éthique	*6 h*	médecin	*6 h*	260 étudiants en médecine
- Diplôme de préparation à la recherche SHS, éthique	*20 h*	médecins	*20 h*	15 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
- DES d'oncologie (Paris)	*3 h*	Médecin	*3 h*	30 internes
DIU de soins palliatifs				
- ***Tours***				
○ Enseignements	*21 h*	Médecin, infirmière	*21 h*	5 médecins, 10 IDE, 8 AS, 3 psy, 3 divers
○ Séminaires pédagogiques pour les mémoires réflexives	*9 h*	Médecin, infirmière	*9 h*	1 médecin, 4 IDE, 1 psy
DU d'éthique				
- Tours	*32 h*	Médecin	*32 h*	5 médecins, 3 cadres, 2 directeurs, 3 psy, 2 IDE
- Journée de formation dans le cadre de l'Espace éthique de la région Centre	*7 h*	Médecin	*7 h*	8 médecins, 8 IDE, 4 psy, 4 cadres

Formation médicale initiale et continue des pharmaciens (Tours) - Formation médicale initiale (4 et 6 ième années, filière officine)	*3h* *2h* *3h*	Médecin, infirmière Médecin, infirmière psychologue psychologue	*15 h*	45 étudiants en master 2
Masters - Master national de recherche clinique en médecine palliative (Paris, Besançon, Tours) - Master d'éthique (Paris) - Master de psychogériatrie (Tours)	*32 h* *8 h* *8h*	Médecin Médecin Médecin	*32 h* *8 h* *8 h*	6 médecins, 6 IDE, 3 psy 10 médecins, 15 IDE, 5 psy, 10 divers
Total des formations universitaires	*224 h*		*239 h*	

Formation / enseignement dispensés par l'USP dans les Instituts de formation des soignants

Thème ou titre de la formation	Durée	Nombre et fonction des intervenants	Nombre d'heures mobilisées	Nombre et type de public
Les rites funéraires	*3h*	1 IDE – 1 AS	*14h*	Promotion IFAS CRF Tours
Législation et réglementation en soins palliatifs	*3h*	1 IDE – 1 AS	*17h*	Promotion IFAS CRF Tours
Concept de mort, approches culturelles et religieuses	*3h*	1 IDE – 1 AS	*14h*	Promotion IFAS CRF Tours
Soins d'hygiène et de confort en soins palliatifs	*3h*	1 IDE – 1 AS	*14h*	Promotion IFAS CRF Tours
Soins palliatifs	*3h*	2 IDE	*13h*	Promotion IFAS CRF Tours
Sensibilisation aux soins palliatifs	*30h*	1 Médecin - 5 IDE – 3 AS – 1 Psychologue – 1 Psychomotricienne – 1 socioesthéticienne – 2 cadres de santé	*45h*	IDE et AS du CH J. Pagès de LUYNES
Initiation au toucher massage	*7h*	1 IDE – 2 AS	*7h*	3ième année IFSI CHU Tours

Loi Léonetti, processus et étapes du deuil	*3h*	1 IDE – 1 AS	*15h*	3ième année IFSI CHU Tours
Les symptômes en fin de vie	*3h*	2 IDE	*15h*	3ième année IFSI CHU Tours
Besoins physiologiques et psychologiques en fin de vie	*3h*	1 IDE – 1 AS	*15h*	3ième année IFSI CHU Tours
Formation douleur	*8h*	1 IDE		Référents douleur du CH J. Pagès de LUYNES
Présentation de l'USP	*3h30*	1 IDE – 1 AS		IFSI ALLONNES (14 étudiants 3ième année)
La prise en soins en USP	*3h*	1 cadre	*3h*	Association JALMALV
Total des formations en Instituts de formation des soignants	*75.5 h*		*172 h*	

Total des formations universitaires	*224 h*	*239 h*
Total des formations en Instituts de formation des soignants	*75.5h*	*172h*
Total des formations	**299h30** *(263 en 2014)*	**411h** *(276 en 2014)*

L'estimation réelle de la charge de travail de l'activité de formation et d'enseignement est minorée car il n'a été comptabilisé que le temps de présence effectif en formation.

Les soignants sont souvent sollicités sur des thématiques réflexives complexes (décision médicale, éthique, euthanasie, modifications du cadre légal et enjeux éthiques, approche philosophique de l'homme souffrant…) qui nécessitent un long temps de recherche et un souci pédagogique afin de rendre les présentations pertinentes et claires.

Par ailleurs, le temps consacré aux axes de formation nationaux ne sont pas non plus pris en compte, notamment la Présidence du Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (cf. infra).

Cette année, la réforme des études médicales (réforme Couraud-Pruvot, niveau doctorat) a occasionné un très important travail de coordination, de rencontres, de négociation et de rédaction du rapport remis au Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche.

Nombre de suivis de mémoires, thèses, masters, DU, autres : *122*

	Mémoires	Thèses	Masters	DU	Autres
Nombre	*Récit réflexif, étudiants en médecine en stage :* 20 *Récit de situation complexe et authentique, Diplôme de préparation à la recherche en sciences humaines et sociales :* 15	*Jury thèse de médecine :* 3	*RSCA Master soins palliatifs :* 15	*Suivi DIU Soins Palliatifs :* 6 *Suivi DU éthique :* 5	- *Jury DU éthique :* 15 - *Jury DIU soins palliatifs :* 10 - *Jury DESC médecine palliative 1ère année :* 8 - *Jury DESC médecine palliative 2ème année :* 10 - *Jury RSCA DPR SHS :* 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
Cadre de santé	Oser	*3h*
Cadre de santé	J'ai peur d'être seule	*3h*
Cadre de santé	La relation infirmière-famille	*3h*

Informations sur les stagiaires accueillis au sein de l'USP

Statut / fonction du stagiaire	Type de formation	Durée du stage
1 Médecin – 4 IDE – 2 AS – 2 Cadres de santé	DU Soins Palliatifs	35h x 9
15 Etudiants	Externes Faculté de Médecine	35h x 15
8 IDE-AS du service d'Oncologie Médicale CHU de TOURS	Stage d'observation/échanges de pratiques	35h x 8
1 philosophe	Stage d'observation	35h
1IDE CH de Bourges	Stage d'observation	15h
1 IDE de l'ASSAD-HAD en Touraine	Stage d'observation/échanges de pratiques	35h
1 Etudiant Prépa Concours IDE	Stage d'observation	22.5h
1 Arthérapeuthe	Stage pratique	70h

1 Etudiante cadre de santé	IFPS	140h
2 Etudiants infirmiers 3ième année	IFSI	630h
1 Etudiante AS	IFAS	140h
1 Etudiant	Master Ethique	210h
1 Etudiant	Psychomotricienne	135h
Total stagiaires : 43 (2552.5h) (34 stagiaires en 2014)		

Le bilan comparatif atteste d'une très nette augmentation de l'activité de formation aussi bien en termes de volume de formation (301 heures d'enseignements assurées versus 263, 412 heures de présence effective des soignants dans une fonction de formateur, versus 276) que d'accueil de stagiaires (43 versus 34)

IV- RECHERCHE

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

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

♦ Inscription au sein d'équipe de recherche non labellisée

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

♦ Thématiques de recherche

- Délibération et décision médicale en soins palliatifs
- Pratiques soignantes, cadres légaux, questionnements éthiques :
- Pédagogie et soins palliatifs (N Denis, C Galle-Gaudin, G Hirsch, D Mallet)
- Formation des internes sur les lieux de stage (Dr V Duchêne, Dr N Begat, coordination G Hirsch)
    - Participation au groupe pluridisciplinaire régional de travail sur « l'accueil des internes dans les structures de soins palliatifs de la région centre » : réunion trimestrielle afin de fixer des repères pratiques et pédagogiques pour l'accueil des internes en stage dans les différentes structures de soins palliatifs de la région centre. Soins palliatifs et onco-hématologie (F Chaumier)
    - Enquête un jour donné sur les patients en soins palliatifs dans un pôle d'onco-hématologie du CHU de Tours (Communications orales et publications faites)
    - Satisfaction des Patients en Phase Avancée de Cancer, validation transculturelle et psychométrique du questionnaire de satisfaction des patients en phase avancée de

cancer FAMCARE-Patient (travail de recherche en cours dans le cadre d'un Master de recherche en médecine palliative)

- Justice distributive, limites et délibération
    - Application aux médicaments particulièrement onéreux (B.Birmelé, CHU de Tours, Espace éthique régional) (communications dans les congrès et publication dans la revue de psycho-oncologie).
- Musicothérapie et soins palliatifs (Cl Oppert)
    - Analyse des paroles des patients lors de séances de musicothérapie. (Communications orales. Publication dans « Cahiers francophone de soins palliatifs »).
- Suivi de mémoires ou de thèses (DIU de soins palliatifs, DU d'éthique, Master de médecine palliative, thèse de doctorat en médecine).
- Membre de jury de thèses de médecine (Tours, Angers) ou de philosophie (Paris V, Université de Marne la vallée)

♦ Participation à des PHRC, PHRI et études :

- Equipe de coordination du congrès « Hériter de l'humanité », Equipe émergente de recherche, « Education, éthique et santé : travailler ensemble et prendre soin », Université François Rabelais, 2015

- Equipe de coordination du congrès « Ethique de l'accompagnement et agir coopératif », Equipe émergente de recherche, « Education, éthique et santé : travailler ensemble et prendre soin », Université François Rabelais, 2016

♦ Publications, communications (références complètes) :

Livres

- D.Mallet, « Euthanasie » in *Dictionnaire du temps présent* sous la direction de Ch Hervé et Ch Zarka, publication prévue en 2016.

Articles dans revues à comité de lecture

- F.Chaumier, L.Touzet, S.Olivereau, D.Mallet, The paradox between defining a patient as palliative and treating him as such: A descriptive study on a given day in a cancer center of a French university hospital. *J Pall Med 2016*, in press (Accepted on January 22th)
- D.Mallet, F.Chaumier, Médecine, société et limites, quelles fonctions médicales ?, *Revue de psycho-oncologie*, (publication acceptée)
- M.Mulot, C.Gallé-Gaudin, L.Montaz, B.Burucoa, D.Mallet, N.Denis-Delpierre, Formation des internes en Médecine de la Douleur et Médecine Palliative : Bilan des étudiants, *Médecine palliative* (publication acceptée).
- D.Mallet, G.Hirsch, F Chaumier, le droit à la sédation profonde et continue, réflexions et pistes prospectives, *Médecine palliative* 2015, 14, p. 388-398.
- D Jacquemin, N Pujol, R Aubry, B Chocteau, M Desmedt, F Giorimand, G Jobin, F Kabeya, D Leboul, D Mallet, M L Viallard, J F Richard, La transgression : une expérience à penser pour construire la visée éthique de certaines pratiques cliniques, *Médecine palliative* 2015, 14, p. 91-97.
- Cl.Oppert, D.Mallet, J.M.Gomas, Paroles de patients lors de séances d'art-thérapie musicale : étude qualitative, *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 2015, 15 (1), p. 23-35.

Article dans une revue sans comité de lecture

- D.Mallet, Le droit à la sédation : une ouverture salutaire ou un compromis salutaire, *Médiasèvres,* 2015, 178, p. 60-78.

Communications dans un cadre international

- F. Chaumier, S. Olivereau, D. Mallet D, EAPC 2015, Copenhague : Epidemiological study and prevalence of Palliative Patients in a Cancer Center of a French University Hospital..

Communications dans des conférences nationales et régionales

- D. Mallet, Réflexion sur le concept de l'éthique du corps épandu d'E Falques, *Journée régionale de l'Espace éthique régionale de la région Centre Val de Loire*, Tours, janvier 2016
- D.Mallet, Modifications du cadre légal, enjeux et pistes pratiques, *Journée mondiale des soins palliatifs*, Blois, 2015.
- D.Mallet, la formation en soins palliatifs : nécessité, chances, risques, *Congrès national de la Société Francaise de soins palliatifs et d'accompagnement*, Nantes, 2015.
- D.Mallet, Le médecin : un médiateur du rapport à la limite ?, *Congrès de psycho-oncologie*, Lille, 2015.
- D.Mallet, Nouveau cadre légal et suivi des patients atteint de SLA, *Congrès national des centres de référence SLA*, Deauville, 2015.
- D.Mallet, C Galle, G Hirsch, N. Denis, formation et subjectivité du clinicien, *Colloque "hériter de l'humanité*, Tours, 2015.

Poster

- F.Chaumier, S.Oliverau, D.Mallet, Epidemiological study and prevalence of palliative patients in a cancer center of a French University Hospital, *Congrès international de soins palliatifs*, Copenhague, 2015.

V- DYNAMIQUE RESEAU

V-a Dynamique institutionnelle

Instances / Institutions	Thèmes	Fonction du participant
CME CLIN EPP Hémovigilance		Vice-présidence Présidence Responsable médical Vice-présidence
CLAN		IDE- AS
COMEDIMS		Médecins – IDE – cadre
CLUD		1 IDE – 1 Cadre
CSIRMT		1 IDE - AS
Formation	Sensibilisation aux soins palliatifs	Médecin – IDE – AS – Cadre
EPP	Constipation Soins de bouche	Médecin – IDE – AS Médecin – IDE – AS
Groupe de travail PEC des personnes décédées	PEC des personnes décédées	IDE – AS – Cadre
Groupe de réflexion	Ethique	Coordonateur du groupe Médecin – IDE – AS
Référent institutionnel	Douleur	IDE
Groupe de travail	Le travail en binôme	IDE – AS
Atelier Toucher-Massage		IDE – AS

V-b Dynamique départementale

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

V-c Dynamique régionale

Instances / Institutions	Thèmes	Fonction du participant
Réseau régional de soins palliatifs	- Création des postes d'internes sur la région - Elaboration d'une grille et d'une procédure pour le choix des futures USP - Membre du jury pour le choix des futures USP - Création d'un groupe de réflexion sur les directives anticipées - Comité scientifique du congrès national de la SFAP (2017, Tours) - Comité organisationnel du congrès national de la SFAP (2017, Tours) - Présentation dans les journées inter-équipes de l'atelier toucher massage - Groupe régional de réflexion sur la formation des internes sur les lieux de stages	- Membre du bureau - Participation au CPR - Membre de la commission relative à la création des autres USP - Membre du comité scientifique - Membre du Comité organisationnel
Espace éthique régional de la région Centre Val de Loire	- Axe formation avec organisation conjointe de la formation médicale initiale et continue - Axe recherche (justice distributive, coût et médicaments) - Intervention en éthique clinique (situation de personnes en EVC ou EPR)	- Membre du Comité de pilotage régional
DESC médecine palliative médecine de la douleur	- Coordination interrégionale de l'enseignement et de la formation	- Responsable universitaire interrégional (Nantes, Brest, Angers, Poitiers, Rennes, Tours) - Membre de la commission nationale

V-d Dynamique nationale

Instances / Institutions	Thèmes	Fonction du participant
Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (CNEFUSP)	- Coordination du collège des professeurs associés en soins palliatifs - Coordination, rédaction et présentation des propositions pour la formation médicale transversale en soins palliatifs et la création d'un DES ou d'une FST de médecine palliative. Restructuration du troisième cycle des études médicales. Rapport Couraud-Prévot. Rencontre avec le Pr Couraud, puis le Pr Schlemmer. - Création d'un site national pour les étudiants en médecine avec mise en ligne du contenu du programme de l'ECN, items soins palliatifs (apports de connaissance, QCM, cas cliniques) (CNEFUSP, Société française de soins palliatifs) - Création, animation et/ou suivi des groupes de travaux du CNEFUSP : Coordination du collège des professeurs associés en soins palliatifs Coordination du Master de médecine palliative (Paris, co-habilitation par Besançon et Tours) Renforcement de la formation en soins palliatifs dans le cadre de la réforme des études médicales. Rédaction des items soins palliatifs pour le DFASM. Etude nationale sur la formation médicale initiale en soins palliatifs. Présentation à la Conférence des Doyens. Suivi de l'application de la réforme LMD, volet soins palliatifs. Rédaction de cas cliniques soins palliatifs à destination de la banque de l'ECN Constitution d'un référentiel métier soins palliatifs pour les psychologues Rédaction de « Préconisation de bonnes pratiques pour la formation continue non universitaire aux soins palliatifs » à destination des organismes assurant des formations en soins palliatifs (travail en lien avec l'HAS) Définition des axes et de repères pédagogiques pour la formation des externes en médecine lors de stages dans des structures de soins palliatifs Définition des axes et de repères pédagogiques pour la formation des internes lors de stages dans des structures de soins palliatifs Définition d'axes et de repères pédagogiques pour la	Présidence

	formation des internes à la compétence relationnelle lors de stages dans des structures de soins palliatifs. Création d'une grille d'auto-évaluation pour les internes Création de 3 séminaires nationaux « soins palliatifs-décision médicale » pour les internes en oncologie (interface plan cancer-plan soins palliatifs, Inca, Collège national des enseignants en cancérologie, CNEC). Organisation, animation, évaluation, présentation et communication avec le CNEC Définition de critères d'agréments de stage pour les structures de soins palliatifs accueillant des internes en oncologie Formation à la pédagogie : approche pédagogique par compétences intégrées et famille de situation Projet de création d'une « Plateforme nationale de recherche sur la médecine palliative et la fin de vie » (CNEFUSP, Société française d'accompagnement et de soins palliatifs)	
Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche Réforme LDM des études médicales Plan national de développement des soins palliatifs 2015-18 Axe formation	- Coordination, rédaction et présentation des propositions pour la formation médicale transversale en soins palliatifs et la création d'une FST de médecine palliative. Restructuration du troisième cycle des études médicales. Rapport Couraud-Prévot. Puis, coordination par Pr Schlemmer	Coordinateur du groupe
Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD)	- Coordination du livre avec S Perrot, P Vinant, V Blanchet, F Chaumier à destination des étudiants en médecine, Edition Medline, ECN, douleur-soins palliatifs, publication en 2014 sous l'égide de la SFETD et la SFAP. Rédaction en cours d'une seconde édition en 2016. - Comité scientifique du Manuel de soins palliatifs sous la direction de D. Jacquemin, Ed Dunot, publication en 2014 - Journées nationales pour les médecins de médecine palliative (Hôpital européen G. Pompidou, SFAP	Coordinateur Membre du bureau et animation
Revue médecine palliative	Relecteur pour la revue « Médecine palliative » (articles éthiques ou réflexifs)	Relecteur

Conclusion

L'année 2015 a été marquée par un net accroissement de l'activité sur les champs clinique, formation et recherche.

Sur le champ clinique, la comparaison avec les années précédentes montre que l'activité a été particulièrement importante si l'on se réfère au nombre de patients suivis (164 versus 160) et au nombre d'admissions (225 versus 209).

Cependant, la pérennité de cette activité n'est pas garantie en 2016.

- Il existe des variables imputables à la fluctuation des demandes d'admission selon les mois et à l'impossibilité de maitriser la durée de séjour des patients compte tenu de l'instabilité de leur état clinique.

- Cette variabilité est aussi imputable aux difficultés de trouver des lits d'aval en SSR ou en EHPAD pour accueillir des patients stabilisés en phase « palliative chronique ». Ce constat est fait chaque année.

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

Sur le champ de la formation, le bilan comparatif atteste d'une très nette augmentation de l'activité de formation aussi bien en termes de volume de formation (301 heures d'enseignement assurées versus 263, 412 heures de présence effective des soignants dans une fonction de formateur versus 276) que d'accueil de stagiaires (43 versus 34).

Cet accroissement s'inscrit pleinement dans les objectifs d'une USP. L'importance de l'axe formation est d'ailleurs confirmée par le Plan national de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement 2015-2018 qui le définit comme des 4 axes prioritaires.

Sur le champ de la recherche, l'activité s'est accrue notamment sur la thématique de la pédagogie. L'intégration à l'équipe émergente de recherche « Education, éthique, santé » rattachée à l'UFR François Rabelais de la région Centre Val de Loire contribue aussi au renforcement de cet axe.

L'engagement dans les actions régionales et nationales est aussi un volet important de nos activités, notamment la présidence du Collège national des enseignants universitaires en soins palliatifs dans le cadre de la réforme des études médicales (réforme LMD)

Dans ce contexte, il apparaît essentiel que les moyens humains restent pleinement assurés et que l'ensemble de l'équipe, plus particulièrement l'équipe soignante, bénéficie d'une reconnaissance légitime de l'institution compte tenu de leur engagement constant dans l'ensemble des activités de l'USP.

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

L'unité de soins palliatifs (USP) du Centre hospitalier régional d'Orléans (CHRO) fait partie d'une unité fonctionnelle dénommée « Centre d'activité douleur et soins palliatifs » (CADSP) regroupant l'équipe mobile (EMSP) et l'équipe d'appui départementale de soins palliatifs (EADSP), la Consultation d'évaluation et traitement de la douleur (CETD) ainsi que prochainement l'Unité de traitement de la douleur (UTD). Cette unité fonctionnelle est placée sous l'autorité d'un chef de service et d'un cadre de santé.

Sur décision de l'Agence régionale de santé (ARS) et à la suite de l'arrêté de reconnaissance du 21 décembre 2013, l'USP a débuté son activité à la date du 1er mars 2014. Il s'agissait alors d'un *accord temporaire* d'activité, en attente de la mise en conformité de cette unité avec l'ensemble des stipulations du cahier des charges, c'est-à-dire essentiellement son déménagement du site de Porte Madeleine vers celui du Nouvel hôpital d'Orléans (NHO). Ce déménagement s'est effectué en janvier 2015, mais dans les locaux du bâtiment dit « des 40 lits » (en dehors du bâtiment principal du NHO) en prévision d'un déménagement définitif dans les locaux prévus au dossier promoteur de juin 2013 (locaux du service de neurochirurgie). Par la suite, pour de multiples raisons relatives aux modifications apportées aux plans initiaux d'implantation des différents services et aux nouvelles conditions de fonctionnement du NHO, il a été décidé de positionner l'USP au sein même du bâtiment principal. Ce déménagement s'est déroulé début janvier 2016.
Il importe de mentionner que ces deux déménagements successifs à un an d'intervalle ont eu des répercussions sur les différentes activités de l'USP. Les phases importantes de préparation, le déménagement proprement dit puis les périodes d'installation et de fonctionnement normal ont demandé du temps et un investissement important de l'équipe. Ils ont également été l'occasion de restructuration des équipes médicales du CADSP.

I- ACTIVITE CLINIQUE

I-a. Informations concernant les patients :

- File active[2] = **189 patients** (pour mémoire : 211 avec l'activité UTD)
- PS = 4 (à l'admission) pour 74 % des patients, PS = 3 pour 21% (Performance Status OMS)
- Âge moyen = 72 ans
- Âge médian = 75 ans
- Répartition en fonction du sexe = 101 femmes, 88 hommes

Origine géographique des patients ***(lieu de résidence habituel des patients)***

Lieu d'origine	**Nombre**	***%***
Cher	1	*ns*
Eure et Loir	4	*2 %*
Loir et Cher	18	*9 %*
Loiret	170	*85 %*
Autres régions	6	*3 %*
Total	199	*100 %*

Si la grande majorité des patients provient du Loiret (85 %), on retient que 11 % le sont d'un autre département de la région Centre et que 6 patients provenaient d'une autre région (rapprochement familial dans le cadre d'une fin de vie). Il s'agissait toujours, pour les patients provenant d'un autre département que le Loiret, de situations particulièrement complexes nécessitant des soins lourds.

Modes d'admission

Auteur de la demande	**Nombre de demandes**	**%**
Services ou unité de soins du CH de rattachement de l'USP (dont le SAU)	166	76
Autres établissements de santé et médico-sociaux (MAS, FAM…)	21	10
EHPAD, domicile ou substituts (MARPA, foyers-logements…)	30	14
Total	217	100
dont en lien avec EMSP / EADSP = 65		

[2] Nombre de patients vus au moins une fois dans l'année.

Les patients admis proviennent essentiellement des services du CHRO. Parmi ceux-ci, près de 40 l'ont été à l'issue de leur passage au SAU / HTCD. Le plan « hôpital sous tension », déclenché fréquemment pendant 2 mois (hébergement temporaire), l'admission de patients à la suite d'un événement pathologique aigu considéré comme hors ressource thérapeutique et le positionnement de l'USP dans la prise en charge de patients en phase de « déstabilisation » de pathologies graves et évolutives l'expliquent en partie. Sur ce dernier point, il s'agira de trouver les moyens permettant une admission directe. A noter également le faible nombre de demande d'hospitalisation de répit familial ou soignant (4 patients). Confronté au *status* fonctionnel des patients (voir ci-dessus), ces chiffrent démontrent une charge en soins (et émotionnelle) importante.

Principales pathologies

Pathologies (par nombre de séjour)	**Nombre**	**%**
Cancers et pathologies hématologiques	135	66 %
SLA	5	2 %
Pathologies neurologiques dégénératives hors SLA (dont démences)	12	6 %
Insuffisance cardiaque terminale	6	3 %
Insuffisance respiratoire terminale	9	4 %
Autres pathologies, polypathologies (non cancéreuses)	40	19 %
Total	207	100 %

Certains patients ont reçu deux diagnostics lorsqu'ils étaient associés sans « prédominance » clinique de l'un par rapport à l'autre. Dans la rubrique « autres » ont été classés les patients présentant un tableau polypathologique (souvent du sujet âgé) ou ne rentrant dans aucune des autres catégories (par ex : insuffisance rénale terminale, amylose…).

On retient un nombre conséquent de patients ne souffrant pas d'une pathologie cancéreuse. La filière SLA reste quantitativement marginale, mais la filière neurologique « autre » n'est pas négligeable (il s'agissait alors essentiellement de phases terminales). Enfin, un nombre important (19%) de patients admis souffraient d'associations pathologiques ou d'autres pathologies (insuffisance rénale terminale / arrêt de dialyse, pathologies systémiques en phase avancée…).

Nombre de patients pour lesquels une assistante sociale a été sollicitée : 61

Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subventions, fonds FNASS, aide sociale…) : 58

Modes de sortie

Modalité	Nombre	%
Décès	144	73 %
Retour à domicile	34	17 %
Transfert dans le service d'origine	4	2 %
Transfert ou admission en EHPAD/EHPA	2	1 %
Transfert en SSR	4	2 %
Transfert en USLD	10	5 %
Autres		
Total	**198**	100

Le nombre important de décès s'explique probablement par les modalités de recrutement listées ci-dessus[3]. Il participe à l'importante charge en soins (y compris émotionnelle) du service. L'USP s'est parfois trouvée confrontée à la difficulté de trouver une filière d'aval adaptée pour les patients en situation palliative stable ou très lentement évolutive.

I- b. Informations concernant les séjours :

Nombre de séjours	Nombre d'hospitalisations	Durée Moyenne de Séjour
203	3473	19

Seuls 9 patients ont été hospitalisé plus d'une fois dans le service. Pour 9 patients, le séjour a été de moins de 24h. 46 patients ont été hospitalisé plus de 20 j. Pour 2 patients, le séjour a été de plusieurs mois (7 et 11 mois). Il s'agissait de situations conjuguant une pathologie en phase avancée mais d'évolution lente et un contexte (social ou psychiatrique) ayant limité les possibilités d'aval.

I- c. Partenariats :

La proximité de l'USP avec les autres **services du CHR** facilite les échanges. Il peut aussi s'agir d'échanges « informels » (au cours du repas quotidien à l'internat par exemple). Les patients admis proviennent non seulement des services « habituels » (oncologie, hématologie, radiothérapie, pneumologie, hépato-gastro-entérologie), mais également de néphrologie, neurologie, chirurgie, réanimation… La proximité permet aux soignants de venir facilement rendre visite aux patients qu'ils connaissent.

[3] Peut-on mettre en parallèle le nombre important de décès en France pour l'année 2015 (le plus important depuis l'après-guerre) ?

Le partenariat avec la CETD est historique avec (notamment) la création d'un CADSP en 2006. Un des praticiens participant aux astreintes de l'USP est vice-présidente du **3C**, ce qui permet une articulation étroite avec l'activité cancérologique au sens large.

Un partenariat s'est également créé avec le **CHS G. Daumezon** pour des patients souffrants de pathologies psychiatriques institutionnalisés et d'une pathologie organique en phase avancée. Par ailleurs, le service de **psychiatrie de liaison** intervient à la demande dans l'USP.

Les liens étroits avec **l'EMSP** se trouvent facilités par la relative proximité de leurs locaux (même bâtiment), la construction et la mise en œuvre d'une formation institutionnelle pluridisciplinaire sur les soins palliatifs (reconnue DPC) et la participation active des deux praticiens de l'équipe aux astreintes du service. Le partenariat avec **l'EADSP** (dont les locaux se trouvent hors CHR) est effectif aussi bien pour l'admission que pour le suivi des patients hospitalisés à l'USP. Le Dr David participe aux astreintes. Une infirmière de l'USP œuvre dorénavant à l'EAD. Le recrutement d'un praticien avec un temps partagé USP-EAD devrait encore renforcer le partenariat.

Sur un champ plus « technique », un partenariat « douleur » s'était déjà créé avec le **service de neurochirurgie** pour la neurostimulation médullaire. Il s'est ainsi étendu à l'analgésie intrathécale (aide précieuse, par exemple, pour une patiente qui avait une pompe d'accès particulièrement difficile). Mentionnons également **la pneumologie** pour les ponctions pleurales échoguidées en cas de « cloisonnement » et pour Pleurocath®, le **service d'anesthésie** du pôle mère-enfant pour les blocs périphériques et l'anesthésie péridurale, le service de **chirurgie ambulatoire** pour l'implantation (ou le retrait) de PAC et de PIC-line et même le **service de réanimation médicale**. Ces relations ne se résument bien évidemment pas qu'aux aspects techniques, puisqu'elles engendraient de riches échanges autour de chaque situation.

Un **pharmacien du CHR**, titulaire d'un DU de soins palliatifs et d'un DU douleur, intervient chaque semaine en suivant la visite (voir infra). L'USP participe activement à l'élaboration de documents de « bon usage » pour certaines thérapeutiques (antalgiques, administration de traitements par voie sous-cutanée, la sédation…).

L'USP a créé un partenariat avec l'association **JALMALV**, un quatuor de musiciens du **Conservatoire d'Orléans** (interventions régulières auprès des patients qui le souhaitent) et le **Lycée horticole d'Orléans** (confection et livraison de bouquets chaque mois).

L'association « paroles d'enfants » propose un temps de rencontre (qui se déroule en dehors du CHR et dans le cadre d'un goûter) pour le soutien des enfants ayant un proche atteint d'un cancer. Elle a été créée par un médecin psychiatre du CADSP et est animée par des infirmières et psychologues du CADSP et du CHR.

Enfin, l'USP est en lien étroit avec **la DUQ** pour la rédaction (entre autres) des documents institutionnels relatifs à la personne de confiance (modèle de désignation, fiche d'information à destination des patients et des soignants), aux directives anticipées (idem), mais aussi à l'information du patient et son consentement (y compris pour les personnes protégées par une mesure de tutelle), au secret médical (par exemple problématique des certificats à destination des assureurs pour les ayants-droit).

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	1,7 *(2,3 à partir de juin 2016)*
Assistante sociale		Un temps à prévoir	0,5
Psychologue		1 ETP	0,4 *(0,5 à partir d'avril 2016)*
IDE		9 ETP	8,7 *(+ 0,5 non pourvu)*
Aide-soignant		10 ETP	10,5
ASH		3,5 ETP	1 *(voir commentaires)*
Cadre de santé		1 ETP	1 *(partagé CADSP/EADSP 45/USP)*
Kinésithérapeute		Un temps à prévoir	à la demande *(0,5 ETP à partir d'avril 2016)*
Psychomotricien		Un temps à prévoir	à la demande *(service de neurologie)*
Autres compétences	Secrétaire		0,5
	Pharmacien		0,1
	Socio-esthéticienne		à la demande *(temps plein au CHR)*
	Psychiatre		à la demande (*psychiatrie de liaison)*

Un médecin de l'équipe a un temps dédié (0,30 ETP) à la CEDT. Son activité sera réorientée à hauteur de 0,9 ETP dans l'USP dès juin 2016. Un nouveau praticien a été recruté en cours d'année avec un temps partagé entre l'USP et l'EADSP (remarque : elle a débuté son activité en janvier 2016). Ainsi, la quotité médicale dédiée à l'USP sera de 2,3 ETP en juin 2016.

Pour information, les praticiens de l'USP participent également (obligatoirement) aux gardes du service d'accueil des urgences (SAU).

Les astreintes médicales sont assurées par 8 PH (9 à compter de 2016). Ils sont tous titulaires d'un DU ou DIU de soins palliatifs (sauf pour un praticien dont l'activité a débuté en 2015) et d'une capacité « douleur ». Il existe également un interne de garde la nuit, les week-ends et les jours fériés pour l'ensemble du CHR.

L'unique **poste d'interne** a été occupé cette année par deux internes en 5ième semestre et un interne en 6ième semestre.

Un **pharmacien** du CHR intervient dans le service une matinée par semaine. Cette présence permet des discussions autour des différents traitements et du matériel médical. Elle apporte le regard et l'éclairage d'un professionnel du médicament sur nos prescriptions (vigilance,

interactions médicamenteuses, contre-indications potentielles, effets indésirables…), mais aussi sur les situations rencontrées. Des recherches bibliographiques (pharmacologiques) ont été entreprises sur l'administration de traitements par voie sous-cutanée. Cette collaboration, probablement originale dans une USP, s'avère précieuse. Elle est aussi un élément formateur pour les internes.

L'entretien des locaux et des chambres est effectué par une société privée (non comptabilisée dans ce poste). Un agent effectue l'entretien des locaux communs et des bureaux le soir à partir de 19h00. Un autre agent intervient systématiquement le matin, et en journée autant que nécessaire, en fonction des besoins, pour l'entretien des chambres. Lorsque cela nous semble plus adapté (selon les circonstances), l'ASH du service effectue l'entretien d'une ou plusieurs chambres à la place de l'agent « privé ».

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

- Nombre de médecins ayant un DU ou DIU de soins palliatifs : DU = 1 et DIU= 1
- Nombre de médecins ayant une formation à la douleur : capacité = 2, DU = 1
- Nombre d'IDE ayant un DU ou DIU de soins palliatifs = 3 (soit 34 %)
- Nombre d'aides-soignants ayant un DU ou DIU de soins palliatifs = 5 (soit 48 %)
- Cadre de santé ayant un DU de soins palliatifs = 1
- Autres formations notables :
    1. DU « éthique » = 1 médecin, 1 IDE et 1 AS
    2. formation « hypnose » = 1 AS
    3. licence de Sciences de l'éducation = 1 cadre de santé
    4. DU « stress, traumatismes et pathologies » = 1 médecin
    5. formation en sophrologie / réflexologie = 1 cadre de santé

Remarque : la majorité des IDE et AS ont reçu la formation institutionnelle DPC en soins palliatifs. L'interne du service assiste également à cette formation.

Formations reçues par les professionnels de l'USP dans l'année
(sauf mention : formations reçues au CHR)

Fonction	Titre / Thème de la formation	Nombre d'heures
médecin	Journée médicale SFAP *(Paris)*	7
médecin	Méthodologie de la recherche *(Paris, EDDS)*	20
médecin	Les évolutions de l'assurance maladie et des assurances complémentaires *(Paris, UNAF-UNAFOR)*	7
médecin	La solidarité nationale et le droit des fonds d'indemnisation *(Paris, Maison du Barreau)*	7
médecin	Les évolutions de la loi sur la fin de vie *(Paris, le CLEF)*	7
médecin	La Cour européenne des droits de l'homme *(Intervention de Dean Spielmann, Paris, la Sorbonne)*	4
médecins	Atelier programmation des pompes d'analgésie intrathécale *(par la société Medtronic®)*	4
médecins	L'analgésie péri-médullaire *(formation par le service d'anesthésie pôle mère-enfant)*	2

médecin, 1 IDE, 1 AS	Congrès national SFAP *(Nantes)*	60
médecin	Sciences cognitives et droit *(Cité des sciences et de l'industrie, Paris)*	6
médecins, IDE, AS, cadre	Formations logiciel institutionnel Cristalink	70
AS	Atelier aspiration	10
AS-IDE	Prise en charge d'un patient cancéreux	15
AS	Atelier douleur	4
AS	Toucher-détente	15
AS-IDE	Sexualité et cancer	1
AS-IDE	Deuil	1
AS	Démarche palliative	60
AS-IDE	Atelier SPRI	4
AS-IDE	Journée régionale du réseau *(Orléans)*	12
AS	Journée AS *(Blois)*	7,5
AS	EREC *(Tours)*	7,5
4 AS, 4 IDE, 1 CS	Journée régionale de SP *(Orléans)*	67,5
CS	Colloque « Humanitude »	15
CS	Colloque éthique *(Tours)*	7,5
CS	Ethique et management	7,5
IDE-CS	Patient traceur	15
DE	Plaies chroniques	7,5

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

<u>Nombre de séances de supervisions dont l'équipe a pu bénéficier</u> : 1 / mois

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 h x 2	1 médecin	non comptabilisé	20 soignants (médecins, IDE, AS, psy)
Douleur et personnes âgées, placebo, céphalées, droit et douleur *(Formation institutionnelle CHR « douleurs »)*	3 h x 2	1 médecin	id	20 soignants (médecin, IDE, AS)
La sédation en fin de vie *(service pharmacie, CHR)*	2 h	1 médecin	id	10 pharmaciens
Master 2 de « droit de la santé », Faculté de droit, Université Paris-Lumières *(Paris VIII)*	30 h	1 médecin	id	30 étudiants en master 2 de droit de la santé
« Le cadre de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité et du système de santé » *(formation CISS, Blois)*	2 h	1 médecin	id	50 personnes
IFSI, thèmes « Soins palliatifs »	3 h x 3	1 médecin	id	groupes de 15 étudiants
IFSI, pharmacologie et thérapeutiques antalgiques	3 h	1 médecin	id	amphi 3ème année
Ateliers CIP	3 h x 3	1 IDE	0	étudiants IFPM
Ateliers sonde urinaire	4 h	1 IDE	0	étudiants IFPM
DPC avec EMSP (toilette en SP)	2 h 30	Binôme IDE-AS	2 h	agents CHR
Toilette et nursing en soins palliatifs	2 h x 4	Binôme IDE-AS	2 h	étudiants IFPM
Jury UE	4 h x 2	1 CS - 1 IDE	0	étudiants IFPM
Toilette mortuaire	4 h	1 AS	1h	étudiants IFPM

À ce jour, l'USP d'Orléans n'a pas été sollicitée par les responsables des formations universitaires relatives aux soins palliatifs ou à l'éthique de la région Centre (formation initiale ou continue). Elle est, bien sûr, candidate à une telle participation. Le projet de création d'un groupement de coopération sanitaire entre le CHRU de Tours et le CHR d'Orléans (notamment art. 3 du projet), le plan national de développement des soins palliatifs 2015-2018 (axe 2) et la loi du 2 février 2016

créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (art. 1) pourraient être de nature à favoriser un tel partenariat.

Sur le plan universitaire toujours, plusieurs rencontres ont eu lieu avec des responsables de la formation en droit de l'Université Panthéon-Assas (Paris II) dans le cadre de l'ouverture d'un DU « Droit de la santé et de la recherche scientifique » prévue pour l'année 2016-2017. Dans sa maquette, un médecin de l'USP interviendrait à raison de 16 heures de cours portant sur le droit relatif à l'information du patient, le consentement aux soins, la notion d'autonomie personnelle (et de disposition de soi), le droit relatif à la douleur et à la souffrance, la dignité et le droit. L'USP participe à la formation initiale des étudiants en droit (Master 2) dans le champ médical et médico-social à l'Université Paris Lumières (Paris VIII).

L'USP intervient régulièrement à l'IFSI. Elle participe à la formation institutionnelle « soins palliatifs » de l'EMSP (thèmes divers), ainsi qu'à celle relative à la douleur (particularités de l'évaluation et des traitements antalgiques chez les personnes âgées, l'effet placebo, les céphalées, le droit et la douleur).

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

	Mémoires	**Thèses**	**Masters**	**DU**	**Autres**
Nombre		1 en cours (direction de thèse en médecine générale)	épreuve et correction examen M2 « droit santé » Paris Lumières		

Ces chiffres sont à mettre en relation avec les remarques déjà formulées ci-dessus.

Nombre de suivis de Travaux de Fin d'Études (TFE) par les non médicaux

Fonction du professionnel	**Thème du mémoire**	**Nombre d'heures mobilisées**
IDE	nr	2 h + jury
IDE	Deuil	2 h + jury
CS	Accompagnement des familles	2 h + jury
CS	Ressenti des soignants	2 h + jury

♦ **Autres :** deux entretiens d'étudiantes IDE pour TFE avec un médecin

Informations sur les stagiaires accueillis au sein de l'USP

Statut / fonction du stagiaire	Type de formation	Durée du stage
6 EIDE	initiale	5 / 10 semaines
2 EAS	initiale	4 semaines
1 CS	Stage DU soins palliatifs	5 jours
1 IDE	Stage DU soins palliatifs	5 jours
1 AS (reconversion pro)	Pôle emploi	1 semaine
7 AS - IDE	Formation institutionnelle soins palliatifs	1 journée
Internes en médecine	initiale	1 semestre
1 médecin	Stage DU soins palliatifs	5 jours
Total stagiaires : 19		

On note une faible sollicitation de l'USP pour l'accueil de stagiaires dans le cadre d'un DU ou DIU de soins palliatifs. L'accueil d'étudiants en stage d'externat de médecine est à l'étude.

IV- RECHERCHE

Inscription au sein d'équipes de recherche :

L'activité de recherche est actuellement en construction. Toutefois, le thème en développement porte sur le consentement (et l'autonomie) du patient dans le champ juridique avec une approche interdisciplinaire (de type individuelle), heuristique, méta-disciplinaire (science juridique, historique, sociologique, philosophique, éthique, médicale). Elle s'effectue sous l'égide de l'Institut de recherche juridique de la Sorbonne par l'intermédiaire de son École doctorale (ED 565). L'approche du thème sous le regard de la « complexité » a permis de nouer des contacts avec la faculté de droit de l'Université de Montréal et devrait déboucher sur une intervention en mai 2016 à un colloque interuniversitaire canadien (Montréal, Mc Gill, Laval, Québec, Sherbrook) sur le thème de l'interdisciplinarité.

En sus de cette thématique principale, l'intérêt porte tout particulièrement sur la place du droit dans le champ de la relation médecin-patient, la responsabilité médicale, la normativité, la dignité (en droit), avec un intérêt pour la fin de vie (le droit s'y étant particulièrement immiscé).

L'USP participe également à certains thèmes de réflexion et de recherche dans le cadre de l'ERER Centre-Val de Loire. Une collaboration s'est ainsi nouée avec Mme Arhab-Girardin, maître de conférences en droit de l'Université de Tours (le consentement, le refus de soins), membre du comité de pilotage et du groupe « relation soignant-soigné ».

L'ouverture de l'UTD devrait nous amener à des réflexions sur le champ de la douleur en soins palliatifs (en particulier : traitements et techniques antalgiques).

Publications, communications :

Publications / posters :

- Équipe de l'USP, « Le regard qui dessine », poster affiché au Congrès national de la SFAP *(2ème prix du jury).*
- P. Gauthier, « Quelques réflexions à propos des notions de vérité-mensonge et espoir-désespoir », in : Rosenblatt D. et Zicola M., « Soin et relation », Lyon, Éditions Chronique sociale, 2015, p. 23-31 (261 p.), ISBN : 978-2-36717-173-9.
- P. Gauthier, « Le consentement éclairé du patient », in : Bornstein S., Benezech M., « Précis de psychiatrie légale », Bruxelles, Bruylant-Larcier (*sous presse).*

Communications orales :

- « Le consentement éclairé », Colloque « La relation soignant-soigné aujourd'hui : loi, confiance, éthique », Espace de réflexion éthique de la région Centre-Val de Loire, 2 juin 2015, Faculté de Droit, Orléans
- « Lois relatives à la fin de vie : où en sommes-nous ? » (avec E. David), « Les Conférences de la santé », Auditorium de la médiathèque d'Orléans, 2 décembre 2015
- « Droits des patients en fin de vie : évolutions possibles », conférence-débat, CH de Montargis, 1er octobre 2015
- « Droits des patients en fin de vie : cadre législatif, évolutions », conférence-débat, CH de Châteauroux, 15 octobre 2015
- « La loi Leonetti : quelles perspectives ? », conférence-débat, salle de conférences du CHR d'Orléans, 15 octobre 2015
- Soumission d'intervention (acceptée) pour le congrès 2016 de la SFAP à Dijon : « Le droit du patient au respect de sa volonté »

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
Direction CHR	groupe NHO-déménagement *(nombre incalculable de réunions et rencontres…)*	équipe USP
CME	varié (8 CME)	2 médecins membres
CLUD	variés (8 réunions)	médecin- IDE-CS
Commission des soins	élaboration de documents (3 rencontres)	CS
DUQC	CRUQPC (8 réunions)	médecin
DUQC (affaires juridiques)	4 médiations	médecin (médiateur)
DUQC	GED, élaboration et révision des documents juridiques de la GED	médecin
DUQC, certification HAS « droits des patients »	pilotage de la thématique au CHR (> 50 heures de travail)	médecin
DUQC, certification HAS « fin de vie »	groupe de travail au sein du service (multiples réunions)	médecin-IDE-CS-AS
Direction des affaires médicales et de la recherche	commission « recherche et enseignement » (5 réunions)	médecin
DUQC, Comité d'éthique	élaboration nouveau bureau, nouveau règlement	médecin
DUQC, CACQSS	variés (5 réunions)	médecin
Commission « soins palliatifs »	« Vers une nouvelle loi sur la fin de vie »	médecins-IDE-AS-psy
Réunions avec correspondants LISP -CHRO	correspondants en SP et LISP sur le CHR (3 rencontres)	CS-IDE-AS
Groupe plaies chroniques	les plaies chroniques (1 rencontre)	IDE
Groupe SPRI avec référents « hygiène »	hygiène (2 rencontres)	IDE-AS
Formation institutionnelle (DPC) soins palliatifs	thème « loi fin de vie »	médecin
Pharmacie centrale	la sédation (en soins palliatifs)	médecin
Groupe « Journée mondiale de SP »	Préparation pour le CHR	CS-IDE-AS

La participation des professionnels de l'USP aux différentes instances, commissions et groupes de travail de l'institution a été **très importante**. Elle participe à une représentation forte de l'USP au sein du CHR.

V-b Dynamique départementale

Instances / Institutions	Thèmes	Fonction du participant
CHR	Journée mondiale de SP (organisation de stands)	Equipe USP-EMSP-EADSP et instances CHR, bibliothèque
CD 45	Organisation de l'association, des formations, préparation de la journée mondiale	CS-AS
CD 45, CHR	Conférences sur les lois relatives à la fin de vie	médecin

V-c Dynamique régionale

Instances / Institutions	Thèmes	Fonction du participant
CPR	2 rencontres	CS-AS
Rencontres inter-équipes	-	Médecin, CS, IDE, AS
ERERC	Conseil d'orientation	médecin
EREC, groupe « relation soignant-soigné »	Activités du groupe, préparation colloque	médecin
Faculté de droit Tours	Préparation colloque EREC 2 juin 2015 « le consentement aux soins »	Médecin, avec Mme F. Arhab-Girardin
CD 45	Conférence « Les rendez-vous de la santé », Médiathèque d'Orléans : « Droits des patients et fin de vie »	Médecin
Groupe de réflexion sur les postes d'internes en SP	Participation aux réflexions du groupe	médecin
Comité scientifique Congrès SFAP 2017	Participation réunions	médecin
Réseau, ARS	Elaboration de la grille activité USP	médecin
ARS	Réunion « bilan des USP »	Médecin, cadre, directeur

V-d Dynamique nationale

Instances / Institutions	Thèmes	Fonction du participant
Congrès SFAP 2017	Préparation du congrès	CS
Congrès SFAP 2015	Présentation d'un poster	AS-CS-médecin

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

DONNÉES EXTRAITES DU RAPPORT D'ACTIVITÉ DE l'ÉQUIPE PALLIENCE - ANNÉE 2015

L'Équipe Régionale Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques de la Région Centre-Val de Loire a commencé à fonctionner en septembre 2011.
La création de cette équipe, dénommée Pallience (PALLIatifs-ENfants-CEntre), s'inscrit dans le **programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012** (mesure n°4). Les missions des ERRSPP sont définies comme suit (note du 17/12/2010 à l'attention des directeurs généraux des ARS) :

- Acculturer les équipes pédiatriques à la démarche palliative ;
- Sensibiliser les équipes de soins palliatifs (EMSP, EADSP, 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, fratrie 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

L'équipe intervient à l'échelle régionale et exerce une activité intra et extrahospitalière, incluant les structures hospitalières, médico-sociales et les interventions à domicile.

L'équipe est **théoriquement** composée de : 0,4 ETP de Praticien Hospitalier, 0,5 ETP de psychologue et 0,5 ETP de puéricultrice. En 2015, ces ETP n'ont pas été réels :

- La pédiatre était à mi-temps thérapeutique du 1er janvier au 19 mai 2015 et absente 3 semaines en septembre 2015 pour raison de santé.
- La puéricultrice est partie au 1er novembre 2014 et n'a pas été remplacée depuis cette date.

L'équipe a ainsi fonctionné avec 0.7 ETP de janvier à fin mai 2015 et en septembre 2015, et à 0.9 ETP le reste de l'année, au lieu d'1,4 ETP.

Pour l'ensemble des interventions de l'équipe, le travail en binôme est privilégié car il permet :

- d'aborder les problématiques sous des angles différents et souvent intriqués (par ex, médical et psychologique) ;
- de développer une culture commune transdisciplinaire (auprès des familles, des équipes et lors des formations).

Afin de mieux définir les activités en lien avec les situations qui relèvent de l'acculturation et du compagnonnage, **4 niveaux d'intervention** ont été identifiés et mis en place dans différentes ERRSPP et décrits au sein de la fédération des ERRSPP par l'équipe ESPPéRA (ERRSPP de la région Rhône-Alpes) lors du congrès francophone de soins palliatifs pédiatriques de Saint Malo les 2 et 3 octobre 2014 :

- *Le premier niveau* consiste à répondre aux questionnements des professionnels : gestion d'un symptôme, interrogations éthiques, etc. A ce niveau, l'ERRSPP ne rencontre ni l'enfant ni sa famille. Il s'agit souvent d'interventions ponctuelles ;

- *Le deuxième niveau* correspond à l'intervention en collaboration avec une équipe référente. L'enfant et la famille sont rencontrés. L'ERRSPP assure un accompagnement des professionnels et de la famille autour des questions d'anticipation, d'aggravations, de réflexion de limitations de certaines thérapeutiques.
- *Le troisième niveau* implique l'ERRSPP dans une collaboration avec l'équipe référente mais devient progressivement elle-même référente dans la prise en charge. Elle accompagne les familles dans l'élaboration d'un projet de vie autour de l'enfant. Elle étaye les parents dans leur cheminement et soutient les décisions de non-réanimation ou de limitation de traitements prises en amont, en collaboration avec les équipes traitantes.
- *Le quatrième niveau* correspond aux situations pour lesquelles l'ERRSPP est la seule équipe à intervenir. Il s'agit de situations comme le suivi de deuil en l'absence d'une autre possibilité de suivi.

I- Acculturation par Formation

1. *Présentation de Pallience aux équipes*

Les équipes suivantes ont été rencontrées (réunions de 30 à 60 minutes) :

- Antennes régionales :
  - L'équipe du réseau de périnatalogie ;
  - L'équipe du Service Régional Centre AFM TÉLÉTHON.
- Dans le 45 :
  - L'équipe médico-sociale de l'IME des Chatelliers (45).
  - Rencontres informelles avec l'EADSP 45 lors des réunions du COPIL du Réseau de soins palliatifs de la Région Centre Val de Loire ou autres.
- Dans le 41 :
  - Les équipes médicale et paramédicale du service de pédiatrie du CH de Blois.
  - L'équipe médico-sociale du CAMSP de Blois
  - Les équipes de l'EADSP 41 et de l'EMSP de Blois
- Dans le 37 :
  - L'équipe de génétique clinique du CHRU de Tours.
  - L'équipe paramédicale du service de médecine pédiatrique du CHRU de Tours.
  - L'équipe paramédicale de réanimation néonatale et pédiatrique et de néonatalogie du CHRU de Tours.
  - Intervention à la réunion des usagers du CHRU, présentation de l'équipe et de ses missions.
  - Les professeurs Hankard (médecine pédiatrique et nutrition) et Odent (chirurgie orthopédique pédiatrique).
  - L'équipe médicale et paramédicale du service de soins de suite et réadaptation du CHRU de Tours.
  - L'équipe médicale et paramédicale (avec un entretien supplémentaire avec le Dr E Lagrue) du service de neuropédiatrie, neurochirurgie et ORL du CHRU de Tours.

- L'équipe médicale et paramédicale du service d'onco-hématologie pédiatrique du CHRU de Tours.
- L'équipe médico-sociale du CAMSP du CHRU de Tours.

Ces rencontres ont permis de présenter les missions de l'équipe et repréciser la définition des soins palliatifs pédiatriques.
Ces réunions ont fait émerger des demandes de groupes de travail ou de prises en charge. Ceci a limité les disponibilités pour rencontrer d'autres équipes de la région, comme par exemple l'USP et le service de réanimation néonatale du CHR d'Orléans.

2. *Mise en place de groupes de travail*

L'équipe Pallience a été sollicitée par **3 structures** pour **8 réunions** pour poursuivre ou mettre en place des groupes de travail sur les soins palliatifs pédiatriques :

- Le service d'oncologie pédiatrique du CHU : identification de situations palliatives, discussions autour des prises en charge de ces enfants et de leurs familles.
- Le CAMSP de Blois : identification de situations palliatives, expertise pour aider le CAMSP à l'accompagnement de ces familles.
- Service de Pédopsychiatrie pour les Maladies Neuro-Développementales du Centre Hospitalier du Chinonais.

3. *Formation initiale*

- Rédaction du module de l'ECN (Examen Classant National) sur les soins palliatifs pédiatriques pour la Faculté de Médecine de Tours.
- Intervention d'une ½ journée à l'IFSI de la Croix Rouge de Tours (puéricultrices de Tours et d'Orléans).
- Intervention sur « la fin de vie et la mort de l'enfant » à l'IFSI du CHRU de Tours (infirmier(e)s) ;

4. *Formation continue*

- Animation d'une session de formation continue de 3 jours sur les « soins palliatifs pédiatriques » pour le personnel du CHRU de Tours.
- Intervention d'une ½ journée au sein du DIU de Soins Palliatifs: « soins palliatifs en pédiatrie».
- Présentation orale conjointe avec l'équipe de neurologie pédiatrique au congrès national de neurologie pédiatrique : « Collaboration entre un service de neurologie pédiatrique et l'ERRSPP, expérience régionale en région Centre ».
- Participation avec la maternité du centre Olympe de Gouges du CHRU de Tours à une réunion de formation/information ouverte à tous les soignants médicaux et non médicaux sur la prise en charge palliative du nouveau-né (soirée de 3h).
- Modération par la pédiatre de Pallience de 2 ateliers au congrès de la société Française de Pédiatrie à Tours : la sédation en pédiatrie et gestion de la morphine en pédiatrie.
- Élaboration, fin 2015, d'un livret pédagogique reprenant la définition des Soins Palliatifs Pédiatriques, les groupes d'enfants relevant de soins palliatifs, les principes de la loi

Léonetti ainsi que ses particularités pédiatriques telles que « la procédure collégiale », puis les principes de sédation terminale en pédiatrie.

II- Acculturation par compagnonnage

1. *Partenaires avec lesquels nous avons collaboré :*

En 2015, nous avons acculturé par compagnonnage les équipes suivantes :

- CHRU de Tours :
  - Onco-hématologie pédiatrique
  - Réanimation néonatale et pédiatrique
  - Néonatalogie
  - Neurologie pédiatrique
  - Soins de Suite et Réadaptation pédiatriques
  - CAMSP
  - Médecine interne
  - Chirurgie viscérale pédiatrique
- CHR d'Orléans :
  - Pédiatrie grands enfants
  - EADSP 45
- CH. de Blois :
  - Services de pédiatrie,
  - CAMSP
  - EMSP
- CH. de Châteauroux :
  - Services de pédiatrie,
  - EMSP
- CH. du Chinonais :
  - Service de Pédopsychiatrie pour les Maladies Neuro-Développementales
- Structures médico-sociales :
  - SESSAD du Levain (45),
  - IME des Chatelliers (45),
  - IME château de Launay à Reugny (37),
  - IME de Valençay (36),
- Structure de soins à domicile :
  - HAD Orléans-Montargis (45)
  - HAD-ASSAD en Touraine (37)
  - HAD Val de Loire (37)
  - HAD 41
  - Proximité service 41
- Professionnels libéraux :
  - Médecins traitants des différents enfants (37, 41, 45).
  - Rencontres avec des infirmières libérales (37).

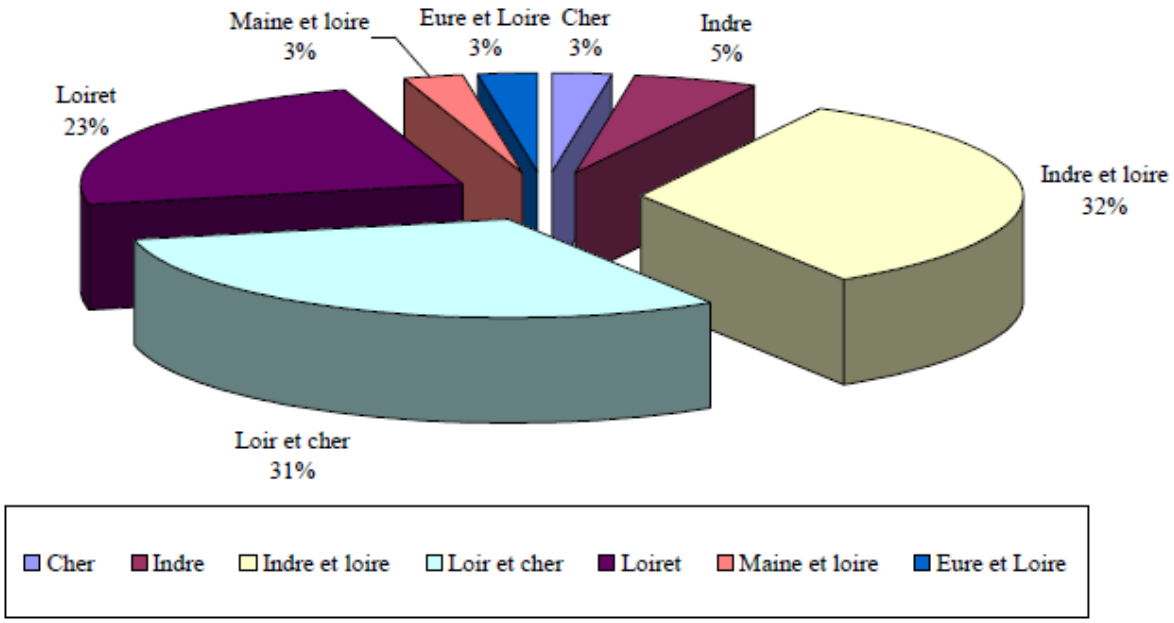
    - Soutien téléphonique à un kinésithérapeute libéral(45).
- Education nationale :
    - Ecole primaire du 41 avec présence de l'inspecteur, la directrice, des enseignantes, le personnel du RASED.
- Structures diverses :
    - Service Régional Centre AFM TÉLÉTHON;
    - Foyer d'hébergement pour ressortissants étrangers.
- Autres services hospitaliers :
    - Oncologie pédiatrique de l'institut Curie à Paris.

Il est à noter que le CHRU de Tours regroupe la plupart des services de référence régionale en pédiatrie pour de nombreuses pathologies (cancer de l'enfant, pathologies neurodégénératives, pathologies relevant de réanimation pédiatrique, maladies métaboliques…) qui reçoivent de nombreux patients avec des pathologies chroniques complexes relevant d'une équipe spécialisée en soins palliatifs pédiatriques.

2. Présentation générale de la population

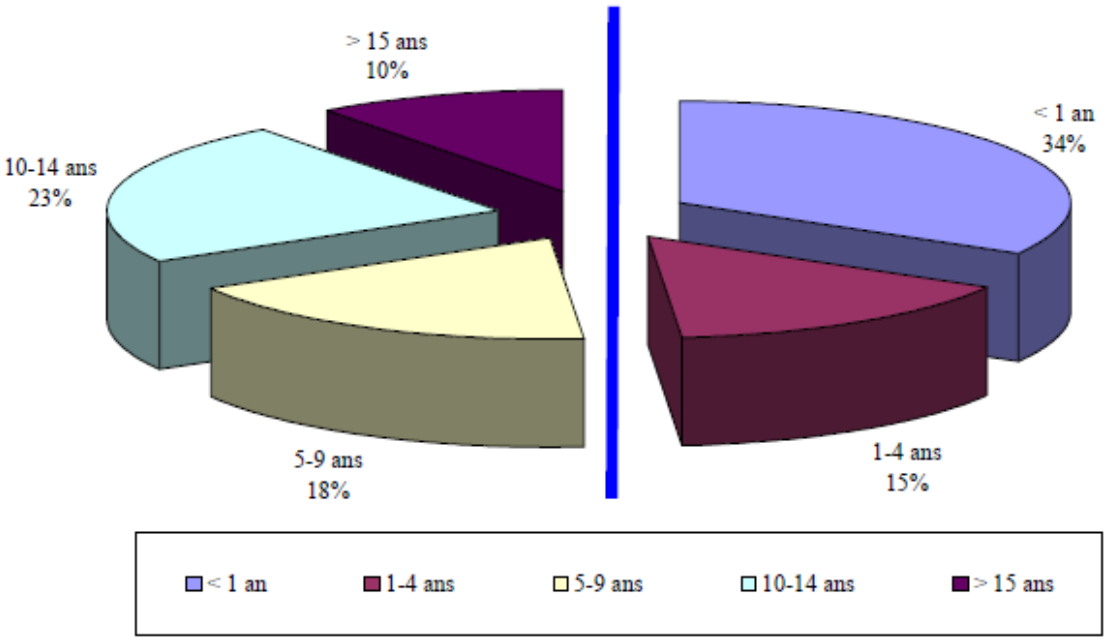
Au cours de cette année, Pallience est intervenue pour **31** nouvelles situations et **8** situations déjà antérieurement connues, soit une file active de **39 situations** en 2015.
Cette augmentation de situations malgré la baisse d'effectif de l'équipe s'explique par une modification des niveaux d'intervention de l'équipe (plus de niveaux 1 et 2, moins de niveaux 3 et 4)

Répartition géographique des 39 situations



· ***Âge des enfants :***
L'âge des enfants s'étend de quelques jours à 19 ans.
Il faut souligner que la moitié des enfants pris en charge ont moins de 5 ans, tranche d'âge où l'expertise pédiatrique est particulièrement nécessaire :
- connaissance des pathologies spécifiques à la petite enfance, notamment les pathologies congénitales ;
- connaissance de tous les domaines du développement (somatique et psychique) du (très) jeune enfant ;
- prise en compte des enjeux psychiques particuliers tant au niveau de la dynamique familiale qu'à celui des représentations des équipes soignantes.

Age des 39 enfants



3. *Motifs d'appel à l'équipe*

Sont énumérés ici les motifs du 1er appel par la structure ou les familles pour les 31 nouvelles situations de 2015 :

- Aide pour l'accompagnement palliatif (demande que l'on rencontre les familles pour aider au cheminement vers l'idée de mort de leur enfant) : 10 situations
- Réunion de discussion sur la proportionnalité des soins (LATA) : 7 situations
- Aide à l'organisation du retour et du suivi à domicile ou à proximité du domicile : 4 situations
- Accompagnement de l'équipe soignante de référence (soutien psychologique, aide à la prescription (sédation) ou aide pour aborder les « directives anticipées » avec la famille) : 5 situations
- Aide à l'identification de situation palliative : 3 situations
- Aide à la prise en charge psychologique de la fratrie : 1 situation
- Demande de prise en charge du suivi de deuil : 1 situation

4. *L'activité de Pallience par niveau :*

a. Activités de niveau 1

Les interventions étaient exclusivement de niveau 1 pour **15/39 situations** (14 nouvelles situations et une situation déjà connue). Les 15 enfants étaient domiciliés pour 5 dans le Loir et Cher, pour 5 en Indre et Loire, pour 3 dans le Loiret, pour 1 en Eure et Loire et pour 1 dans le Cher.
Pour ces **15 situations**, **une ou plusieurs interventions** ont été demandées :

- 8 réunions de limitation ou d'arrêt de traitements actifs en réanimation néonatale et pédiatrique du CHRU. Pallience y intervient en qualité d'intervenant consultant extérieur (tel que défini dans la loi dite Leonetti concernant la procédure collégiale)
- 3 discussions de dossiers pour aider l'équipe référente à déterminer si l'enfant est en soins palliatifs (oncologie pédiatrique, chirurgie viscérale pédiatrique, réanimation néonatale).
- 2 discussions thérapeutiques sur ce qui est ou non raisonnable de faire pour l'enfant.
- 6 soutiens de l'équipe (soignante, médico-éducative ou pédagogique) de 1ère ligne avant le décès de l'enfant
- 4 soutiens d'équipes après le décès de l'enfant
- Plusieurs discussions (de visu ou par téléphone) avec le médecin prescripteur pour des conseils thérapeutiques et/ou la mise en place d'une sédation terminale pour 2 situations. Dans ces 2 situations, la pédiatre de Pallience a examiné à une reprise l'enfant pour avoir un avis éclairé sur les prescriptions à discuter avec le prescripteur.

b. Activités de niveau 2 :

L'activité était de niveau 2 pour **20/39 situations**, 17 nouvelles situations et 3 déjà connues. Ces 20 enfants étaient domiciliés pour 6 dans le Loiret, pour 6 dans le Loir et Cher, pour 6 en Indre et Loire et pour 2 dans l'Indre. Les familles ont été rencontrées au moins une fois pour ces 20 situations.
Pour chacune de ces 20 situations, une ou plusieurs interventions ont été demandées, toutes ont soit été faites en lien avec l'équipe référente par des entretiens conjoints ou des comptes rendus détaillés oraux ou réunions après l'intervention.

Activités en lien direct avec la famille et l'enfant :

- Rencontre avec les 20 familles, afin d'identifier leurs besoins et d'aider la mise en place de soins palliatifs pédiatriques.
- Discussion avec la famille dans 10 situations (en général les 2 parents) autour des souhaits des parents concernant la fin de vie de l'enfant. Nous avons, selon le souhait de l'équipe référente, soit mené cette discussion soit accompagné l'équipe référente. Ces discussions ont conduit à la rédaction conjointe Pallience-équipe de référence, de courriers de demande de non-réanimation auprès des services concernés (Centre 15, SMUR, HAD, médecins traitants, service ou structure d'accueil, etc …).
- Prévention de deuil compliqué : rencontre à une ou plusieurs reprises avec 10 familles pour différents points permettant d'éviter pour l'avenir des deuils compliqués.

Coordination de la prise en soins de l'enfant
Il s'agit de la **coordination entre les différentes équipes** qui interviennent directement auprès de l'enfant pour 16 situations.

Activité de ressource auprès des équipes
- 11 actions de soutien d'équipe avant le décès de l'enfant ont été réalisées : 8 débriefing (école, SESSAD, services de pédiatrie, IDE libérales, service de SSR, CAMSP) et 3 réunions téléphoniques (médecins traitants, kinésithérapeute du domicile).
- 10 réunions de discussions thérapeutiques sur ce qui est ou non raisonnable pour 8 enfants ont été faites dans les services de réanimation néonatale et pédiatrique du CHRU, neurologie pédiatrique et direction du CHRU. Trois réunions ont eu lieu en 2015 pour un même enfant dont les parents remettaient en cause les conclusions de ces réunions.
- Conseils thérapeutiques à des collègues pédiatres : au moins 14 discussions (lors de visites ou de discussions téléphoniques) pour 7 situations (traitements antalgiques et/ou mise en place d'une sédation terminale).
- Ressource pour des collègues psychologues : 12 discussions cliniques pour 7 situations en soutien au (à la) psychologue de l'équipe de référence et/ ou de l'équipe du domicile, quand il y en a un(e), notamment pour aide à l'accompagnement de l'enfant en fin de vie, de la fratrie, des parents.
- 5 discussions de dossiers pour aider l'équipe référente à déterminer si l'enfant est en soins palliatifs (CAMSP de Blois, neurologie pédiatrique, oncologie pédiatrique).
- Aide au rapprochement géographique de la famille pour une situation d'une enfant hospitalisée à Paris.

c. Activités de niveau 3 :

Une situation connue depuis début 2014 relevait de ce niveau d'intervention.
Pour cette situation nous avons effectué au moins 35 interventions (par 10 visites dans le service d'hospitalisation ou au domicile, une visite des IDE du domicile ou par téléphone/mails pour 25 interventions).
Ces interventions étaient :
- Auprès de la famille :
    - Identification de leurs besoins et soutien pour le retour à domicile (auprès de l'HAD
    - et du médecin traitant).
    - Discussion à propos des souhaits famille (pas de réanimation, décès à domicile),

- Rédaction conjointe avec la médecine interne et envoie du courrier de « non réanimation».
- Soutien psychologique de l'enfant en lien avec la psychologue de l'IME.
- Prévention du deuil pathologique avec la famille (2 parents et fratrie) et une visite de suivi de deuil peu de temps après le décès.

- Auprès des équipes :
  - Ressource pour l'équipe de médecine interne : discussions thérapeutiques, soutien d'équipe (plusieurs visites et appels téléphoniques pendant les périodes d'hospitalisation).
  - Coordination avec le service de médecine interne, l'HAD, le médecin traitant, les IDE libérales, l'EADSP 37, l'UMASP.
  - Soutien psychologique pour les IDE libérales : un débriefing au cabinet d'IDE. 14
  - Conseils thérapeutiques pour le médecin traitant (par téléphone).
  - Visite à domicile avec le médecin de la MDPH.

d. Activités de niveau 4

Il s'agit exclusivement de suivi de deuils particuliers de parents de 3 enfants décédés et dont les enfants étaient domiciliés pour 1 dans le 37, 1 dans le 41 et 1 dans le 49 (mais le père de l'enfant habite le 37). Ces **13 consultations de suivi de deuil** ont été en général, réalisées dans nos locaux, aucun relai psychologique extérieur n'ayant été possible.

III- Participation à la recherche clinique en soins palliatifs pédiatriques.

- Elaboration d'une plaquette à l'intention des parents afin de servir de support aux équipes pour présenter l'équipe Pallience et expliquer nos missions aux familles. Elle sera distribuée en 2016 aux structures avec lesquelles nous collaborons.
- Participation avec l'ERRSPP de Bretagne « la Brise » et les autres ERRSPP de l'inter-région Grand Ouest à un appel d'offre GIRCI GO.
- Présentation à la SFP (congrès de la société Française de Pédiatrie) d'un poster sur la coopération entre les HAD et l'équipe Pallience.
- Poursuite de rédaction par la psychologue d'un ouvrage de référence français sur les soins palliatifs pédiatriques en collaboration avec deux autres auteurs (membres de la Fédération) : commande des éditions Delamarre.
- Participation de la psychologue à un groupe de travail sur les suites à donner au congrès francophone de soins palliatifs pédiatriques de Saint Malo de 2014.
- Participation de la psychologue au comité scientifique des « 1ères rencontres annuelles de Soins Palliatifs Pédiatriques » organisées par la Fédération Nationale des ERRSPP
- Participation de la pédiatre au comité scientifique du congrès 2017 de la SFAP.
- Participation de la psychologue à l'enquête 2015 de l'ONFV (Observatoire National
- de la Fin de Vie) portant sur « la fin de vie en début de vie ».
- Veille documentaire : élaboration d'une bibliographie de référence destinée à l'équipe Pallience, à nos collaborateurs ainsi qu'une bibliographie pour les enfants et les familles.

IV- Dynamique réseau

1. *Au niveau national*

L'équipe reste très impliquée au niveau de la Fédération Nationale des ERRSPP :

- Implication de la psychologue au sein du bureau de la Fédération, au poste de vice-présidente ;
- Coordination par la psychologue du groupe des psychologues de la Fédération:
  Participation active des membres de l'équipe à l'assemblée générale annuelle de la Fédération.
- Participation aux différents projets de recherche et réflexions de la Fédération.

2. *Au niveau régional*

- Participation de la pédiatre au comité de pilotage du réseau régional de soins palliatifs en tant que membre de droit (2 réunions).
- Présentation du bilan d'activité à la direction du pôle de référence de Pallience
- Rencontre avec l'ARS et l'Equipe de Coordination régionale du Réseau régional de soins palliatifs dans le cadre de la rencontre conjointe des équipes mobiles de soins palliatifs du CHRU de Tours.

V. Perspectives

Nos projets qui répondent aux 4 axes du « **plan triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie » 2015- 2018** sont :

· *Axe 1 : « Informer le patient, lui permettre d'être au cœur des décisions le concernant »*

- Diffuser la plaquette destinée aux familles aux équipes avec lesquelles nous collaborons pour leur expliquer comment la présenter et parler de Soins Palliatifs Pédiatriques avec les parents.
- Participer au groupe de travail sur les Directives Anticipées (Dr Birmelé), pour y représenter la voix de l'enfant (mineur).
- Veiller au respect des règles éthiques lors des prises de décision concernant la fin de vie et la mise en place de sédation chez les enfants.

· Axe 2 : Formation et recherche

- Enseignements en soins Palliatifs pédiatriques
- Proposer une action lors de la journée mondiale des soins palliatifs 2016 : projection du film « Est-ce que les doudous vont au ciel ?» suivie d'un débat avec la salle.
- Proposer des journées de formation continue aux autres CH de la région (en se basant sur celles qui sont réalisées au sein du CHRU de Tours), par exemple au CHR d'Orléans, projet en cours avec l'ECR.
- Proposer des journées annuelles régionales en SPP en collaboration avec le réseau régional de soins palliatifs et en s'appuyant chaque année sur un comité départemental différent ; le CD du 37 (Adaspil) est d'ores et déjà d'accord pour une telle idée.
- Recherche en soins palliatifs pédiatriques
- Poursuivre la rédaction de l'ouvrage de référence sur les soins palliatifs pédiatriques

- Finaliser le travail initié avec l'ONFV (intégré au nouveau Centre National de la Fin de Vie) par la rédaction et la publication d'articles dans la revue « Médecine Palliative ».
- Initier un projet de recherche clinique commun au sein du groupe des psychologues de la Fédération

· Axe 3 : développer les prises en charge de proximité

- Poursuivre notre activité de niveau 1 et 2 en qualité d'experts pour les professionnels du domicile (libéraux et HAD), des centres hospitaliers de proximité et des structures médico-sociales, etc… .

· Axe 4 : réduction de l'inégalité territoriale

- Aider au repérage précoce des besoins des patients par le développement des groupes de travail pour aider à identifier enfants en soins palliatifs et aider les équipes référentes à une prise en charge adaptée à la situation.

- Se présenter à la nouvelle Unité de Soins Palliatifs de la région (Orléans) et aux équipes en charge des lits identifiés de soins palliatifs de la clinique du Vinci, afin de définir avec eux leur possibilité ou non, d'accueil d'enfants en situation complexe (pour mieux savoir orienter les enfants vers une structure adaptée).
- Développer l'activité de périnatalité en travaillant avec le réseau de périnatalité de la région Centre-Val de Loire, avec les maternités privées (clinique du Vinci à Tours) et maternités des autres CH. de la région (Orléans, Blois, Châteauroux …).
- Poursuivre les groupes de travail en cours avec l'oncologie pédiatrique du CHU, avec le service de pédopsychiatrie pour les maladies neuro-développementales de Chinon, avec le CAMSP de Blois, l'IME des Chatelliers, etc…

· ***Par ailleurs**, poursuivre les implications nationales de l'équipe, et inscrire celle-ci dans les dynamiques de réflexions et de travail sur la région entière.*

· *Développer notre implication régionale :*

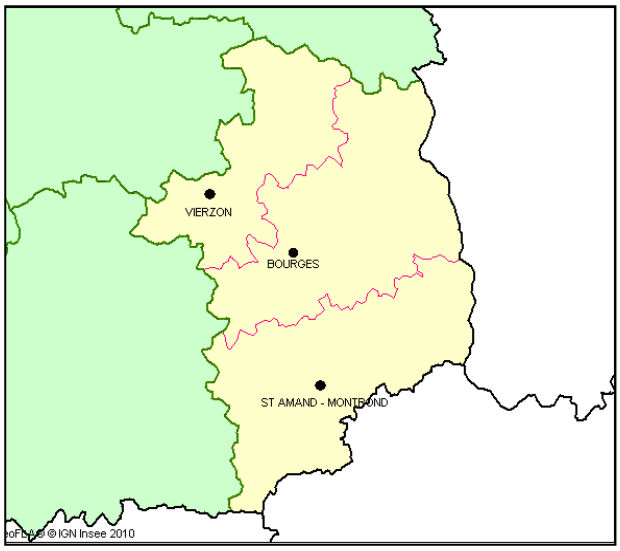
- Participer à la fédération inter-hospitalière de soins palliatifs
- Participer aux réunions inter-équipes de soins palliatifs, etc…

5EME PARTIE :

DECLINAISON DE L'ACTIVITE AU SEIN DE CHAQUE DEPARTEMENT

I- LE CHER (18)

1- Données contextuelles départementales



- Superficie (en km²) : 7235
- Nombre d'habitants (au 01/01/2011) : 311694
  → dont personnes de 75 ans et plus : 36645, soit 11,8%

- Nombre et densité (/100000 hab.) au 01/01/2014 :
  → Médecins généralistes libéraux : 254 (82)
  → Infirmiers libéraux : 331(107)

- Nombre de décès (en 2011) : 3481
  → Dont décès par tumeurs : 1097

- Taux comparatifs de mortalité prématurée par tumeurs :
  → hommes 129.7 (région Centre : 107.5)
  → femmes 63.1 (région Centre : 62.5)

** Source STATISS 2014*

2- Comité Départemental

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

Président du CD (nom/prénom) : Mme le Dr Anne DAVID-BREARD, Praticien Hospitalier, CH Sancerre.

Nombre moyen de participants au CD : 45

BILAN D'ACTIVITE 2015
Nombre de réunions :
Actions réalisées : → Préparation et organisation de la Journée Mondiale de Soins Palliatifs 2015 avec l'association JAMAVIE ; →
Nombre de participants en moyenne :
PERSPECTIVES EN 2016
Projets à mettre en place : → Projet USP ; → 12ème Journée Mondiale de soins palliatifs 2016 ;

3- Lits Identifiés en Soins Palliatifs

Il y a **51 LISP** dans le département du Cher, dont 40 LISP en MCO et 11 en SSR, répartis au sein de 6 institutions :

- 18 au CH de Bourges,
- 12 au CH de Vierzon,
- 8 au CH de St Amand-Montrond,
- 5 à l'Hôpital Local de Sancerre,
- 6 à la Clinique G. de Varye à St-Doulchard,
- 2 à la Clinique des Grainetières à St-Amand-Montrond.

4- Activité des équipes de soins palliatifs

Il existe quatre équipes mobiles sur le territoire :
- Une EMSP travaillant strictement en intra-hospitalier au CH de Bourges ;
- Deux équipes de professionnels qui partagent leur temps de travail entre une activité de soins palliatifs et d'autres activités aux CH de Vierzon et St Amand-Montrond et interviennent parfois en extrahospitalier ;
- Une équipe travaillant partout dans le département, hors de ces institutions, à domicile ou en institutions sanitaires ou médico-sociales : l'EADSP 18.

♦ Composition des équipes de soins palliatifs et formation des acteurs **(cf. tableau 2 page 45)**

♦ Activité des équipes

Nombre total de personnes* ayant bénéficié de l'intervention d'au moins une des équipes opérationnelles du département : **1277** (1130 en 2014, 1118 en 2013, 1154 en 2012, 1112).

* On entend par personnes ayant bénéficié de l'intervention d'une des équipes les patients suivis, ainsi que leurs famille, et toute personne ou équipe ayant bénéficié d'un soutien formalisé à sa demande, cette demande donnant lieu à une rencontre programmée dans un lieu ou sur un temps déterminé.

➢ EADSP 18

○ *Nombre de personnes pour lesquelles l'équipe est intervenue :* **291**

Nombre total de patients comptabilisés en 2015	285
Nombre de nouveaux patients en 2015	220

▪ Pour 177 patients, il y a eu une rencontre physique avec le patient et/ou son entourage et/ou ses soignants.

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement du patient (7%), soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants. Dans 33% des cas, la demande émane d'un médecin.

▪ 72% des patients sont atteints de cancer, 13% de pathologie neurologique.

▪ 215 patients ont été suivis à leur domicile, 55 en EHPAD et 15 en institution.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 180 patients : 50 sont décédés chez eux, 33 en EHPAD et 95 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	/
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	4
Soutien d'un professionnel à titre individuel	/
Soutien d'un groupe de professionnels	2
Total dossiers soutien, dont nouveaux en 2015	6 dont 2 nouveaux

- *Actions*

Modalités d'intervention	
Visites	475
Dont visites conjointes	41
Accueil dans les locaux	16
Contacts téléphoniques	1660
Courriers	1155
Réunions pluridisciplinaires	10
Dont participation à une procédure collégiale	3

Nature des actions		**% de dossiers dans lesquels une action de cette nature est notée**
Information		100%
Conseil		81%
Évaluation		78%
Aide à la coordination		55%
Soutien	*Patient*	59%
	Entourage	49%
	Professionnels	47%

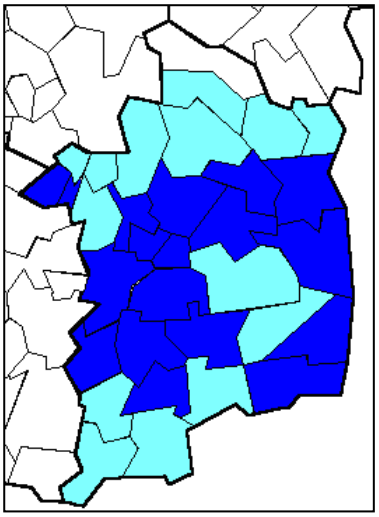
- *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2014	*2015*
USP	3	2
EMSP / EADSP	68	92
Services disposant de LISP	89	2
HAD	17	34
Autres réseaux de Soins Palliatifs	-	10
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	1	0

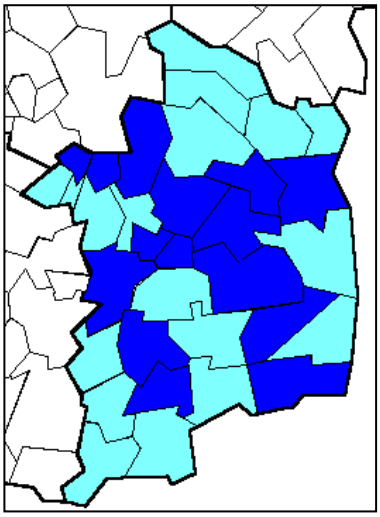
Collaborations pour anticipation		
	2014	*2015*
SAMU	4	4
Urgences	-	-

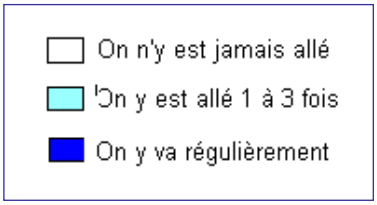
○ *Lieux d'intervention*

En 2012

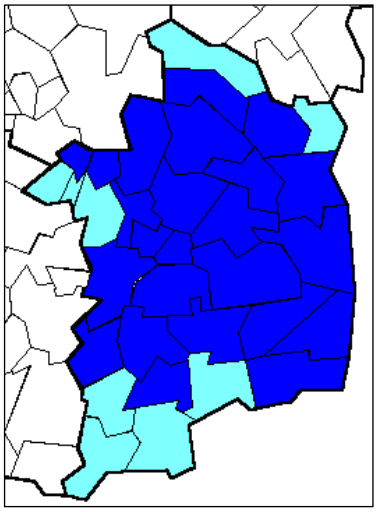


En 2013

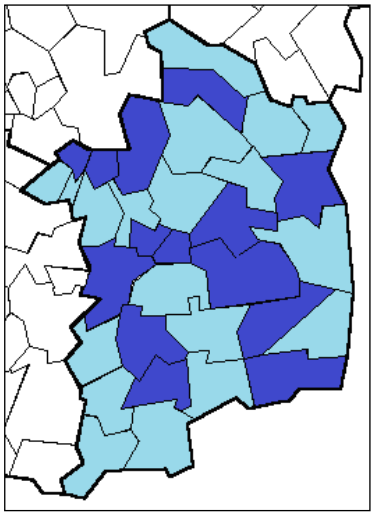




En 2014



En 2015



➢ EMSP de Bourges

- *Nombre de patients comptabilisés en 2015 :* **520**
  - 75% des patients sont atteints de cancer.
  - La moyenne d'âge des patients est de 70 ans.

- *Actions*

Nature des actions	Nombre
Evaluation douleur et symptômes d'inconfort	2212
Rencontre et/ou soutien des proches	566
Soutien patient	358
Evaluation et/ou prise en charge psychologique du patient	242
Préparation du retour à domicile	114
Difficultés techniques des soignants	110
Evaluation et/ou prise en charge psychologique des proches	103
Accompagnement des soignants	74
Difficultés sociales	42
Procédures collégiales	19
Suivi de deuil	3
Thérapie corporelle (relaxation)	2

- *Collaborations :*

L'EMSP collabore régulièrement avec d'autres structures de soins palliatifs :

- **L'EADSP 18** : En 2015, **104 relais** de prise en charge ont été effectués par l'EMSP vers l'EADSP 18. Il existe des liens étroits entre ces deux équipes : **4 réunions** ont été organisées cette année pour évoquer les patients pris en charge en commun. A cela s'ajoute des contacts téléphoniques réguliers et des transmissions par le biais du médecin (commun aux deux équipes cette année).
- **Les LISP sur l'hôpital de Bourges** : l'EMSP intervient régulièrement sur les 18 LISP de l'hôpital situés en Médecine polyvalente, Pneumologie, Hématologie, Soins de suite et Réadaptation. Dans ces services, des staffs « soins palliatifs » sont mis en place de façon régulière (Médecine polyvalente, Pneumologie) ou ponctuelle (Hématologie, SSR) pour discuter la prise en charge des patients.
- **L'HAD** : En 2015, **17 relais** de prise en charge ont été effectués vers un service d'HAD (service HAD de Bourges ou HAD du Berry). Pour les patients communs, des contacts téléphoniques permettent d'anticiper le retour à domicile et la ré hospitalisation au mieux.
- **Association de bénévoles JAMA'VIE** : collaboration en 2015 pour **139 prises en charges**. Un temps de transmission hebdomadaire est prévu entre les bénévoles qui interviennent sur l'hôpital (site Jacques Cœur) et l'EMSP. Par ailleurs, une rencontre est organisée tous les ans pour faire le bilan de cette collaboration.

- *Lieux d'intervention :*

Services	Nb de patients
Cardiologie	17
Endocrinologie	7
Gastro-entérologie	41
Gérontologie	16
Gynécologie	4
Hématologie	3
Hémodialyse	1
HDJ Oncologie	64
Médecine Interne/infectiologie	21
Médecine Polyvalente	71
Néphrologie	21
Neurologie	15
ORL	13
Orthopédie 2	3
Pneumologie	76
SSR A (J. Cœur)	43
SSR 1 et 2 (Taillegrain)	16
UHTCD	43
Urgences	4
Urologie	15
USIC	8
Chirurgie Viscérale et Vasculaire	18

➢ EMASP de St Amand-Montrond

○ *Nombre de patients comptabilisés en 2015 :* **93**

Nombre total de patients comptabilisés en 2015	93
Nombre de nouveaux patients en 2015	87

▪ Pour tous les patients il y a eu une rencontre physique avec le patient et /ou son entourage et/ou les soignants.

▪ Dans 94% des cas, la demande d'intervention émane d'un médecin.

▪ 76% des patients sont atteints de cancer, 11 % de pathologie neurologique.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 53 patients au Centre Hospitalier de St Amand-Montrond.

○ *Actions :*

Modalités d'intervention	
Visites	248
Dont visites conjointes	95
Accueils dans les locaux	26
Contacts téléphoniques	68
Courriers	12
Réunions pluridisciplinaires	28
Dont participation à une procédure collégiale	/

Nature des actions		**% de dossiers dans lesquels une action de cette nature est notée**
Information		54%
Conseil		
Évaluation		94%
Aide à la coordination		100%
Soutien	*Patient*	100%
	Entourage	100%
	Professionnels	100%

○ *Collaborations :*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2014	*2015*
USP	/	/
EMSP / EADSP	6	12
Services disposant de LISP	/	/
HAD	1	14
Autres réseaux de Soins Palliatifs	/	1
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	/	/

➢ EMSP de Vierzon :

○ *Nombre de personnes pour lesquelles l'équipe est intervenue :* **373**

Nombre total de patients comptabilisés en 2015	316
Nombre de nouveaux patients en 2015	187

▪ Pour tous les patients, il y a eu une rencontre physique avec le patient et /ou son entourage et/ou les soignants.

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement de l'entourage du patient (3%) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants. Dans 25% des cas, la demande émane d'un médecin.

▪ 81% des patients sont atteints de cancer, 6% de pathologie neurologique.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 120 patients, 5 sont décédés chez eux, 10 en EHPAD, et 105 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	40
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	10
Soutien d'un professionnel à titre individuel	4
Soutien d'un groupe de professionnels	3
Total dossiers soutien, dont nouveaux en 2015	57 dont 38 nouveaux

○ *Actions :*

Nature des actions		**% de dossiers dans lesquels une action de cette nature est notée**
Information		25%
Conseil		37%
Évaluation		100%
Aide à la coordination		40%
Soutien	*Patient*	100%
	Entourage	66%
	Professionnels	3%

○ *Collaborations :*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2014	*2015*
USP	0	0
EMSP / EADSP	7	5
Services disposant de LISP	175	190
HAD	23	5
Autres réseaux de Soins Palliatifs	/	0
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	0	0

Collaborations pour anticipation		
	2014	*2015*
SAMU	CH Bourges	
Urgences	CH Vierzon	

- *Lieux d'intervention :*

Services	Nb de patients	Dont hospitalisés sur LISP
Médecine Générale	205	190
HDJ Médical	21	
Chirurgie Générale	8	
USC	5	
Urgences	10	
SSR	3	
EHPAD	11	
MASAP	2	

♦ L'activité de formation sur le département

L'ensemble des formations données est récapitulé dans les tableaux 3 et 4 (page 46 à 57).

Toutes les équipes du département ont une activité de formation : 37h de formation ont été délivrées par l'EADSP 18, 68h15 par l'EMSP de Bourges et 33 h par l'EMSP de Vierzon. Soit un **total de 138h15 .**
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

Six stagiaires ont été accueillis par les équipes du département (cf. tableau 5 pages 58-59).

♦ L'activité en lien avec la dynamique réseau

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

▪ Au niveau du département, la dynamique territoriale se traduit à travers les différentes collaborations existantes, tant en intra-hospitalier (cf. les lieux d'intervention des EMSP) qu'avec les structures sanitaires (dont les structures « spécialisées » en soins palliatifs) ou médico-sociales et les libéraux, comme en témoigne le tableau des partenaires de l'EADSP 18 :

		Nombre
STRUCTURES	*Hôpitaux publics*	16
	SSIAD	14
	EHPAD	18
	Institutions privées (cliniques)	6
	Établissements pour personnes en situation de handicap	4
	SSR	3
	Établissements psychiatriques	1
	HAD	2
	Associations et Services d'aides à domicile	13
	Associations de bénévoles	1
	UCSA	-
	SMPR	-
	Autres	3

	Professionnels	**Nombre**
LIBERAUX	*Médecins*	144
	IDE	95
	Autres	16

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

➢ EADSP 18

- *Actions de communication autour des soins palliatifs et des équipes :*
  - Soirée film et débat à destination du grand public organisée dans le cadre de la Journée Mondiale de Soins Palliatifs.
- *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
  - Réunions EADSP18/EMSP de Bourges concernant les patients et les formations ;
  - CLUD : plénières et sous-commission « Soins palliatifs ».
- *Participation à des actions départementales :*
  - Participation
- *Participation aux travaux du réseau régional :*
  - Participation aux rencontres inter-équipes de soins palliatifs de la région ;
  - Participation aux réunions des IDE des EADSP de la région.

➢ EMSP de Bourges

- *Actions de communication autour des soins palliatifs et des équipes :*
  - Soirée film et débat à destination du grand public organisée dans le cadre de la Journée Mondiale de Soins Palliatifs.
- *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
  - CLUD : plénières, sous-commission « Soins palliatifs » et « Douleur » ;
  - Groupe d'aide éthique.
- *Participation à des actions départementales :*
  - Réunions du Comité Départemental de Soins Palliatifs du Cher (secrétariat) ;
  - Réunions inter-équipes mobiles de soins palliatifs du Cher.
- *Participation aux travaux du réseau régional :*
  - Participation à une rencontre inter-équipes de soins palliatifs de la région.

➢ EMASP de St-Amand-Montrond

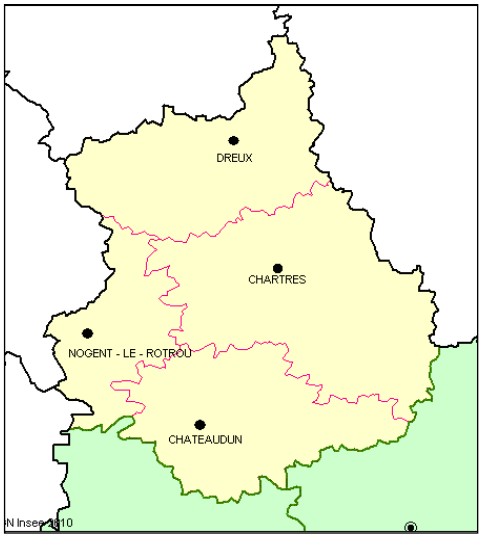
- *Participation aux travaux du réseau régional :*
  - Participation aux rencontres inter-équipes de soins palliatifs de la région.

➢ EMSP de Vierzon

- *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
  - Participation au CLUD du CH de Vierzon.
- *Participation à des actions départementales :*
  - Réunions départementales de soins palliatifs.
- *Participation aux travaux du réseau régional :*
  - Participation aux rencontres inter-équipes de soins palliatifs de la région.

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

1- Données contextuelles départementales



- Superficie (en km²) : 5880
- Nombre d'habitants (au 01/01/2011) : 430416
→ dont personnes de 75 ans et plus : 38680 soit 8,9%

- Nombre et densité (/100000 hab.) au 01/01/2014 :
→ médecins généralistes libéraux : 332 (76)
→ infirmiers libéraux : 274 (63)

- Nombre de décès (en 2011) : 3673
→ dont par tumeurs : 1149

- Taux comparatif de mortalité prématurée par tumeurs :
→ hommes 109 (107.5 région Centre)
→ femmes 67,2 (62.5 région Centre)

** Source STATISS 2014*

2- Comité Départemental

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

Président du CD (nom/prénom) : Mme Chantal NEVES, Cadre de santé retraitée.

Nombre d'adhérents et/ou de participants au CD: 25.

BILAN D'ACTIVITE 2015
Nombre de réunions : 5
Thématiques abordées : → Journée Mondiale ; → Journée des Associations Chartres et Dreux ; → Coopération avec Mme le Dr B. BIRMELÉ (ERERC[4]) ; → Participation émission Radio Grand Ciel ; → Organisation de sessions de formations gratuites (3 heures) à propos de la loi Claeys-Leonetti.
Actions réalisées : → Participation aux Journées des associations de Chartres et Dreux ; → Journée mondiale : film *« Sans plus attendre »* aux Enfants du Paradis, à Chartres, suivi d'un débat animé par Tanguy CHÂTEL[5], sociologue. 200 personnes. → Formations : - Nogent le Rotrou : 3 modules, 8 participants. - 2 sessions de formations gratuites à propos de la loi Claeys-Leonetti à Chartres et Nogent le Rotrou animées par 1 médecin, 1 IDE, 1 bénévole JALMALV : 34 participants à Chartres et 21 à Nogent le Rotrou.

[4] Espace de Réflexion Éthique de la région Centre

[5] Tanguy CHATEL, sociologue qui « *étudie aujourd'hui la question du sens à travers les quatre thématiques suivantes qui sont à la fois intemporelles et d'une grande actualité : La question de la fin de vie ; La question de la performance ; La question de la solidarité ; La question de la spiritualité »*, http://www.tanguychatel.fr/ .

→ Participation aux journées éthiques (2 X 80 personnes) ; → Participation au CPR du réseau régional (4 personnes) et au CA d'Onco28 (1 personne) ; → Le Dr DE MADET a participé à une émission à Radio Grand Ciel ; → Participation aux comités d'organisation et scientifique du congrès SFAP 2017 à Tours (3 personnes) ; → Mise à jour continue du site internet : 5848 visites en 2015 : - procédure collégiale : 2648 vues ; - bibliographie particuliers : 426 vues ; - bibliographie professionnels : 208 vues ; - Pallia 10 : 173 vues ; - « A qui vous adresser ? » : 136 vues.
Appréciation globale des actions menées en 2015 : → Points forts : - Réussite de la soirée lors de la Journée Mondiale ; - Même « noyau dur » au bureau ; - Coopération très positive avec JALMALV ; - Site internet de plus en plus visité ; - L' EADSP qui devrait être complète cette année et avec qui l'ARESPEL peut coopérer. → Points faibles : - Le peu d'adhérents et la difficulté de mobiliser de nouveaux acteurs ; - La lisibilité dans le département pour le grand public et les professionnels reste toujours à développer, même si la visite du site est en progression continue ; - Le relais du « noyau dur » que constitue le bureau ARESPEL est à penser ; - Un véritable projet départemental reste à construire avec tous les acteurs impliqués : ARESPEL pourrait-il en être le fermant ?? C'est peut-être très ambitieux...
PERSPECTIVES EN 2016
Projets à mettre en place : → Trois autres sessions de formation à propos de la loi Claeys-Leonetti (une à Dreux et deux à Châteaudun) ; → Formations aux CH de La Loupe et Nogent le Rotrou ; → Journées des associations (Chartres, Dreux et Nogent le Rotrou) ; → Journée mondiale ; → Remise à jour des documents sur les antalgiques opioïdes.
Nombre de rencontres prévues : 5

3- Lits Identifiés en Soins Palliatifs

Il y a **53 LISP** dans le département de l'Eure-et-Loir, dont 51 en MCO et 2 en SSR, répartis au sein de 6 institutions :

- 21 au CH de Chartres,
- 13 au CH de Dreux,
- 6 au CH de Nogent-le-Rotrou,
- 6 au CH de Châteaudun,
- 2 à l'Hôpital Local de La Loupe,
- 5 à la Clinique St François à Mainvilliers.

4- Activité des équipes de soins palliatifs

Il existe trois équipes sur le territoire :
- Deux EMSP travaillant strictement en intra-hospitalier (Chartres et Dreux),
- Une équipe travaillant partout dans le département, hors de ces institutions, à domicile ou en institutions sanitaires ou médico-sociales : l'EADSP 28.

♦ Composition des équipes de soins palliatifs et formation des acteurs (cf. tableau 2 page 45).

♦ Activité des équipes

Nombre total de personnes* ayant bénéficié de l'intervention d'au moins une des équipes opérationnelles du département : **1250** (1169 en 2014, 991 en 2013, 1022 en 2012).

* On entend par personnes ayant bénéficié de l'intervention d'une des équipes les patients suivis, ainsi que leurs famille, et toute personne ou équipe ayant bénéficié d'un soutien formalisé à sa demande, cette demande donnant lieu à une rencontre programmée dans un lieu ou sur un temps déterminé.

➢ EADSP 28

○ *Nombre de personnes pour lesquelles l'équipe est intervenue :* **264**

Nombre total de patients comptabilisés en 2015	250
Nombre de nouveaux patients en 2015	227

▪ Pour 160 patients, il y a eu une rencontre physique avec l'équipe et /ou son entourage et/ou les soignants.

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement de l'entourage du patient (17%) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants. Dans 22% des cas, la demande émane d'un médecin.

▪ 59 % des patients sont atteints de cancer, 24% de pathologie neurologique.

▪ 135 patients ont été suivis à leur domicile, 77 en EHPAD et 31 en institution sanitaire.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 124 patients : 26 sont décédés chez eux, 34 en EHPAD et 56 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	1
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	5
Soutien d'un professionnel à titre individuel	0
Soutien d'un groupe de professionnels	8
Total dossiers soutien, dont nouveaux en 2015	14 dont 12 nouveaux

- *Actions*

Modalités d'intervention	
Visites	263
Dont visites conjointes	72
Accueils dans les locaux	9
Contacts téléphoniques	1495
Courriers	359
Réunions pluridisciplinaires	28
Dont participation à une procédure collégiale	0

Nature des actions		**% de dossiers dans lesquels une action de cette nature est notée**
Information		81%
Conseil		70%
Évaluation		54%
Aide à la coordination		20%
Soutien	*Patient*	21%
	Entourage	42%
	Professionnels	33%

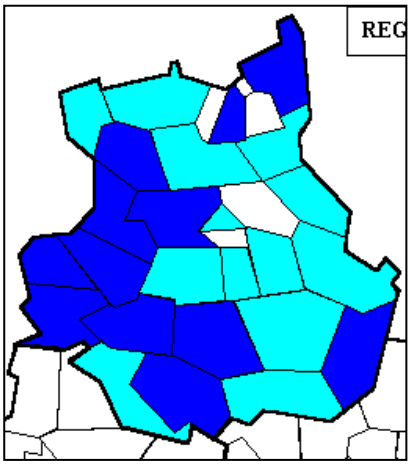
- *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2014	*2015*
USP	19	27
EMSP / EADSP	21	34
Services disposant de LISP	40	21
HAD	36	34
Autres réseaux de Soins Palliatifs	4	1
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	1	0

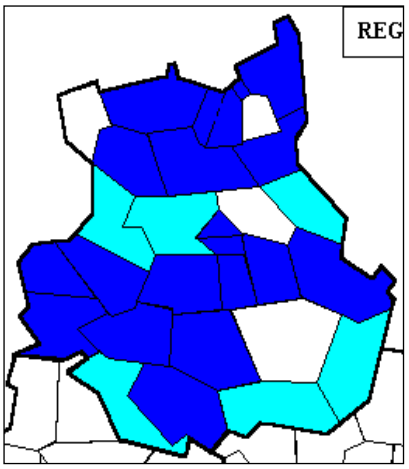
Collaborations pour anticipation		
	2014	*2015*
SAMU	6	1
Urgences	2	1

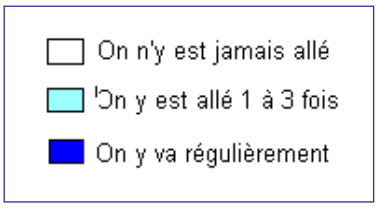
○ *Lieux d'intervention*

En 2012

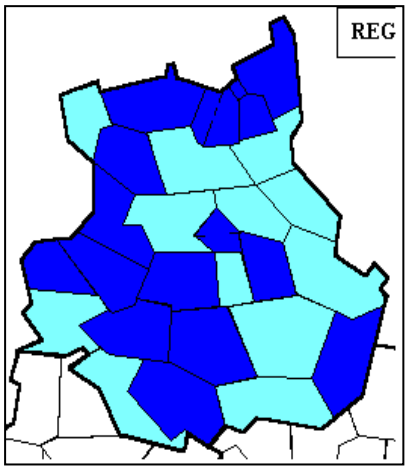


En 2013

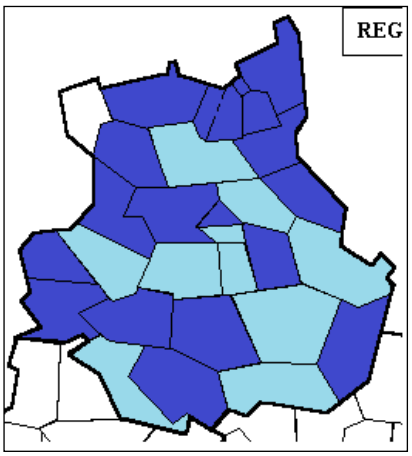




En 2014



En 2015



➢ EMSP de Chartres

○ *Nombre de personnes pour lesquelles l'équipe est intervenue :* **399**

Nombre total de patients comptabilisés en 2015	399
Nombre de nouveaux patients en 2015	373

▪ Pour 358 patients, il y a eu une rencontre physique avec l'équipe et /ou son entourage et/ou les soignants.

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement de l'entourage du patient (31%) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants. Dans 58% des cas, la demande émane d'un médecin.

▪ 51 % des patients sont atteints de cancer, 18% de pathologie neurologique.

○ *Actions*

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

Analyse de situation et consultance clinique	**976**
Consultation du dossier médical	410
Rencontre soignant	645
Rencontre patient	645
Rencontre proche	62
Conseil ponctuel	**9**
Aide à la réflexion	**93**
Procédure collégiale médicale	30
Autre discussion éthique	27
Conseil ou aide/relationnel	36
Soutien d'équipe lors d'intervention clinique	**66**
Compagnonnage dans le soin	13
Réunions de débriefing formels	9
Réunions d'analyse de pratiques formalisées	14
Réunions de concertation clinique collective	27
Apports théoriques	3
Prise en charge et orientation des proches	**109**
Personnes suivies en situation de deuil	26
Interventions dans le cadre d'une annonce de mauvaises nouvelles	69
Personnes orientées vers un professionnel ou une association extérieurs	14

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

Type d'action (écoute, conseil, analyse de pratique, débriefing)	**Nombre**
Actions auprès de professionnels en individuel	147
Actions auprès de professionnels de services ayant des LISP en collectif	43
Actions auprès de professionnels de services n'ayant pas de LISP en collectif	21

- *Lieux d'intervention :*

Services	Nb de patients vus dans le service	Agrément LISP	Nombre de LISP du service
Pneumologie	47	X	6
Gastro-entérologie	39	X	3
Neurologie	40	X	4
Rhumatologie	14	X	
Oncologie	20	X	6
Cardiologie	27		
Gériatrie	23		
Néphrologie	14		
Réanimation	7		
Diabétologie	18		
SSR	13	X	2
Urgences	7		
EHPAD	11		
Chirurgie	7		
Extérieur	112		

➢ EMSP de Dreux

- *Nombre de personnes pour lesquelles l'équipe est intervenue :* **587**

Nombre total de patients comptabilisés en 2015	587
Nombre de nouveaux patients en 2015	463

- *Actions :*

Nature des actions		Nombre
Conseils soignant		108
Evaluations douleur		1406
Evaluations autres symptômes		1406
Evaluations psychologiques		85
Consultations psychologue		192
Suivis de deuil		65
Réunions pluridisciplinaires		9
Rencontres post-décès		18
Consultations d'annonce		3
Pertinence GEP		18
Limitation ou arrêt des traitements		18
Discussion éthique		17
Transfert USP		38
Suivi		710
Sédation		2
Soutien	*Patient*	489
	Entourage	153
	Professionnels	125

- *Lieux d'intervention :*

Services	Nb de patients
Cardiologie	20
Médecine oncologique	109
Chirurgie	65
Endocrinologie	11
Gastro-entérologie	69
Maternité/Gynécologie	1
Médecine Gériatrique	62
Médecine Polyvalente	42
Neurologie	38
Pédiatrie	0
Pneumologie	88
Réanimation + Surveillance continue	3
USIC/USIN	13
HTCD	22
SSR	45
EHPAD et USLD La Maison des Eaux Vives	8
EHPAD Le Prieuré	7

♦ L'activité de formation sur le département

L'ensemble des formations données est récapitulé dans les tableaux 3 et 4 (pages 46 à 57).

Toutes les équipes du département ont une activité de formation : 79h30 de formation ont été délivrées par l'EADSP 28, 182h par l'EMSP de Chartres, et 164h30 par l'EMSP de Dreux. Soit un **total de 426h**.

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

Sept stagiaires ont été accueillis par les équipes du département (cf. tableau 5 pages 58-59).

♦ L'activité en lien avec la dynamique réseau

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

▪ Au niveau du département, la dynamique territoriale se traduit à travers les différentes collaborations existantes, tant en intra-hospitalier (cf. les lieux d'intervention des EMSP) qu'avec les structures sanitaires (dont les structures « spécialisées » en soins palliatifs) ou médico-sociales et les libéraux, comme en témoigne le tableau des partenaires de l'EADSP 28 :

		Nombre
STRUCTURES	*Hôpitaux publics*	23
	SSIAD	13
	EHPAD	30
	Institutions privées (cliniques)	6
	Établissements pour personnes en situation de handicap	4
	SSR	0
	Établissements psychiatriques	0
	HAD	1
	Associations et services d'aides à domicile	6
	Associations de bénévoles	0
	UCSA	0
	SMPR	0
	Autres	5

	Professionnels	**Nombre**
LIBERAUX	*Médecins*	96
	IDE	21
	Autres	0

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

➢ EADSP 28

- *Actions de communication autour des soins palliatifs et des équipes :*
  - Présentation de l'équipe : ARAIR, SAMSAH, IDE libéraux de Voves, Senior a Dom ; Groupe d'échange des pratiques professionnelles (groupe d'échanges Eurélien) ;
  - Conférence « Avenir des psychologues au sein des réseaux » à Orléans.
- *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
  - Réunions EMSP Dreux/EADSP 28.
- *Participation à des actions départementales :*
  - Réunions LISP : CH la Loupe et CH Nogent-le-Rotrou ;
  - Réunions de l'ARESPEL (CD 28) ;
  - Rencontre avec l'HAD pour élaboration d'une convention de collaboration ;
  - Groupe de travail « évaluation douleur » du SSIAD de Nogent-le-Rotrou ;
  - Groupe de réflexion soins palliatifs inter-EHPAD : EHPAD de Fontaine-la-Guyon, EHPAD de Senonches, EHPAD de Courville s/Eure, EHPAD de Pontgouin ; EHPAD de Châteauneuf-en-Thymerais.
  - Réunions du groupe LISP 28 ;
  - Journée d'éthique à Houdan ;
  - Réunions du conseil départemental : CLIC du Drouais, CLIC Chartrain, CLIC Beauce ;
  - Réunions avec la Délégation Territoriale d'Eure et Loir : Projet de création d'une maison de répit sur le 28, rencontre inter-EHPAD sur la filière gériatrique, Réunion de retour concernant les formations aux EHPAD (retour sur le groupe 1) ;
  - Réunions au CH de Chartres : inter-CLUD Dreux/Chartres, Projet de création d'une USP au CH de Chartres, rencontres EADSP 28/EMSP Chartres.
- *Participation aux travaux du réseau régional :*
  - Participation aux rencontres inter-équipes de soins palliatifs de la région.
- *Participation à des actions régionales ou nationales :*
  - Rencontre du collège des médecins de la SFAP.

➢ EMSP de Chartres

- *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
  - Réunions du CLUD ;
  - Réunions du CLAN ;
  - Comité d'éthique : Bureau et comité plénier
- *Participation à des actions départementales :*
  - Participation aux réunions de l'ARESPEL – CD 28.
- *Participation aux travaux du réseau régional :*
  - Participation aux réunions du comité de Pilotage Régional et du Bureau ;
  - Participation aux rencontres inter-équipes de soins palliatifs de la région.
- *Participation à des actions régionales ou nationales :*
  - Participation à la journée du Réseau de Documentation RESPALDOC (au CNDR) ;
  - Journées du groupe des secrétaires de la SFAP ;

➢ EMSP de Dreux

- *Actions de communication autour des soins palliatifs et des équipes :*
  - Rencontre « Sport et cancer ».
  - Participation à une journée d'information grand public à Dreux : « Souffrance du patient et des familles ».
- *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
  - Staffs : ORL, Pneumologie, Médecine Oncologie, Médecine Gériatrique, RCP digestive ;
  - Réunions du CLUD et inter-CLUD Dreux/Chartres ;
  - Comité d'éthique ;
  - CME ;
  - COMEM ;
  - Directoire de pôle « Médecine Spécialisée ».
- *Participation à des actions départementales :*
  - Réunions de préparation de la journée éthique de Chartres ;
  - Rencontre avec l'organisme DOMITYS ;
  - Comité d'éthique de Chartres ;
  - Comité d'éthique de Houdan ;
  - Réunions autour du projet de création d'une USP à Chartres ;
  - Réunions autour du projet de création d'une maison de répit à Chartres ;
  - Participation aux réunions LISP du département.
- *Participation aux travaux du réseau régional :*
  - Participation aux rencontres inter-équipes de soins palliatifs de la région. ;
  - Participation au groupe de travail « accueil des internes au sein des équipes de soins palliatifs ».
- *Participation à des actions régionales ou nationales :*
  - Rencontre avec le réseau REPY (78) ;
  - Participation aux comités organisationnel et scientifique du congrès SFAP 2017 ;
  - Participation à la Journée Mondiale d'actualisation médicale (SFAP) ;
  - Soirées « Hypno café » à Paris.

III- L'INDRE (36)

1- Données contextuelles départementales

- Superficie (en km²) : 6791
- Nombre d'habitants (01/01/2011) : 230175
→ dont personnes de 75 ans et plus : 30690, soit 13,3%.

- Nombre et densité (/100000 hab.) au 01/01/2014 :
→ médecins généralistes libéraux : 192 (84)
→ infirmiers libéraux : 319 (139)

- Nombre de décès (en 2011) : 2777
→ dont tumeurs : 799

- Taux comparatif de mortalité prématurée par tumeurs :
→ hommes 110,4 (107.5 région Centre)
→ femmes : 69,8 (62.5 région Centre)

** Source STATISS 2014*

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 (nom/prénom) : M. Philippe SCHNEIDER, représentant de La Ligue contre le Cancer.

Nombre d'adhérents et/ou de participants au CD: 51.
(16 adhésions individuelles, 26 établissements, 7 associations, 1 pharmacie, 1 mairie).

BILAN D'ACTIVITE 2015
Nombre de réunions : 40 (4 Conseils d'Administration, 1 Assemblée Générale, 3 Commissions gérontologiques, 3 Commissions LISP, 5 Commissions et groupe de travail « Handicap et fin de vie », 9 réunions « Maison de l'Accompagnement, 15 réunions diverses (CORESP, DPDS, MDPH, MAIA, Centre du bénévolat, EKR, OncoBerry, CODERPA)).
Thématiques abordées *(aux CA et au sein des commissions)* : → Formation du personnel des EHPAD dans le cadre du DPC ; → Accompagnement des EHPAD dans la démarche palliative ; → Statistiques sur la fin de vie (EHPAD d'Écueillé) ; → Intervention de l'HAD en EHPAD ; → Commission « Handicap et fin de vie », questionnaire aux établissements et groupes de travail ; → Échanges de pratiques sur les directives anticipées ; → Transfert des patients en soins palliatifs ; → Optimisation de la poursuite de la prise en charge palliative lors de la sortie d'hospitalisation ; → Maison de l'accompagnement ; → Journée mondiale 2015 ; → Congrès SFAP 2017 à Tours ; → Désignation des représentants au CPR (Comité de Pilotage Régional) du réseau régional ; → Site internet.

Actions réalisées :
→ Création d'une commission « handicap et fin de vie » ;
→ Élaboration d'un questionnaire aux établissements d'adultes handicapés, puis dépouillement ;
→ Mise en place de 4 groupes de travail au sein de ces établissements ;
→ Accompagnement d'un EHPAD dans la prise en charge palliative ;
→ Travail sur la mise en place d'une formation dans le cadre du DPC ;
→ 2e session de formation du personnel des EHPAD ;
→ Journée mondiale des soins palliatifs : organisation d'une soirée-débat et participation à la manifestation du Centre Hospitalier de Châteauroux ;
→ Tenue d'un stand sur 3 manifestations ;
→ Participation aux travaux et groupes de travail pour la création d'une maison de l'accompagnement ;
→ Maintien à jour du site internet.

Nombre de participants en moyenne : 18.
(Assemblée générale : 30 ; Conseils d'administration : 8 ; Commission « Lits Identifiés en Soins Palliatifs » : 13 ; Commission « Soins palliatifs gérontologiques » : 21 ; Commission « Handicap et fin de vie » : 20).

Appréciation globale des actions menées en 2015 :
→ Points forts :
- la motivation et l'enthousiasme de nombreux acteurs au sein de l'ensemble des établissements ;
- Les professionnels formés qui soutiennent le comité, bien qu'en nombre insuffisant pour faire face à toutes les activités, se rendent disponibles et apportent une expertise et une aide efficace.

→ Points faibles :
- De nombreux projets sont différés faute de personnes formées disponibles ;
- Difficulté pour trouver du temps hors des contraintes professionnelles ;
- Absence de financement ;
- Besoins croissants dus à une population vieillissante.

PERSPECTIVES EN 2016

Projets à mettre en place :
→ Favoriser l'évolution du projet de maison de l'accompagnement pour le voir aboutir ;
→ 3e session de formation du personnel des EHPAD ;
→ Poursuivre le soutien aux EHPAD dans la prise en charge palliative ;
→ Poursuivre l'aide aux établissements pour adultes handicapés ;
→ Préparer la formation du personnel des établissements pour adultes handicapés ;
→ Proposer des séances de ciné-débat aux IFSI, IFAS et établissements ;
→ Développer l'information vers le grand public ;
→ Préparer une intervention au congrès SFAP 2017 à Tours ;
→ Préparer l'Assemblée Générale et la Journée mondiale des soins palliatifs ;
→ Étudier les effets de la loi du 02/02/2016 « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », dite loi Claeys-Leonetti.

Nombre de rencontres prévues : indéterminées.
En fonction de l'aboutissement des projets : 4 Conseils d'administration, 1 Assemblée générale, 4 Commissions gérontologiques, 4 Commissions LISP, 4 Commissions « handicap et fin de vie », 1 Journée mondiale de soins palliatifs, 1 nombre indéterminé de rencontres pour la maison de l'accompagnement, diverses manifestations pour le grand public, les IFSI et IFAS.

3- Lits Identifiés en Soins Palliatifs

Il y a **41 LISP** dans le département de l'Indre, dont 26 en MCO et 12 en SSR, répartis au sein de 6 institutions :

- 20 au CH de Châteauroux,
- 4 au CH d'Issoudun,
- 4 au CH de Le Blanc,
- 5 au CH de La Châtre,
- 3 au Centre Départemental Les Grands Chênes,
- 2 à l'Hôpital Local de Valençay,
- 3 à la Clinique Saint-François à Châteauroux.

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 travaillant partout dans le département en dehors de cet établissement : l'EADSP 36.

♦ Composition des équipes de soins palliatifs et formation des acteurs (cf. tableau 2 page 45)

♦ Activité des équipes

▪ Nombre total de personnes ayant bénéficié de l'intervention d'au moins une des équipes opérationnelles du département : **764** (627 en 2014, 757 en 2013, 727 en 2012, 727 en 2011).

* On entend par personnes ayant bénéficié de l'intervention d'une des équipes les patients suivis, ainsi que leurs famille, et toute personne ou équipe ayant bénéficié d'un soutien formalisé à sa demande, cette demande donnant lieu à une rencontre programmée dans un lieu ou sur un temps déterminé.

➢ EADSP 36

○ *Nombre de personnes pour lesquelles l'équipe est intervenue :* **467**

Nombre total de patients comptabilisés en 2015	442
Nombre de nouveaux patients en 2015	371

▪ Pour 333 patients, il y a eu une rencontre physique avec le patient et /ou son entourage et/ou les soignants.

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement de l'entourage du patient (7%) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants. Dans 59% des cas, la demande émane d'un médecin.

▪ 57% des patients sont atteints de cancer, 11% de pathologie neurologique.

▪ 150 patients ont été suivis à leur domicile, 76 en EHPAD et 202 en institution sanitaire.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 284 patients : 64 sont décédés chez eux, 49 en EHPAD et 171 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. **Il s'ajoute au nombre de patients.**

Soutien d'une personne dont un proche est gravement malade	0
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	24
Soutien d'un professionnel à titre individuel	0
Soutien d'un groupe de professionnels	1
Total dossiers soutien, dont nouveaux en 2014	25 dont 17 nouveaux

o *Actions*

Modalités d'intervention	
Visites	909
Dont visites conjointes	87
Accueils dans les locaux	170
Contacts téléphoniques	3706
Courriers	591
Réunions pluridisciplinaires	111
Dont participation à une procédure collégiale	5

Nature des actions		**% de dossiers dans lesquels une action de cette nature est notée**
Information		88%
Conseil		69%
Évaluation		49%
Aide à la coordination		19%
Soutien	*Patient*	16%
	Entourage	23%
	Professionnels	13%

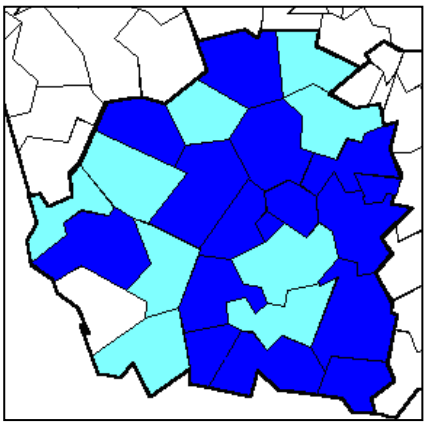
o *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2014	*2015*
USP	8	7
EMSP / EADSP	105	76
Services disposant de LISP	103	129
HAD	35	32
Autres réseaux de Soins Palliatifs	/	1
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	/	/

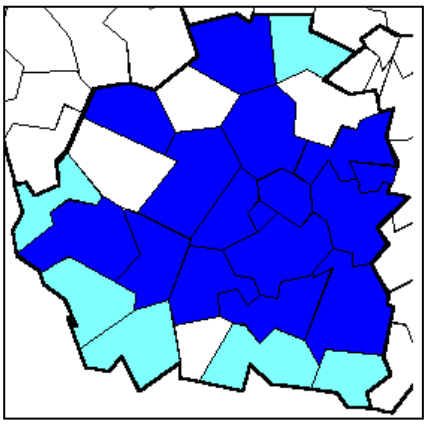
Collaborations pour anticipation		
	2014	*2015*
SAMU	9	11
Urgences	/	/

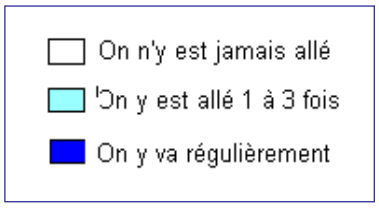
○ *Lieux d'intervention*

En 2012

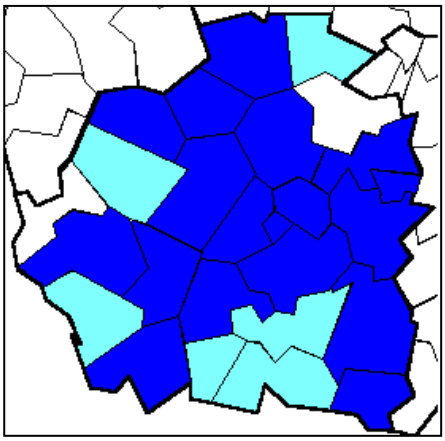


En 2013

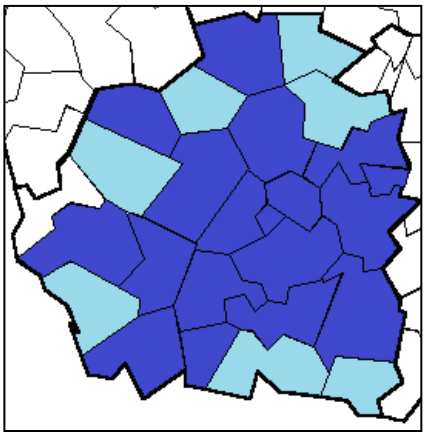




En 2014



En 2015



➢ EMSP de Châteauroux

○ *Nombre de personnes pour lesquelles l'équipe est intervenue :* **297**

Nombre total de patients comptabilisés en 2015	262
Nombre de nouveaux patients en 2014	253

▪ L'équipe a rencontré tous les patients.

▪ La demande d'intervention émane soit directement de l'entourage du patient (4%) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants. Dans 79% des cas, la demande émane d'un médecin.

▪ 71% des patients sont atteints de cancer, 8% de pathologie neurologique.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 182 patients au sein de l'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. **Il s'ajoute au nombre de patients.**

Soutien d'une personne dont un proche est gravement malade	20
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	4
Soutien d'un professionnel à titre individuel	6
Soutien d'un groupe de professionnels	5
Total dossiers soutien, dont nouveaux en 2015	35 dont 34 nouveaux

○ *Actions :*

Modalités d'intervention	
Visites	2714
Dont visites conjointes	693
Accueils dans les locaux	26
Contacts téléphoniques	641
Courriers	558
Réunions pluridisciplinaires	84
Dont participation à une procédure collégiale	9

Nature des actions		**% de dossiers dans lesquels une action de cette nature est notée**
Information		56%
Conseil		62%
Évaluation		97%
Aide à la coordination		27%
Soutien	*Patient*	97%
	Entourage	46%
	Professionnels	14%

- *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2014	*2015*
USP	0	1
EMSP / EADSP	77	58
Services disposant de LISP	128	155
HAD	11	6
Autres réseaux de Soins Palliatifs	0	1
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	0	0

Collaborations pour anticipation		
	2014	*2015*
SAMU	/	0
Urgences	/	0

- *Lieux d'intervention :*

Services	**Nb de patients**	**Dont hospitalisés sur LISP**
Gastro-entérologie		14
Oncologie		105
Pneumologie	14	
Médecine Interne	29	
Neurologie et Gériatrie		7
Cardiologie	14	
Chirurgie Viscérale	15	
Chirurgie Orthopédique	6	
Chirurgie ORL		8
Chirurgie Vasculaire	6	
Gynécologie-obstétrique	3	
Réanimation Polyvalente	2	
USIC Cardiologie	5	
SHCD	3	
SMPU	6	
Pédiatrie	1	
SSR		24

♦ L'activité de formation sur le département

L'ensemble des formations données est récapitulé dans les tableaux 3 et 4 (pages 46 à 57)**.**

Toutes les équipes du département ont une activité de formation : 102h05 de formation ont été délivrées par l'EADSP 36 et 67h par l'EMSP de Châteauroux, soit un **total de 169h05**.

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

Onze stagiaires ont été accueillis par les équipes du département **(cf. tableau 5 pages 58-59).**

♦ L'activité en lien avec la dynamique réseau

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

▪ Au niveau du département, la dynamique territoriale se traduit à travers les différentes collaborations existantes, tant en intra-hospitalier (cf. les lieux d'intervention des EMSP) qu'avec les structures sanitaires (dont les structures « spécialisées » en soins palliatifs) ou médico-sociales et les libéraux, comme en témoigne le tableau des partenaires de l'EADSP 36 :

		Nombre
STRUCTURES	*Hôpitaux publics*	14
	SSIAD	10
	EHPAD	28
	Institutions privées (cliniques)	2
	Établissements pour personnes en situation de handicap	8
	SSR	5
	Établissements psychiatriques	/
	HAD	3
	Associations d'aides à domicile	2
	Associations de bénévoles	3
	UCSA	/
	SMPR	/
	Autres	18

	Professionnels	**Nombre**
LIBERAUX	*Médecins*	113
	IDE	NR
	Autres	NR

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

➢ **EADSP 36**

○ *Actions de communication autour des soins palliatifs et des équipes :*

- Conférence « Quand le grand âge fragilise », dans le cadre de la journée Mondiale Alzheimer, EHPAD « Béthanie » à Pellevoisin.
- Participation et animation au colloque Handicap et fin de vie, organisé par le CODESPA 36 et la MDPH ;
- Participation à la conférence « L'européanisation des systèmes de santé » organisée par la matinale de santé de Tours ;
- Intervention auprès de parents sur le thème : « Comment parler de la mort ou de la maladie grave aux enfants ? », Centre social St Christophe à Châteauroux ;
- Intervention auprès de parents sur le thème « Comment parler de la mort à des enfants ? », Centre social St Jean à Châteauroux ;
- Témoignage de la pratique des Soins palliatifs, organisé par Alliance Vita, à Déols ;
- Participation à la soirée cinéma-débat « La Belle Endormie », organisé par le CODESPA 36 dans le cadre de la Journée Mondiale des Soins Palliatifs.

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

- Staffs pluridisciplinaires avec l'EMSP du CH de Châteauroux dans le cadre de la prise en charge de patients en soins palliatifs ;
- Participation aux réunions du CORESP ;
- Participation à la commission LISP.

○ *Participation à des actions départementales :*

- CODESPA (CD 36) : Participation aux réunions (AG et CA), Participation à la commission gérontologique (participation au groupe de travail sur la formation en soins palliatifs auprès des personnels des EHPAD), participation à la commission handicap et fin de vie ;
- Centre Départemental des Grands Chênes : participation aux réunions du CLUD, participation aux staffs pluridisciplinaires dans le cadre de la prise en charge des patients en soins palliatifs ; projet de Maison de l'Accompagnement (réunions de travail, COPIL, groupes de travail) ;
- Staffs pluridisciplinaires dans le cadre de la prise en charge des patients en soins palliatifs au sein de plusieurs établissements du département : CH de La Châtre, CH d'Issoudun, CH de Valençay ;
- Participation aux réunions plénières et de bureau de la Conférence de Territoire de Santé de l'Indre ;
- Participation aux réunions et conciliations du Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins ;
- Participation aux réunions, AG et conférences du Groupe Ethique 36 ;
- Participation aux réunions et AG de diverses associations et réseaux du département ;
- Participation à la FMC : Châteauroux et La Châtre ;
- Participation au groupe de travail « Parcours de soin, s'adapter, innover et accompagner », Contrat local de santé de la Brenne.

○ *Participation aux travaux du réseau régional :*

- Participation aux réunions du Comité de Pilotage Régional ;
- Participation aux rencontres inter-équipes de soins palliatifs ;
- Participation aux réunions des IDE des EADSP de la région ;
- Participation au groupe d'examen des projets d'USP dans le cadre de la création d'une nouvelle USP en région centre-Val de Loire ;
- Participation à l'évaluation de demande de LISP, Pôle Santé Oréliance à Orléans.

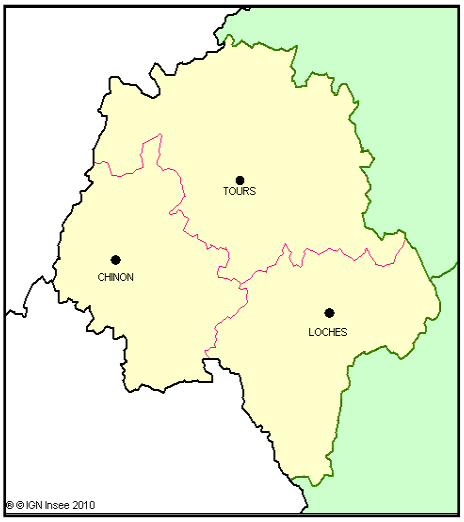
- *Participation à des actions régionales ou nationales :*
  - Espace de Réflexion Ethique de la région centre-Val de Loire (ERERC) : participation aux réunions du conseil, et à la Journée Ethique et Recherche organisée par l'ERERC.

➢ EMSP de Châteauroux

- *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
  - Travaux dans le cadre du CORESP (Comité de Réflexion en Soins palliatifs) ;
  - Groupe de travail LISP ;
  - 1ère Heure Palliative ;
  - Rencontres inter-médicales en oncologie ;
  - Participation au CLUD ;
  - Réunions des référents douleur ;
  - Réunions des référents soins palliatifs ;
  - Réunions des « Jeudis de la douleur » ;
  - Formation Douleur à destination des IDE ;
  - Organisation d'une manifestation au CH de Châteauroux dans le cadre de la Journée Mondiale des Soins palliatifs ;
  - Rencontres-coordination EMSP/EADSP 36.
- *Participation à des actions départementales :*
  - Soirée grand public au Cinémovida de Châteauroux dans le cadre de la Journée Mondiale de Soins Palliatifs.
- *Participation aux travaux du réseau régional :*
  - Participation à la rencontre inter-équipes du réseau le 24 mars 2015.

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

1- Données contextuelles départementales



- Superficie (en km²) : 6127
- Nombre d'habitants (au 01/01/2011) : 593683
  → dont personnes de 75 ans et plus : 61408 soit 10,3%

- Nombre et densité (/100000 hab.) au 01/01/2014 :
  → médecins généralistes libéraux : 686 (115)
  → infirmiers libéraux : 582 (97)

- Nombre de décès (en 2011) : 5096
  → dont par tumeurs : 1591

- Taux comparatifs de mortalité prématuré par tumeurs :
→ hommes 102.5 (107.5 région Centre)
→ femmes 60.7 (62.5 région Centre)

** Source STATISS 2014*

2- Comité Départemental

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

Président du CD (nom/prénom) : M. le Dr Nicolas CHAPEL, Médecin généraliste.

Nombre moyen de participants au CD : 20

BILAN D'ACTIVITE 2015
Nombre de réunions : 7 - 5 réunions - 1 assemblée générale - 1 réunion du groupe de travail pour le site internet
Thématiques abordées : → Journée Mondiale des Soins Palliatifs 2015 : organisation d'une projection de film suivie d'un débat sur le thème « Mourir en France aujourd'hui » ; → Rencontres interprofessionnelles de soins palliatifs autour des thérapeutiques non conventionnelles (balnéothérapie, eidétique et accompagnement de l'angoisse); → Organisation du congrès national SFAP 2017 : forte implication des membres dans le comité scientifique et le comité organisationnel ; → Présentation de diverses thématiques (mémoire de DU, thérapeutiques non conventionnelles) ; → Informations « réseau régional de soins palliatifs »; → Présentation du bilan d'activité, du rapport moral et du bilan financier pour l'année 2014.
Actions réalisées : → 10 mai 2015 : Présentation par un médecin de son mémoire de DU de soins palliatifs ; → 18 juin 2015 : Rencontres interprofessionnelles de soins palliatifs au Pôle Santé Léonard de Vinci : - « Eidétique en soins palliatifs : une relation d'aide pour la personne malade et le soignant » par un psychothérapeute et un kinésithérapeute ;

- « Accompagnement de l'angoisse des patients en soins palliatifs » par deux psychologues; - « Balnéothérapie en soins palliatifs » par une infirmière et une aide-soignante ; → 8 octobre 2015 : 11ème Journée Mondiale des Soins Palliatifs : projection du film « Quelques heures de printemps » de Stéphane BRIZE (2012), suivie d'un débat sur le thème : « Mourir en France aujourd'hui »; → 27 novembre et 4 décembre 2015 : Participation aux actions de formation de l'Espace de réflexion éthique et du réseau régional de soins palliatifs de la région Centre Val de Loire : « Comment encourager la réflexion éthique dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux en Indre-et-Loire ».
Appréciation globale des actions menées en 2015 : → Points forts : → Points faibles :
PERSPECTIVES EN 2016
Projets à mettre en place : → Journée Mondiale des Soins Palliatifs 2016 ; → Rencontres professionnelles ; → Présentations de divers travaux concernant les soins palliatifs ; → Congrès national des soins palliatifs de la SFAP à Tours en 2017.
Nombre de rencontres prévues : 6

3- Lits Identifiés en Soins Palliatifs

Il y a **56 LISP** dans le département de l'Indre-et-Loire, dont 52 en MCO et 4 en SSR, répartis au sein de 4 institutions :

- 20 au CHRU de Tours,
- 9 au CH de Chinon,
- 18 au Pôle Santé Léonard de Vinci à Chambray-lès-Tours,
- 9 à la Clinique de l'Alliance à St-Cyr-sur-Loire.

4- Activité des équipes de soins palliatifs

Il existe trois équipes sur le territoire :
- Deux EMSP travaillant strictement en intra-hospitalier (Chinon et Tours) ;
- Une équipe travaillant partout dans le département, hors de ces institutions : l'EADSP 37.

♦ Composition des équipes de soins palliatifs et formation des acteurs (cf. tableau 2 page 45).

♦ Activité des équipes

- Nombre total de personnes ayant bénéficié de l'intervention d'au moins une des équipes opérationnelles du département : **2016** (1999 en 2014, 1525 en 2013,1507 en 2012).

* On entend par personnes ayant bénéficié de l'intervention d'une des équipes les patients suivis, ainsi que leurs famille, et toute personne ou équipe ayant bénéficié d'un soutien formalisé à sa demande, cette demande donnant lieu à une rencontre programmée dans un lieu ou sur un temps déterminé.

➢ EADSP 37

○ *Nombre de personnes pour lesquelles l'équipe est intervenue :* **445**

Nombre total de patients comptabilisés en 2015	405
Nombre de nouveaux patients en 2015	283

▪ Pour 272 patients il y a eu une rencontre physique avec le patient et /ou son entourage et/ou les soignants.

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement de l'entourage du patient (11 %) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants. Dans 54 % des cas, la demande émane d'un médecin.

▪ 73 % des patients sont atteints de cancer, 17 % de pathologie neurologique.

▪ 277 patients ont été suivis à leur domicile, 77 en EHPAD et 38 en institution sanitaire.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 198 patients : 67 sont décédés chez eux, 41 en EHPAD et 83 en institution.

Soutien d'une personne dont un proche est gravement malade	11
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	15
Soutien d'un professionnel à titre individuel	0
Soutien d'un groupe de professionnels	14
Total dossiers soutien	**40**

- *Actions*

Modalités d'intervention	
Visites	366
Dont visites conjointes	130
Accueils dans les locaux	23
Contacts téléphoniques	6584
Courriers	1425
Réunions pluridisciplinaires	146
Dont participation à une procédure collégiale	12

Nature des actions		**% de dossiers dans lesquels une action de cette nature est notée**
Information		78%
Conseil		81%
Évaluation		75%
Aide à la coordination		50%
Soutien	*Patient*	11%
	Entourage	15%
	Professionnels	8%

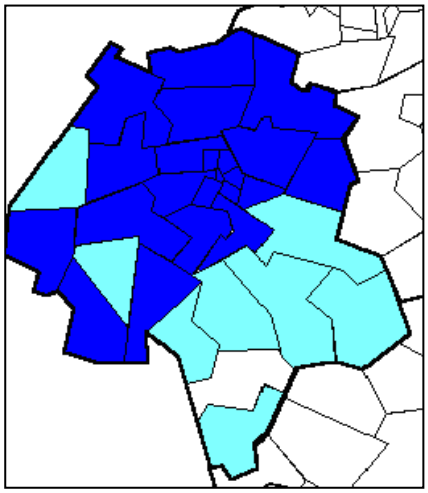
- *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2014	*2015*
USP	60	47
EMSP / EADSP	122	111
Services disposant de LISP	76	54
HAD	133	146
Autres réseaux de Soins Palliatifs	15	8
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	/	0

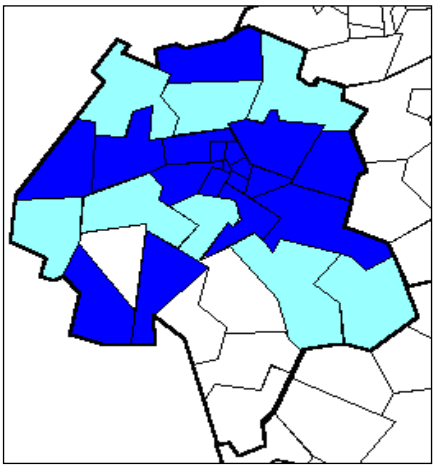
Collaborations pour anticipation		
	2014	*2015*
SAMU	5	3
Urgences	2	1

○ *Lieux d'intervention*

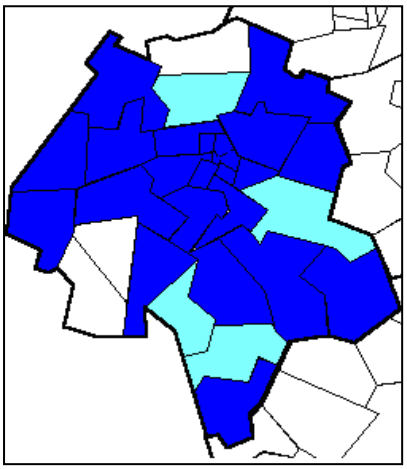
En 2012



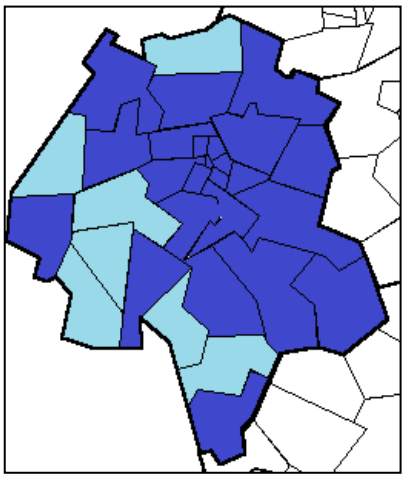
En 2013

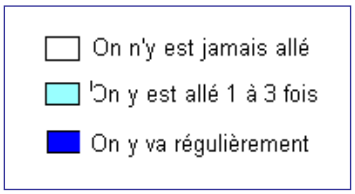


En 2014



En 2015





➢ EMSP de Chinon

○ *Nombre de personnes pour lesquelles l'équipe est intervenue :* **452**

Nombre total de patients comptabilisés en 2015	452
Nombre de nouveaux patients en 2015	192

▪ Pour 419 patients il y a eu une rencontre physique avec le patient et /ou son entourage et/ou les soignants.

▪ 73% des patients sont atteints de cancer.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 107 patients.

▪ La psychologue a réalisé 71 consultations de suivi de deuil.

○ *Actions :*

Nature des actions		**% de dossiers dans lesquels une action de cette nature est notée**
Evaluation de la douleur		57%
Autres symptômes		8%
Ethique		2%
Soutien	*Patient*	18%
	Entourage	2%
	Professionnels	1%

○ *Lieux d'intervention :*

Services	**Nb de patients**
Oncologie	70
Médecine	101
SSR	83
EHPAD	8
USLD	10
CSG	25
Psychiatrie	2
SAU/Urgences	1
HTCD	3
MAS	4
Externe-Soins Palliatifs	142
Conseils téléphoniques	3

➢ UMASP de Tours

○ *Nombre de personnes pour lesquelles l'équipe est intervenue :* **1119**

Nombre total de patients comptabilisés en 2014	789
Nombre de nouveaux patients en 2015	510

▪ La moyenne d'âge des patients est de 65 ans.

▪ 89% des patients sont atteints de cancer, 5% de pathologie neurologique.

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement de l'entourage du patient (2%) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants. Dans 98% des cas, la demande émane de l'équipe soignante.

▪ 32% des patients pris en charge par l'équipe sont décédés au CHRU.

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	272
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	28
Soutien d'un professionnel à titre individuel	/
Soutien d'un groupe de professionnels	30
Total dossiers soutien	**330**

○ *Actions :*

Modalités d'intervention	
Visites	3944
Contacts téléphoniques	2037

Nature des actions		**% de dossiers dans lesquels une action de cette nature est notée**
Information		NR
Conseil		NR
Évaluation		49%
Aide à la coordination		21%
Soutien	*Patient*	81%
	Entourage	42%
	Professionnels	5%

- *Lieux d'intervention :*

A BRETONNEAU

Services	Nb de patients
HS Cancérologie/Curiethérapie	31
Gynécologie	2
Hématologie (2 LISP)	42
Hémodialyse	1
HDJ Commun « Kaplan »	183
HDJ de Pneumologie	7
Médecine Interne Gériatrique (2 LISP)	4
Médecine	59
Néphrologie	17
Neurochirurgie	6
Neurologie	17
Neurovasculaire	15
Oncologie Médicale (6 LISP)	105
Oto-rhino-laryngologie	9
Pneumologie (4 LISP)	84
Réanimation	3
Transplantation rénale	3
Unité de Soins Continus	2
Urologie	8

A TROUSSEAU

Services	Nb de patients
Gastro-entérologie	11
HDJ Gastro-entérologie	8
Onco-Gastro (4 LISP)	58
Orthopédie	9
Dermatologie	40
Chirurgie Digestive	11
Chirurgie viscérale	1
Cardiologie	1
Brulés	1
Chirurgie Vasculaire	8
Hépatologie	17
Rhumatologie	4
Chirurgie Maxillo-plastique	4
UHCD	2
USCI	10

AUTRES SITES

Site	Nb de patients
Ermitage (EHPAD/USLD/SSR)	2
Psychiatrie B	2
Psychiatrie D	2

♦ L'activité de formation sur le département

L'ensemble des formations données est récapitulé dans les tableaux 3 et 4 (pages 46 à 57).

Toutes les équipes du département ont une activité de formation : 63h45 de formation ont été délivrées par l'EADSP 37, 109h par l'EMSP de Chinon, et 235h par l'UMASP de Tours. Soit un **total de 407h45**.

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

Douze stagiaires ont été accueillis par les équipes du département **(cf. tableau 5 pages 58-59).**

♦ L'activité en lien avec la dynamique réseau

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

▪ Au niveau du département, la dynamique territoriale se traduit à travers les différentes collaborations existantes, tant en intra-hospitalier (cf. les lieux d'intervention des EMSP) qu'avec les structures sanitaires (dont les structures « spécialisées » en soins palliatifs) ou médico-sociales et les libéraux, comme en témoigne le tableau des partenaires de l'EADSP 37 :

		Nombre
STRUCTURES	*Hôpitaux publics*	8
	SSIAD	7
	EHPAD	38
	Institutions privées (cliniques)	5
	Établissements pour personnes en situation de handicap	6
	SSR	2
	Établissements psychiatriques	2
	HAD	2
	Associations et services d'aides à domicile	7
	Associations de bénévoles	1
	UCSA	0
	SMPR	0
	Autres : Réseau Onco37	5

	Professionnels	**Nombre**
LIBERAUX	*Médecins*	363
	IDE	NC
	Autres	NC

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

➢ EADSP 37

- *Actions de communication autour des soins palliatifs et des équipes :*
  - Participation à la Journée des SSIAD : présentation de l'EADSP 37.
- *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
  - Participation à la mise en place de la Fédération Inter-Hospitalo-Universitaire de Soins Palliatifs (FIHU SP) ;
  - Staffs infirmiers de dossiers communs EADSP 37/UMASP Tours ;
  - Réunions de dossiers communs EADSP/USP Luynes/UMASP Tours ;
  - Participation aux staffs en HDJ d'Oncologie au CHRU.
- *Participation à des actions départementales :*
  - Staffs avec l'ASSAD-HAD en Touraine ;
  - Staffs Soins Palliatifs à la Clinique de l'Alliance (LISP).
- *Participation aux travaux du réseau régional :*
  - Participation aux réunions du Comité de Pilotage Régional ;
  - Participation au groupe de travail « Accueil des internes au sein des équipes et structures de soins palliatifs » ;
  - Participation aux rencontres inter-équipes de soins palliatifs de la région ;
  - Participation aux réunions des IDE des EADSP ;
- *Participation à des actions régionales ou nationales :*
  - Participation aux comités scientifique et organisationnel du Congrès SFAP 2017.

➢ EMSP de Chinon

- *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
  - Participation aux réunions mensuelles de soins de support ;
  - Débriefings soins palliatifs aux urgences ;
  - CLUD (présidence) ;
  - Comité d'éthique ;
  - Staffs : Cancérologie, SSR, Médecine, LISP.
- *Participation à des actions départementales :*
  - Rencontres semestrielles EADSP 37/EMSP Chinon ;
  - Participation à la FMC (douleur et Change Pain)
- *Participation aux travaux du réseau régional :*
  - Participation aux rencontres inter-équipes de la région.
- *Participation à des actions régionales ou nationales :*
  - Participation au Comité Scientifique du Congrès SFAP 2017.

➢ UMASP de Tours

- *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
  - Staffs hebdomadaires UMASP/EADSP 37, et staffs mensuels EADSP 37/UMASP/USP Luynes ;
  - Staffs des services suivants : neurologie, hématologie, oncologie, Hôpital de jour de cancérologie, Onco gastro, ORL, Gynécologie, Médecine, Clocheville, Psychiatrie ;
  - Groupe de travail « soins de bouche » ;
  - Audit PAC ;
  - Audit « antibiotiques » ;
  - Groupe de travail « Directives anticipées » ;
  - Groupe de réflexion éthique ;

- Comité scientifique protocole « SPPAC » ;
- Préparation onglet « soins de support » sur le DPP ;
- Préparation et rédaction FIH ;
- Groupe de travail Fédération Inter Hospitalière.

○ *Participation aux travaux du réseau régional :*

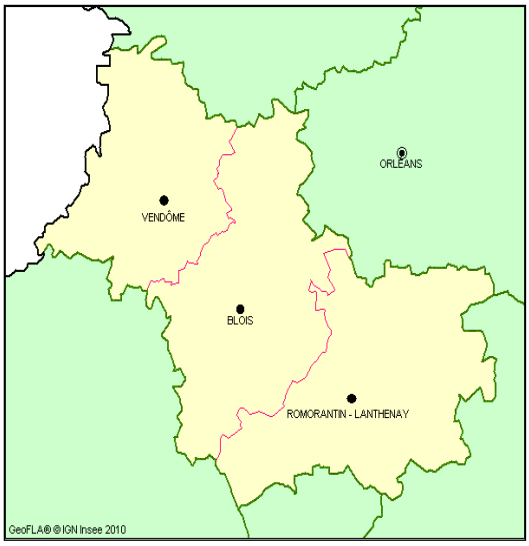
- Participation aux rencontres inter-équipes de la région.

○ *Participation à des actions régionales ou nationales :*

- Participation aux comités scientifique et organisationnel du Congrès SFAP 2017.

V- LE LOIR-ET-CHER (41)

1- Données contextuelles départementales



- Superficie (en km²) : 6343
- Nombre d'habitants (au 01/01/2011) : 331280
→ dont personnes de 75 ans et plus : 40457 soit 12.2%

- Nombre et densité (/100000 hab.) au 01/01/2014 :
→ médecins généralistes libéraux : 294 (88)
→ infirmiers libéraux : 329 (98)

- Nombre de décès (en 2011) : 3365
→ dont tumeurs : 1024

- Taux comparatif de mortalité prématuré par tumeurs :
→ hommes 110.7 (107.5 région Centre)
→ femmes 61.1 (62,5 région Centre)

** Source STATISS 2014*

2- Comité Départemental

Le Comité Départemental de Soins Palliatifs du Loir-et-Cher est constitué sous la forme associative et se dénomme : CD 41.

Président du CD (nom/prénom) : Mme Catherine VESPIER, Cadre supérieur de santé, CH de Romorantin-Lanthenay.

Membres du bureau :
Vice-président : Dr Godefroy HIRSCH ;
Trésorière : Mme Anne VOISIN ;
Trésorière adjointe : Mme Anne FEUILLÂTRE-MORNAY ;
Secrétaire : Mme Isabelle PECNARD ;
Secrétaire adjointe : Mme Marie-Hélène LAGOUTTE.
M. Dominique BARBIER, JALMALV 41 ; M. Hervé BOUCHER, SSR de La Ménaudière ; M. José DEBENNE, ADMR ; Mme Sylvie FOUILLET, CH de Montrichard ; Mme Catherine SAINT-LEGER ; Mme Caroline TONEATTI, EMSPA CH de Blois.

Nombre moyen de participants au CD : 20

BILAN D'ACTIVITE 2014
Nombre de réunions : 5 - 4 Réunions de bureau (les 22 janvier, 03 juillet, 20 novembre & 19 décembre) ; - 1 Assemblée Générale, le 17 avril 2014. Devant la disponibilité limitée de chacun, le bureau a fait le choix, cette année, de réduire le nombre de ses réunions à 1 par trimestre en fonction des besoins, et de favoriser les échanges d'informations, avancées des démarches en cours…par mails et par téléphone.
Thématiques abordées : - Journée Mondiale de Soins Palliatifs 2014 : action prioritaire du CD 41 ; - Rencontre LISP du 41 ; - Préparation de l'Assemblée Générale ;

- Transmission d'informations concernant l'avancée du projet USP, retour sur la Commission Communication du réseau de soins palliatifs, les journées de formation, de conférence…pouvant intéresser les membres du CD 41.

Actions réalisées :

- Dans le cadre des JMSP 2014 :

Le CD 41 a été en appui auprès des acteurs de soins palliatifs du département. En ce sens, le CD 41 a soutenu les trois manifestations organisées par les CH de Montoire et Vendôme et la Polyclinique de Blois :

- Soutien au niveau de la communication : diffusion de l'information à travers la newsletter LISP 41, et plus globalement son mailing ;
- Soutien financier pour les CH de Montoire et Vendôme.

→ **Centre Hospitalier Antoine Moreau de Montoire :**

Mercredi 8 octobre 2014 à 14.30. Pièce de théâtre « Le Temps du Départ » par la Compagnie Ophélie suivie d'un débat et d'un buffet. Destinée au grand public. Le CD 41 a versé une subvention de 600€.

→ **Centre Hospitalier de Vendôme :**

Mardi 14 octobre 2014 de 10.00 à 19.00, sous la Halle du Marché Couvert de Vendôme. Forum *« Nous…et les soins palliatifs. Parcours, offre de soins et rôle de chacun »* organisé par le CH de Vendôme en partenariat avec l'association JALMALV 41, l'ADMR, l'EHPAD de Bon Secours. Différents stands tenus par les différents acteurs de soins palliatifs : Onco41, l'HAD41, Osons nous soigner et des ateliers (kinésithérapie, musicothérapie…). Nombre de participants : environ 250 personnes, professionnels et usagers. Le CD 41 a versé une subvention de 109€.

Bilan de cette manifestation : Bilan très positif. Beaucoup d'échanges autour des différents stands. Projet qui a permis de créer une bonne dynamique entre les différents acteurs du vendômois. Constat est fait que l'organisation d'une manifestation de ce type est très riche, mais lourde au niveau organisationnel. Organiser une telle manifestation demande du temps, ne peut être portée seule et doit être anticipée. La qualité de l'organisation de cette manifestation tient essentiellement à l'engagement de tous les partenaires.

→ **Polyclinique de Blois :**

Jeudi 9 octobre 2014 de 12.30 à 15.00 dans le hall de la Polyclinique de Blois. Stand d'information concernant les SP (mise à disposition de livres), la Ligue contre le cancer, Onco41, JALMALV 41 et présentation d'un film de JALMALV « Il est urgent de connaître la loi ». Échanges animés par les référents soins palliatifs de la Polyclinique de Blois. Nombre de participants : 23 participants dont 1 usager. Un questionnaire portant sur la connaissance et l'accès aux soins palliatifs, la Loi Leonetti, la personne de confiance, les directives anticipées… a été distribué.

- La transmission des informations régionales et départementales :

→ **Implication du CD 41 dans le projet USP** :

- Poursuite de l'implication de plusieurs membres du CD 41 au groupe projet départemental USP du Loir-et-Cher.
- Compte-rendu oral de l'avancée du projet au cours des réunions du CD 41 ;
- Information générale faite sur le projet lors de l'Assemblée Générale.

→ **Liens avec la Commission Communication** :

Les membres de l'EADSP font le lien entre les membres de la commission du réseau régional de soins palliatifs et les membres du bureau : transmission de la liste des différentes manifestations organisées dans le cadre des JMSP, retour des travaux de la commission communication aux membres du bureau.

- La transmission des informations régionales et départementales :

Organisation de l'Assemblée Générale le 17 avril (25 participants) qui a été l'occasion de présenter le bilan financier et moral, et les perspectives.

Nous avons également profité de ce moment pour proposer aux participants un temps de réflexion et d'échanges sur le thème de la sédation, avec l'intervention du Dr GAUQUELIN, Médecin de l'EMSPA du CH de Blois.
Nombre de participants en moyenne : 6 participants par réunion.
Appréciation globale des actions menées en 2014 : <u>- Points forts :</u> → De nouveaux acteurs des soins palliatifs ont rejoint le bureau, ce qui permet une plus grande représentativité du dispositif territorial de soins palliatifs et amène aussi une nouvelle dynamique. → Le CD 41 a pleinement assuré ses missions d'information et d'échanges sur les soins palliatifs par le soutien qu'il a pu apporter aux établissements, aux professionnels…à l'organisation de manifestations ouvertes au grand public, soutien à l'organisation de temps de formation en soins palliatifs. <u>- Points faibles :</u> → Pas assez de retour par les organisateurs des éléments d'évaluation des actions mises en place dans le cadre des JMSP.
PERSPECTIVES EN 2015
Projets à mettre en place : → Soutien pour l'organisation de manifestations dans le cadre des JMSP 2015, notamment sur le secteur de Montrichard/St Aignan qui a déjà fait part d'un projet au CD 41 ; → Plan de communication du CD 41 (création d'une plaquette ?...) → L'Assemblée Générale : l'intervention du Dr GAUQUELIN sur une thématique de soins palliatifs ayant suscité l'intérêt des participants, nous souhaitons renouveler l'expérience pour l'AG 2015. La thématique retenue est la Loi Leonetti et son évolution. Le Dr Michel DE MADET, Médecin de l'EMSP de Chartres, a accepté d'intervenir sur ce sujet.

3- Lits Identifiés en Soins Palliatifs

Il y a **49 LISP** dans le département du Loir et Cher, dont 32 en MCO et 17 en SSR, répartis au sein de 7 institutions :

- 12 au CH de Blois,
- 9 au CH de Vendôme,
- 6 au CH de Romorantin-Lanthenay,
- 2 au CH de St Aignan/Cher,
- 5 à l'Hôpital Local de Montoire,
- 3 à l'Hôpital Local de Montrichard,
- 12 à la Polyclinique de Blois.

4- Activité des équipes de soins palliatifs

Il existe trois équipes sur le territoire :
- Une EMSP travaillant strictement en intra-hospitalier au CH de Blois,
- Une équipe de professionnels qui partagent leur temps de travail entre une activité de soins palliatifs et d'autres activités au CH de Vendôme,
- Une équipe travaillant partout dans le département, hors de ces institutions : l'EADSP 41.

♦ Composition des équipes de soins palliatifs et formation des acteurs (cf. tableau 2 page 45).

♦ Activité des équipes

▪ Nombre total de personnes* ayant bénéficié de l'intervention d'au moins une des équipes opérationnelles du département : **1100** (1063 en 2014,1061 en 2013,1060 en 2012)**.**

* On entend par personnes ayant bénéficié de l'intervention d'une des équipes les patients suivis, ainsi que leurs famille, et toute personne ou équipe ayant bénéficié d'un soutien formalisé à sa demande, cette demande donnant lieu à une rencontre programmée dans un lieu ou sur un temps déterminé.

➢ EADSP 41

○ *Nombre de personnes pour lesquelles l'équipe est intervenue :* **418**

Nombre total de patients comptabilisés en 2015	395
Nombre de nouveaux patients en 2015	376

▪ Pour 193 patients, il y a eu une rencontre physique avec le patient et /ou son entourage et/ou les soignants.

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement de l'entourage du patient (10%) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants. Dans 47% des cas, la demande émane du médecin traitant du patient.

▪ 58% des patients sont atteints de cancer, 14% de pathologie neurologique.

▪ 210 patients ont été suivis à leur domicile, 124 en EHPAD et 60 en institution sanitaire.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 200 patients : 59 sont décédés chez eux, 66 en EHPAD et 73 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. **Il s'ajoute au nombre de patients.**

Soutien d'une personne dont un proche est gravement malade	5
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	10
Soutien d'un professionnel à titre individuel	3
Soutien d'un groupe de professionnels	5
Total dossiers soutien, dont nouveaux en 2015	23, dont 20 nouveaux

- *Actions*

Modalités d'intervention	
Visites	315
Dont visites conjointes	136
Dont visites conjointes avec professionnels libéraux et professionnels du domicile	24
Accueils dans les locaux	21
Contacts téléphoniques	3170
Courriers	369
Réunions pluridisciplinaires	31
Dont participation à une procédure collégiale	0

Nature des actions		**% de dossiers dans lesquels une action de cette nature est notée**
Information		14%
Conseil		77%
Évaluation		89%
Aide à la coordination		43%
Soutien	*Patient*	3%
	Entourage	10%
	Professionnels	13%

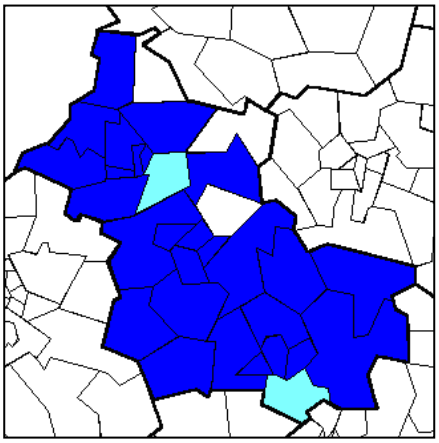
- *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2014	*2015*
USP	5	8
EMSP / EADSP	103	79
Services disposant de LISP	122	64
HAD	83	82
Autres réseaux de Soins Palliatifs	5	3
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	1	1

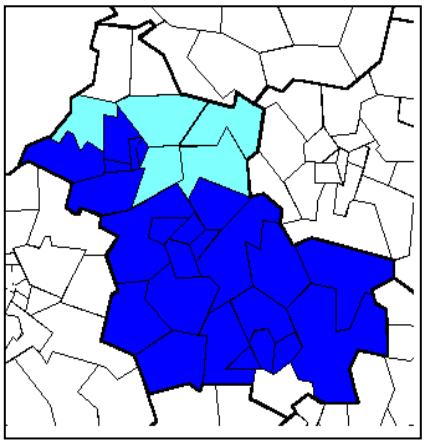
Collaborations pour anticipation		
	2014	*2015*
SAMU	4	5
Urgences	/	/

○ *Lieux d'intervention*

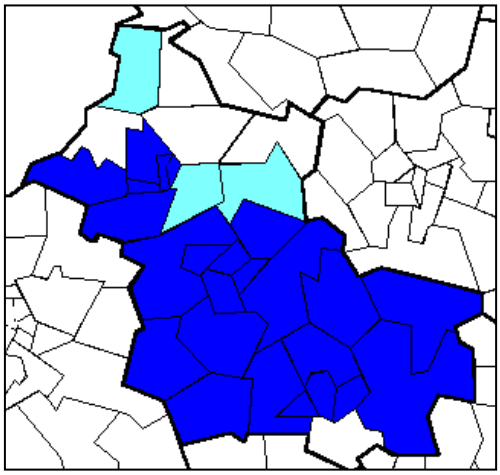
En 2012



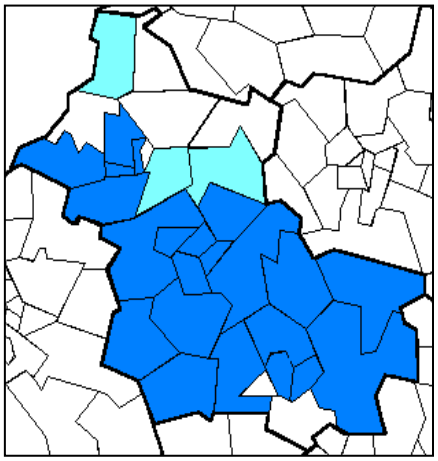
En 2013



En 2014



En 2015



On n'y est jamais allé

On y est allé 1 à 3 fois

On y va régulièrement

➢ EMSPA de Blois

○ *Nombre de personnes pour lesquelles l'équipe est intervenue :* **517**

Nombre total de patients comptabilisés en 2015	492 pour 513 fiches-séjours*

▪ 48 fois la demande d'intervention de l'équipe a été faite par le patient lui-même ou son entourage, et 490 fois par des soignants (538 demandes).

▪ 65 % des patients sont atteints de cancer, 13% de pathologie neurologique.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 271 patients.

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 de 25 (pour 25 fiches-séjours). **Il s'ajoute au nombre de patients.**

*Explications :
Fiche séjour : prise en charge sur une durée déterminée.
En effet, nous clôturons une fiche lorsque qu'un patient ou une famille ne souhaite plus continuer la prise en charge, ou bien lorsque le patient est retourné à domicile ou dans sa structure de vie et que nous ne poursuivons pas la prise en charge, ou s'il est décédé.
Nous rouvrons une autre fiche séjour si la prise en charge reprend après une interruption quelle que soit celle-ci ou lorsqu'il y a un suivi de deuil.
De ce fait, un patient peut avoir plusieurs fiches séjours, ce qui explique le différentiel entre 463 patients suivis et 560 fiches séjours.
Il est à noter que l'équipe reste soucieuse de la continuité de la prise en charge palliative lorsqu'il y a fermeture de la fiche séjour, en instituant si possible un suivi avec l'HAD, l'EADSP...

○ *Collaborations*

Collaboration au cours de la prise en charge	Nombre de collaborations
EADSP	37
HAD	19
EMG	7
FNASS	1
PALLIENCE	2
3C	1
TOTAL	**67**

Il peut y avoir plusieurs types de collaborations pour un même patient lors de l'organisation de son transfert.

- *Lieux d'intervention :*

Nombre total de services dans l'établissement : 33 services

UF Hôte	**Nombre d'actions cliniques effectuées par l'EMSPA**
Onco-Hématologie	1148
SSR (SSR 2A, SSR 2B, SSR 3A, SSR 3B, UCC)	1252
Gastro-entérologie/ ORL/ Maxillo	888
Pneumologie	749
EMSPA (consultations externes faites dans les locaux de l'EMSPA)	817
La Cisse (USLD)	617
Médecine Interne Gériatrique	149
Chirurgie polyvalente	92
Médecine Interne à orientation Diabétologie	41
Réanimation et surveillance continue	70
Hospitalisation de jour (gastro-onco-pneumo)	236
Médecine Interne à orientation Infectiologie	226
Neurologie	102
Cardiologie – USIC	260
La Forêt (EHPAD)	61
Psychiatrie	16
La Roselière (EHPAD)	16
Unité d'Accueil des Urgences	11
Chirurgie Orthopédique et Traumatologique	10
Maison de retraite Gaston d'Orléans EHPAD	10
EHPAD Orangerie	3
Explorations fonctionnelles	3
Pédiatrie et Médecine néonatale	9
Le Lac (EHPAD)	3
Oasis (EHPAD)	12
TOTAL	**6801**

➢ EMSP de Vendôme

○ *Nombre de personnes pour lesquelles l'équipe est intervenue :* **165**

Nombre total de patients comptabilisés en 2015	165
Nombre de nouveaux patients en 2015	153

▪ Pour 110 patients, il y a eu une rencontre physique avec le patient et/ou son entourage et/ou les soignants.

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement de l'entourage du patient (4%) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants. Dans 65% des cas, la demande émane du médecin traitant du patient.

▪ 56% des patients sont atteints de cancer, 8% de pathologie neurologique.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 131 patients : 6 sont décédés chez eux et 125 en institution.

○ *Actions :*

Modalités d'intervention	
Visites	491
Dont visites conjointes	13
Accueils dans les locaux	61
Contacts téléphoniques	>500
Courriers	42
Réunions pluridisciplinaires	139
Dont participation à une procédure collégiale	7

Nature des actions		**% de dossiers dans lesquels une action de cette nature est notée**
Information		65%
Conseil		35%
Évaluation		65%
Aide à la coordination		11%
Soutien	*Patient*	73%
	Entourage	42%
	Professionnels	42%

○ *Lieux d'intervention :*

Services	**Nb de patients**	**Dont hospitalisés sur LISP**
Pneumologie / Cardiologie	36	34
CSAG	24	23
Médecine	77	63
USC	9	/
UAU	1	/
SSR 2	18	/

- *Collaborations*

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

Collaborations pour anticipation	
SAMU	/
Urgences	/

♦ L'activité de formation sur le département

L'ensemble des formations données est récapitulé dans les tableaux 3 et 4 (pages 46 à 57).

Toutes les équipes du département ont une activité de formation : 48h30 de formation ont été délivrées par l'EADSP 41, 121h30 par l'EMSPA de Blois, et 105h par l'EMSP de Vendôme. Soit un **total de 275h**.

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

Douze stagiaires ont été accueillis par les équipes du département **(cf. tableau 5 pages 58-59).**

♦ L'activité en lien avec la dynamique réseau

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

▪ Au niveau du département, la dynamique territoriale se traduit à travers les différentes collaborations existantes, tant en intra-hospitalier (cf. les lieux d'intervention des EMSP) qu'avec les structures sanitaires (dont les structures « spécialisées » en soins palliatifs) ou médico-sociales et les libéraux, comme en témoigne le tableau des partenaires de l'EADSP 41 :

		Nombre
STRUCTURES	*Hôpitaux publics*	15
	SSIAD	12
	EHPAD	38
	Institutions privées (cliniques)	3
	Établissements pour personnes en situation de handicap	4
	SSR	9
	Établissements psychiatriques	1
	HAD	1
	Associations et services d'aides à domicile	2
	Associations de bénévoles	1
	UCSA	0
	SMPR	0
	Autres	

	Professionnels	**Nombre**
LIBERAUX	*Médecins*	115
	IDE	18 cabinets infirmiers, soit 30 IDE
	Autres	

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

➢ EADSP 41

○ *Actions de communication autour des soins palliatifs et des équipes :*

- Participation aux manifestations organisées dans le cadre de la Journée Mondiale de Soins Palliatifs, CH Montrichard ;
- Présentation de l'EADSP 41 et échanges autour des modalités de collaboration avec le FAM « Le Clair Logis » (Oucques) ;
- Réflexion autour des modalités de collaboration et échange sur le projet de formation avec l'EHPAD du Val Fleuri (St Georges s/ Cher).

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

- Réunions de la CME, du Directoire ;
- Réunions du Bureau de Pôle ;
- Contrat de pôle ;
- Groupe « Réflexion sur les activités transversales » ;
- Réunions du CLUD ;
- Groupe de travail sur la PCA ;
- Collège des psychologues ;
- Groupe de travail de recherche Ide EADSP 41/EMSPA Blois ;
- Groupe de travail « Démarche palliative » des LISP ;
- Réunion des secrétaires médicales ;
- Groupe de travail IDE clinicienne, dossier de soins informatisé ;

○ *Participation à des actions départementales :*

- Réunions de préparation du GHT ;
- Participation au groupe territorial infirmier de recherche (EADSP 41 / EMSPA Blois / EMSP Vendôme) ;
- Participation aux réunions du Groupe départemental LISP ;
- Réunions trimestrielles avec les services ayant des LISP de l'Hôpital de Montrichard ;
- Participation aux réunions concernant le projet USP du CH de Blois : plénières, projet architectural, comité de pilotage, groupes de travail ;
- Participation au CD 41 : réunions du Bureau, Assemblée Générale, COPIL pour l'organisation de la Journée Mondiale de Soins Palliatifs à Montrichard.
- Schéma départemental Personnes âgées / Personnes handicapées : comité technique ;
- Participation à la coordination du groupe de travail « Repérage des situations de fragilité à domicile pour les personnes de plus de 60 ans » ;
- Réseau Onco41 : Participation au bureau de l'association, réflexion autour de la collaboration avec l'EADSP 41 ;
- HAD 41 : Coordination des psychologues HAD 41 / EADSP 41 ;
- SAMSAH : participation à la coordination des psychologues.

○ *Participation aux travaux du réseau régional :*

- Groupe de travail « Accueil des internes au sein des équipes et structures de soins palliatifs » ;
- Participation aux réunions du Comité de Pilotage Régional et du Bureau ;
- Participation aux rencontres inter-équipes de soins palliatifs de la région ;
- Participation aux réunions des IDE des EADSP ;
- Participation à la Commission Communication ;

○ *Participation à des actions régionales ou nationales :*

- Participation au groupe régional CNEFUSP ;

- Participation à l'assemblée générale et aux réunions de bureau du Bureau du Département universitaire de Médecine Générale ;
- Rencontre des associations et collèges hospitaliers de psychologues en région Centre-Val de Loire ;
- Participation aux comités scientifique et organisationnel du Congrès SFAP 2017 ;
- ONFV : participation au COPIL ;
- Participation à la CNEFUSP ;
- Coordination nationale des rencontres nationales des inter-collèges régionaux des psychologues ;
- COPIL Expérimentation DGOS de la structuration institutionnelle des psychologues de la FPH ;
- HAS : participation à titre d'expert au groupe de travail « Directives anticipées » ;
- Participation au CNDR Soins Palliatifs.

➢ EMSPA de Blois

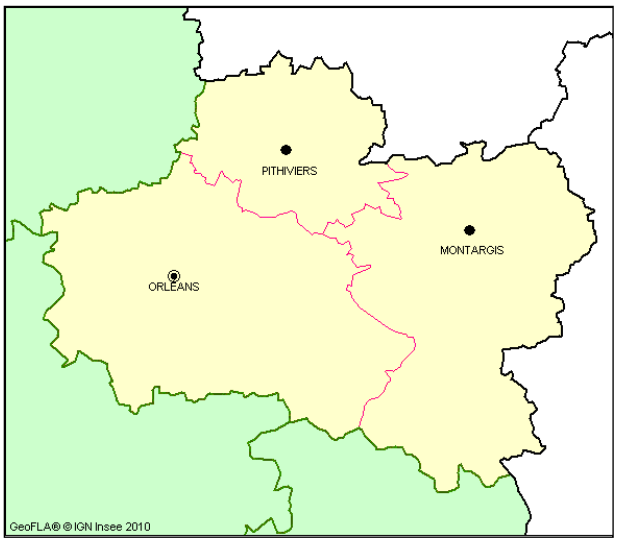
- *Actions de communication autour des soins palliatifs et des équipes :*
  - Participation aux manifestations organisées dans le cadre de la Journée Mondiale de Soins Palliatifs au CH de Montrichard.
- *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
  - Groupes de travail « Equipes transversales », « Démarche palliative »
  - Participation au CAPD (Comité d'Aide à la Prise de Décision ;
  - Participation à la CME : vice-présidence puis présidence ;
  - Trio de pôle et bureau de pôle ;
  - Participation aux réunions de la CRUQPC, du COMEDIMS ;
  - Participation à l'élaboration du Schéma Directeur Immobilier ;
  - Participation aux réunions du 3C ;
  - Participation aux réunions du CLUD ;
  - Participation aux réunions de cadres ;
  - Participation aux réunions de la CSIRMT ;
  - Participation au processus de certification ;
  - Participation au projet DOPAMINE « Dossier Patient Mutualisé INter-Etablissement » ;
  - Participation au Collège des Psychologues.
- *Participation à des actions départementales :*
  - Participation au groupe territorial infirmier de recherche (EADSP 41 / EMSPA Blois / EMSP Vendôme) ;
  - Participation aux réunions du CD 41 ;
  - Participation aux réunions LISP départementaux ;
  - Participation au projet d'USP à vocation territoriale : plénières et groupes de travail.
- *Participation aux travaux du réseau régional :*
  - Participation aux rencontres inter-équipes de soins palliatifs de la région ;
  - Participation au groupe de travail « Accueil des internes au sein des équipes et structures de soins palliatifs » .
- *Participation à des actions régionales ou nationales :*
  - Participation à l'ERERC (Espace de Réflexion Ethique en Région Centre) : Conseil d'orientation, journée « Ethique et Management », groupe de travail » Aide à la création de lieux de réflexion en éthique » ;
  - Participation aux réunions plénières du groupe de travail national DOLOPLUS ;
  - Participation au Comité Organisationnel du Congrès SFAP 2017.

➢ EMSP de Vendôme

- *Actions de communication autour des soins palliatifs et des équipes :*
  - Manifestations organisées dans le cadre de la Journée Mondiale de Soins Palliatifs : stands d'information à destination du grand public ;
  - Conférence douleur organisée au CH de Vendôme : « La souffrance et la douleur en psychosomatique » ;
  - Conférence sur la fin de vie au CH de Vendôme : « Modifications de la Loi Leonetti relative à la fin de vie ».
- *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
  - Réunions du CLUD ;
  - Réunions Process Douleur ;
  - Réunions Process Institutionnel ;
  - Réunions Process Soins Palliatifs ;
  - Réunions fiches actions RPS Soins palliatifs.
- *Participation à des actions départementales :*
  - AG du Comité Départemental de Soins Palliatifs 41 ;
  - Journée de rencontre LISP 41 ;
  - Participation aux réunions du groupe départemental LISP ;
  - Réunions plénières USP du CH de Blois ;
  - Réunions de travail avec les IDE de l'EADSP 41 et EMSPA de Blois
- *Participation aux travaux du réseau régional :*
  - Participation aux rencontres inter-équipes de soins palliatifs de la région.
- *Participation à des actions régionales ou nationales :*
  - Participation à la 2ème Journée d'information et de réflexion sur les LISP à Paris (SFAP).

VI- LE LOIRET (45)

1- Données contextuelles départementales



- Superficie (en km²) : 6775
- Nombre d'habitants (au 01/01/2011) : 659587
→ dont personnes de 75 ans et plus : 60715 soit 9,2%

- Nombre et densité (/100000 hab.) au 01/01/2014:
→ médecins généralistes libéraux : 542 (81)
→ infirmiers libéraux : 530 (80)

- Nombre de décès (en 2011) : 5514
→ dont tumeurs : 1689

- Taux comparatif de mortalité prématurée par tumeurs :
→ hommes 96.6 (107.5 région Centre)
→ femmes 59 (62.5 région Centre)

** Source STATISS 2014*

2- Comité Départemental

Le Comité Départemental de Soins Palliatifs du Loiret est constitué sous la forme associative et se dénomme : SP 45, Soins Palliatifs du Loiret.

Président du CD (nom/prénom) : M. Guillaume DELAS, Cadre de santé.

Nombre d'adhérents : 35 (19 individuelles et 16 institutions).

Nombre moyen de participants au CD : 15.

BILAN D'ACTIVITE 2015
Nombre de réunions : 9 (6 Conseils d'Administration et 3 réunions du bureau).
Actions réalisées : - Formations : → « Le deuil » : 22 participants ; → « La double contrainte » : 12 participants ; → « La sophrologie » : 11 participants. - 11ème Journée Mondiale des Soins Palliatifs : → 2 octobre 2015 : Au CHRO, stand d'informations sur le thème des soins palliatifs, présentation « Loi sur la fin de vie : quelle évolution ? » par des médecins du CHRO, présentation « Soins palliatifs en gériatrie » par un médecin du CHRO ; → 3 octobre 2015 : « La Caravane des cyclos » : 40 participants ; → 13 octobre 2015 : Soirée débat autour du film « Voyage en Chine » (Zoltan Mayer – 2014) au Cinéma des Carmes à Orléans organisée par les bénévoles JALMALV 45 : 110 participants ; → 2 décembre 2015 : Conférence « Les soins palliatifs aujourd'hui » animée par deux médecins dans le cadre des rendez-vous pour la santé à l'Auditorium de la médiathèque d'Orléans : 50 participants.
Nombre de participants en moyenne : (Bureau : 5 ; Conseil d'administration : 12).

Appréciation globale des actions menées en 2015 : - Points forts : → Pour les formations : - Choix des intervenants ; - Evaluation très satisfaisante. - Points faibles : → Pour les formations : - Durée des formations trop courte.
PERSPECTIVES EN 2016
Projets à mettre en place : → Développement du programme de formations : - La gestion des doubles contraintes - Le deuil, un temps de fragilité à accompagner - La relation d'aide et les techniques d'écoute - La réflexion éthique : comment apprendre à réfléchir ensemble ? - L'accompagnement de fin de vie : quelle place pour les familles ? - Les troubles de la déglutition - Ateliers de sophrologie et du prendre soin → Conférence débat le 19 avril à l'HAD 45 ; → Développement de la communication sur l'évolution de la loi : Quels enjeux pour les médecins ? Quelles conséquences ? Vers une autre relation soignant-soigné ? ; → Investissement SP 45 pour la SFAP : comité organisationnel, comité scientifique, soutien financier, intervention atelier ; → 12ème Journée Mondiale de soins palliatifs 2016 ; → Projet maison d'accompagnement.
Prochain conseil d'administration prévu le 15 mars 2016

3- Lits Identifiés en Soins Palliatifs

Il y a **84 LISP** dans le département du Loiret, dont 58 en MCO et 26 en SSR, répartis au sein de 10 institutions :

- 37 au CHR d'Orléans,
- 10 au CH de Montargis,
- 6 au CH de Gien,
- 5 au CH de Pithiviers,
- 3 à l'Hôpital Local de Sully/Loire,
- 6 à la clinique « Les Sablons » à Orléans,
- 4 à la clinique « Les Buissonnets » à Olivet,
- 5 à la clinique de l'Archette à Olivet,
- 2 à l'Hôpital Local de Neuville aux Bois,
- 6 à la clinique La Reine Blanche à Saran.

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 travaillant partout dans le département, hors de ces institutions : l'EADSP 45.

♦ Composition des équipes de soins palliatifs et formation des acteurs (cf. tableau 2 page 45).

♦ Activité des équipes

▪ Nombre total de personnes* ayant bénéficié de l'intervention d'au moins une des équipes opérationnelles du département : **1189** (1492 en 2014, 1372 en 2013, 1205 en 2012).

* On entend par personnes ayant bénéficié de l'intervention d'une des équipes les patients suivis, ainsi que leurs famille, et toute personne ou équipe ayant bénéficié d'un soutien formalisé à sa demande, cette demande donnant lieu à une rencontre programmée dans un lieu ou sur un temps déterminé.

➢ EADSP 45

○ *Nombre de personnes pour lesquelles l'équipe est intervenue :* **373**

Nombre total de patients comptabilisés en 2015	359
Nombre de nouveaux patients en 2015	308

▪ Pour 160 patients, il y a eu une rencontre physique avec le patient et /ou son entourage et/ou les soignants.

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement de l'entourage du patient (15%) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants. Dans 46% des cas, la demande émane d'un médecin.

▪ 62% des patients sont atteints de cancer, 20% de pathologie neurologique.

▪ 203 patients ont été suivis à leur domicile, 88 en EHPAD et 48 en institution sanitaire.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 182 patients : 39 sont décédés chez eux, 52 en EHPAD et 70 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	6
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	4
Soutien d'un professionnel à titre individuel	0
Soutien d'un groupe de professionnels	4
Total dossiers soutien, dont nouveaux en 2015	**14 dont 10 nouveaux**

- *Actions*

Modalités d'intervention	
Visites	190
Dont visites conjointes	73
Accueils dans les locaux	16
Contacts téléphoniques	2263
Courriers	579
Réunions pluridisciplinaires	83
Dont participation à une procédure collégiale	6

Nature des actions	% de dossiers dans lesquels une action de cette nature est notée
Information	93%
Conseil	68%
Évaluation	39%
Aide à la coordination	32%

- *Collaborations*

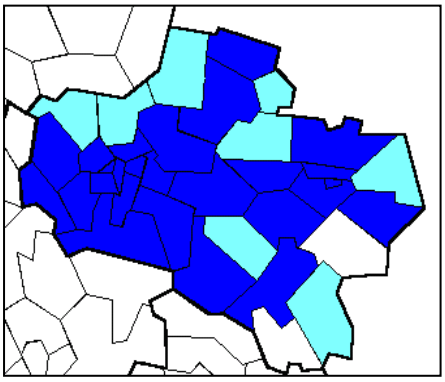
Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	Nombre de patients	
	2014	*2015*
USP	16	22
EMSP / EADSP	85	79
Services disposant de LISP	59	63
HAD	44	71
Autres réseaux de Soins Palliatifs		15*
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	1	3

*Dont Neuro Centre : 2 ; Centre SLA : 3 ; Oncoloiret : 8 ; Respect76 : 1 ; Réseau 77 : 1.

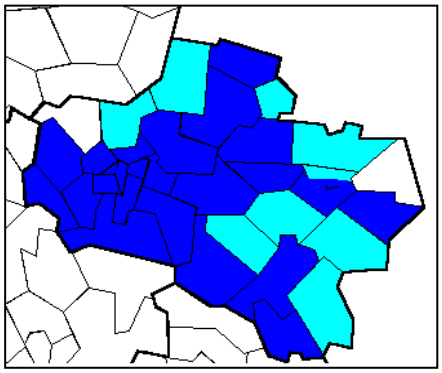
Collaborations pour anticipation		
	2014	*2015*
SAMU	2	4
Urgences	0	3

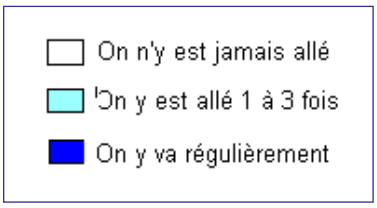
○ *Lieux d'intervention*

En 2012

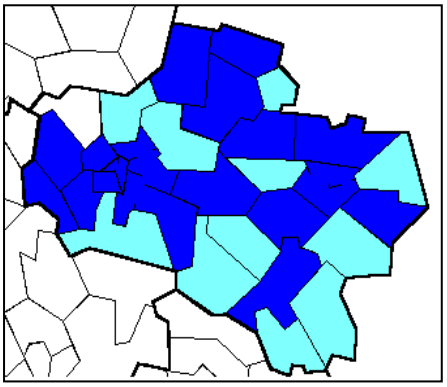


En 2013

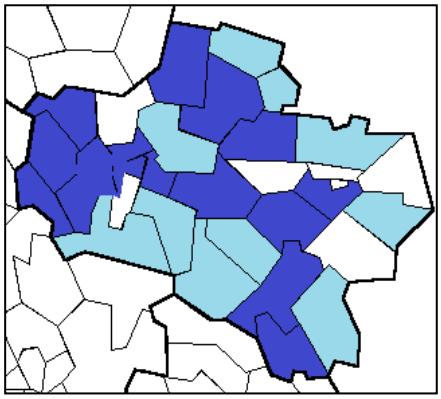




En 2014



En 2015



➢ EMSP de Montargis

○ *Nombre de personnes pour lesquelles l'équipe est intervenue :* **340**

Nombre total de patients comptabilisés en 2015	298
Nombre de nouveaux patients en 2015	268

▪ Pour 241 patients, il y a eu une rencontre physique avec le patient et /ou son entourage et/ou les soignants.

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement de l'entourage ou du patient (7%) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants. Dans 40% des cas, la demande émane d'un médecin.

▪ 68% des patients sont atteints de cancer, 3% de pathologie neurologique.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 153 patients, dont 147 au sein de l'institution et 5 à domicile.

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	32
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	8
Soutien d'un professionnel à titre individuel	1
Soutien d'un groupe de professionnels	1
Total dossiers soutien en 2014	**42**

○ *Actions :*

Modalités d'intervention	
Visites	1513
Dont visites conjointes	NR
Accueils dans les locaux	142
Contacts téléphoniques	22
Courriers	299
Réunions pluridisciplinaires	26
Dont participation à une procédure collégiale	10

Nature des actions		**% de dossiers dans lesquels une action de cette nature est notée**
Information		92%
Conseil		84%
Évaluation		100%
Aide à la coordination		14%
Soutien	*Patient*	97%
	Entourage	36%
	Professionnels	50%

- *Lieux d'intervention :*

Services	**Nombre de patients**
Gastro-entérologie	7
Oncologie+HDJ+Médecine Interne (Médecine B)	123
Pneumologie	5
Endocrinologie/Gériatrie (Médecine A)	27
Rhumatologie (Médecine D)	20
Médecine Aigüe Gériatrique	5
Cardiologie (Médecine C)	3
Chirurgie Générale (Urologique, Ambulatoire)	7
Chirurgie Orthopédique	1
Chirurgie Viscérale	24
Gynécologie-obstétrique	20
Réanimation	12
USC	8
Psychiatrie: UHP	1
SSR	30
USLD	3
EHPAD	2

➢ EMSPA d'Orléans

○ *Nombre de personnes pour lesquelles l'équipe est intervenue :* **476**

Nombre total de patients comptabilisés en 2015	476
Nombre de nouveaux patients en 2015	471

▪ Pour tous les patients, il y a eu une rencontre physique avec le patient et ses soignants, voire son entourage.
▪ La moyenne d'âge des patients est de 72.5 ans.
▪ Pour tous les cas, la demande d'intervention de l'équipe émane des médecins.
▪ 58% des patients sont atteints de cancer, 15% de pathologie neurologique.
▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 223 patients, tous décédés au sein du CHRO.

○ *Actions :*

Modalités d'intervention	
Visites	1769
Dont visites conjointes	NR
Accueils dans les locaux	NR
Contacts téléphoniques	NR
Courriers	1603
Réunions pluridisciplinaires	136 (pour 215 patients staffés)
Dont participation à une procédure collégiale	103

Nature des actions		**% de dossiers dans lesquels une action de cette nature est notée**
Information		100%
Conseil		100%
Évaluation		100%
Aide à la coordination		100%
Soutien	*Patient*	73%
	Entourage	24%
	Professionnels	28%

○ *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2014	*2015*
USP	20	45
EMSP / EADSP	83	52
Services disposant de LISP	507	62
HAD	2	7
Autres réseaux de Soins Palliatifs	13	14
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	0	0

Collaborations pour anticipation		
	2014	*2015*
SAMU	0	1
Urgences	2	NR

- *Lieux d'intervention :*

Services	Nb de patients vus par l'EMSPA	Nb de Z515 (DP et DAS)	Nb de codages LISP (< au nb DP Z515 déclarés)
*Gastro-entérologie**	65	157	66
*Oncologie médicale et Hématologie**	41+23	147+20	63
*Onco-radiothérapie**	11	138	68
*Pneumologie**	53	134	78
*Cardiologie**	41	39	13
*Dermatologie**	7	12	4
Rhumatologie	11	11	
*Neurologie**	16	28	9
*Médecine Interne**	13	24	1
Infectiologie	12	10	
Endocrinologie	4	3	
*Gériatrie**	9	251	NR
Néphrologie	9	20	
*UGD dans SSR (MCO) en 2015**	NR	95	54
Autres chirurgies	5	13	
Chir ORL	9	10	
Chir Uro	9	19	
Chir Ortho	6	NR	
Chir viscérale	7	7	
Gynécologie-obstétrique	1	2	
Réa chirurgicale	5	3	
Réa médicale	1	63	
SAU	2	13	
HTCD	6	38	
Pédiatrie	0	11	
Psychiatrie (CHS Daumezon)	NR	NR	
*SSR**	108	NR	NR
USLD	2		

** Services disposant de LISP*

<u>NOTE :</u> Ce tableau (même s'il manque encore en exhaustivité) se veut résumer la promotion de la démarche palliative au sein du CHRO.
En effet, des progrès ont été objectivés depuis des années, tant quantitativement (amélioration du repérage des patients SP) que qualitativement (amélioration de la prise en charge des patients) permettant une reconnaissance de la charge de travail induite notamment par la revalorisation du séjour.
Par ailleurs, en rapportant le nombre total des journées d'occupation d'un lit du CHRO par un patient en phase palliative sur l'année, on prouve l'utilisation de plus de 100% des LISP. Car même si tous les séjours ne peuvent pas être cotés LISP, il n'en demeure pas moins que les patients auront bénéficié d'une prise en charge palliative (c'est leur droit).
Les efforts sont bien sûr à poursuivre.

♦ L'activité de formation sur le département

L'ensemble des formations données est récapitulé dans les tableaux 3 et 4 (pages 46 à 57).

Toutes les équipes du département ont une activité de formation : 193h20 de formation ont été délivrées par l'EADSP 45, 70h par l'EMSP de Montargis, et 154h45 par l'EMSPA d'Orléans. Soit un **total de 418h05.**

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

Vingt-cinq stagiaires ont été accueillis par les équipes du département (cf. tableau 5 pages 58-59).

♦ L'activité en lien avec la dynamique réseau

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

▪ Au niveau du département, la dynamique territoriale se traduit à travers les différentes collaborations existantes, tant en intra-hospitalier (cf. les lieux d'intervention des EMSP) qu'avec les structures sanitaires (dont les structures « spécialisées » en soins palliatifs) ou médico-sociales et les libéraux, comme en témoigne le tableau des partenaires de l'EADSP 45 :

		Nombre
STRUCTURES	*Hôpitaux publics*	21
	SSIAD	7
	EHPAD	36
	Institutions privées (cliniques)	2
	Établissements pour personnes en situation de handicap	11
	SSR	5
	Établissements psychiatriques	1
	HAD	3
	Associations d'aides à domicile	4
	Associations de bénévoles	1
	UCSA	0
	SMPR	0
	Autres	8*

* SAMSAH APF, CMP St Denis de l'Hôtel, MAIA Est, CLIC Beaugency, CLIC Orléans, Conseil Général, CPAM, CARSAT.

	Professionnels	**Nombre**
LIBERAUX	*Médecins*	196
	IDE	10
	Autres	4

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

➢ EADSP 45

- *Actions de communication autour des soins palliatifs et des équipes :*
  - « Les Rendez-vous de la santé » à Orléans ;
  - Participation aux manifestations organisées au CHRO et dans le département (SP45) dans le cadre de la Journée Mondiale de Soins Palliatifs.
- *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
  - Réunions MAIA ;
  - Participation au CLUD ;
  - Participation à la Commission de Soins Infirmiers ;
  - Participation à la Commission SP ;
  - Participation au Bureau de Pôle ;
  - Réunions des référents LISP ;
  - Réunions consultation douleur et CADSP ;
  - Réunions LISP (RS+USP+LISP).
- *Participation à des actions et réunions départementales :*
  - Staffs équipes : FAM L'Herbaudière (Meung s/ Loire), FAM J. Cartier (Orléans), MAS La Devinière (St Jean de Braye), MAS Handas Les Dentelles (Lorris), ADAPEI SAVS Les Papillons Blancs (Orléans), SSIAD et ADG de Gien, HAD Centre (Amilly), HAD Le Noble Âge (Orléans), Clinique de l'Archette (Olivet), Pôle Santé Oréliance (Saran), FAM Les Amis de Pierre (Orléans), SSR Les Buissonnets (Olivet), SSR les Sablons (Chécy), SSR Domaine de Longuève (Fleury les Aubrais), CHS Daumezon (Fleury les Aubrais), CH P. Cabanis (Beaune-la-Rolande), EHPAD L'Aubinière (La Ferté St Aubin), AADAPA Beaugency ;
  - Staffs patients : DOMUSVI Domicile (St Jean le Blanc), HAD ARAIR-LNA, MAS La Devinière (St Jean de Braye), FAM Le Hameau de Julien (Boigny S/Bionne), AADAPA (Villemandeur) ;
  - Réunions SLA ;
  - Réunion des LISP à la Clinique de l'Archette ;
  - Commission Gériatrique à l'EHPAD Le Doyenné du Baron ;
  - Participation aux réunions du CD SP45, dont préparation de la Journée Mondiale de Soins Palliatifs.
- *Participation aux travaux du réseau régional :*
  - Participation aux réunions du Comité de Pilotage Régional ;
  - Participation aux rencontres inter-équipes de soins palliatifs de la région.
  - Participation aux réunions des IDE des EADSP de la région.
- *Participation à des actions régionales ou nationales :*
  - Participation au Comité Scientifique du congrès SFAP 2017.

➢ EMSP de Montargis

- *Actions de communication autour des soins palliatifs et des équipes :*
  - Soirée conférence organisée dans le cadre de la Journée Mondiale de Soins Palliatifs.
- *Participation à des actions départementales :*
  - Participation à la Journée Oncologie à Amilly.
- *Participation aux travaux du réseau régional :*
  - Participation aux rencontres inter-équipes de soins palliatifs de la région.

➢ EMSPA d'Orléans

- *Actions de communication autour des soins palliatifs et des équipes :*
  - Manifestation organisée au CHRO dans le cadre de la Journée Mondiale de Soins palliatifs.
- *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
  - Logiciel Cristal Link ;
  - Réunions des 3C ;
  - Groupes « Paroles d'enfant » du CMP ;
  - Accompagnement des services avec LISP (+/- DIM) ;
  - Réunions EADSP 45/ EMSPA du CHRO ;
  - Elaboration de documents sur la nutrition et l'hydratation en soins palliatifs (SSR) ;
  - Réactualisation du protocole de titration des morphiniques oraux ;
  - Participation à la certification (pilotage) ;
  - Commissions de soins ;
  - Réunions préparatoires au déménagement – NHO ;
  - Réactualisation Livret Décès ;
  - Réunions du CLUD ;
  - Participation gestion des PCA sur le CHRO ;
  - Réunions de la fédération CADSP ;
  - Participation à l'élaboration d'un tryptique « Tableau d'équianalgésie des morphiniques » ;
  - Participation à l'élaboration d'un tryptique « Douleurs induites » ;
  - Réunions avec les correspondants Soins Palliatifs.
- *Participation aux travaux du réseau régional :*
  - Participation aux rencontres inter-équipes de soins palliatifs de la région ;
- *Participation à des actions régionales ou nationales :*
  - Participation au Comité Organisationnel du Congrès SFAP 2017

CONCLUSION – PERSPECTIVES A MENER

Cette année 2015 a été marquée par des réalisations importantes pour le réseau développées au long de ce rapport d'activité dont :

- la préparation du Congrès National de la Société Française d'Accompagnement en Soins Palliatifs 2017 à Tours,
- l'évolution positive de l'offre en soins palliatifs en région,
- le partenariat avec les autres instances régionales (ERERC, Oncocentre, Neurocentre…)
- des inter-équipes désormais élargies aux services porteurs de lits identifiés en soins palliatifs,
- le renforcement de la formation universitaire en soins palliatifs et de son inscription dans la formation initiale des professionnels,
- les travaux de recherches, des publications réalisées par les équipes.

L'activité progresse au sein des six départements mais cette évolution constante nécessite de retravailler les partenariats locaux et l'articulation entre les équipes compte tenu de la demande grandissante d'intervention en dehors des murs de l'hôpital, au domicile des patients ainsi que dans les établissements sociaux et médico-sociaux.

Pour les prochaines années, il nous faut :

- construire la mise en œuvre du plan soins palliatifs 2015-2018,
- mettre en œuvre la loi de santé du 26 janvier 2016 et la loi Clayes et Leonetti du 2 février 2016 dont les évolutions interrogent certains,
- veiller à la poursuite de la dynamique du réseau dans le cadre du prochain projet régional de santé dans un contexte plus contraint au regard du contrôle de l'utilisation des crédits de soins palliatifs,
- renforcer la dimension recherche, la formation universitaire et paramédicale nécessaire au renouvellement des générations des professionnels,
- l'acculturation aux soins palliatifs dans les établissements sociaux, médico-sociaux et à domicile…

Il nous reste à inventer les nouveaux modes de prise en charge de demain dans une dimension d' « Ouverture et d'impertinence » comme nous tâcherons de le faire lors du Congrès de Tours de juin 2017.

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

ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation (devenue ARS)

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

CD : Comité Départemental

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

DP : Diagnostic Principal

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'A 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 National 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

UMASP : Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

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

Bilan d'activité du Réseau de Soins Palliatifs en région Centre Val de Loire

Année 2015

ANNEXES

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.200

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.206

Annexe 3 : Cadre de référence pour l'organisation des Équipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) p.210

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.211

Annexe 5 : Liste nominative des membres du CPR.....p.215

Annexe 6 : Tutoriel d'inscription sur le portail GCS TéléSanté Centre p.217

Annexe 7 : Feuille de route du groupe de travail régional « Accueil des internes dans les structures de soins palliatifs ».....p.222

Annexe 8 : « Accueillir un interne dans une structure de soins palliatifs » document issu du groupe de travail régional p.224

Annexe 9 : Références complètes concernant les recherches et publications de l'USP de Luynes-CHRU de Tours.....p.240

Annexe 10 : Références complètes concernant les recherches et publications de l'USP du CHR d'Orléans.....p.243

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 D. MONTOY	Médecin Coordonnateur	EHPAD Bellevue
	Dr R. CATUSSE	Vice Président CD 18	Clinique G. De Varye
Dpt 28 (Eure et Loir)	Dr M. DE MADET	Médecin responsable	EMSP Chartres
	Mme C. THALUET	Cadre de Santé Pneumologie	
	M. P-E DAUBIN	Infirmier	EMSP Dreux
	Mme C. NEVES	Cadre de Santé, Pdte ARESPEL	
Dpt 36 (Indre)	Dr C. DUFRENE	Médecin équipe mobile gériatrique	CDGI 36
	Mme L. GOIZEL	Infirmière	
	Mme M. LACOSTE-LAMOUREUX	Dir des Aff. Soc. et Méd.	CDGI 36
	Dr O. POLIDORI	Médecin responsable EMSP	CH de Châteauroux
Dpt 37 (Indre et Loire)	Mme I. BETHYS	Cadre de Santé	Unité de Soins Palliatifs
	Mme N. BINOIT	Infirmière coordinatrice	Onco37
Dpt 41 (Loir et Cher)	Mme C. LAUGERAT	Infirmière	EADSP 41
	Dr E. PEROUX	Médecin Coordonnateur	HAD 41
	Mme S. GASNIER	Psychologue	EADSP 41
	Mme A. VOISIN	Infirmière Coordinatrice	SSIAD Marchenoir
Dpt 45 (Loiret)	Dr A. FAVRE	Médecin coordonnateur	HAD 45
	Mme N. CHAUVETTE	Cadre de santé	Equipes SP CHRO
	Mme C. CHADORGE	Vice-présidente JALMALV Orléans	CD 45
	Mme C. MILOCHEVITCH	Infirmière	Unité de Soins Palliatifs
PALLIENCE (SP Péd.)	Dr P. BLOUIN	Médecin responsable	PALLIENCE
Usagers (CISS)	Mme D. DESCLERC-DULAC	Mme la Présidente	CISS-Délég° Centre Val de Loire
	Mme F. GUILLARD-PETIT	Mb CA	APF 36
	Mme E. LEVET	Présidente	AFD 41
	Mme L. OPIGEZ	Déléguée régionale	AFVD
Etabts Publics	Mme C. FESTA	Mme la Direc trice	Centre Hospitalier de Dreux
	Mme M. DUNYACH	Mme la Direc trice	Centre Hospitalier P. Dezarnaulds
Etabts privés	Dr A. URENA	Médecin référent	Pôle Santé L. de Vinci
	M. P. ROUSSEL	Président	Pôle Santé Oréliance
Secteur du handicap	M. G. GIBORY	M. le Directeur	MAS APF
	Mme C. BLANCO-LECUYER	Mme la Directrice	MAS La Devinière

OncoCentre	Pr C. LINASSIER	M. le Président	Réseau OncoCentre
	Dr P. HEITZMANN	M. le Médecin Coord Régl	Réseau OncoCentre
Réseau Neuro Centre	Dr J. GRIMAUD	M. le Président	Réseau Neuro Centre
	Dr M. PALLIX-GUYOT		Centre Hospitalier Régional
ARS Centre-Val de Loire	Agnes HUBERT JOUANNEAU		ARS Centre Val de Loire
			ARS Centre Val de Loire
ERERC	Mme le Dr B. BIRMELE	Directrice	Espace de Réflexion Ethique régio
Etabl.rattach.réseau CHRU Tours	Mme T. RINGOT	Directrice Adjointe en charge des réseaux	CHRU de Tours
	Mme M-C. HIEBEL	Directrice Adjointe chargée des Pol. Soc.	CHRU de Tours
Rptt Form° Univ SP	Pr Ass. D. MALLET	Médecin resp USP de Luynes-CHRU Tours	Unité de Soins Palliatifs
Président du réseau Directeur ECR	M. T-M. CAMUS		Réseau de Soins Palliatifs en régio de Loire

Annexe 6 : Tutoriel d'inscription sur le portail GCS TéléSanté Centre

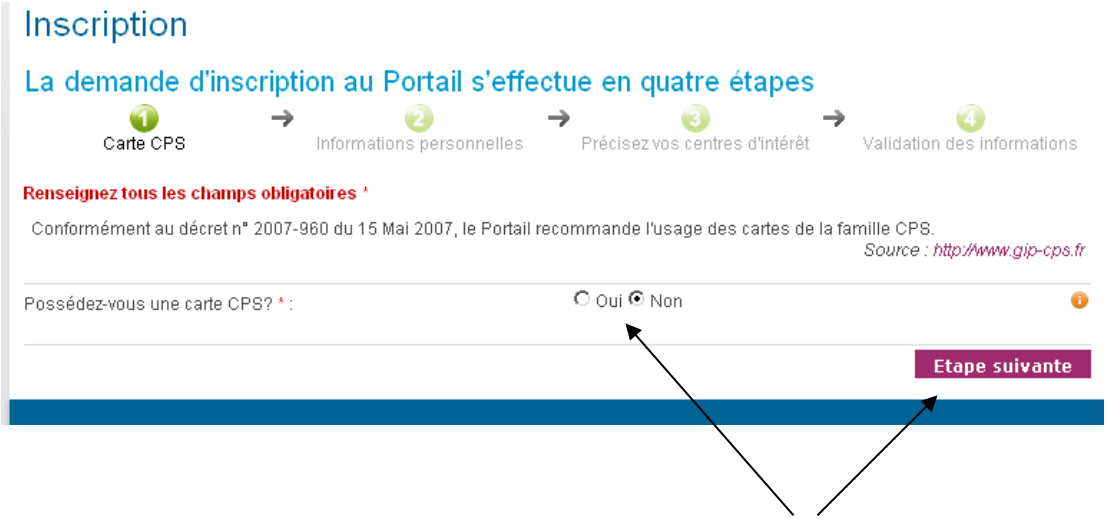
1. Aller sur le site : www.sante-centre.fr

2. En haut de l'écran, cliquer sur « Inscription »

3. Cocher la case « j'accepte les termes et conditions d'utilisation du portail » puis cliquer sur « faire une demande d'inscription »

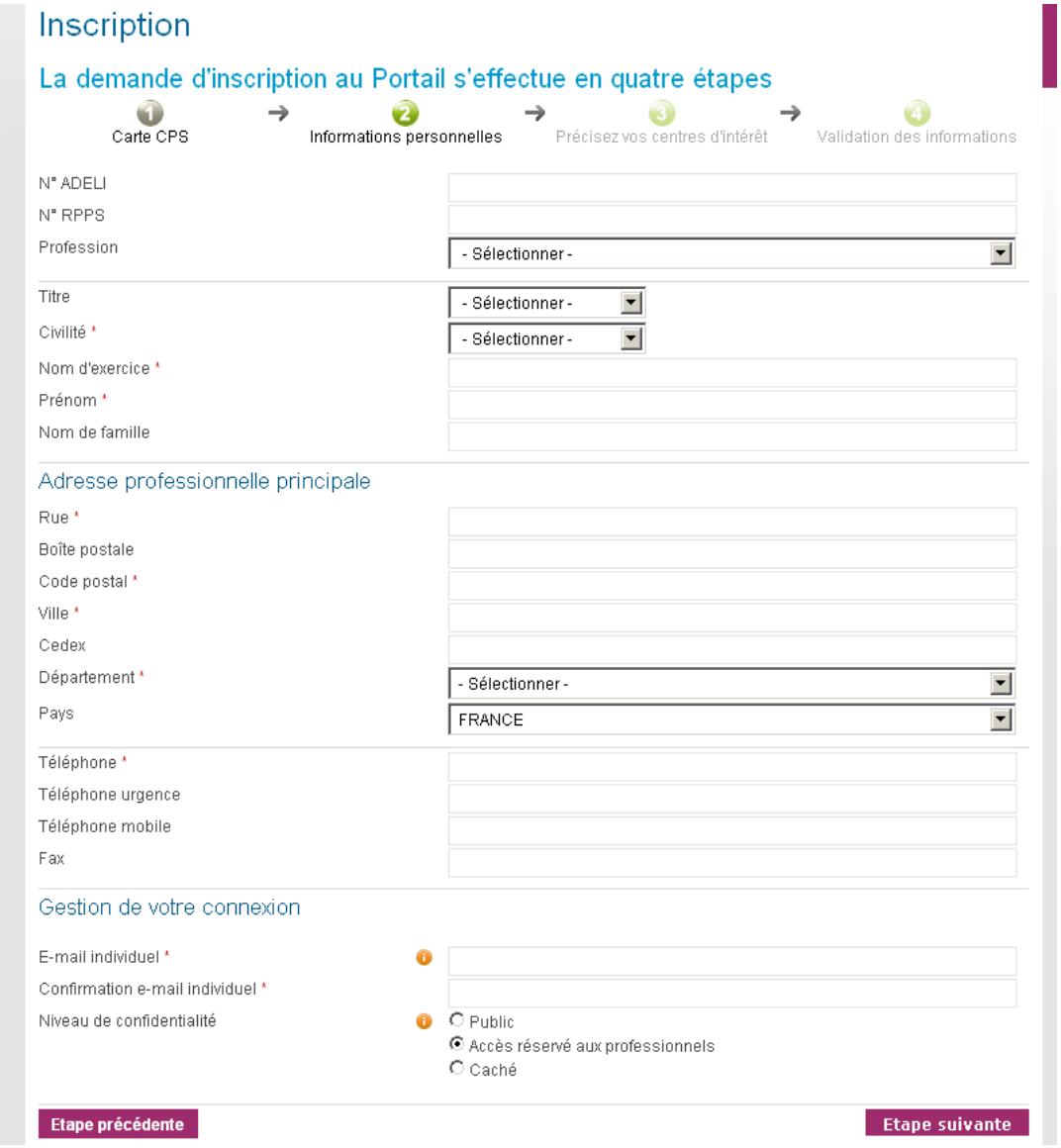
4. Compléter le formulaire avec les informations vous concernant et suivre les instructions.

Étape 1 : Carte CPS



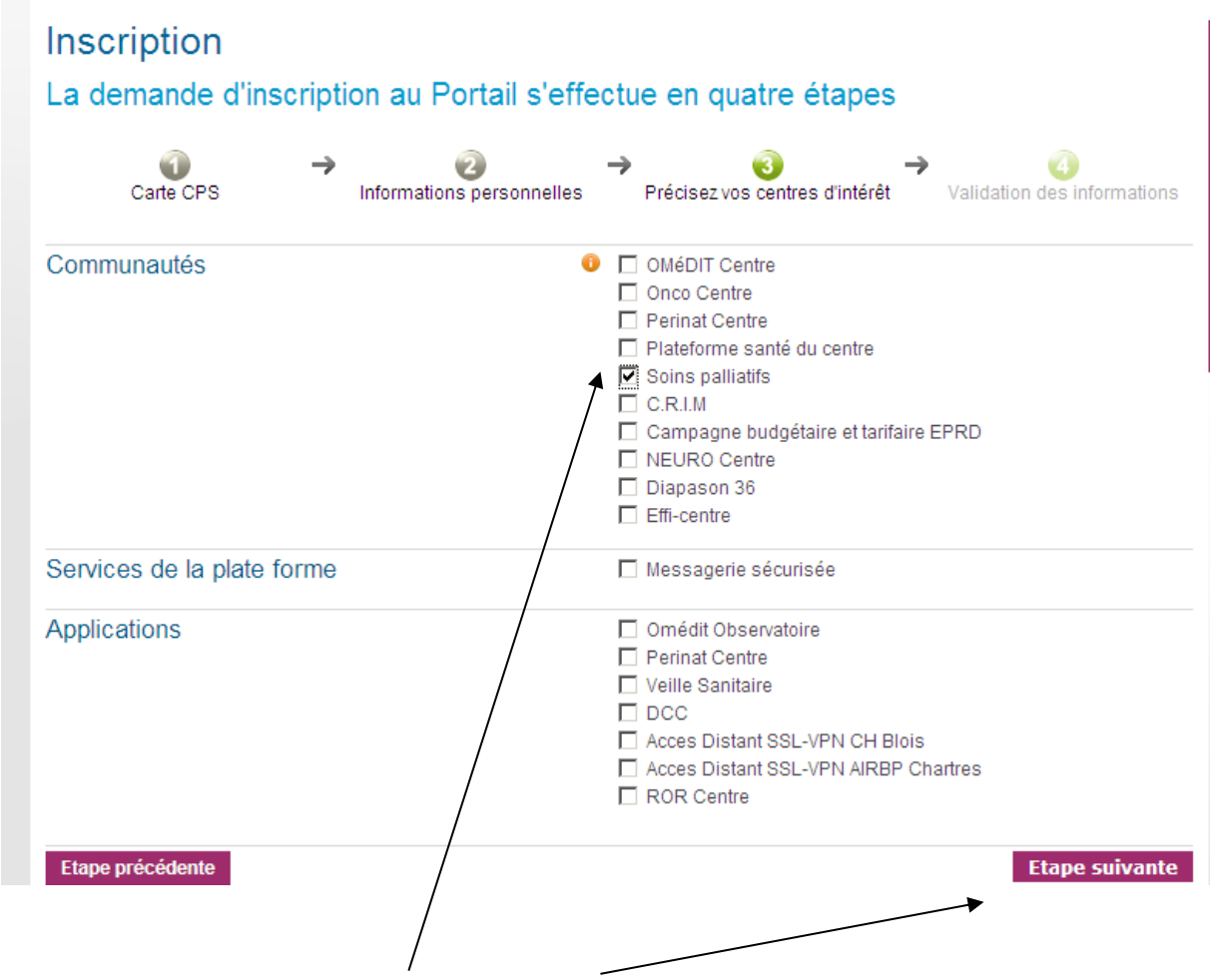
Étape 2 : Informations personnelles

Saisir ici les informations nécessaires à votre enregistrement.
Les mentions suivies d'un astérisque sont obligatoires pour pouvoir valider l'inscription.



Étape 3 : Précisez vos centres d'intérêt

Cocher ici « Soins Palliatifs » ainsi que toute autre communauté, service ou application qui vous intéresse.



Étape 4 : Validation des informations

Modifier les informations si nécessaires, saisir le code de l'image et terminer l'inscription.

⇨ Un email de confirmation vous sera ensuite adressé.

Pour tout complément d'information, n'hésitez pas à contacter Mme Quinteiro, Technicienne chargée qualité, par mail : m.quinteiro@chu-tours.fr ou au **02.18.37.05.04**

Annexe 7 : Feuille de route du groupe de travail régional « Accueil des internes dans les structures de soins palliatifs »

Réseau de Soins Palliatifs en région Centre

EADSP 41 - Dr G. HIRSCH

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

Liste des participants au groupe de travail

ACCUEIL DES INTERNES AU SEIN DES STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS DE LA REGION CENTRE

Dr BEGAT Nolwen (USP de Luynes)

Dr BENSAUDE Raoul-Jacques (PSLV)

Dr CAYLA Marie (EMSP Bourges)

Mme Noëlle CHAUVETTE, Cadre de santé (EMSPA Orléans)

M. DAUBIN Pierre-Emmanuel, IDE (EMSP Dreux)

Dr Michel DE MADET (EMSP de Chartres)

Dr Valérie DUCHENE (USP de Luynes)

Dr Frédérique GAUQUELIN (EMSPA Blois)

Dr Sarah GLEY (EADSP 37)

Dr Francine GRENEVILLE (EMSP Dreux)

Dr Godefroy HIRSCH (EADSP 41)

Mme Christelle LAUGERAT, Infirmière clinicienne (EADSP 41)

Mme Araceli LUSURIER, Cadre de santé (EMSP Dreux/EADSP 28)

Dr Hervé MIGNOT (EADSP 36)

M. SECCHI Thierry, Cadre de santé (PSLV)

Dr Alain URENA (PSLV)

Dr Pascal GAUTHIER (CHRO)Dr Véronica RIGONDET (CH Bourges)

Annexe 9 : Références complètes concernant les recherches et publications de l'USP de Luynes-CHRU de Tours

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

- Equipe émergente de recherche, « 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
- Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs

♦ **Thématiques de recherche**

- Délibération et décision médicale en soins palliatifs
- Pratiques soignantes, cadres légaux, questionnements éthiques :
- Pédagogie et soins palliatifs (N Denis, C Galle-Gaudin, G Hirsch, D Mallet)
- Formation des internes sur les lieux de stage (Dr V Duchêne, Dr N Begat, coordination G Hirsch)
    - Participation au groupe pluridisciplinaire régional de travail sur « l'accueil des internes dans les structures de soins palliatifs de la région centre » : réunion trimestrielle afin de fixer des repères pratiques et pédagogiques pour l'accueil des internes en stage dans les différentes structures de soins palliatifs de la région centre. Soins palliatifs et onco-hématologie (F Chaumier)
    - Enquête un jour donné sur les patients en soins palliatifs dans un pole d'onco-hématologie du CHU de Tours (Communications orales et publications faites)
    - Satisfaction des Patients en Phase Avancée de Cancer, validation transculturelle et psychométrique du questionnaire de satisfaction des patients en phase avancée de cancer FAMCARE-Patient (travail de recherche en cours dans le cadre d'un Master de recherche en médecine palliative)
- Justice distributive, limites et délibération
    - Application aux médicaments particulièrement onéreux (B Birmelé, CHU de Tours, Espace éthique régional) (communications dans les congres et publication dans la revue de psycho-oncologie).
- Musicothérapie et soins palliatifs (Cl Oppert)
    - Analyse des paroles des patients lors de séances de musicothérapie. (Communications orales. Publication dans « Cahiers francophone de soins palliatifs »).
- Suivi de mémoires ou de thèses (DIU de soins palliatifs, DU d'éthique, Master de médecine palliative, thèse de doctorat en médecine).
- Membre de jury de thèses de médecine (Tours, Angers) ou de philosophie (Paris V, Université de Marne la vallée)

♦ **Participation à des PHRC, PHRI et études :**

- Equipe de coordination du congrès « Hériter de l'humanité », Equipe émergente de recherche, « Education, éthique et santé : travailler ensemble et prendre soin », Université François Rabelais, 2015

- Equipe de coordination du congrès « Ethique de l'accompagnement et agir coopératif », Equipe émergente de recherche, « Education, éthique et santé : travailler ensemble et prendre soin », Université François Rabelais, 2016

♦ **Publications, communications (références complètes) :**

Livres

- D.Mallet, « Euthanasie » in *Dictionnaire du temps présent* sous la direction de Ch Hervé et Ch Zarka, publication prévue en 2016.

Articles dans revues à comité de lecture

- F.Chaumier, L.Touzet, S.Olivereau, D.Mallet, The paradox between defining a patient as palliative and treating him as such: A descriptive study on a given day in a cancer center of a French university hospital. *J Pall Med 2016*, in press (Accepted on January 22th)
- D.Mallet, F.Chaumier, Médecine, société et limites, quelles fonctions médicales ?, *Revue de psycho-oncologie*, (publication acceptée)
- M.Mulot, C.Gallé-Gaudin, L.Montaz, B.Burucoa, D.Mallet, N.Denis-Delpierre, Formation des internes en Médecine de la Douleur et Médecine Palliative : Bilan des étudiants, *Médecine palliative* (publication acceptée).
- D.Mallet, G.Hirsch, F Chaumier, le droit à la sédation profonde et continue, réflexions et pistes prospectives, *Médecine palliative* 2015, 14, p. 388-398.
- D Jacquemin, N Pujol, R Aubry, B Chocteau, M Desmedt, F Giorimand, G Jobin, F Kabeya, D Leboul, D Mallet, M L Viallard, J F Richard, La transgression : une expérience à penser pour construire la visée éthique de certaines pratiques cliniques, *Médecine palliative* 2015, 14, p. 91-97.
- Cl.Oppert, D.Mallet, J.M.Gomas, Paroles de patients lors de séances d'art-thérapie musicale : étude qualitative, *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 2015, 15 (1), p. 23-35.

Article dans revue sans comité de lecture

- D.Mallet, Le droit à la sédation : une ouverture salutaire ou un compromis salutaire, *Médiasèvres,* 2015, 178, p. 60-78.

Communications dans un cadre international

- F. Chaumier, S. Olivereau, D. Mallet D, EAPC 2015, Copenhague : Epidemiological study and prevalence of Palliative Patients in a Cancer Center of a French University Hospital..

Communications dans des conférences nationales et régionales

- D. Mallet, Réflexion sur le concept de l'éthique du corps épandu d'E Falques, *Journée régionale de l'Espace éthique régionale de la région Centre Val de Loire*, Tours, janvier 2016
- D.Mallet, Modifications du cadre légal, enjeux et pistes pratiques, *Journée mondiale des soins palliatifs*, Blois, 2015.
- D.Mallet, la formation en soins palliatifs : nécessité, chances, risques, *Congres national de la Société Francaise de soins palliatifs et d'accompagnement*, Nantes, 2015.
- D.Mallet, Le médecin : un médiateur du rapport à la limite ?, *Congres de psycho-oncologie*, Lille, 2015.
- D.Mallet, Nouveau cadre légal et suivi des patients atteint de SLA, *Congres national des centres de référence SLA*, Deauville, 2015.

- D.Mallet, C Galle, G Hirsch, N. Denis, formation et subjectivité du clinicien, *Colloque "hériter de l'humanité*, Tours, 2015.

Poster

- F.Chaumier, S.Oliverau, D.Mallet, Epidemiological study and prevalence of palliative patients in a cancer center of a french univserity hospital, *Congrès international de soins palliatifs*, Copenhague, 2015.

Annexe 10 : Références complètes concernant les recherches et publications de l'USP du CHR d'Orléans

Inscription au sein d'équipes de recherche :

L'activité de recherche est actuellement en construction. Toutefois, le thème en développement porte sur le consentement (et l'autonomie) du patient dans le champ juridique avec une approche interdisciplinaire (de type individuelle), heuristique, méta-disciplinaire (science juridique, historique, sociologique, philosophique, éthique, médicale). Elle s'effectue sous l'égide de l'Institut de recherche juridique de la Sorbonne par l'intermédiaire de son École doctorale (ED 565). L'approche du thème sous le regard de la « complexité » a permis de nouer des contacts avec la faculté de droit de l'Université de Montréal et devrait déboucher sur une intervention en mai 2016 à un colloque interuniversitaire canadien (Montréal, Mc Gill, Laval, Québec, Sherbrook) sur le thème de l'interdisciplinarité.

En sus de cette thématique principale, l'intérêt porte tout particulièrement sur la place du droit dans le champ de la relation médecin-patient, la responsabilité médicale, la normativité, la dignité (en droit), avec un intérêt pour la fin de vie (le droit s'y étant particulièrement immiscé).

L'USP participe également à certains thèmes de réflexion et de recherche dans le cadre de l'ERER Centre-Val de Loire. Une collaboration s'est ainsi nouée avec Mme Arhab-Girardin, maître de conférences en droit de l'Université de Tours (le consentement, le refus de soins), membre du comité de pilotage et du groupe « relation soignant-soigné ».

L'ouverture de l'UTD devrait nous amener à des réflexions sur le champ de la douleur en soins palliatifs (en particulier : traitements et techniques antalgiques).

Publications, communications :

Publications / posters :

- Équipe de l'USP, « Le regard qui dessine », poster affiché au Congrès national de la SFAP *(2ième prix du jury).*
- P. Gauthier, « Quelques réflexions à propos des notions de vérité-mensonge et espoir-désespoir », in : Rosenblatt D. et Zicola M., « Soin et relation », Lyon, Éditions Chronique sociale, 2015, p. 23-31 (261 p.), ISBN : 978-2-36717-173-9.
- P. Gauthier, « Le consentement éclairé du patient », in : Bornstein S., Benezech M., « Précis de psychiatrie légale », Bruxelles, Bruylant-Larcier (*sous presse).*

Communications orales :

- « Le consentement éclairé », Colloque « La relation soignant-soigné aujourd'hui : loi, confiance, éthique », Espace de réflexion éthique de la région Centre-Val de Loire, 2 juin 2015, Faculté de Droit, Orléans
- « Lois relatives à la fin de vie : où en sommes-nous ? » (avec E. David), « Les Conférences de la santé », Auditorium de la médiathèque d'Orléans, 2 décembre 2015
- « Droits des patients en fin de vie : évolutions possibles », conférence-débat, CH de Montargis, 1er octobre 2015
- « Droits des patients en fin de vie : cadre législatif, évolutions », conférence-débat, CH de Châteauroux, 15 octobre 2015
- « La loi Leonetti : quelles perspectives ? », conférence-débat, salle de conférences du CHR d'Orléans, 15 octobre 2015
- Soumission d'intervention (acceptée) pour le congrès 2016 de la SFAP à Dijon : « Le droit du patient au respect de sa volonté »