RÉSEAU RÉGIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
Centre-Val de Loire

BILAN D'ACTIVITÉ

ANNEE 2018

Bilan d'Activité du Réseau de Soins Palliatifs

Région Centre-Val de Loire

Année 2018

Président du Réseau
Tony-Marc CAMUS

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

SOMMAIRE

Page

LE MOT DU PRESIDENT 6

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

I- CADRE DE REFERENCE 10

II- FINALITE ET OBJECTIFS 13

III- CONTOUR GEOGRAPHIQUE DE L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS EN REGION CVDL 14

2E PARTIE : ACTIVITE REGIONALE DU RESEAU

I - BILAN DU COMITE DE PILOTAGE REGIONAL 18

II- ACTIVITE DE L'ÉQUIPE DE COORDINATION REGIONALE 20

III- DYNAMIQUE REGIONALE 23

1- Actions destinées au grand public 23

2 - Actions spécifiques destinées aux acteurs et professionnels de santé 27

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

I-TABLEAUX RECAPITULATIFS : DONNEES DEMOGRAPHIQUES, FORMATIONS, ENSEIGNEMENTS, PUBLICATIONS 30

II – DONNEES CONCERNANT L'ACTIVITE DU RESEAU 52

III- EXISTANT LISP 53

IV- DONNEES STATISTIQUES REGIONALES UREH - ACTIVITE DES LISP MCO 56

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

I- SYNTHESE REGIONALE DE L'ACTIVITE DES UNITES DE SOINS PALLIATIFS DU CH DE LUYNES-CHRU DE TOURS ET DU CHR D'ORLEANS 70

II - L'UNITE DE SOINS PALLIATIFS DE LUYNES – CHRU DE TOURS 71

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

IV- L'ÉQUIPE RESSOURCE REGIONALE EN SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES : PALLIENCE 108

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

I- LE CHER (18) 122
1- Données contextuelles départementales 122
2- Comité Départemental 122
3- Lits Identifiés de Soins Palliatifs 122
4- Activité des équipes de soins palliatifs 122

II- L'EURE-ET-LOIR (28) 143
1- Données contextuelles départementales 143
2- Comité Départemental 143
3- Lits Identifiés de Soins Palliatifs 143
4- Activité des équipes de soins palliatifs 143

III- L'INDRE (36) 156
1- Données contextuelles départementales 156
2- Comité Départemental 156
3- Lits Identifiés de Soins Palliatifs 158
4- Activité des équipes de soins palliatifs 158

IV- L'INDRE-ET-LOIRE (37) 170
1- Données contextuelles départementales 170
2- Comité Départemental 170
3- Lits Identifiés de Soins Palliatifs 171
4- Activité des équipes mobiles de soins palliatifs 171

V- LE LOIR-ET-CHER (41) 187
1- Données contextuelles départementales 187
2- Comité Départemental 187
3- Lits Identifiés de Soins Palliatifs 188
4- Activité des équipes de soins palliatifs 188

VI- LE LOIRET (45) 206
1- Données contextuelles départementales 206
2- Comité Départemental 206
3- Lits Identifiés de Soins Palliatifs 206
4- Activité des équipes de soins palliatifs 206

CONCLUSIONS - PERSPECTIVES 225

GLOSSAIRE 226

ANNEXES 229

LE MOT DU PRESIDENT

Une nouvelle année s'est écoulée qui a permis au réseau de poursuivre ses actions en collaboration avec l'Agence Régionale de Santé et de porter de nouveaux projets tout en travaillant en proximité avec les structures de soins palliatifs du réseau et leurs établissements de rattachement.

Le réseau grâce à son maillage et ce co-pilotage permettent d'asseoir et de consolider la démarche palliative sur l'ensemble des six départements que ce soit dans les établissements sanitaires, sociaux, médico sociaux et au domicile.

Nous avons débuté l'année 2018 par le renouvellement des membres du comité de pilotage régional et les membres du comité m'ont renouvelé leur confiance.

Au cours de cet exercice, nous avons traité les sujets suivants :

- Le fléchage et l'attribution de crédits supplémentaires issus du plan national pour les équipes mobiles et les équipes d'appui de soins palliatifs ;
- Le suivi des projets des Unités de Soins Palliatifs de Blois et de Bourges ;
- L'accompagnement des demandes de reconnaissance de lits identifiés et les visites sur sites ;
- La mise en œuvre sur deux départements pilote de la Télémédecine au bénéfice des EHPAD ;
- L'engagement d'une réflexion avec les Comités départementaux de soins palliatifs ;
- La finalisation du guide régional des soins palliatifs en lien avec le Fond National de soins palliatifs ;
- L'accompagnement de l'organisation de la 12ème journée régionale de soins palliatifs en partenariat avec le CDSP 41 ;
- L'organisation au bénéfice des structures ressources de deux inter-équipes de soins palliatifs ;
- La poursuite des actions de formation en partenariat avec l'Espace de Réflexion éthique Centre-Val de Loire.

Comme les précédentes années le bilan du réseau est positif mais :

- nous pouvons regretter que le projet régional concernant le développement de la formation / recherche n'ait pas été retenu par l'ARS dans l'attribution des crédits du plan soins palliatifs, alors que c'est un axe majeur pour aboutir à un meilleur accompagnement des patients et de leur entourage. Cet axe est ainsi indispensable au renouvellement des générations des professionnels et au développement de leurs compétences,
- des inquiétudes fortes sont présentes en lien avec la désertification médicale et paramédicale sur certains territoires sans compter les difficultés récurrentes de recrutement de certains professionnels pour les structures ressources en soins palliatifs.

Les données de ce bilan démontrent, une nouvelle fois, combien le besoin de la population en matière d'accompagnement de soins palliatifs doit être poursuivi et développé dans notre région.

Je tiens à remercier :

- les acteurs de l'Agence Régionale de Santé pour leur soutien et la dynamique de travail,

- l'ensemble des professionnels des équipes ressources pour leur engagement et le travail réalisé au quotidien auprès des patients, de leur entourage et des soignants qui les accompagnent.

Le Président,

Tony-Marc CAMUS

1

RÉSEAU RÉGIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
Centre-Val de Loire

I- CADRE DE REFERENCE

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

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

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

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

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

Il s'inscrit aussi dans :

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

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

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

Ses actions sont conformes :

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

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

et comportent des mesures phares :

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

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

Ce plan 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.

Le réseau de soins palliatifs est mandaté par l'Agence Régionale de Santé du Centre-Val de Loire pour la mise en œuvre du Plan National Soins Palliatifs 2015-2018 et, plus particulièrement, les mesures suivantes de l'axe 3 :

- Mesure n°8 : Soutenir les professionnels et les aidants dans la prise en charge et l'accompagnement en soins palliatifs à domicile ;
- Mesure n°9 : Développer les soins palliatifs en établissements et services sociaux et médicosociaux ;
- Mesure n°10 : Conforter les soins palliatifs en hospitalisation à domicile ;
- Mesure n°11 : Faciliter les coopérations au bénéfice des parcours de santé.

II- FINALITES ET OBJECTIFS

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

Les objectifs généraux du réseau sont les suivants :

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

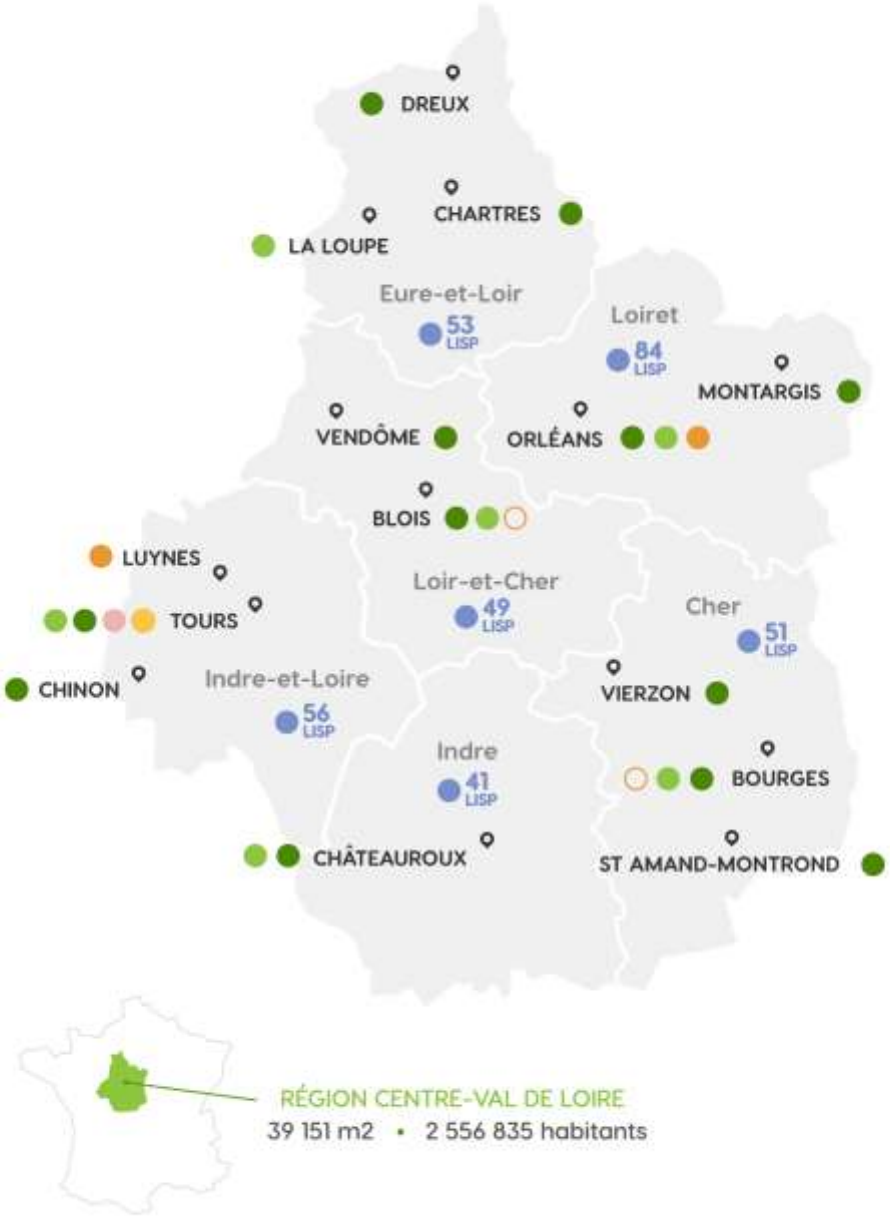
Le réseau régional de soins palliatifs poursuit également des objectifs opérationnels :

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

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

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

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



EADSP
Équipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs

EMSP
Équipe Mobile de Soins Palliatifs

USP
Unité de Soins Palliatifs

USP
Unité de Soins Palliatifs en cours de création

PALLIENCE
Équipe Ressources Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques

ECR
Équipe de Coordination Régionale

LISP
Lits identifiés de Soins Palliatifs

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

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

Définition des Équipes Mobiles de Soins Palliatifs :
(Annexe 2 de la circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 ; cf. annexe 1 page 231).

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

Définition des Unités de Soins Palliatifs :
(Annexe 3 de la circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 ; cf. annexe 2 page 236).

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 240).

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 241).

2

RÉSEAU RÉGIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
Centre-Val de Loire

I- BILAN DU COMITE DE PILOTAGE REGIONAL

La composition du Comité de Pilotage Régional permet d'assurer une meilleure représentativité des acteurs de chaque département. Les missions de cette instance reflètent une meilleure prise en considération des besoins de proximité et des attentes des tutelles. Le tableau ci-dessous récapitule les points traités en 2018.

Composition *Le Président du Réseau, la cellule stratégique d'appui au Président, 4 représentants des acteurs de soins palliatifs par département désignés par les CDSP (USP, EMSP, EADSP, LISP, CD), 1 représentant pour l'équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques PALLIENCE, 2 représentants des usagers, 1 représentant des établissements publics de santé, 1 représentant des établissements de santé privés, 1 représentant des EHPAD, 1 représentant des SSIAD, 1 représentant du secteur du handicap, 2 représentants d'autres réseaux (OncoCentre et NeuroCentre), 2 représentants de l'ARS, 1 représentant de l'établissement de rattachement du Réseau : CHRU de Tours. 1 représentant de l'Espace de Réflexion Éthique en Région Centre (ERERC), 1 représentant de l'enseignement universitaire en soins palliatifs.* *Nota : la composition suivante ne fait état des droits de vote qui sont définis dans le règlement intérieur du réseau.*	
Missions	♦ **Le CPR définit** : - La politique générale du réseau - Les orientations stratégiques du réseau - Les priorités en termes d'actions ♦ **Le CPR met en place et valide :** - des commissions régionales - des procédures de bonnes pratiques - les outils d'évaluation de l'activité du réseau ♦ **Le CPR est garant** : - du respect des textes fondamentaux du réseau : charte et convention constitutive - de la formalisation d'interfaces avec d'autres structures régionales
Fonctionnement	4 réunions de 3 heures à Orléans : - 21 mars 2018 - 30 mai 2018 - 26 septembre 2018 - 28 novembre 2018

Points principaux traités en 2018	♦ Renouvellement des membres du Comité de Pilotage Régional et du président du réseau ♦ Election des membres de la cellule stratégique d'appui au président ♦ Utilisation des crédits 2018 du Plan national de soins palliatifs ♦ Utilisation des crédits pour le financement des temps psycho sociaux ♦ Point d'avancée sur les Unités Soins Palliatifs en cours de création ♦ Projet de développement de la Télémédecine au sein du réseau ♦ Bilan d'activité du réseau ♦ Journée régionale de soins palliatifs 2019 ♦ Projet formation-recherche ♦ Travaux avec les Comités Départementaux de soins palliatifs ♦ Projets de l'Eure et Loire ♦ Situation des équipes ♦ Charte graphique et réactualisation de la plaquette du réseau ♦ Evolution du logo du réseau ♦ Modification du règlement intérieur des instances du réseau ♦ Accueil et formation des internes et externes au sein du réseau ♦ Formation de formateurs ♦ Guide régional soins palliatifs/ Fonds de soins palliatifs ♦ Rencontres inter équipes de soins palliatifs ♦ Dossiers de subventions des Journées Mondiales et Journée Régionale de Soins Palliatifs ♦ Réflexions régionales sur les pratiques sédatives ♦ Projets avec l'ERERC 2019

La liste nominative de la composition du CPR se trouve en annexe 5 page 245

2- La cellule stratégique d'appui au Président :

Sur décision du Comité de Pilotage Régional de novembre 2018, le bureau et la cellule stratégique ont fusionné en une cellule stratégique d'appui au Président, ce qui a entrainé une modification du règlement intérieur des instances du réseau.

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

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

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

II- ACTIVITE DE L'ÉQUIPE DE COORDINATION REGIONALE

1– Objectifs opérationnels :

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

2- Composition de l'ECR sur l'année 2018 :

- Directeur, Mr Tony Marc CAMUS : 0,20 ETP
- Cadre Supérieure de Santé Coordinatrice, Mme Christianne ROY : 1 ETP
- Chargée qualité, Mme Elise CODRON : 1 ETP
- Chargé communication, Mr Jonathan LERE : 0,20 ETP (expérimentation de mutualisation pour une année sur les 3 réseaux régionaux)
- Secrétaire, Mme Angeline PORTRAIT: 0,80 ETP (poste vacant pendant 4 mois)

3 – Activités principales de l'équipe sur l'année 2018

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

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

- Participation au suivi des dossiers de financement du réseau en lien avec les services financiers, la Direction du CHRU de Tours et l'ARS ;
- Elaboration du CPOM et grilles d'orientation en lien avec les services financiers et la Direction du CHRU de Tours ;
- Suivi des crédits alloués au réseau dans le cadre du FIR : suivi des supervisions, des subventions allouées pour les journées mondiales et régionales de soins palliatifs ;
- Recensement des besoins des équipes en vue de la nouvelle répartition du FIR (création de la grille de recueil de données, suivi des retours des équipes, diffusion des informations à l'ARS) ;
- Suivi des crédits attribués aux équipes ressources.

• Coordination / Communication

- Organisation, coordination, élaboration et diffusion des comptes rendus des Comités de Pilotage Régionaux, et des réunions de la cellule stratégique en lien avec le Président du Réseau ;
- Organisation et coordination des Rencontres inter équipes de soins palliatifs qui ont lieu deux fois par an à Orléans
- Elaboration en lien avec les acteurs de soins palliatifs, du bilan régional d'activité 2017,
- Accompagnement des équipes dans leurs projets de formation soins palliatifs à destination des professionnels des EHPAD et autres structures sociales et médico-sociales…
- Réalisation d'enquête ;
- Visites sur site des équipes avec le président du réseau pour échanger sur les projets, et éventuelles difficultés rencontrées ;
- Mise en place et suivi du projet de déploiement de la télémédecine destiné aux EHPAD au sein du réseau régional de soins palliatifs, avec comme territoires d'expérimentation le 28 et le 37,
- Organisation d'une formation de formateurs en pédagogie à destination des professionnels des équipes ressources ;
- Participation au suivi de la mise en œuvre des projets d'USP et des LISP ;
- Création d'un nouveau logo du réseau et une nouvelle charte graphique pour actualiser la visibilité du réseau, avec le chargé communication,
- Mise à jour de tous les documents du réseau avec la nouvelle charte graphique : bilan d'activité, documents constitutifs du réseau, plaquette de présentation du réseau ...,
- Réunion de la commission communication et élaboration d'un programme régional des actions de communication réalisées dans les départements : organisation, coordination, élaboration et diffusion du compte rendu,
- Coordination des Journées Mondiales des Soins Palliatifs 2018 sur la région (logistique, réalisation d'un programme régional),
- Accompagnement de l'organisation et gestion des inscriptions de la 12ème Journée Régionale de Soins Palliatifs 2019 avec le CDSP 41 ;
- Gestion du site internet du Réseau régional de soins palliatifs : actualisation des informations, gestion du formulaire de contact, en coordination avec le GIP e-Santé Centre-Val de Loire,
- Lien avec les comités départementaux de soins palliatifs de la région : aide technique aux projets, participation aux assemblées générales,
- Organisation / coordination des groupes de travail régionaux

• Enseignement et recherche

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

• Partenariats / participation institutionnelle

- Réactualisation en Partenariat avec le Fonds pour les Soins Palliatifs pour la création du guide régional de soins palliatifs. Diffusion aux professionnels libéraux, du champ sanitaire, social et médico-social ..

- Coordination du partenariat entre le CHRU de Tours et la Caisse d'Allocations Familiales d'Indre et Loire du dispositif « groupes de parole pour les enfants et adultes endeuillés » (suivi financier, élaboration des bilans annuels d'activité),
- Partenariat avec l'Espace de Réflexion Ethique en Région Centre Val de Loire pour l'organisation des journées de formation commune,
- Participation à l'organisation du colloque inter régional des Espaces de Réflexion Ethique à Tours,
- Participation aux réunions de la CRSA, CSOS,
- Participation aux réunions des projets de fédérations et de GHT en lien avec les soins palliatifs, en fonction des territoires,
- Participation à la réflexion sur les perspectives des réseaux régionaux en partenariat avec les réseaux régionaux Perinat' et OncoCentre.

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

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

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

Suivi et mise à jour en 2018 :

- Actualisation du visuel du site internet avec la nouvelle charte graphique du réseau, réalisé en collaboration avec le chargé de communication du réseau et le référent du site internet de GIP e-Santé Centre-Val de Loire,
- Mise en ligne de références bibliographiques et parutions en lien avec les soins palliatifs,
- Réactualisation de la composition des équipes,
- Informations sur les différentes manifestations en région : colloques, journée régionale, journée mondiale, conférences…
- Mise en ligne de documents du réseau, de documents transmis par les équipes …
- Mise en ligne des postes vacants au sein des équipes du réseau,
- Réponses aux formulaires de contact remplis et envoyés par le grand public et les professionnels qui demandent des informations sur le réseau, les soins palliatifs et l'accompagnement, les ressources existantes…. (Voir annexe 6 p 247).

Perspectives

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

b – La Journée Mondiale des Soins Palliatifs 2018

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 2018 par les Comités Départementaux de Soins Palliatifs, en collaboration avec les équipes ressources en soins palliatifs.
Un programme régional a été conçu pour répertorier l'ensemble des manifestations puis communiqué sur la région, sur le site Internet du Réseau, ainsi que sur le site internet de la SFAP. (cf. pages suivantes)

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

JEUDI 18 OCTOBRE - 19h45
Hôpital MONTRICHARD
Le Centre Hospitalier de Montrichard propose une conférence de Jean-François Martine, historien d'art sur le thème ***"Art et sérénité : une fin de vie apaisée"***

MARDI 6 NOVEMBRE - 14h15
CH ROMORANTIN-LANTHENAY
L'équipe d'appui départementale de soins palliatifs anime une conférence ***"Les enjeux de l'accompagnement des proches en soins palliatifs"***

MERCREDI 14 NOVEMBRE - 19h30-20h45
Polyclinique de BLOIS
Entrée libre et gratuite
PCB et THERAE (SSR) organisent une soirée débat sur ***"La sédation"*** *pour les professionnels de l'établissement.* ***Partenaires de la soirée : JALMALV, EADSP 41, CDU, Ligue contre le cancer, Onco 41, HAD 41 // Sur inscription à palliatif@clinique-blois.com***

45 - LOIRET

VENDREDI 28 SEPTEMBRE - 9h30-16h30
CHR - ORLÉANS
Entrée libre et gratuite
Le CHRO, avec la participation de Jalmalv et SP45, vous propose : ***9h30-16h30 - Grand Hall (Niveau 0)*** *: Animation musicale, Informations, Ateliers, Stands •* ***11h00-12h00 - Conférence (Niveau -1)*** *: "Interdisciplinarité et soins palliatifs" par C. Trechaud •* ***15h00-16h00 - Conférence (Niveau -1)*** *: "Respect des droits et de la volonté du patient" par Dr P. Gauthier*

MARDI 2 OCTOBRE - 9h-17h
Auditorium Marcel-Reggui Médiathèque - ORLÉANS
Le Comité Départemental SP45 organise, en partenariat avec l'association Jalmalv 45, sa 2ème journée de retours d'expériences sur le thème ***"L'expérience de chacun est le trésor de tous"*** ***Sur inscription sur le site Internet SP 45***

DIMANCHE 14 OCTOBRE - 15h15
Cinéma Les Carmes - ORLÉANS
Projection du film ***"Hotel SALVATION"***.
Suivi d'un débat en présence de : Mme Claude Chadorge, JALMALV, M. Guillaume Delas, SP45 et M. Benoît Saillau, Yoga et Créativité.

18 - CHER

MARDI 9 OCTOBRE - à partir de 11h
Hôpital Jacques Coeur de BOURGES.
Entrée libre et gratuite
Le Comité Départemental du Cher propose de découvrir l'auteur de la BD ***"Quelques jours à vivre"****, Xavier Bétaucourt,* ***des danseurs*** *du centre chorégraphique national de Tours et un* ***groupe de Jazz "Jina Jazz"***

SAMEDI 13 OCTOBRE - 10h15-12h
Médiathèque de BOURGES
Entrée libre et gratuite

En collaboration avec Jamavie et le CD 18 : Rencontre avec Xavier Bétacourt auteur de la BD ***"Quelques jours à vivre"****. Suivi d'un débat sur les soins palliatifs.*

28 - EURE-ET-LOIR

JEUDI 18 OCTOBRE - 19h30-22h
Cinéma Les Enfants du Paradis CHARTRES
Entrée libre et gratuite
ARESPEL et Jalmalv Eure-et-Loir ont le plaisir de vous inviter à une soirée film-débat. Le film ***"Hotel Salvation"****, sera suivi d'un débat sur la fin de vie et les soins palliatifs.*

36 - INDRE

VENDREDI 5 OCTOBRE 2018 - 18h00
Centre socio-culturel - DEOLS
Entrée libre et gratuite

Conférence-spectacle organisée par CODESPA 36 : ***"À mourir de Joie"*** *par Sandra Meunier, art-thérapeute.*
De 9h à 17h30 : Formation à la démarche palliative en EHPAD

37 - INDRE-ET-LOIRE

MARDI 9 OCTOBRE - 18h-20h
Salle polyvalente du service de Soins de Suite et Réadaptation du Centre Hospitalier du Chinonais
Entrée libre et gratuite
L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier du Chinonais vous propose une rencontre-débat : ***"Accompagner un proche dans la maladie grave : paroles d'aidants et de soignants"****. Un film suivi d'une table ronde. La rencontre sera clôturée par un cocktail.*

14e JOURNÉE MONDIALE DES SOINS PALLIATIFS 2018

PROGRAMME
Région Centre-Val de Loire

RÉSEAU RÉGIONAL DE SOINS PALLIATIFS
Centre-Val de Loire

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

JEUDI 11 OCTOBRE - 19h30
Salle OCKEGHEM - TOURS
Entrée libre et gratuite

L'équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques Pallence organise une soirée-débat sur le thème des soins palliatifs en périnatalité. Le débat avec la salle sera introduit par la pièce de théâtre ***"Tu seras un homme papa"*** *de et par Gaël Leiblang.*

LUNDI 15 OCTOBRE - 19h30
Hôtel de ville (salle des mariages) - TOURS
Entrée libre et gratuite

L'Association Départementale d'Accompagnement et de Soins Palliatifs d'Indre-et-Loire vous invite à une conférence : ***"À mon dernier repas..figures culturelles de l'alimentation en fin de vie"*** *par Gilles PORNIN, Anthropologue.*

41 - LOIR-ET-CHER

MARDI 16 OCTOBRE - 14h30-16h
Salle Polyvalente - CH de BLOIS
Entrée libre et gratuite

Conférence-débat destinée aux professionnels sur la thématique ***"Les directives anticipées"*** *par le Dr CHAUMIER (Unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs CH Tours)*

MERCREDI 17 OCTOBRE - 19h45
Hôpital SAINT-AIGNAN
Le Centre Hospitalier de St Aignan propose une conférence de Jean-François Martine, historien d'art sur le thème ***"Art et sérénité : une fin de vie apaisée"***

JEUDI 18 OCTOBRE - 20h
CINÉ VENDÔME
Entrée 5,8 €

L'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier de Vendôme-Montoire organise une soirée film-débat. Le documentaire ***"L'alternative" de Mady Tran****, sera suivi d'un débat sur* ***"les directives anticipées, la sédation profonde et continue"***

c – La Journée Régionale des Soins Palliatifs 2019

Tous les deux ans, un des Comités Départementaux de soins palliatifs organise, sous l'égide du Réseau de Soins Palliatifs en région Centre-Val de Loire, une Journée Régionale de Soins Palliatifs destinée aux professionnels. La précédente journée régionale a eu lieu en 2014 à Châteaudun sur le thème de la vulnérabilité. Il n'y a pas eu de journée régionale en 2016 du fait de la tenue du congrès national de la SFAP en 2017 à Tours.
La 12ème édition de la journée régionale, portée par le Comité Départemental de Soins Palliatifs du Loir et Cher (41), aura lieu le 19 septembre 2019 à Blois et aura pour thème : « Soins palliatifs… Quelles perspectives ? ».
Pour construire cette journée, un comité scientifique et un comité organisationnel ont été constitué en septembre 2018 et se réunissent en moyenne une fois par mois.

2 – Actions spécifiques destinées aux acteurs et professionnels de santé

a- La Commission Communication

Objectifs :

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

b- Les rencontres inter-équipes

Objectifs :

- Développer une politique de qualité régionale par les échanges autour de savoirs et d'expériences,
- Contribuer au développement des compétences transversales,
- Participer à la diffusion de la culture palliative,
- Renforcer la dynamique réseau en région Centre-Val de Loire et le partage des savoirs au sein du réseau,
- Favoriser les liens entre les acteurs du réseau quels que soient leurs lieux d'exercice,
- Soutenir la pluridisciplinarité.

Thèmes abordés en groupe pluridisciplinaire en 2018 :
- « Liens et collaborations entre les acteurs de soins palliatifs et HAD / SSIAD autour du parcours patient » ;
- « Réflexivité autour des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie ».

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

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

- un document intitulé *« Accueillir un interne dans une structure de soins palliatifs : Principaux repères pratiques et pédagogiques »* (cf. annexe 8 p 252),
- un kit accueil des stagiaires (cf. annexe 8 p 252),
- un projet de l'accueil des externes au sein de structures de soins palliatifs,
- des enseignements transversaux « Pratique médicale des soins palliatifs » à destination de tous les internes de médecine en phase socle.
- Participation à la réflexion régionale sur l'accueil des internes dans les structures de soins palliatifs, groupe de travail anime par le Dr Hirsch.

- Ajustement du document de travail permettant de réfléchir aux modalités d'accueil, aux modalités pédagogiques à proposer aux internes selon leur niveau d'expérience.
- Partage d'expérience sur l'accueil des externes M1 au sein des équipes selon l'instruction avec ajustement des méthodes pédagogiques

3

TABLEAUX SYNTHESE REGIONALE :

Données contextuelles sociodémographiques, activités des équipes

RÉSEAU RÉGIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
Centre-Val de Loire

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

Tableau 1

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

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

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

Tableau 1 (SUITE)

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

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

Tableau 2 : Sensibilisations/ Formations

Equipe	***Thème***	***Structure ou service concerné***	***Nombre de participants***	***Volume horaire***
EADSP 18	Formation soins palliatifs DPC	SSIAD	15	27H
	Formation soins palliatifs DPC	EHPAD	30	48H
	Représentation de la maladie, processus de deuil et mécanisme de défense	Aumôniers bénévoles	15	6H
	Mémoire Etudiante IDE	IFSI	1	1H
	Réflexion éthique dans les EHPAD	ERERC	100	8H
	Soins palliatifs	Médecins libéraux	15	2H
	Soins palliatifs	Maison médicale La Guerche sur l'Aubois	16	4H
	Soins palliatifs	Bénévoles JAMAVIE	31	7H
EMSP Bourges	Formation soins palliatifs	CH de Bourges multi services	15	42H
	Formation soins palliatifs	SSR CH de Bourges	15	14H
	Sédation et anxiolyse	Pneumo CH de Bourges	14	2H
	Formation PCA	SSR et médecine polyvalente CH de Bourges	15	3H
EMASP St Amand	/	/	/	/
EMSP Vierzon	/	/	/	/
EADSP 28	Douleur	EHPAD Authon du Perche	20	2H
	Définition SP, loi Léonetti, Alimentation et hydratation douleur en FDV	ARS, Les Eaux Vives, Abondant, Anet, La Roseraie Dreux, Le Bois L'Epinay	8	7H
	Définition des soins palliatifs, loi Léonetti, alimentation et hydratation, douleur	ARS, EHPAD Gallardon, EHPAD Maintenon, EHPAD Nogent le Roi, Les Jardins d'Automne de Vernouillet, EHPAD Orgères en Beauce, EHPAD Auneau	10	7H
	Définition soins palliatifs, soins de confort, douleur, loi Léonetti, soutien et accompagnement du résident, accompagnement des familles,	EHPAD Notre Dame de Joie, EHPAD de Fontaine la Guyon, EHPAD de Pontgouin, EHPAD de Brou	12	21H

	souffrance des soignants			
	Définition soins palliatifs, loi Léonetti, alimentation et hydratation, douleur en FDV	ARS, EHPAD les Jardins d'Arianne, EHPAD Aligre, EHPAD Notre Dame de Joie, EHPAD Janville, EHPAD SNCF, EHPAD Jardins d'automne de Nogent le Phaye	8	7H
	Définition soins palliatifs, soins de confort, douleur, Loi Léonetti, soutien et accompagnement du résident, accompagnement des familles, souffrance des soignants	EHPAD de Janville, EHPAD les Genêts, EHPAD Galllardon, EHPAD de Cloyes	10	16H
	Définition des soins palliatifs, Soins de confort	CH La Loupe	5	2H
EMSP Chartres	Soins palliatifs : penser, analyser, améliorer les pratiques	CH Chartres	24	56H
	L'atypie dans tous ses états – 1ère journée de formation destinée aux secrétaires de SP	FIAP Paris	68	8H
EMSP Dreux	Formation soins palliatifs	CH Dreux	25	56H
	Formation sur les antalgiques	Internes CH Dreux	9	3H
	Formation soins palliatifs	CH Dreux	5	4H
	La prise en charge des patients douloureux	CH Dreux correspondants douleur / SP	9	7H
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	EHPAD de l'Indre	26	42H

	des personnes en fin de vie et leur famille/ les droits des malades/ éthique et fin de vie/évaluation et projets.			
	Formation handicap et fin de vie, en lien avec le CODESPA 36 : la mort et le vieillissement/ la fin de vie et les soins palliatifs/ la législation/ le deuil et l'accompagnement/ bilan et table ronde	Institutions accueillant des personnes handicapées	19	30H
	Présentation de l'EADSP 36	Association d'aide à domicile ASSIDO de St Benoit du Sault	8	1,5H
	Journée de compagnonnage auprès des professionnels	EHPAD de Vatan	2	10H
EMSP Châteauroux	Formation interne des soignants 1ère session	CH de Châteauroux	9	15H
	Formation interne des soignants 2ème session	CH de Châteauroux	9	15H
	Sensibilisation soins palliatifs	CODESPA	110	7H
	Formation des internes en médecine générale	CH de Châteauroux	3	4H
EADSP 37	Douleur et symptômes gênants, alimentation et hydratation	Foyer La Bellangerie	17	3H
	Démarche palliative	EHPAD Jardins d'Iroise	22	2 H
	Groupe de travail sur les directives anticipées	EHPAD La Vasselière	9	1,5 H
	Directives anticipées et	SAMSAH APF	1	3 H

	personne de confiance			
EMSP Chinon	Formation MEOPA	Services CH du Chinonais (maternité, USLD, EHPAD)	13	NR
	Formation référents CLUD	CH du Chinonais	42	12H
	Soins palliatifs	Soignants de tous services du CH du Chinonais	18	28H
	Prise en charge de la douleur	Soignants de tous services du CH du Chinonais	17	20H
	Prise en charge des SP dans le chinonais	Professionnels de santé de la CPTS de la Rabelaise	NR	NR
	Traitements sous cutanés en SP	Internes et externes du CH du Chinonais	7	NR
	Accès douloureux paroxystique	Internes et externes du CH du Chinonais	7	NR
	Directives anticipées	Internes et externes du CH du Chinonais	7	NR
	Délibération	Internes et externes du CH du Chinonais	6	NR
	Traitements en soins palliatifs	Internes et externes du CH du Chinonais	12	NR
	Rotation des opioïdes	Internes et externes du CH du Chinonais	13	NR
	Atelier réflexologie AMMA	Soignants de services LISP (médecine, SSR et équipe de nuit)	38	NR
	Atelier QI GONG	Soignants du CH du Chinonais		NR
	Formation sur la douleur chronique	Médecins du CH de Loches	NR	NR
	Formation ANFH Douleurs chroniques et maladies neurodégénératives	Blois, Angers et Poitiers	NR	NR
UMASP Tours	Sensibilisation aux soins palliatifs	Internes de médecine		6H
	Sensibilisation aux soins palliatifs	CHRU Tours	15	28H
EADSP 41	Les soins palliatifs… pour qui ? Quand ? Pourquoi ? Comment ?	IMS	11	4H
	La toute fin de vie	7 EHPAD du Nord (Savigny/B, Mondoubleau, Droué, Morée, La Ville aux Clercs)	19	2H
	Adaptation du projet de soins		15	2H
	Anticipation des situations d'urgence en soins palliatifs		9	2H
	Que dire au patient et aux proches ?		12	2H

	Identifier et repérer les situations à risque		16	2H
	Prise en charge de la douleur	ASSAD Mer	10	5H
	Les soins palliatifs – Définition, la douleur, les proches et symptômes	ADMR 41	13	14H
	Anticipation des situations d'urgence pour les résidents d'EHPAD relevant de SP	Journée géronto à Blois	70	1,5H
	2ème Journée retour d'expériences en SP	Soins palliatifs 45	40	0,75H
	Les directives anticipées : obligation ou opportunité relationnelle	ERERC Val de Loire	NR	2H
	Les soins palliatifs… pour qui ? Quand ? Pourquoi ? Comment ?	EHPAD Ouzouer le Marché	10	1,5H
	La sédation, parlons-en !	Polyclinique de Blois	30	1,5H
	JMSP	CH de Romorantin	70	2H
	Soins palliatifs en EHPAD	Rencontre EHPAD Meung sur Beuvron	16	1,5H
EMSPA Blois	Formation à la démarche palliative	CH de Blois		0H
EMSP Vendôme	Formation à la démarche palliative (2 sessions de 3 jours)	Soignants CH Vendôme		42H
	Formation douleur	Soignants CH Vendôme		NC
	Réunions process soins palliatifs	Soignants CH Vendôme		NC
	Réunions soins de support	Soignants CH Vendôme		NC
	Réunions correspondants douleur et SP	Soignants CH Vendôme		NC
	Réunions raisonnement clinique	Soignants CH Vendôme		NC
	Présentation de l'EMSP lors de la journée des nouveaux arrivants	CH Vendôme		NC

	Présentation du projet « Encore plus de vie »	SSR 2		NC
EADSP 45	Retour sur formation (N+1)	EHPAD Fond humanitaire polonais – Lailly en Val		
	Formation soins palliatifs DPC	EHPAD Briare	17	3 x 7H
	Sensibilisation et hydratation en fin de vie	EHPAD Résidence Ste Cécile - Orléans	16	1H
	Douleur et handicap	FAM Le Chêne Maillard - Saran	2 x 19	2H et 2,5H
	Les bases de l'hypnose	EHPAD La Boisserie - Montargis	50	1H
	La loi Claeys Leonetti et la douleur	SSR La Cigogne - Saran	24	2,5H
	La sédation	SSR Les Sablons - Chécy	6	1H
	Présentation de l'EADSP 45	EHPAD Les Jardins d'Eléonore - Orléans	1	1H
		EHPAD Résidence La Girandière - Olivet	12	1,5H
		Maison Départementale de Gien		2H
	Présentation d'équipe, comment travailler ensemble	EHPAD Résidence du Port – St Denis de l'Hôtel	8	1H
	Approche non médicale : ergothérapie + kiné + hypnose	Table ronde EMSP / EADSP 45 - CHRO	2 x 20	2H et 3H
EMSPA Montargis	Les soins palliatifs	Soignants du CHAM	42	28H
	La relation d'aide	Soignants du CHAM	19	14H
	Initiation à l'éthique	Soignants du CHAM	31	14H
	Accompagnement des familles	Soignants du CHAM	25	14H
	Approche des soins palliatifs	Soignants CH Pithiviers	8	7H
EMSPA Orléans	Formation DPC SP	CHRO (SSR, MCO, USLD, EHPAD, HAD)	83	112H
	Sensibilisation aux symptômes pénibles	CHRO pharmacie	14	1H
	Formation phase socle	Internes du CHRO	56	8,5H

Tableau 3 : Formations à la demande d'un institut de formation de professionnels de santé :

Equipe	***Thème***	***Structure ou institut concerné***	***Nombre de participants***	***Volume horaire***
EADSP 18	Ethique	IFSI	60	2H
	Cas cliniques	IFSI	70	4H
	Deuil	IFSI	32	4H
	Vieillissement de l'adulte à la personne âgée	IFSI	70	2H
	Accueil des familles	IFSI	10	2H
	Annonce de maladie grave	IFSI	70	4H
	Concepts soins palliatifs	IFSI	70	2H
	Loi Léonetti	IFSI	70	4H
	Représentation santé, maladie	IFSI	40	4H
	Cours	IFSI	70	2H
	Mécanismes de défense	IFSI	70	4H
	Représentation de la maladie	IFAS	30	6H
	Deuil et familles	IFAS	75	8H
	Bientraitance	IFAS	8	2H
	Concepts soins palliatifs	IFAS	63	3H
	Soins palliatifs	Auxiliaires de puériculture	14	3H
	Directives anticipées, personnes de confiance	Soignants Taillegrain et familles / résidents	60 20	4H 2H
	Soutenance de mémoires	IFSI	3	4,5H
EMSP Bourges	Soins palliatifs	IFSI / IFAS	120	8H
	Physiopathologie et douleur	IFSI	60	3H
	Ethique	IFAS	70	2H
EMASP St Amand	/	/	/	/
EMSP Vierzon	Introduction aux soins palliatifs	IFSI Vierzon	40	20H
	Introduction aux soins palliatifs	IFAS Vierzon	35	9H
	Douleur	IFSI	40	8H
EADSP 28	Douleur : évaluation et traitement	IFSI Châteaudun	37	2H

	Définition des soins palliatifs, directives anticipées et personne de confiance	IFSI Châteaudun	37	2H
	Douleur	IFSI Châteaudun	41	2H
	Définition soins palliatifs + loi Claeys Léonetti + directives anticipées et personne de confiance + douleur : évaluation et traitement	IFSI Dreux	70	5H
	Présentation missions EADSP et présentation de l'outils Pallia 10	IFSI Chartres	NR	1,5H
	Présentation offre et structures de soins en soins palliatifs	IFSI Châteaudun	37	2H
	Présentation offre et structures de soins en soins palliatifs	IFSI Dreux	70	3H
	Présentation réseau de soins palliatifs et missions de l'EADSP	IFSI Dreux	60	3H
EMSP Chartres	Loi Clayes Leonetti et sédation – EIDE 3e année	IFSI Chartres		2H
	Représentation des soins palliatifs – EIDE 3e année	IFSI Chartres		2H
	Accompagnement des proches dans une prise en charge palliative – EIDE 3e année	IFSI Châteaudun		2H
	Soins palliatifs	DIU SP Tours		3H
	Cours Soins palliatifs aux internes du CH	CH Chartres		2 x 2 H
	Accompagnement des proches dans une prise en charge en SP - EAS	IFSI Châteaudun et Nogent le Rotrou		2 x 2 H
	Souffrance psychologique du patient en fin de vie et approche relationnelle – EIDE 3e année	IFSI Châteaudun		2H
	Souffrance psychologique du patient - EAS	IFSI Châteaudun et Nogent le Rotrou		2 x 2 H
	Enjeux psychologiques pour les soignants/Idéal du soin- EIDE 3e année	IFSI Chartres		2H
	Soins palliatifs	ANFH Centre CH Sully		14H

	Douleur chez les non communicants	ANFH Poitiers		7H
	Accompagnement des proches dans une prise en charge palliative – EIDE 3e année	IFSI Chartres		2H
	Normal et pathologie – EIDE 1e année	IFSI Chartres		2 x 1,5H
	Mécanismes de défense – EIDE 1e année	IFSI Chartres		2H
	Introduction à l'éthique – EIDE 1e année	IFSI Chartres		2H
	Psychosomatique – EIDE 1e année	IFSI Chartres		2,5H
	Soins palliatifs : définition, organisation, législation - EAS	IFSI Chartres		2H
	Souffrance psychologique des patients dans une prise en charge palliative - EAS	IFSI Chartres		1,5H
	Accompagnement des proches - EAS	IFSI Chartres		2 x 2H
	Soutenance de mémoire – EIDE 3e année	IFSI Châteaudun		2,5H
EMSP Dreux	Le toucher dans les soins	IFPP/ESI		3,5H
	Démarche palliative	IFPP/ESI		3H
	La relation et l'accompagnement des patients et de leur entourage	IFPP/ESI		3H
	Situation simulée / Prise en soins patient en fin de vie	IFPP/ESI		3H
	TD « Travail collaboratif ESI/EAS autour d'un témoignage »	IFPP/ESI		1,5H
	Démarche palliative / Questionnement éthique	Formation des ESI 3ème année dans le cadre du module SP		3H
	Le toucher dans les soins	Formation des élèves AS		10,5H

	Formation "Soins palliatifs"	Internes du CH Châteauroux	4	2H
	Formation auprès d'étudiants en soins infirmiers de 3e année : soins palliatifs et fin de vie/ approche systémique/ deuil + table ronde sur la question de la mort et des rites dans les différentes cultures et religions, avec des représentants des différents cultes	IFSI CH Châteauroux	70	9,5H
	Film-débat auprès des étudiants IFSI, sous l'égide du CODESPA36, « Vivre le temps qu'il nous reste à vivre » + échanges sur la fin de vie	IFSI CH Châteauroux et du Blanc	80	3H
	Formation soins palliatifs	Formation continue CH Le Blanc		
EADSP 36	Cours DU Soins Palliatifs sur le deuil	Faculté de Médecine de Tours	78	12H
	Formation des EAS : présentation des SP et du réseau régional, missions de l'EADSP 36	IFAS CH du Blanc	30	3,25H
	Formation d'EIDE 3ème année : présentation des SP et du réseau régional, missions de l'EADSP 36	IFSI CH du Blanc	23	3,5H
	Formation des EAS : présentation des missions de l'EADSP 36 et échanges sur la fin de vie	Lycée Les Charmilles Châteauroux	19	3H
	Formation auprès d'élèves/AES (Accompagnement éducatif et social) : présentation de l'EADSP 36, l'accompagnement des personnes en situation de handicap + ciné-débat sur le thème de l'accompagnement en SP (film SFAP)	OTDIF Châteauroux	18	6H

	Formation sur : « L'accompagnement des personnes en fin de vie », auprès d'auxiliaires de vie.	OTDIF Châteauroux	13	7H
	Formation sur : « L'accompagnement des personnes en fin de vie » auprès d'élèves assistants en soins géronto	OTDIF Châteauroux	8	6,5H
	Soutenance de mémoire ESI 3e année "Accompagnement vers la mort, et après "	IFSI Le Blanc		1,5H
EMSP Châteauroux	Formation soins palliatifs et fin de vie	IFSI	54	10H
	Formation soins palliatifs et fin de vie	IFAS	39	14H
EADSP 37	Soins palliatifs et législation	CH Loches	19	1,5 H
	Alimentation et hydratation en soins palliatifs	CH Loches	17	1,5 H
	Evaluation de la douleur	DIU SP Faculté de médecine Tours	30	1,5 H
	Le deuil	Onco 37 PSLV	23	2H
	Présentation EMSP et missions	CH Luynes	8	1,5 H
	Sensibilisation aux soins palliatifs (sur 4 jours)	Formation CHRU Tours	15	28 H
	Soins palliatifs	Faculté de pharmacie	25	3H
	Soins palliatifs	Faculté de médecine	30	9H
	Symptômes d'inconfort	FMC	15	2H
EMSP Chinon	ED Soins palliatifs/douleurs	Faculté de Médecine de Tours	NR	NR
	Cours DIU SP	Faculté de Médecine de Tours	NR	NR
	DIU de Soins Palliatifs - Comité pédagogique, jury de mémoire, guidance de mémoires	Faculté de Médecine de Tours	NR	NR
UMASP Tours	TFE	IFSI du CHRU Tours	1	1,5H
	Alimentation hydratation	IFSI du CHRU Tours	60	1,5H
	Souffrance et soins palliatifs	IFSI du CHRU Tours	60	3H
	Loi et soins palliatifs	IFSI du CHRU Tours		2H
	TFE CHU	IFSI du CHRU Tours	2	3,5H

	Jury d'entrée IFSI	IFSI du CHRU Tours		16H
	TD représentations SP IFSI	IFSI du CHRU Tours	100	2H
	TFE	IFSI Croix Rouge	2	3H
	Ergothérapie et soins palliatifs	IFSI Croix Rouge (étudiants ergothérapeutes)		3H
	Présentation des soins palliatifs	CODES (socio-esthétique)		4H
	DESC Médecine Palliative	Paris	25	8H
	Participation au concours de cadres	IFCS		11H
	Onco-hématologie, soins palliatifs et réanimation - internes onco-hémato	CHRU Tours		2H
	Jury pour concours entrée IFAS	IFAS CHRU Tours	5	7H
	Jury admission concours entrée IFAS	IFAS CHRU Tours		1,5 H
	Cours	Ecole Sages-femmes		4H
	DIU de Soins Palliatifs – Suivi individuel mémoire réflexif	Faculté de Médecine de Tours	1	3H
	DIU de Soins Palliatifs – Comité pédagogique	Faculté de Médecine de Tours		2H
	DU de Soins Palliatifs - Jury de mémoire	Faculté de Médecine de Tours		3,5H
	DIU de Soins Palliatifs – Atelier mémoire réflexif	Faculté de Médecine de Tours	10	6H
	DIU de Soins Palliatifs – Enseignement parcours éthique	Faculté de Médecine de Tours	15	16H
	Délibération médicale en SP – DES oncologie	Faculté de Médecine - Pharmacie de Tours		10H
	Conf Quizz « soins palliatifs » – MM3 Médecine	Faculté de Médecine - Pharmacie de Tours		1H
	SP et chirurgie : objectifs de prise en charge – internes de chirurgie	Faculté de Médecine - Pharmacie de Tours		2H
	Enseignements transversaux de SP – internes médecine phase socle	Faculté de Médecine - Pharmacie de Tours		2H
	Examens UE5 (étudiants de médecine)	Faculté de Médecine - Pharmacie de Tours		4H
	ED soins palliatifs (étudiants de médecine)	Faculté de Médecine - Pharmacie de Tours		9H

	ED Sciences Humaines L3 Médecine	Faculté de Médecine - Pharmacie de Tours		10H
	ED Soins palliatif	Faculté de Médecine - Pharmacie de Tours		9H
	Introduction aux soins palliatifs (étudiants de médecine)	Faculté de Médecine - Pharmacie de Tours		3H
	Traitement médical des symptômes d'inconfort - FMC médecine générale	Faculté de Médecine - Pharmacie		2H
EADSP 41	Les symptômes gênants	IFAS Blois	60	3H
	Concepts des soins palliatifs	IFSI Blois	120	2H
	Les symptômes gênants	IFSI Blois	120	4H
	Les mécanismes de défense	IFSI Blois	120	4H
	Mise en pratique	IFSI Blois	120	3H
	Jury TFE	IFSI Blois	1	1H
	Les nouveautés en soins palliatifs	FMC Romorantin	15	3H
	Prise en charge des symptômes d'inconfort en fin de vie – 2 modules	CH de Blois – Cours aux internes	16	4H
	ED Soins palliatifs - Douleur	Faculté de médecine de Tours	35	9H
	Les symptômes gênants	Faculté de médecine de Tours (DU Soins palliatifs)	35	10,5H
	Historique des soins palliatifs	Faculté de médecine de Tours (DU Soins palliatifs)	35	3H
EMSPA Blois	Alimentation et fin de vie (journée CLAN territorial)	IFAS de Blois	82	1H
	Troubles de la déglutition	IFAS de Blois	82	1H
	Vécu psychologique des patients	IFAS de Blois	82	2x 1,5H
	Soins de bouche	IFAS de Blois	82	1,5H
	Soins de bouche (journée CLAN territorial)	IFAS de Blois	82	3 x 1H
	Concepts des soins palliatifs	IFAS de Blois	82	1,5 H
	Gestion des symptômes gênants	IFAS de Blois	82	3H
	Analgésie et soins palliatifs	IFSI de Blois 3ème année	127	1,5H
	Gestion des symptômes gênants et soins de confort	IFSI de Blois 3ème année	127	2 x 2H
	Loi Claeys Léonetti	IFSI de Blois 2ème année	111	2H
	Espaces de réflexion éthique	IFSI de Blois 2ème année	111	1,5H
	Mécanismes de défense et	IFSI de Blois 3ème année	127	2 x 2H

	d'adaptation face à l'angoisse			
	Accompagnement de la personne et de la famille : régulations, situations cliniques	IFSI de Blois 3ème année	127	2 x 1,5H
	Démarche éthique au quotidien	IFSI de Blois 2ème année	111	2H
	Le concept des soins palliatifs et présentation des ressources	IFSI de Blois 3ème année	127	2H
	ED Ethique : présentation de situations cliniques	IFSI Blois 2ème année	111	3H
	DIU soins palliatifs : cadre historique et législatif / loi Claeys Léonetti	Université François Rabelais TOURS	35	3,5H
	DIU soins palliatifs : Autres symptômes gênants	Université François Rabelais TOURS	35	9H
	DIU soins palliatifs : séminaire réflexif	Université François Rabelais TOURS	12	3,5H
EMSP Vendôme	Formation douleur et souffrance en soins palliatifs	IFSI Amboise		11H
EADSP 45	Soins palliatifs et fin de vie Vidéo puis échanges sur l'euthanasie - EIDE 3e année	IFPM IDE	2 x ½ Promotion	2 x 3,5H
	Rôle et missions de l'EADSP, de l'IDE, gestion des émotions	IFPM	Module optionnel	2H
	Présentation EADSP 45 et les soins palliatifs (avec Dr Armessen)	IFPM Montargis IDE		2H
	Législation, éthique, déontologie, loi Claeys Léonetti et directives anticipées	IFPM IDE 2ème année	Cours magistraux	3H
	L'hypnose dans les soins	IFPM IDE 3ème année	TD	3H
	Relation, communication, les soins palliatifs (EADSP JALMALV)	IFPM AS	2 x ½ Promotion	2 x 3,5H
	Situation éthique : régulation situations éthiques ramenées de stage	IFPM IDE 2ème année	TD	2 x 3,5H
	TIR : « Devoir et droit »	IFPM IDE 3ème année		1,5H
	TIR : « La douleur au-delà des mots »	IFPM IDE 3ème année		1,5H
	La mort dans notre société (interview d'une IDE en SP)		1 lycéenne	1H

	Gestion du stress, des émotions lors de situations palliatives ou fin de vie	IFPM	TD	2 x 3H
	Régulation exposés thématiques	IFPM IDE 3ème année	TD	2 x 4H
	Réunion de préparation	IFSI + EMSP + EADSP 45		2H
	Présentation des soins palliatifs puis questions/réponses	Lycée Ste Croix St Euverte (Terminale – Préparation Bac pro)	50	2H
EMSPA Montargis	Introduction à la psychologie	IFSI	60	12H
	Sciences humaines	IFSI	60	10H
EMSPA Orléans	Formation éthique	IFPM	40	7H
	Formation euthanasie	IFPM	80	14H
	Atelier gestion des émotions	IFPM	11	3,5H
	Formation aux ambulanciers	IFPM	89	14H
	Formation kiné	IFMK	100	8H

Tableau 4 : Stagiaires accueillis

Equipe	***Catégorie professionnelle du stagiaire accueilli***	***Type de formation***	***Durée du stage***
EADSP 18	9 Externes CHU Tours	4 ème année de médecine	9 x 1 semaine
	2 Internes CHU Tours	Faculté de médecine	6 mois partagés avec EMSP Bourges
EMSP Bourges	9 Externes CHU Tours	4 ème année de médecine	9 x 1 semaine
	2 Internes CHU Tours	Faculté de médecine	6 mois partagés avec EADSP 18
EMASP St Amand	Bénévoles JALMALV		
EMSP Vierzon	2 Aides-soignantes	DIU Soins palliatifs Tours	2 x 5 jours
	Médecin	DIU Soins palliatifs Tours	5 jours
EADSP 28	Interne	Stage	10 jours
	Externe	Stage	1 jour
	EIDE 3e année	Stage	10 semaines
	Infirmière	Stage de découverte	3 jours
EMSP Chartres	6 Externes 4e année	Stage SP MM1	6 x 5 jours
	2 Elèves IDE 2e année	Stage SP	2 x 5 jours

	Etudiante M2 psychologie	Stage M2 psychologue	265 heures
EMSP Dreux	5 EIDE	IFPP Dreux	99 jours
	2 Externes	Médecine	10 jours
	Interne	Médecine	180 jours
EADSP 36	Interne	Internat en médecine générale	24 jours
	IDE coordinatrice	M2 en médecine palliative à Paris Descartes	4,5 jours
	IDE	DU Soins palliatifs à Limoges	5 jours
	Aide-soignante	DU Soins palliatifs à Limoges	5 jours
EMSP Châteauroux	3 EIDE	Stage	3 x 5 semaines
	8 Externes	Stage	8 x 1 semaine
EADSP 37	12 Externes	Stage d'observation	12 x 1 semaine
	AS PSLV	DU Soins palliatifs	1 semaine
	IDE MIG	DU Soins palliatifs	1 semaine
	2 Internes	Médecine générale	6 mois et 2 mois
EMSP Chinon	3 étudiants médecine M2	Faculté de médecine	/
	2 internes en Médecine Générale	Faculté de médecine	/
	Stagiaire art-thérapeute	Ecole FRATAPEM de Tours	/
UMASP Tours	2 Internes	Faculté de Médecine	2 x 6 mois
	2 Externes	DU	6 semaines
	16 Externes	DFASM1	16 semaines
	1 Etudiant	DU Soins palliatifs	1 semaine
EADSP 41	Interne Médecine Générale (IMG)	Stage 3ème semestre	6 mois
	Interne Médecine Générale (IMG)	Stage 6ème semestre	6 mois
	Interne Médecine Générale (IMG)	Stage 5ème semestre	6 mois
	4 Etudiantes en médecine 2ème cycle	Stage	4 x 1 semaine
	2 Etudiants en médecine 2ème cycle	Stage	2 x 1 semaine
	EIDE	Stage 3ème année	6 semaines
	EIDE	Stage 3ème année	1 mois
	IDE	DIU Soins palliatifs	1 semaine
	Cadre de santé	DIU Soins palliatifs	1 semaine
	Etudiante Droit et santé	Master Ethique droit et santé	1 semaine

EMSPA Blois	2 étudiants médecine M1	Faculté de Tours	2 x 5 jours
	2 élèves IDE 3ème année	IFSI CH de Blois	2 x 1 journée
	IDE CHRU Tours	DU Soins palliatifs, stage d'observation	5 jours
	AS EHPAD 41	DIU Soins palliatifs	5 jours
EMSP Vendôme	/	/	/
EADSP 45	4 EIDE 3e année	Observation	1 journée
	1 Aide-soignante	Formation EMSP/SP	1 journée
	9 IDE	Formation EMSP/SP	1 journée
	1 IDE en DU	Observation	5 journées
	1 élève psycho	Observation	1 journée
	Interne	Observation	5 journées
EMSPA Orléans	Stage EIDE 3ème année USP	Stage 3ème année USP	42 H
	EIDE	Stage pratique EMSPA	35 H
	IDE	Stage pratique DU SP	17 H
	Médecins, IDE, AS, psychologues, pharmaciens, internes	Stage pratique DPC SP	28 H
	Internes USP	Stage pratique internes USP	49 H
	Externes	Stage pratique externes en médecine	140 H
EMSPA Montargis	Etudiant psychologue	Master psychologue	3 mois

5. Communications, Publications et Recherche

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

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

-Enquête d'action concernant la dispense de formation DPC afin d'adapter leur contenu

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

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

- ***Membres de l'EADSP 28 :***

-Collaboration avec une équipe de recherche : Anne HERON, co-directrice d'une thèse sur les troubles du sommeil

- ***Membres de l'UMASP de Tours :***

Recherche médicale :

Inscription au sein d'une équipe de recherche labellisée

- Unité INSERM 1246 – SPHERE: MethodS for Patients-centered outcomes and HEalth REsearch, Université de Nantes

- *Inscription au sein d'une équipe de recherche non labellisée*

- Conseil Scientifique de la SFAP : réunion téléphonique mensuelle, rencontre physique trimestrielle

- Membre de la commission « transmission de connaissances » de la Plateforme Nationale pour la Recherche sur la Fin de Vie

- Membre de l'EAPC, European Association of Palliative Care

Travaux de recherche

- Investigateur coordonnateur : Protocole SPPAC, Satisfaction des Patients en Phase Avancée de Cancer, validation transculturelle et psychométrique d'une version française du questionnaire FAMCARE-Patient

- Investigateur principal : Etude PALIF, impact sur la qualité de vie d'une intervention palliative systématique dans la fibrose pulmonaire idiopathique avancée ; un essai multicentrique randomisé

- Investigateur principal : identification des attentes des patients atteints d'hémopathies malignes et de cancer avancés, construction et validation d'un questionnaire adapté (travail de doctorat)

- Investigateur principal : identification d'une population atteint de myélome multiple susceptible de bénéficier de l'intervention précoce d'une équipe de soins palliatifs

- Investigateur principal : revue de la littérature sur le partenariat entre équipes de soins palliatifs et de pneumologie pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose

Recherche Infirmière :

- Projet recherche « Memory Bouche » :

Suite à l'EPP réalisée en 2017, les infirmières ont poursuivi l'étude en se lançant sur un PHRIP. Afin d'avoir des résultats concluants, une seconde étude a été réalisée avec l'outil dans sa version définitive.

Pour financer l'impression des exemplaires définitifs, les infirmières ont recherché des fonds. Grâce à la donation de l'association CANCEN, 100 exemplaires ont pu être imprimés.

L'évaluation de la version définitive a pu être effectuée durant le dernier trimestre 2018 dans 2 services de soins du CHU (Oncologie médicale et Neuro-vasculaire) et une HAD (LNA). Cette seconde étude a conforté le besoin de cet outil pour les soignants.

Dans le même temps, les infirmières ont débuté le travail de réflexion et d'écriture pour la lettre d'intention PHRIP qui devrait être finalisée en mars 2019, et ont renommé leur outil le « Memory Bouche ».

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

➢ Publication :
  - Nicole PILON, Caroline TONEATTI, Christelle LAUGERAT, Héloïse COULON, Anne FEUILLATRE, « La sédation en soins palliatifs », in L'infirmière magazine, Avril 2018, N°392

➢ Direction de thèse pour le doctorat de médecine :
  - « Aborder les sujets graves avec les patients (fin de vie, soins palliatifs, annonce de maladies graves) : difficultés, ressentis et ressources des internes en médecine générale »
  - « La loi Claeys Léonetti du 2 février 2016 : état des connaissances des médecins généralistes du Loir et Cher, des médecins remplaçants et des étudiants de troisième cycle de médecine générale issus de la faculté de Tours »

➢ Communication :
  - Journée mondiale de soins palliatifs à la polyclinique de Blois : « La sédation, parlons-en »
  - 10ème journée d'échanges gérontologiques du 41 : « Anticipation des situations d'urgence en EHPAD pour les patients relevant de soins palliatifs »
  - Réunion gérontologique EHPAD Salbris Loir et Cher Sud : « Douleur chez la personne âgée »
  - Congrès national de la SFAP-DPC sédation à Marseille : « Pratiques sédatives à domicile et en EHPAD »
  - IIèmes Assises Martiniquaises de soins palliatifs et d'accompagnement à Fort de France : « L'anticipation en soins palliatifs : pourquoi ? comment ? » ; « Douleurs en soins palliatifs » ; « Approches pratiques de la douleur » ; « Table ronde « Quelques problématiques éthiques en soins palliatifs »

- ***Membres de l'EMSP de Vendôme :***

➢ Communication :
  - Conférence sur la communication thérapeutique dans les soins et l'hypnothérapie par des aides-soignantes au centre de soins André Gibotteau pour les professionnels de santé

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

➢ Recherche :
  - Finalisation du travail de recherche infirmier sur la rédaction avec publication d'un dossier dans la revue professionnelle « Infirmière Magazine » en avril 2018

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

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

-Congrès international en soins palliatifs (PAL, Octobre 2018, Montréal) : *Approche intégrative de diffusion de la démarche palliative : de dépendance-autonomie vers indépendance*

-Collaboration avec des équipes de recherche :

- L'Espace de réflexion éthique Grand Est (EREGE) : étude qualitative sur les directives anticipées dont les résultats donneront lieu à une communication orale, lors du colloque national des Espaces de réflexion éthique, qui se tiendra en octobre à Tours. Hélène Gebel, Ingénieure de recherche
- Dépistage et suivi du diabète cortico-induit chez les patients en soins palliatifs pour lesquels l'espérance de vie a été estimée ≥ à 3 mois ou bénéficiant d'un score de Karnofsky evalue ≥ 40 %. Thèse de Médecine Générale. Marion Geyer
- Enquête du collège des médecins de la SFAP à destination des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) afin de connaître les critères que vous utilisez et les outils dont vous disposez pour vos recueils de données et bilan d'activité.
- État des lieux sur les postes médicaux dans les équipes de soins palliatifs (effectifs et niveau de formation). SFAP
- Mémoire de recherche (Master 1 de Psychologie du Travail et des Organisations) sur les liens entre engagement et/ou épuisement professionnel et leurs répercussions sur l'intention de mise en œuvre du départ à la retraite chez les salariés du secteur hospitalier (auprès des personnels soignants âgés de 50 ans et plus).

II- DONNEES CONCERNANT L'ACTIVITÉ DU RESEAU

Tableau récapitulatif d'une partie de l'activité régionale 2018	
Nombre de prises en charge réalisées par les EMSP et EADSP	7 578
Nombre de visites effectuées par les EADSP	2 124 visites
Âge moyen des patients pris en charge par les EMSP, EADSP et USP	73 ans
File active réalisée par les 2 USP	447 patients
Nombre de séjours des 2 USP	494 séjours
DMS moyen des 2 USP	14,4 jours
Nombre de situations coordonnées par PALLIENCE	62 enfants
Nombre d'heures de formation/sensibilisation dispensées par les EMSP, EADSP et USP	+950h
Nombre d'heures de formation dispensées par les EMSP, EADSP et USP à la demande d'un institut de formation	+1200H
Nombre de stagiaires accueillis par les EMSP, EADSP et USP en région Centre-Val de Loire	245
Nombre de publications et communications	64
Nombre de rencontres inter-équipes et structures de soins palliatifs de la région Centre-Val de Loire	2
Nombre de réunions du Comité de Pilotage Régional du réseau	4
Nombre d'actions de communication pour le grand public	19

III- EXISTANT LISP

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

IV - DONNEES STATISTIQUES REGIONALES UREH – ACTIVITE DES LISP MCO

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

CONSOMMATION : épidémiologie des patients domiciliés en région Centre-Val-de-Loire - adultes (>=18 ans)

Tout type d'hospitalisation :

	2014	2015	2016	2017	2018
Patients distincts (n)	5 705	6 180	6 519	6 892	6 507
Sex-ratio H/F	1,33	1,20	1,20	1,17	1,20
Age moyen [min-max]	73,8 [18-106]	74,4 [18-105]	74,9 [18-107]	75,4 [18-104]	75,6 [18-105]
18-39 ans *(%)*	*1,1*	*1,1*	*1,3*	*1,2*	*1,1*
40-74 ans *(%)*	*45,1*	*43,7*	*42,6*	*41,7*	*41,8*
≥75 ans *(%)*	*53,8*	*55,2*	*56,1*	*57,1*	*57,1*
Décès *(%)*	*69,0*	*71,0*	*69,7*	*68,9*	*68,8*
SP avec cancer *(%)*	*75,3*	*72,3*	*72,1*	*71,6*	*69,6*

Hospitalisation complète :

Pathologies (liste adaptée de l'ONFV)	2017			2018		
	nombre de séjours HC, n	Séjours HC (%)	DMS, jours	nombre de séjours HC, n	Séjours HC (%)	DMS, jours
tumeur maligne	6279	*74,4*	18,1	5803	*72,7*	18,5
cardio/neurovasculaire	1096	*13,0*	18,6	1059	*13,3*	18,2
neuro-musculaire et ostéo-articulaire	250	*3,0*	19,7	253	*3,2*	19,4
pathologie respiratoire chronique	236	*2,8*	14,4	249	*3,1*	16,6
démence	260	*3,1*	17,5	308	*3,9*	16,2
VIH/hépatite chronique	65	*0,8*	17,8	69	*0,9*	13,2
autre ONFV	252	*3,0*	15,8	241	*3,0*	14,2
	8438	*100,0*		7982	*100,0*	

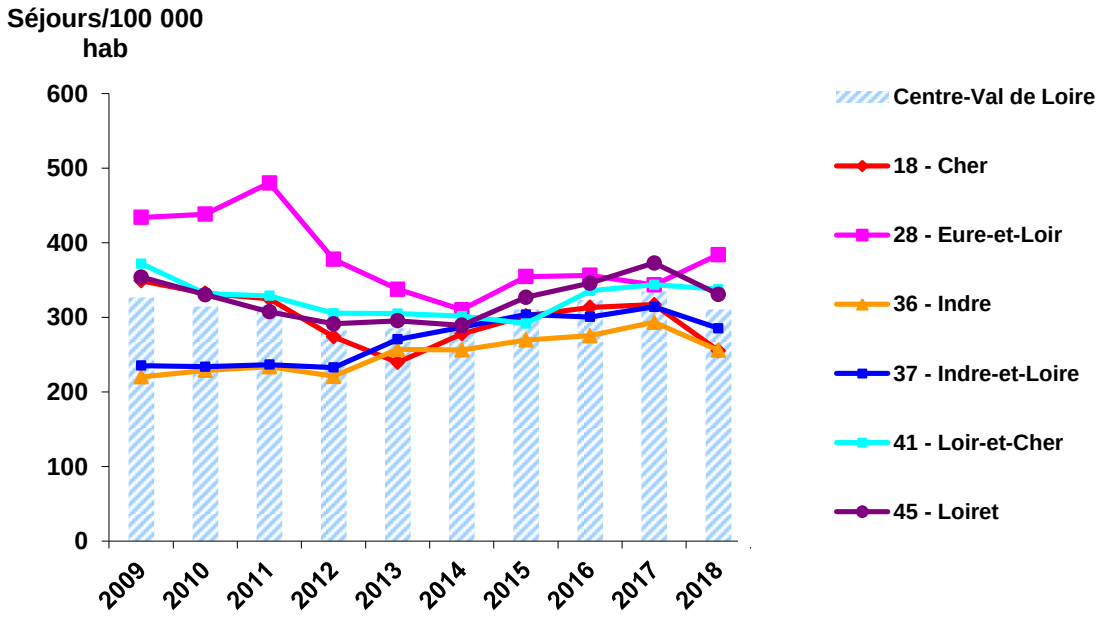
CONSOMMATION : taux de recours STANDARDISES aux soins palliatifs par département, en hospitalisation complète

- patients adultes domiciliés en région Centre-Val de Loire, 2009-2018

Population de référence : INSEE 2009, France Métropolitaine

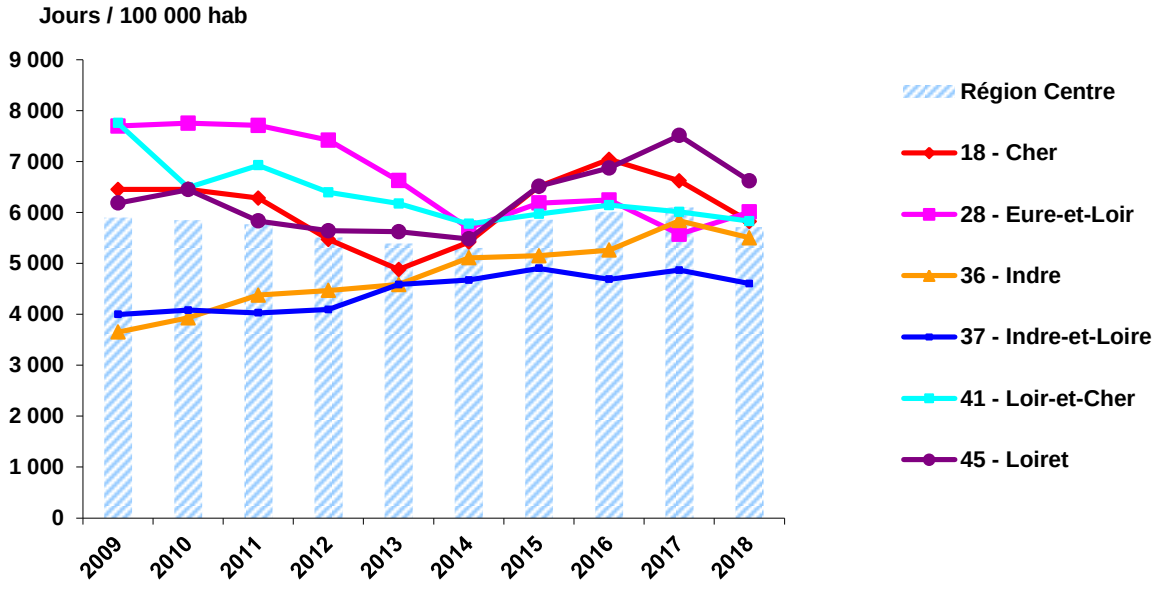
Séjours HC

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
18 - Cher	349	332	325	274	240	278	302	314	317	255
28 - Eure-et-Loir	434	438	480	378	338	310	355	356	344	384
36 - Indre	220	229	234	221	257	256	270	276	294	256
37 - Indre-et-Loire	235	234	237	233	271	287	304	300	314	285
41 - Loir-et-Cher	372	332	329	305	305	302	292	336	344	338
45 - Loiret	354	330	307	291	295	289	327	346	373	331
Centre-Val de Loire	326	315	316	283	285	287	311	323	335	311



jours HC

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
18 - Cher	6 452	6 455	6 283	5 471	4 880	5 419	6 508	7 043	6 620	5 822
28 - Eure-et-Loir	7 696	7 752	7 708	7 418	6 625	5 691	6 184	6 243	5 571	6 009
36 - Indre	3 650	3 930	4 377	4 468	4 585	5 108	5 151	5 260	5 839	5 502
37 - Indre-et-Loire	3 997	4 082	4 028	4 096	4 585	4 673	4 902	4 689	4 868	4 602
41 - Loir-et-Cher	7 755	6 491	6 925	6 395	6 174	5 775	5 970	6 145	6 013	5 829
45 - Loiret	6 185	6 449	5 832	5 639	5 623	5 480	6 515	6 874	7 510	6 622
Région Centre	5 899	5 850	5 768	5 509	5 390	5 302	5 858	6 011	6 098	5 713



PRODUCTION : séjours réalisés en établissements MCO de la région Centre-Val-de-Loire - adultes (>=18 ans)

En hospitalisation complète

Département de prise en charge : durée de séjour (jours)		2017					2018				
		USP	LISP	Autre (séjour pour SP)	Autre (séjour avec SP)	Total	USP	LISP	Autre (séjour pour SP)	Autre (séjour avec SP)	Total
18	Nb séjours SP		411	27	440	878		313	35	278	626
	DMS		22,7	25,7	19,3	21,1		24,9	19,9	25,0	24,7
	Médiane		17	20	15	16		21	15	18	20
28	Nb séjours SP		483	28	658	1 169		510	27	775	1 312
	DMS		19,0	10,0	15,7	16,9		17,1	13,5	16,2	16,5
	Médiane		14	7	12	13		13	10	11	12
36	Nb séjours SP		374	53	254	681		326	47	234	607
	DMS		20,9	20,1	17,9	19,7		23,9	21,3	17,6	21,3
	Médiane		16	13	15	15		18	20	14	16
37	Nb séjours SP	205	958	84	639	1 886	222	875	37	639	1 773
	DMS	13,9	16,0	16,1	14,8	15,4	13,6	17,4	13,3	14,9	15,9
	Médiane	13	13	14	12	13	13	14	8	12	13
41	Nb séjours SP		508	78	475	1 061		497	66	500	1 063
	DMS		17,5	19,2	17,2	17,5		16,7	16,3	17,9	17,2
	Médiane		15	13	13	14		14	14	13	14
45	Nb séjours SP	206	757	110	1 176	2 249	227	699	99	1 006	2 031
	DMS	16,6	19,7	16,9	19,7	19,3	16,4	19,7	16,4	19,3	19,0
	Médiane	11	16	11	13	14	11	16	11	15	14
CVL	Nb séjours SP	**411**	**3 491**	**380**	**3 642**	**7 924**	**449**	**3 220**	**311**	**3 432**	**7 412**
	DMS	**15,3**	**18,8**	**17,8**	**17,6**	**18,0**	**15,0**	**19,1**	**16,9**	**17,9**	**18,2**
	Médiane	**13**	**15**	**12**	**13**	**14**	**11**	**15**	**13**	**13**	**14**
	nb patients ‡	356	3 007	360	3 382	6 553	402	2 759	292	3 193	6 141

‡ somme par type de lit > Total patients distincts (passage par plusieurs types de lit possible pour un même patient)

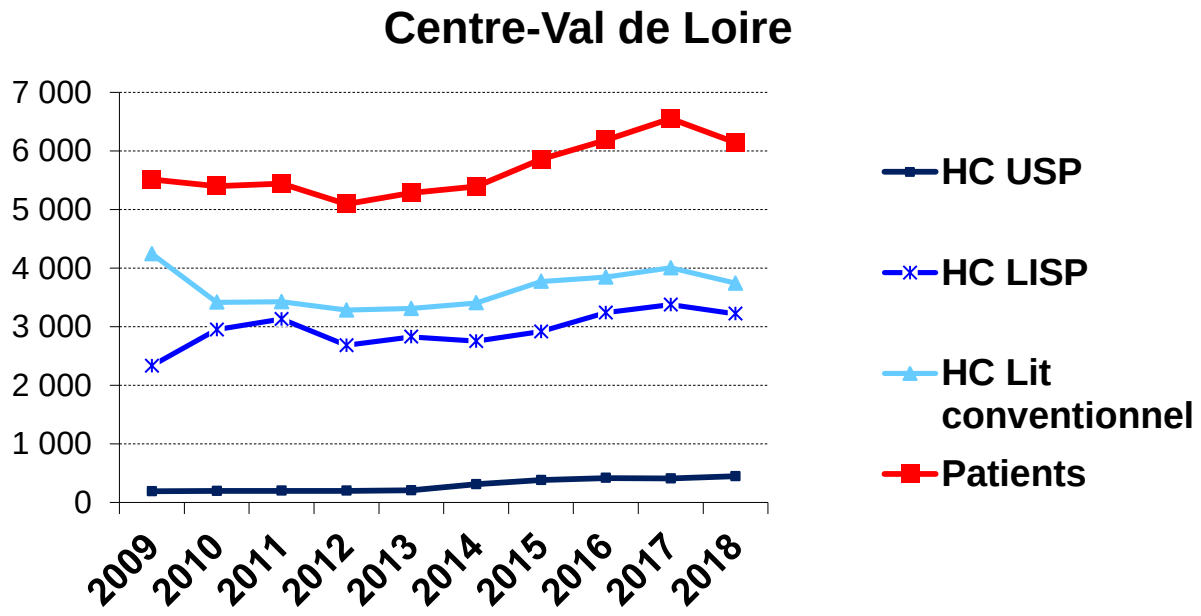
nb patients : HC+HJ

Taux d'occupation - tout type d'hospitalisation (HC + HJ)

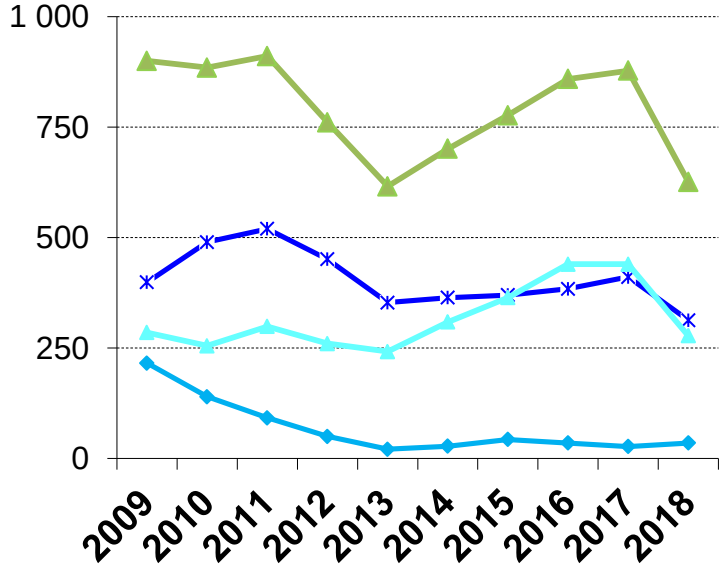
	Total Journées Réalisées				Taux d'Occupation			
	2017		2018		2017		2018	
Département	**LISP**	**USP**	**LISP**	**USP**	**LISP**	**USP**	**LISP**	**USP**
18 - Cher	9 342		7 786		64%		53%	
28 - Eure-et-Loir	9 196		8 731		49%		47%	
36 - Indre	7 815		7 793		74%		74%	
37 - Indre-et-Loire	15 360	2 859	15 226	3 011	81%	78%	80%	82%
41 - Loir-et-Cher	8 874		8 293		76%		71%	
45 - Loiret	14 902	3 410	13 757	3 724	70%	93%	65%	102%
Centre-Val de Loire	**65 489**	**6 269**	**61 586**	**6 735**	**68%**	**86%**	**64%**	**92%**

Attention USP 45 : taux d'occupation calculé pour 10 lits et nombre de journées calculé sur le passage unité USP seul (UM autorisation 08). 2 effets modifient donc le taux d'occupation réel :

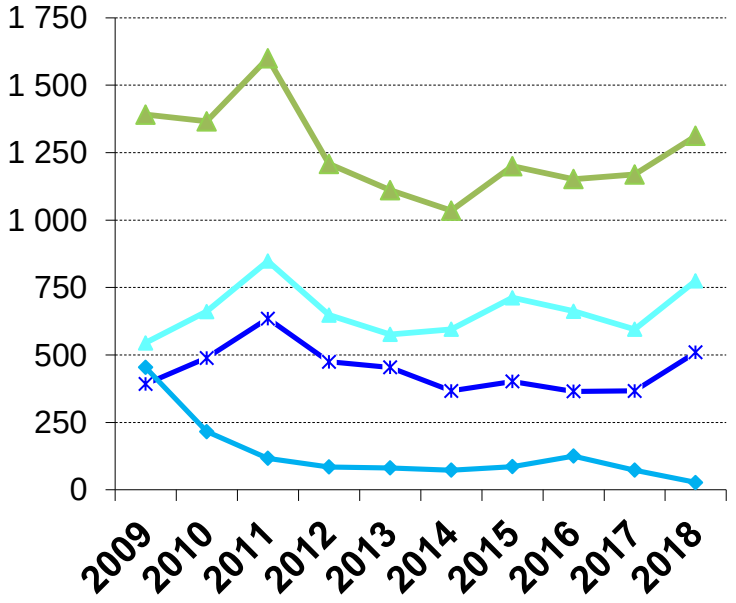
1/ L'USP 45 fonctionne avec 12 lits en pratique, extension d'autorisation pour 2 lits non demandée ➔ **sur-estimation du taux d'occupation** (serait de 85 % pour 12 lits).
2/ Un certain nombre de séjours pris en charge à l'USP ne tombent pas dans le GHS USP ➔ **sous-estimation du taux d'occupation :**
- séjours non SP récupérés des urgences
- passage dans une autre unité avec autre DP qui "prend le dessus"
- SP codés en DAS.



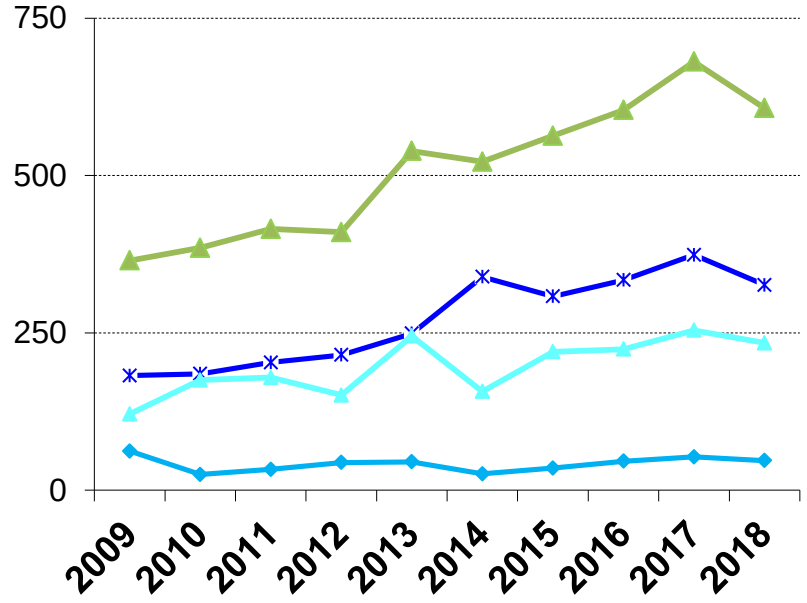
18-Cher



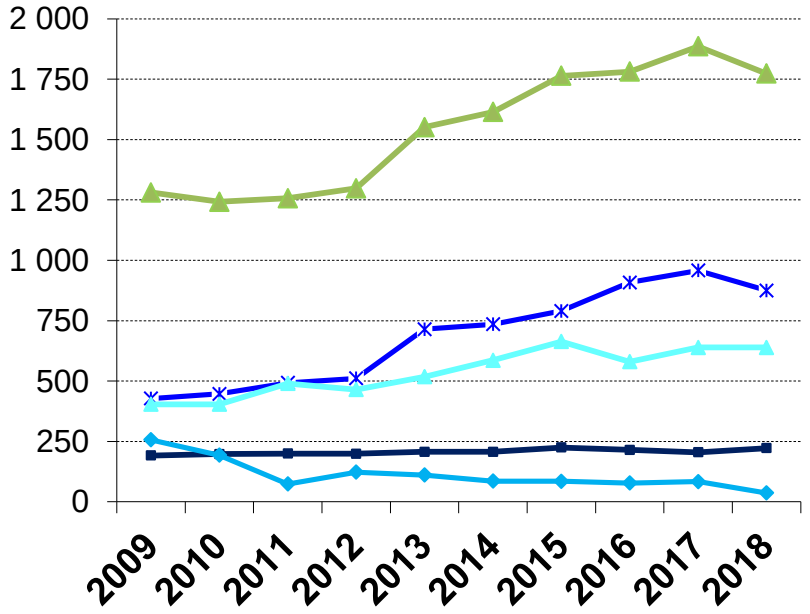
28-Eure&Loir

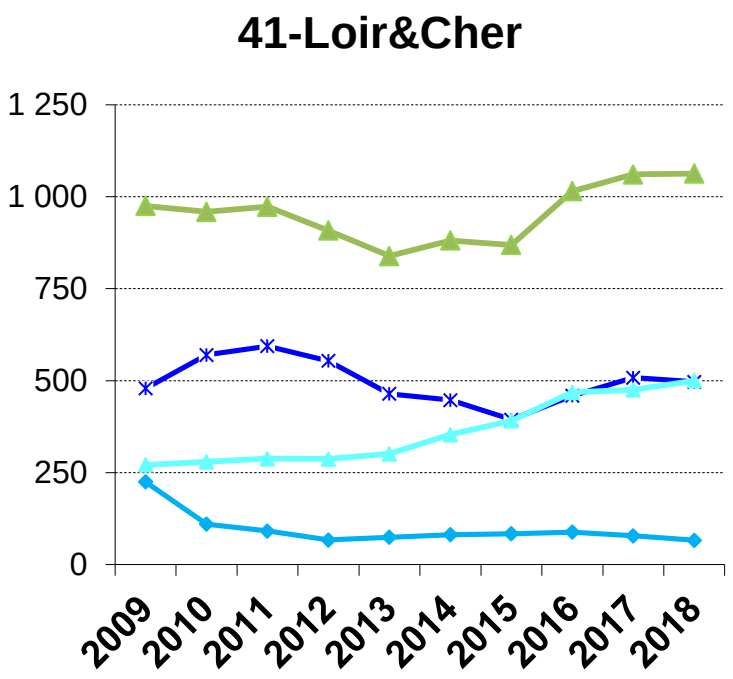


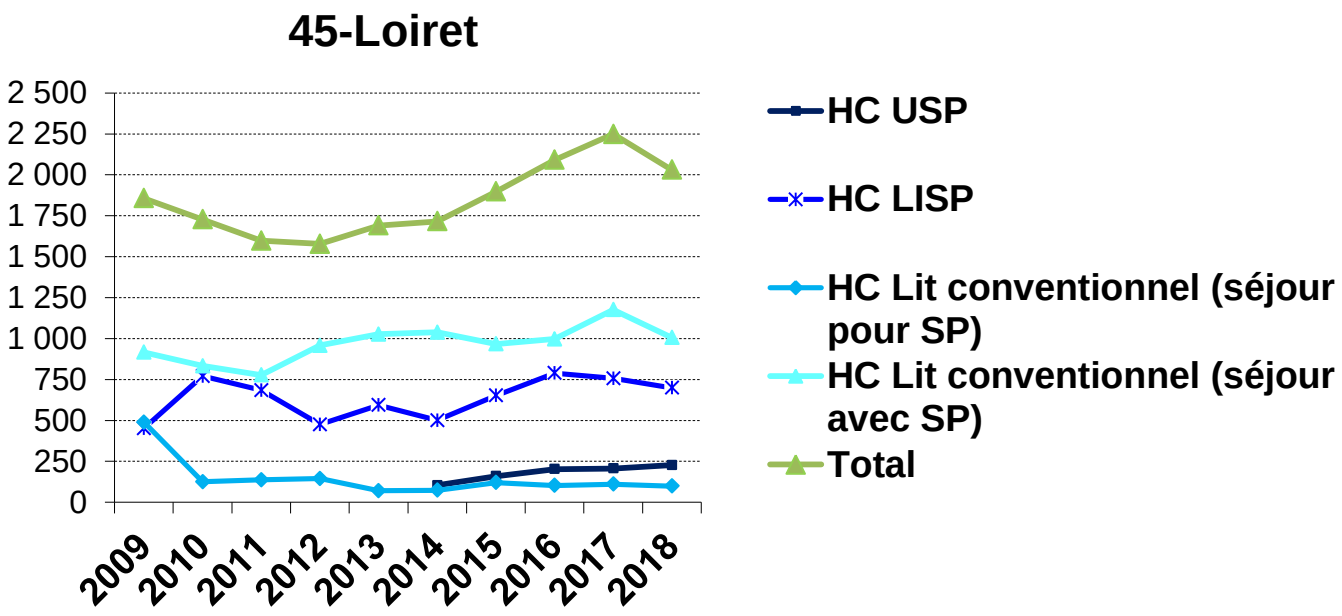
36-Indre



37-Indre&Loire




41-Loir&Cher
1 250
1 000
750
500
250
0
2009
2010
2011
2012
2013
2014
2015
2016
2017
2018


45-Loiret
2 500
2 250
2 000
1 750
1 500
1 250
1 000
750
500
250
0
2009
2010
2011
2012
2013
2014
2015
2016
2017
2018
HC USP
HC LISP
HC Lit conventionnel (séjour pour SP)
HC Lit conventionnel (séjour avec SP)
Total

Etablissement de prise en charge SP en MCO, HC		Nb séjours 2017							Nb séjours 2018						
		Département de domiciliation							Département de domiciliation						
		18	28	36	37	41	45	hors CVL	18	28	36	37	41	45	hors CVL
18	CH BOURGES	412		5				6	261		2			1	2
	CH VIERZON	118		4		15		1	67		1		3		
	CH ST AMAND MONTROND	141						10	118					1	10
	CLINIQUE DES GRAINETIERES	2													
	CLINIQUE G. DE VARYE	150		8		2		4	152		6		2		
	Sous-total	**823**		**17**		**17**		**21**	**598**		**9**		**5**	**2**	**12**
28	CH CHARTRES		221			3		6		226				1	6
	CL NOTRE DAME DE BON SECOURS		5												
	CH DREUX		389		1		1	96		454				1	111
	HL LA LOUPE		47					5		59					5
	CL CARDIO MAISON BLANCHE		1							2					2
	CH NOGENT LE ROTROU		50					12		73					31
	CH CHATEAUDUN		174			9	3			157			6	1	
	CLINIQUE ST FRANCOIS		137					9		172					5
	Sous-total		**1 024**		**1**	**12**	**4**	**128**		**1 143**			**6**	**3**	**160**
36	CH ISSOUDUN	9		85					2		52				
	CH CHATEAUROUX	2		356	1			4			310	1			6
	CH LA CHATRE			91				2	1		92				2
	CH LE BLANC														
	CLINIQUE ST FRANCOIS			86					3		98				
	CTRE CONV. & DIETE EN BERRY	8		22				15	15		6				19
	Sous-total	**19**		**640**	**1**			**21**	**21**		**558**	**1**			**27**
37	CLINIQUE SAINT-GATIEN	1			5							9			
	ALLIANCE	1		1	132	3		5	2		3	120	9		5
	CHRU TOURS	16	7	18	614	60	3	23	16	6	22	550	49	6	16
	CHI AMBOISE- CHATEAU RENAULT				10							10	1		
	CH CHINONAIS				245		1	17				254			9
	CH LOCHES			5	41						5	56			
	USP LUYNES			3	186	8		8	6		1	200	13		2
	HL SAINTE MAURE				23							22			
	PSLV		1	4	430	5	1	9		1	4	365	6		5
	Sous-total	**18**	**8**	**31**	**1 686**	**76**	**5**	**62**	**24**	**7**	**35**	**1 586**	**78**	**6**	**37**
41	CH BLOIS			5	2	339	16	2			3		300	7	2
	CH VENDOME		6			225		9		4			263		5
	CH ROMORANTIN LANTHENAY			3		73		2	2		1		81		1
	HL ST AIGNAN SUR CHER			3	7	93		3	1		6	6	81		3
	HL MONTOIRE SUR LE LOIR														
	POLYCLINIQUE BLOIS	1	2	6	1	246	12			1	8	1	271	6	4
	CLINIQUE DU SAINT COEUR					5				1			3		2
	Sous-total	**1**	**8**	**17**	**10**	**981**	**28**	**16**	**3**	**6**	**18**	**7**	**999**	**13**	**17**
45	CHR ORLEANS (USP)		4		1	9	187	5	3	5			14	203	2
	CHR ORLEANS (HORS USP)	13	24		2	70	1 075	18	18	13	1	1	68	873	12
	CH GIEN	11					87	5	11					56	6
	CH AGGLO MONTARGIS	1					279	19	1					255	15
	CH PITHIVIERS						32							49	
	HL BEAUGENCY					2	26						3	10	
	HL PIERRE LEBRUN		1				4							4	
	HL SULLY						31	2						42	
	CLINIQUE L'ARCHETTE		1			4	46		1	1			2	55	
	ORELIANCE	3	7	0	0	8	242	2		12			8	250	1
	H PRIVE SAINT JEAN DE BRIARE	3					24	1	4					31	1
	CLINIQUE MONTARGIS														
	Sous-total	**31**	**37**		**3**	**93**	**2 033**	**52**	**38**	**31**	**1**	**1**	**95**	**1 828**	**37**
Sous-total Région Centre		**892**	**1 077**	**705**	**1 701**	**1 179**	**2 070**	**300**	**684**	**1 187**	**621**	**1 595**	**1 183**	**1 852**	**290**
	Départements limitrophes	102	48	72	65	24	23		103	30	59	45	6	14	
	Ile-de-France	28	212	8	10	16	151		32	315	7	15	14	165	
	Autres départements	16	9	4	12	3	11		18	8	6	9	4	10	
Sous-total hors Région Centre		**146**	**269**	**84**	**87**	**43**	**185**		**153**	**353**	**72**	**69**	**24**	**189**	

> 30 séjours

		Intra- Région CVL		Hors Région CVL			
		% Fuites hors dpt	% Attractivité autres dpts CVL	% Fuites hors CVL	% Attractivité hors CVL	TOTAL fuites (%)	TOTAL attractivité (%)
2017	18 - Cher	6,6	3,9	14,1	2,4	20,7	6,3
	28 - Eure-et-Loir	3,9	1,5	20,0	10,9	23,9	12,4
	36 - Indre	8,2	2,9	10,6	3,1	18,9	6,0
	37 - Indre-et-Loire	0,8	7,3	4,9	3,3	5,7	10,6
	41 - Loir-et-Cher	16,2	6,0	3,5	1,5	19,7	7,5
	45 - Loiret	1,6	7,3	8,2	2,3	9,8	9,6
2018	18 - Cher	10,3	2,6	18,3	1,9	28,6	4,5
	28 - Eure-et-Loir	2,9	0,7	22,9	12,2	25,8	12,9
	36 - Indre	9,1	3,6	10,4	4,4	19,5	8,1
	37 - Indre-et-Loire	0,5	8,5	4,1	2,1	4,7	10,5
	41 - Loir-et-Cher	15,2	4,4	2,0	1,6	17,2	6,0
	45 - Loiret	1,2	8,2	9,3	1,8	10,4	10,0

CONSOMMATION - Enfants (<18 ans) domiciliés en CVL, pris en charge en soins palliatifs (DP ou DAS) en MCO, en HC ou HJ, quel que soit leur lieu de prise en charge

Patients	2017	2018
Patients distincts (n)	62	63
Dont nouveau-nés 0-28 jours (n)	23	14
Décès (n)	28	28
SP avec cancer (n)	23	18

Séjours (n) par pathologie (liste adaptée de l'ONFV)*	2017	2018
Tumeur maligne	23	18
Cardio/neurovasculaire	3	3
Neuro-squelettique	10	20
Pathologie respiratoire chronique	5	4
Démence	0	0
VIH/hépatite chronique	3	0
Autre	18	18
Total séjours	**62**	**63**

PRODUCTION - Enfants (<18 ans) pris en charge en CVL, en soins palliatifs (DP ou DAS) en MCO, en HC ou HJ, quel que soit leur lieu de domicile

	2017	2018
Patients distincts (n)	48	50
Séjours (n)	48	50
Durée de séjour (médiane [min-max])	3,5 [1-294]	8,5 [1-106]
Décès (n)	28	28

V- ADHESIONS AU RESEAU

Au 31 décembre 2018, on dénombre **297 adhésions** soit une augmentation de 5 **%** en un an.
A noter que **139 établissements d'hébergement** (EHPAD, structures pour adultes handicapés…) adhéraient fin 2018 au réseau. Les adhésions de ce type d'établissements augmentent chaque année, démontrant une prise de conscience collective sur la nécessité des soins palliatifs et de la nécessaire poursuite de leur développement.

REPARTITION DU NOMBRE D'ADHESIONS PAR TYPE DE STRUCTURE												
	Institutions sanitaires publiques		*Institutions sanitaires privées*		*EHPAD et Foyers de vie*		*Particuliers*		*Autres dont HAD et SSIAD*		TOTAL	
	2017	**2018**	2017	**2018**	2017	**2018**	2017	**2018**	2017	**2018**	2017	**2018**
Total	45	**45**	32	**33**	130	**139**	44	**45**	32	**35**	283	**297**

➢ Le nombre d'adhérents a doublé en 10 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.

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	2016	2017	2018	Totaux	
Cher (18)	42	17	1	0	2	6	0		26	60
Eure et Loir (28)	47	0	21	6	2	1	1		31	66
Indre (36)	40	5	5	2	0	0	0		12	30
Indre et Loire (37)	65	0	0	0	2	2	4	5		12
Loir et Cher (41)	52	5	1	4	1	5	4		20	38
Loiret (45)	68	10	1	4	6	9	1		31	46

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

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

ACTIVITE DES STRUCTURES DE NIVEAU REGIONAL :

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

RÉSEAU RÉGIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
Centre-Val de Loire

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

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

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

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

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

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

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

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

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

En conformité avec les objectifs de la circulaire DHOS du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, l'USP doit 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

Ce rapport d'activité est rédigé en conformité au modèle demandé par l'ARS concernant l'ensemble des USP de la région Centre-Val de Loire.

I- ACTIVITE CLINIQUE DE L'USP

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

a. Informations concernant les patients :

Données générales sur les patients

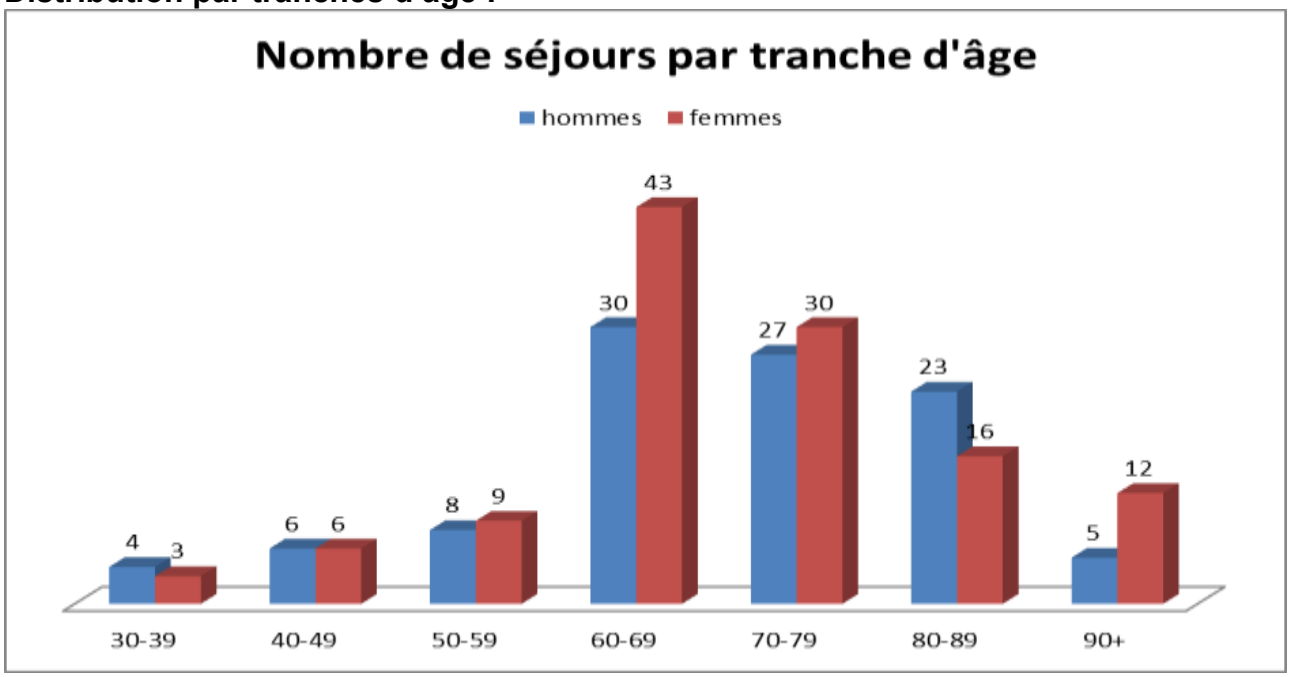
- File active : 190 patients (165 en 2017, 167 en 2016, 164 en 2015, 159 en 2014)

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

- Âge moyen : 70 ans (68,5 ans en 2017, 65 ans en 2016, 65 ans en 2015)
- Âge médian : 70 ans (69,1 ans en 2017, 64,8 ans en 2016, 64 ans en 2015)
- Répartition en fonction du genre : 89 hommes, 101 femmes (91 hommes et 74 femmes en 2017 ; 98 hommes, 69 femmes en 2016 ; 82 femmes, 82 hommes en 2015)

On observe un net accroissement du nombre de patients admis en 2018 et un vieillissement de la population déjà constaté en 2017.

Distribution par tranches d'âge :



Origine géographique des patients

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

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

La vocation régionale de l'USP reste quantitativement modeste (10 % 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.

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

Modes d'admission par séjour

Auteur de la demande	**Nombre de demandes**	**%**
Services ou unité de soins du CH de rattachement de l'USP	3 (4 en 2017, 2 en 2016, 3 en 2015)	1 % (2 % en 2017, 1 % en 2016, 1 % en 2015)
Autres établissements	142 dont 2 SSR hors Luynes (134 en 2017, 132 en 2016, 126 en 2015)	65 % (65 % en 2017, 60 % en 2016, 56 % en 2015)
Domicile ou substitut	77 dont 3 EHPAD (67 en 2017, 81 en 2016, 96 en 2015)	34 % (33 % en 2017, 39 % en 2016, 43 % en 2015)
Total	222 (205 en 2017, 215 en 2016, 225 en 2015)	100

Nous observons cette année comme en 2016 et 2017 une diminution des admissions venant directement du domicile et une majoration des admissions venant des centres hospitaliers.

Répartition de l'origine des patients venant du CHU

133 séjours étaient liés à des patients venant du CHU dont 101 de Bretonneau et 32 de Trousseau.

Parmi les principaux services concernés, 39 séjours étaient liés à des patients venant de pneumologie, 29 d'oncologie médicale, 13 d'hépato-gastro-entérologie, 12 de médecine interne.

Répartition selon la pathologie traitée :

	Nombre de séjours
Cancérologie	162
Neurologie hors SLA	22
SLA	13
Insuffisance	7

cardiaque terminale	
Insuffisance respiratoire terminale	1
Autres	16

Comme les années précédentes, on observe une forte activité en oncologie et en neurologie.

Pathologies traitées	Total 2017	Durée moyenne du séjour 2017 selon la pathologie
Cancer	136 personnes	13,9 (13,2 en 2017, 15,1 en 2016, 12,3 en 2015)
Neurologie	32 personnes	12,4 (15, 3 en 2017, 14, 8 en 2016, 14, 8 en 2015)
Autres	22 personnes	13,7 (15, 7 en 2017, 14 en 2016, 14 en 2015)

Pour les patients atteints de SLA, 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). La charge en soins et en accompagnement est particulièrement importante compte tenu de leur complète dépendance et des assistances nutritionnelles et ventilatoire.

Modes de sortie par séjour

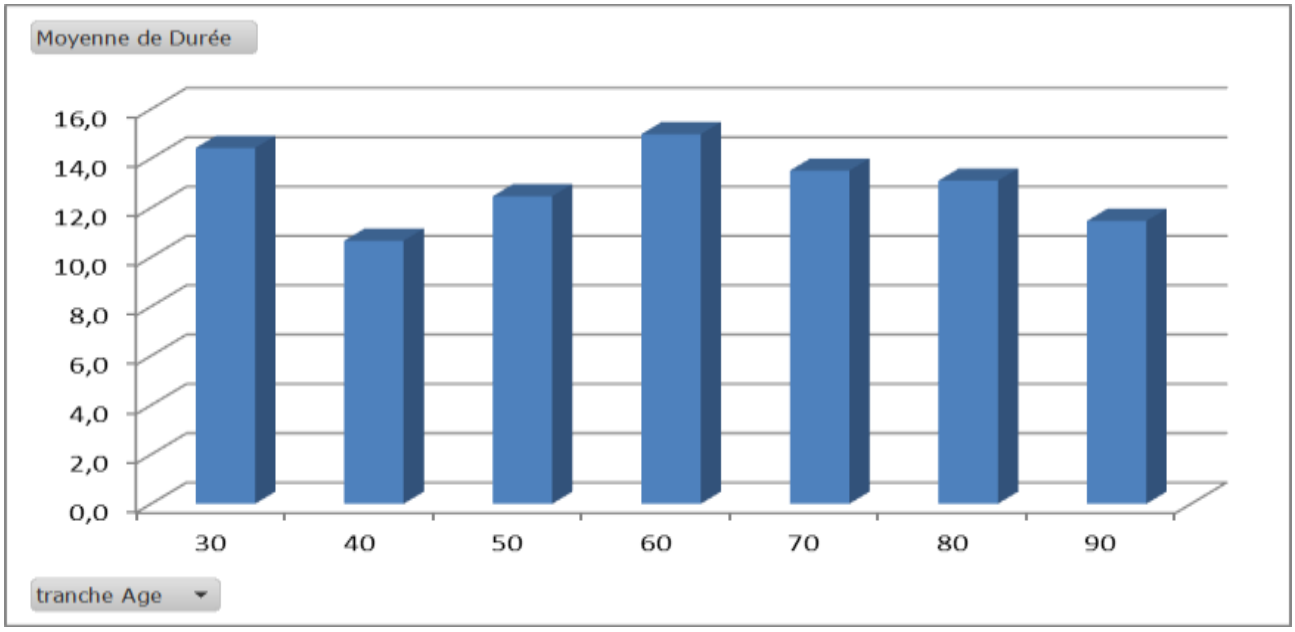
Mode de sortie	Année 2018	Année 2017	Année 2016	Année 2015
Transfert en CH	25 **9 %** 15 vers le service d'origine 8 en SSR du CH de Luynes 2 dans un autre SSR	20 **10 %**	21 **10 %**	22 **10 %**
Domicile	78 **35 %** 66 au domicile du patient	84 **41 %**	88 **40 %**	98 **43 %**

Mode de sortie	Année 2018	Année 2017	Année 2016	Année 2015
	12 en EHPAD			
Décès	119 **54 %**	101 **49 %**	106 **50 %**	105 **47 %**
Total	**220**	**205**	**215**	**225**

En 2018, on note une baisse relative des retours au domicile (35 % versus 41 % en 2017) mais un maintien des transferts (9 %). Le nombre de décès au sein de l'USP s'accroit (54 % versus 49 % en 2017).

103 séjours étaient prolongés par un suivi fait par une équipe de soins palliatifs.

Distribution de la durée de séjour par classe d'âge



b. Informations concernant les séjours :

Années	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Nombre de séjours et de patients	**198** **139 patients**	**201** **161 patients**	**200** **142 patients**	**207** **152 patients**	**209** **160 patients**	**225** **164 patients**	**215** **167 patients**	**205** **165 patients**	**222** **190 patients**

DMS	**15 jours**	**14,7 jours**	**14,7 jours**	**14,16 jours** **Médiane** **12 j**	**13, 9 jours**		**14, 9 jours** **Médiane 13 j**	**13,9 jours** **Médian 13 j**	**13,5 jours** **Médiane** **12,5 j**
Nombre de journées	**2983**	**2954**	**2947**	**2933**	**2959**	**2899**	**2862**	**3053**	**3070**

L'activité de l'USP de Luynes-CHU de Tours demeure très nettement supérieure aux moyennes nationales d'activité des USP de 10 lits : 222 séjours versus 182 séjours, DMS de 13,5 versus 17 jours (Rapport de l'Observatoire national de la fin de vie 2012). Cela est probablement lié à notre souci initial de nous inscrire dans les phases palliatives, et non pas exclusivement terminales, des maladies létales.

En 2018, on note :

- Une activité très soutenue (222 séjours)
- Un franc accroissement du nombre de patients suivi (190 patients)
- Une diminution de la médiane de la DMS (moins 0,5 jours)

c. Partenariats

Partenariat avec les équipes du CHU

Dans la poursuite des années précédentes, la collaboration avec les services du CHU reste étroite, notamment avec quatre principaux services : l'Oncologie médicale et l'HDJ oncologie, le service d'Hépato-gastro-entérologie, le service de Pneumologie et le service de neurologie (Centre de référence SLA).

Partenariat 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'EMSP 37, le Réseau Neurocentre.
- Les deux équipes assurent une formation conjointe dans le cadre du DIU de soins palliatifs de Tours.
- Le Dr Duchêne a coordonné au nom de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) et en lien avec la FILSAN (Filière de Santé maladies rares SLA et Maladie du Neurone Moteur) par l'intermédiaire du Dr Danel, neurologue à Lille un groupe de travail sur l'élaboration de recommandations nationales relatives à l'introduction d'une démarche palliative dans le parcours de soins des patients atteints de SLA

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

.

- Les médecins de soins palliatifs sollicitent leurs collègues de la médecine de la douleur lorsqu'ils sont confrontés à des douleurs complexes ou rebelles.
- La formation médicale initiale (UE soins palliatifs-douleurs-anesthésie) est assurée

par les deux équipes de même que le suivi des internes DESC médecine palliative-médecine de la douleur. En 2019, une interne fera son assistant DESC médecine de la douleur au CETD du CHU de Tours.

- Une CCA, le Docteur S. Vibet, effectue depuis novembre 2018 sa première année d'assistanat à l'EMSP 37 et fera sa seconde année au CETD du CHU de Tours..

Partenariat clinique avec l'EMSP 37

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

Partenariat clinique avec les autres équipes de soins palliatifs

Comme les années précédentes, nous avons essentiellement travaillé sur le plan clinique avec les équipes d'appui départementales (EAD) issues du 41 et parfois du 36.

Le partenariat avec les EAD peut apparaître quantitativement relativement faible. Mais les situations sont toujours particulièrement souffrantes, relatives, soit à des symptômes physiques complexes à soulager (douleurs chroniques), soit des problématiques psychiques intenses du patient ou de son entourage (épuisement du conjoint, demande d'euthanasie…), soit des problèmes éthiques, notamment la poursuite, la limitation ou l'arrêt des nutritions ou des ventilations artificielles ainsi que les demandes de sédation profonde et continue.

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

Partenariat avec les HAD

Comme les années précédentes, nous travaillons régulièrement avec les HAD du département ou de la région, notamment car la plupart des patients qui quittent l'USP bénéficient d'une HAD.

Dans les situations complexes, nous avons organisé des réunions au sein de l'USP avec les soignants des HAD afin de s'accorder sur les objectifs du soin et coordonner nos actions. Ce fut notamment le cas pour un patient atteint de SLA.

Nous veillons à maintenir au mieux une équité entre les 2 HAD du département en collaborant notamment avec les médecins sensibilisés à la pratique des soins palliatifs. Afin de fluidifier la transmission des informations, les comptes-rendus de sortie seront systématiquement faxés en 2019 le jour de la sortie à l'HAD concernée.

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

Avant d'être hospitalisés sur l'USP, les patients ont connu un parcours très médicalisé, concentré sur l'espoir de guérison, qui les a souvent éloignés des liens sociaux, de leurs

passions et de leurs loisirs.
En 2013, l'idée était venue de créer un « groupe animation » considérant que l'USP est un lieu de soins mais également et surtout un lieu où l'on vit le temps qu'il reste à vivre. La « p'tite parenthèse » est née de ces réflexions en 2013. Deux aides-soignantes de l'unité ont alors vocation « d'animer », et de proposer des activités.

En 2018, une pièce de l'USP est réaménagée pour formaliser un lieu agréable, accessible aux patients, un peu à distance des chambres ou de l'espace famille et pleinement dédié à ces activités. La pièce est baptisée « L'Atelier **».** Des ateliers créatifs (lecture, peintures, dessin, musique, bricolage, plantations sur la terrasse, création de bouquets…) leurs sont proposés, adaptés à leurs souhaits et leurs possibilités physiques.

Les soignants s'investissent régulièrement sur du temps personnel.

Partenariat avec l'association Jalmalv

Des bénévoles de l'association Jalmalv interviennent de manière régulière au sein de l'USP en après-midi, en soirée et sur le week-end. Ils assurent en semaine une présence régulière l'après-midi hors week-end. Un groupe de paroles interne à l'USP leur est dédié, animé par la psychologue de l'USP. Trois réunions ont eu lieu cette année.

Partenariat avec l'équipe de l'aumônerie catholique

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

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

- **Equipe médicale :**

Plusieurs actions ont été menées de façon conjointe :

- Co-construction entre équipes médicales, référente qualité et cadres de santé d'un outil du « dossier patient » concernant l'anticipation des orientations de traitement et la rédaction des directives anticipées.
- Evaluation médicale et conseil concernant la prise en soins de résidents à la demande des médecins du SSR ou de l'EHPAD.
- Transfert de 8 patients hospitalisés en USP vers le SSR lorsque la situation clinique semble relativement stabilisée et qu'un projet de vie est envisagé avec possibilité de ré hospitaliser le patient en USP si nécessaire
- Transfert de 3 patients de SSR vers l'USP dans un contexte de situation palliative.

Par contre, compte tenu de l'absence de médecin coordonnateur, nous n'avons pas pu pérenniser les réunions régulières pluridisciplinaires faites dans les différents services d'EHPAD où nous discutions des situations complexes..

- **Equipe soignante :**

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

- Soins de bouche : le groupe EPP soins de bouche a pu diffuser les protocoles sur l'EHPAD avec intégration dans le logiciel DP,

- Utilisation PCA,
- Alimentation/hydratation adaptée face aux troubles de la déglutition,
- Administration des thérapeutiques spécifiques aux soins palliatifs,
- Soins post mortem.

Les liens institutionnels pour diffuser la culture palliative se développent petit à petit et sont de plus en plus fructueux. Les demandes de formations lors des entretiens annuels en 2018 sont en nette croissance.

II. Fédération inter-hospitalière et universitaire de soins palliatifs entre le CHU de Tours, le CH de Luynes et le GHT 37

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

La création de la FIHUSP s'est trouvée d'emblée confrontée à l'émergence du GHT 37 d'autant qu'un des axes territorial choisi est le développement des soins palliatifs sur le département.

Dans ce contexte, nous avons développé les dynamiques de la FIHUSP et du GHT de manière synergique. La visée, à terme, est d'insérer de manière graduée l'ensemble des projets dans le dispositif du GHT tout en respectant les spécificités de chaque établissement[2].

I. Objectifs

Les trois objectifs de la FIHUSP sont :

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

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

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

II. Fonctionnement

Sur le plan fonctionnel, la FIHUSP comprend :

---

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

- **Un comité de gouvernance**[3] :
- **Un trinôme de coordonnateurs**[4]
- **Un comité opérationnel**[5] :

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

- *Groupe « LISP existants »*

- *Groupe « LISP en cours de création »*

- *Groupe « Formations interdisciplinaires » :*

- *Groupe « Equipe opérationnelle de soins palliatifs »*

- *Groupe « Recherches »*

  A terme, si un renforcement des moyens humains est obtenu, un groupe recherche pourrait être créé. L'enjeu serait de développer des recherches en soins palliatifs au niveau régional et national.

III- RESSOURCES HUMAINES[6]

Composition de l'équipe

Fonction	Nom/Prénom	Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les soins palliatifs	Présence à compter du	ETP
IDE	PELET LAETITIA	DU PEC DOULEUR EN SI	05/12/06	0,90
IDE	HEULIN AURELIE		01/09/08	1
IDE	COLAS Christelle	DU Ethique	15/4/13	1
IDE	MICHEAUX Laurent	DU DOULEUR	15/06/13	/1
IDE	PEREIRA Sarah	DIU Soins palliatifs	01/09/13	0,8
IDE	DEVEAUX Christelle	DIU Soins palliatifs	19/11/09	1
IDE	THIBAULT Nathalie		01/12/13	1
IDE	LEBERT		140716	0,8

	Charlène			
IDE	NAVARRO Déborah	DIU Soins palliatifs en cours	01/03/16	1
AS	ARRAULT Nathalie		01/07/15	1
AS	BARON Natacha		18/09/06	1
AS	JOBIN Myriam	DIU Soins palliatifs	01/10/06	0,8
AS	CALCADA Françoise	DIU Soins palliatifs		1
AS	DUPORTAL Marie Christine		01/10/06	0,8
AS	LEBEUGLE Isabelle	DIU Soins palliatifs	01/10/06	1
AS	BONTE Magalie		100717	1
AS	LETANG Maryline		15/09/06	1
AS	ADNOT Emmanuel		01/04/11	1
ASH	CAROSIO Violetta		01/04/14	1
ASH	LEROY Alexandra		01/05/13	1
ASH	DUMOULIN Emma		100316	0,70
Psychomotricienne	JAMES LEDUC Marion		01/06/14	0,5
Socio esthéticienne	FAYOLLE Aurore		05/11/13	0,2
Kinésithérapeute	THOMAS Arnault			
Psychologue	JOLY Laure			0,4

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

Fonction	**Quotité prévue par la Circulaire du 25 mars 2008 (pour 10 lits)**	**ETP réalisés**
Médecin	2,5 ETP	**2.20**
Assistante sociale	Un temps à prévoir	**0.30**
Psychologue	1 ETP	**0.40**

IDE		9 ETP	**8.40**
Aide-soignant		10 ETP	**9.60**
ASH		3,5 ETP	**1.70**
Cadre de santé		1 ETP	**0.80**
Kinésithérapeute		Un temps à prévoir	**0.08**
Psychomotricien		Un temps à prévoir	**0.50**
Compétences souhaitées	Secrétaire		

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

- Pourcentage d'IDE formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur (et Ethique): 66%

- 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
2 AS	Troubles de la déglutition
1 AS	Prévention et gestion des situations de violences et d'agressivité
1 AS et 1 IDE	Journée Aromathérapie à Angers
Psychomotricienne 1 IDE	Retour d'expérience en soins palliatifs
1 AS	Activités flash occupationnelles
1 AS 1IDE	La laïcité
1 IDE	Formation formateur en pédagogie (en cours)
1 AS 2 IDE 1 CADRE 2 MEDECINS	Inter équipe de soins palliatifs x2
1 AS 1 IDE	Gestion des petits conflits
1 IDE	DIU en SP débuté et toujours en cours
1 IDE	Recyclage AFGSU
CADRE	Risques psychosociaux
CADRE	LOGICIEL PLANICIEL
1 IDE	Congrès plaies et cicatrisation
1 IDE	JOURNEE NATIONALE ACTEURS EN SI : Les approches complémentaires en SP
1 PSYCHOLOGUE 1 AS 1 IDE	Congrès SFAP soins palliatifs
1 IDE	Télémédecine
1 IDE	LOGICIEL WORD
1IDE	Stage CHU Projet professionnel CDS
1 CADRE	JOURNEE ERERC
1 CADRE	LOGICIEL DP OSIRIS
6 IDE /4AS	Bonne pratique de la perfusion et PCA
4 IDE 4 AS 1 ASH 5 MEDECINS	Recommandation HAS pour la mise en œuvre de la SPC
3 IDE 4 AS 3 Médecins	FORMATION MOVENTIG Laboratoire KYOWA KIRIN
3 IDE 4 AS 3 Médecins	Présentation de la Sonothérapie et concert méditatif

3 IDE 4 AS 3 Médecins	E learning SLA
3 IDE 4 AS 3 Médecins	Innovations Thérapeutiques en ONCOLOGIE
3 IDE 4 AS 3 Médecins	Présentation projet de loi : Assistance médicale jusqu'à la mort
3 IDE 4 AS 3 Médecins	Annonce de l'aggravation de l'état d'un patient à ses enfants (mémoire DESC)

Nombre de séances de supervisions dont l'équipe a pu bénéficier : 10

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 sous la coordination de Laure Joly, psychologue de l'USP.
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.

IV- FORMATION / ENSEIGNEMENT

Formation / enseignement dispensés par l'USP dans les Universités

Thème ou titre de la formation	Durée	Nombre et fonction des intervenants	Nombre d'heures mobilisées	Nombre et type de public
Formation médicale initiale (Licence et Master)				
- UE 5, soins palliatifs, cours magistraux	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 en DFGSM 3	6 h	médecin	6 h	260 étudiants en médecine
- Diplôme de préparation à la recherche SHS, éthique	20 h	médecins	20 h	30 étudiants en médecine
- UE sciences humaines L3 Ed relationnels	8 h	médecins psychologue	16 h	15 étudiants en médecine
Formation médicale continue - FMC médecins généralistes	2 h	Médecin	2 h	20 médecins
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
- Internes en phase socle	4 h	Médecin	4 h	10 internes
- DES d'oncologie phase socle (Paris)	3 h	Médecin	3 h	90 internes
- DES d'oncologie phase d'approfondissement (inter-région grand ouest)	15 h	Médecin	15 heures	25 internes
DIU de soins palliatifs				
- Tours o Enseignements en première année	12 h	Médecins	16 h	3 médecins, 15 IDE, 12 AS, 3 psy, 1 divers
o Enseignement en seconde année	8 h	Médecin	8 h	3 médecins, 5 IDE, 5 AS, 2 psy
o Séminaires pédagogiques pour les mémoires réflexifs	10 h	Médecin	10 h	médecins, 4 IDE, 1 psy

DU d'éthique - Tours	32 h	Médecin	32 h	2 médecins, 2 cadres, 2 psy, 4 IDE
Formation médicale initiale et continue des pharmaciens (Tours) - Formation médicale initiale (6ème années, filière officine)	2h 3h 3h	Médecin, psychologue	15 h	45 étudiants en master 2
Masters - Master national de recherche clinique en médecine palliative (Paris, Besançon, Tours)	32 h	Médecin	32 h	4 médecins, 6 IDE
Total des formations universitaires	222 h		237 h	

Formation / enseignement dispensés par l'USP

Thème ou titre de la formation	**Durée**	**Nombre et fonction des intervenants**	**Nombre d'heures mobilisées**	**Nombre et type de public**
Initiation au toucher massage	7H	1 IDE 1 AS	14H	PROMOTION IFSI CHU TOURS
Place de l'IDE dans la démarche palliative	1H30	1DE 1 MEDECIN	3H	PROMOTION IFSI CHU TOURS
Les soins palliatifs	7H	1 IDE 1 AS	14H	PROMOTION IFAS CRF
Table ronde approche complémentaire	3H30	1 IDE 1 AS	7H	PROMOTION IFSI CHU TOURS
Les représentations des soins palliatifs	3H	1 IDE 1 CADRE	6H	PROMOTION IFSI CHU TOURS
Formation interne : les soins palliatifs	30H	2 IDE 2AS 1 PSYCHOLOGUE 1 SOCIOESTHETICIENNE 1 PSYCHOMTRICIENNE 1 MEDECIN	70H	Soignants SSR EHPAD CH DE Luynes

La sensorialité en soins palliatifs	1H	1 psychomotricienne	1H	Journée retour d'expériences aux professionnels en SP à Orléans
Le Toucher est un soin	4H	1 IDE 1 AS	8H	PROMOTION IFSI CHU TOURS
La fin de vie	7H	IDE	7H	PROMOTION IFSI CHU TOURS
Formations des cadres de santé et des correspondants LISP du CHU	7H x 2	CADRE 1 IDE 1 MEDECIN	18H	Professionnels LISP du CHU
Prise en charge des enfants dont les parents sont atteints de cancer	2 H	1 PSYCHOLOGUE	2 H	IFSI CHU
LA DEMARCHE PALLIATIVE EN USP	7H	1 CADRE DE SANTE 1 AS 1 IDE	17H	Etudiants S6 IFSI VIERZON JALMALV 41
TOTAL	**85H**		**165H**	

Total des formations universitaires	**224**	**237**
Total des formations en Instituts de formation des soignants	**85**	**165**
Total des formations	**309 h (264.5 h en 2017)**	**402 h (346,5 h en 2017)**

On constate cette année un très fort accroissement des activités de formation surtout dans le champ des formations effectuées par les soignants.

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 effective en formation.

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 a occasionné un très important travail de coordination, de rencontres, de négociation et de rédaction de propositions remises au Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche (enseignements transversaux en soins palliatifs et FST de médecine palliative).

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

Mémoires	Thèses	Masters	DU, DIU	Autres
Récit réflexif, étudiants en médecine en stage : 26 Récit de situation complexe et authentique, Diplôme de préparation à la recherche en sciences humaines et sociales : 30	Jury thèse de médecine : 3 Jury thèse de philosophie Paris UPEC : 1 Jury thèse de sciences de l'éducation : 1 Terrain d'enquête Thèse en psychologie : 1	RSCA Master soins palliatifs : 10	Suivi DIU Soins Palliatifs : 6 Suivi DU éthique : 5	Jury DU éthique : 15 Jury DIU soins palliatifs : 10 Jury DESC médecine palliative 1 année : 8 Jury DESC médecine palliative 2 année : 10 Jury RSCA DPR SHS : 30

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

Informations sur les stagiaires accueillis au sein de l'USP

Statut / fonction du stagiaire	Type de formation	Durée du stage
Etudiante en psychologie	**M1 Psycho** Université Tours	35H
Etudiante en soins infirmiers	Semestre 4 IFSI	10 semaines
1 AS 1 MEDECIN 3 IDE	DIU en SP	35H
Etudiante en soins infirmiers	Semestre 5 IFSI	8 semaines
Médecin	Accompagnement Création LISP	35H
Etudiante en soins infirmiers	Semestre 6 IFSI	9 semaines
Elève aide-soignante	Formation IFAS	4 semaines
Médecin	Capacité en gérontologie	35H
Etudiante en soins infirmiers	Semestre 3 IFSI	10 semaines
Etudiante Cadre de santé	IFCS	4 semaines
26 Externes	Médecine	35H
Total stagiaires : 40 (2625 H)		

Perspectives nouvelles dans le champ de la formation en 2018

En plus des activités de formation déjà réalisées, plusieurs autres actions pédagogiques ont été développées en 2018 :

- Accroissement de l'offre de stages pour les externes en médecine (DFASM1) afin que la moitié de la promotion puisse en bénéficier
- Renforcement de l'information et de la formation en phase socle pour les internes en médecine de la région
- Réalisation de la formation nationale en phase socle pour les internes DES d'oncologie
- Poursuite du projet de formation soins palliatifs EHPAD
- Création du séminaire sur 2 jours « délibération médicale en situation palliative oncologique » pour les internes du DES d'oncologie inter région grand ouest
- Création de séminaires DPC insérés dans le DIU de soins palliatifs de Tours
    - Ethique 1 : délibération en situation palliative
    - Ethique 2 : pratique, lois et éthique en situation palliative
- Transformation du Master de recherche clinique en médecine palliative localisée à Paris V en un Master 2 de « médecine palliative : soins, clinique, pédagogie, management » localisé à Paris XII, UPEC

V- 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 soins palliatifs-éthique (Université de Louvain)

♦ Inscription au sein d'équipe de recherche non labellisée

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

♦ Thématiques de recherche

- *Une clinique du corps*

Dans le cadre du mémoire de recherche pour l'obtention d'une HDR (soutenue le 21 mars 2018.), un travail de recherche philosophique a été mené sur le corps et la clinique.

Après avoir exposé diverses conceptions du corps, nous établissons des correspondances et des prolongations entre les pensées de certains auteurs et des situations cliniques.

- *Délibération et décision médicale en soins palliatifs*

Nous poursuivons les réflexions sur la délibération plus particulièrement auprès des patients atteints de SLA dans le cadre de la rédaction de recommandations avec la Fédération nationale des centres SLA.

- *Pratiques soignantes, cadres légaux, questionnements éthiques :*

Cette année, nous nous sommes intéressés à la formulation de souhaits de mort impliquant la participation directe ou indirecte de la médecine. Un groupe de travail a été constitué qui débutera en 2019.

- *Pédagogie et soins palliatifs (N Denis, C Galle-Gaudin, G Hirsch, D Mallet)*

Une publication est en cours sur une étude qualitative relative aux vécus des internes lors de leurs stages dans une structure de soins palliatifs.
En lien avec des membres du réseau régional de soins palliatifs et sous la coordination du Dr A Jarraf de l'EMSP 37, nous débuterons une étude sur le retour que font les externes en médecine suite à la rédaction du récit commenté.

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

♦ Participation à des PHRC, PHRI et études :

Etude EPAL sur l'appréciation par les patients de la loi Claeys-Léonetti (AP Marseille)

Nous participons à la recherche sur la perception par les patients de la loi Claeys Léonetti en étant un des centres incluant des patients.
Thèse de philosophie « Penser l'éthique clinique à partir de l'œuvre de Kostas Axelos » (Besançon)
Nous accompagnons ce travail de thèse de philosophie avec l'équipe de Besançon.

♦ Publications, communications (références complètes) :

Livres

D.Mallet, N.Denis-Delpierre, C.Galle, G.Hirsch, « La formation en soins palliatifs : enjeux éthiques et repères pédagogiques », in *Ethique et paradoxes de l'accompagnement en santé, travail social et formation* sous la direction d'H.Breton et S.Pesce, Ed Teraedre, collection « Passages aux actes », 2018, p. 119-138.

D.Mallet in *Manuel de soins palliatifs*, sous la direction de R Leberre, Paris, Dunot, 2019, troisième édition.

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

Articles dans revues à comité de lecture

N.Denis, C.Galle-Gaudin, G.Hirsch, D.Mallet, « Six month-internschip » in Palliative Care Units : Resident's emotion and reflexivity, *Journal of Palliative Medecine* (soumis à publication)

D.Mallet, CCNE et lois de bioéthique : des déplacements à interroger, *Ethique et santé* (publication acceptée et prevue en 2019)

Communications dans des conférences nationales et régionales

D.Mallet, Ecrire à 22 ans : expérience de récits commentés des étudiants en médecine, *Congrès régional du réseau de soins palliatifs de Bretagne*, Saint Brieux, 2018.
D.Mallet, Formation et recherche en soins palliatifs : quelles perspectives ? *Colloque Centre Sévres-Maison médicale Jeanne Garnier*, Paris, 2018.
D.Mallet, D.Gerbaud, Synthèse des rapports sur la fin de vie dans le cadre de la préparation de la révision des lois de bioéthique, *Journée du réseau onco 37*, Tours, 2018.
D.Mallet, V.Camus, Débats sur la fin de vie, *Espace éthique régional Centre Val de Loire*, Tours, 2018.

VI- DYNAMIQUES INSTITUTIONELLE ET RESEAUX

V-a Dynamique institutionnelle

Instances / Institutions	Thèmes	Fonction du participant
CME CLIN EPP Hémovigilance CTE Directoire		Vice-présidence Présidence Responsable médical Vice-présidence Représentant CME Représentant USP
CLAN		IDE- AS
COMEDIMS		Médecins – IDE – cadre
CLUD		1 Médecin- 2 IDE – 1 AS – 1 Cadre
CSIRMT		1 Médecin -1 IDE – 1 AS – 1 cadre
Formation	Sensibilisation aux soins palliatifs	Médecin – IDE – AS – Cadre
EPP	Constipation Soins de bouche Sédation	Médecin – IDE – AS Médecin – IDE – AS Médecin – IDE – AS
Groupe de réflexion	Ethique	Coordonnateur du groupe Médecin – IDE – AS
Référent institutionnel	Douleur	Médecin- IDE
Atelier Toucher-Massage		IDE – AS

V-b Dynamique départementale

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

V-c Dynamique régionale

Instances / Institutions	Thèmes	Fonction du participant
Réseau régional de soins palliatifs	- Membre de la cellule stratégique - Groupe régional de réflexion sur la formation des internes sur les lieux de stages - Journée inter équipe - Structuration régionale formation-recherche	- Médecin - Médecins - Cadre de santé - Médecin - IDE - Médecin
Espace éthique régional de la région Centre Val de Loire	- Axe formation avec organisation conjointe dans la formation médicale initiale et continue - Axe recherche - Organisation de journées de formation (Directives anticipées, formation en éthique)	- 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)	Contribution à la mise en œuvre de certains axes du plan national de développement des soins palliatifs (création d'une UE pluridisciplinaire, stages de 5 jours des externes) Recherche sur les axes et repères pédagogiques pour la formation des externes en médecine lors de stages dans des structures de soins palliatifs Rédaction de cas clinique soins palliatifs à destination de la banque de l'ECN et envoi à la banque national de l'ECN Etats des lieux, recherche et définition des axes et repères pédagogiques pour la formation des internes lors de stages dans des structures de soins palliatifs Restructuration du troisième cycle des études médicales (réforme LMD) : Mise en place d'un enseignement e-learning pour les internes en phase socle Formation nationale des internes du DES d'oncologie en phase socle Création d'une FST de soins palliatifs. Rencontres avec Pr Schlemmer, le Pr Richard (MESRI) Création d'une Plateforme nationale de recherche sur la fin de vie » (MESRI) Discussion sur le territoire et la qualification de la sous-section universitaire intitulée « épistémologie clinique » (Plan national de développement des soins palliatifs, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, conférence des Doyens) Création d'un Master 2 de Médecine palliative : clinique, pédagogie et management et d'un Master 2 de recherche en médecine palliative et en fin de vie (Paris XII, UPEC) Discussion sur l'enseignement de la loi dans les études médicales Formation à la pédagogie : approche pédagogique par compétences intégrées et familles de situation Formation aux nouvelles modalités	Présidence jusqu'à septembre 2018

	pédagogiques	
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 soins palliatifs. (Pr Schlemmer, Pr Richard) Création d'une « Plateforme nationale de recherche sur la médecine palliative et la fin de vie » (CNRS, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche)	
Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD) Revue médecine palliative	Actualisation du libre Medline SFAP SFETD SFAR Relecteur pour la revue « Médecine palliative » (articles éthiques ou réflexifs)	Médecin relecteur

Conclusion

L'année 2018 reste marquée par un renforcement de l'activité clinique (+ 8 % de séjours), de formation (+ 13 % en volume horaire) et de recherche.

Cette activité continue de se déployer aux niveaux local (FIHUSP), départemental (GHT 37), régional (Réseau régional de soins palliatifs) et national (CNEFUSP ; Plateforme de la recherche sur la fin de vie, Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation).

Parmi les nouveaux axes qui vont structurer les années à venir, il faut plus particulièrement noter :

- Le rôle croissant de la FIHUSP et sa volonté de s'insérer dans le GHT 37,
- La continuation du développement des actions de formation notamment vis-à-vis des externes en médecine, des internes et des professionnels de santé dans une perspective régionale,
- La création du « Master de médecine palliative : clinique, soins, pédagogie, management » localisé sur Paris UPEC et cohabilité par Tours.

A moyen constant, le maintien des activités, notamment des axes de formation universitaire et de développement de la recherche aussi bien sur des aspects quantitatifs et qualitatifs (étude coordonnée par F Chaumier) que réflexifs ne pourra être durablement assuré alors que ces objectifs sont explicitement mentionnés et que des moyens financiers ont été alloués à la région.

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

INTRODUCTION

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

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

Ce bilan s'axe autour des trois missions principales dévolues aux USP telles que prévues à l'annexe 3 du référentiel d'organisation des soins palliatifs (circulaire n° DHOS/02/2008/99 de 2008) et par la Convention constitutive du réseau de soins palliatifs en région Centre (chapitre 5.3) :

- mission de soins (activité clinique) pour les patients en phase palliative requérant une admission dans l'unité ;
- mission de formation et d'enseignement, médicale et paramédicale ;
- mission de recherche.

Il reprend la trame de recueil d'activité des USP définie par l'ARS et le réseau.

I- ACTIVITE CLINIQUE

I-a. Informations concernant les patients :

- File active = **257 patients** (232 en 2017, 233 en 2016, 189 en 2015)
- Nombre de séjours = **272** (246 en 2017, 248 en 2016)
- Performance Status (OMS) à l'admission (voir infra) : **PS = 4 pour 67,9 %** (71,1 % en 2017) ; 3 pour 24,3 % (23,6 % en 2017) ; 2 pour 7 % (5,2 % en 2017) ; 1 pour 1,4 % (aucun en 2017)
- Âge moyen = **71,3 ans** (idem en 2017) ; extrêmes = **14-98 ans**

Origine géographique des patients

Lieu d'origine des patients	**Domiciliation nombre** (%)
Cher (18)	**4** (1,5 %)
Eure et Loir (28)	**6** (2,2 %)
Indre (36)	**0**

Indre et Loire (37)	**0**
Loir et Cher (41)	**17** (6,2 %)
Loiret (45)	**241** (88,6 %)
Autres régions	**4** (1,5 %)
Total	272

La grande majorité des patients résidaient dans le département du Loiret au moment de leur admission. 31 admissions (soit 11 %) étaient d'origine extra-départementale, dont 4 d'origine extra-régionale (cadre d'un rapprochement familial).

Modes d'admission

Auteur	Nombre en 2018 (en 2017)	% en 2018 (en 2017)
Services ou unité de soins du CH de rattachement de l'USP (dont le SAU)	**184** (168)	**67,6 %** (68,3)
Autres établissements de santé et médico-sociaux (MAS, FAM…)	**24** (25)	**8,8 %** (10,2 %)
EHPAD, domicile ou substituts (MARPA, foyers-logements…)	**64** (53)	**23,5 %** (21,5 %)
Total	272	100
dont en lien avec EMSP / EADSP = **90** (33 %)		

Les modalités de « recrutement » des patients sont voisines de celles de l'année précédente. 32% des admissions depuis un service du CHR proviennent du SAU. Il s'agit majoritairement de patients en phase avancée de leur(s) maladie(s) dont l'admission au SAU a été motivée par une déstabilisation de leur état de santé (symptôme, complication intercurrente…). Quelques patients ne relevant pas de l'USP ont été admis dans le cadre du plan « hôpital sous tension » (afflux important de patients). Relevons également que 12% des admissions ont eu lieu en week-end et jours fériés.

Principales pathologies

Pathologies	Nombre en 2018 (en 2017)	% en 2018 (en 2017)
Cancers et pathologies hématologiques	**192** (152)	**70,6 %** (65)

SLA	**4** (8)	**1,4** % (3,4)
Pathologies neurologiques dégénératives hors SLA (dont démences)	**23** (33)	**8,4 %** (14,2)
Insuffisance cardiaque terminale	**4** (11)	**1,4 %** (4,7)
Insuffisance respiratoire terminale	**18** (14)	**6,6 %** (6)
Autres pathologies, pathologies associées (non cancéreuses)	**31** (29)	**11,4 %** (12,5)
Total patients	272	100 %

On observe toujours la prédominance des maladies néoplasiques. Le nombre de patients souffrant d'une SLA est proportionnellement faible, alors que celui de pathologies neurodégénératives autres que SLA (démences, SEP, Parkinson, Steele-Richardson-Olszewski…) n'est pas négligeable. L'USP a admis un patient âgé de 14 ans, en coordination avec le service de pédiatrie du CHR et l'équipe Pallience.

La majorité des patients avait un état de santé très altéré à l'admission, avec un PS (Performance Status de l'OMS) supérieur à 4 pour un peu plus de 2 patients sur 3 (remarque : le PS retenu est celui coté au moment même de l'admission : il peut ne pas représenter l'état fonctionnel semi-récent du patient, avec possible effet de majoration du fait d'une déstabilisation plus ou moins brutale de l'état de santé). ***Il en résulte une forte charge en soins***.

Nombre de patients pour lesquels une assistante sociale a été sollicitée : 66

Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subventions, fonds FNASS, aide sociale…) : 38

Modes de sortie

Modalité	Nombre (et % en 2018)	Nombre (et % en 2017)
Décès	**193 (72,6 %)**	182 (74 %)
Retour domicile	**45 (16,5 %)**	35 (14 %)
Transfert dans le service d'origine	**10 (3,7 %)**	5 (2 %)
Transfert ou admission en EHPAD/EHPA	**6 (2,2 %)**	9 (3,5 %)
Transfert en SSR	**8 (3 %)**	4 (1,5 %)
Transfert en USLD	**0**	0
Autres	**5 (2 %)**	11 (4,5 %)

Remarque : 15 patients ont été admis plus d'une fois (maxi = 3 fois) au cours de la même année. Comme les années précédentes, l'USP s'inscrit majoritairement autour d'une prise en charge de fin de vie.

I- b. Informations concernant les séjours :

Nombre de séjours année 2018 (2017)	**Nombre de journées d'hospitalisations année 2018** (2017)	**DMS année 2018** (2017)
272 (246)	**4034** (3760)	**15,4** (15,3)

On retient une hausse de l'activité clinique. Cette forte activité, s'ajoutant à d'autres facteurs, a eu un impact sur les autres missions de l'USP *(cf infra).*

I- c. Partenariats :

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

- autres services de soins du NHO, dont la proximité facilite les échanges directs, parfois au sein même de l'USP. Cette proximité favorise également l'accès aux services de neurochirurgie (analgésie intrathécale), d'anesthésie-chirurgie ambulatoire (PAC, Picc-line, analgésie loco-régionale), de l'unité psychiatrique de liaison (avis, conseils), de l'urologie (sonde JJ, sondage difficile, cathéter sus-pubien), du service de chirurgie digestive (avec notamment le recours à la stomathérapie) et de la réanimation (mise en œuvre de sédations par kétamine / propofol pour les mobilisations et soins très douloureux malgré les modalités antalgiques plus habituelles), VNI, Optiflow, AIRVO…) ;
- autres compétences transversales du CHR (ergothérapeute, socio-esthéticienne…) et les services à la personne (Happytal®…)
- EMSP, dont les locaux sont situés au même étage. Les praticiens de l'EMSP participent aux astreintes de l'USP ;
- EADSP, avec un praticien à temps partagé avec l'USP. Même remarque pour les astreintes ;
- CETD et l'UTD, pour la neurostimulation transcutanée externe. Même remarque pour les astreintes ;
- pharmacie du CHR, avec la participation à la visite d'un praticien (PH, interne) une fois par semaine ;
- HAD(s), aussi bien dans le cadre de l'admission de patients que dans celui d'un retour au domicile.

Autres partenariats :

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

II- RESSOURCES HUMAINES

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

Fonction		Quotité prévue par la circulaire du 25 mars 2008 (pour 10 lits)	**ETP réalisés *(pour 12 lits)***
Médecin		2,5 ETP	**< 2,3**
Assistante sociale		Un temps à prévoir	**0,4**
Psychologue		1 ETP	**0,5**
IDE		9 ETP	**8,7**
Aide-soignant		10 ETP	**11,5**
ASH		3,5 ETP	**1**
Cadre de santé		1 ETP	**1**
Kinésithérapeute		Un temps à prévoir	**0,5**
Psychomotricien		Un temps à prévoir	à la demande
Autres compétences	Secrétaire	-	**0,5**
	Pharmacien	-	**0,1**
	Socio-esthéticienne	-	à la demande
	Psychiatre	-	à la demande

Pour diverses raisons, un médecin de l'équipe a dû diminuer son activité au sein de l'USP à hauteur d'*au minimum* 3 demi-journées par semaine, au profit de la CETD. Un praticien exerce à temps partagé entre l'USP (0,6 ETP) et l'EADSP (0,4 ETP). Le temps de psychologue reste inférieur à la quotité préconisée.

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

Les astreintes médicales sont assurées par 8 PH. L'astreinte est commune avec l'UTD. Un interne est également de garde sur place chaque nuit ainsi qu'en journée les week-end et jours fériés (pour tous les services). Au moins un praticien de l'USP est

systématiquement présent dans le service de 8h30 à 18h30 (heures de fin et de début de garde de l'interne) afin d'assurer une continuité médicale *in situ*. Les praticiens de l'USP participent également (obligatoirement) aux gardes en semaine du service d'accueil des urgences (SAU).

Cette année, le poste d'interne est resté vacant les deux derniers mois de l'année. Une assistante en soins palliatifs (DESC) a pris ses fonctions au sein de l'USP à partir de novembre (pour une durée de six mois).

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

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

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

- Nombre de médecins (PH) ayant un DU ou DIU de soins palliatifs : DU = 2 et DIU= 1
- Nombre de médecins ayant une formation à la douleur : capacité = 2, DU = 2
- Cadre de santé (CS) ayant un DU de soins palliatifs = 1
- Nombre d'IDE ayant un DU ou DIU de soins palliatifs = 3
- Nombre d'aides-soignants ayant un DU ou DIU de soins palliatifs = 2
- En cours : master soins palliatifs (IDE)

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

- Autres formations susceptibles d'avoir un intérêt direct pour l'USP :
  - DU « éthique » = 1 PH, 1 IDE, 1 AS
  - formation « hypnose » = 1 AS
  - master « management des organisations sanitaires et sociales » = 1 CS
  - DU « stress, traumatismes et pathologies » = 1 PH

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

Fonction	Titre / Thème de la formation	Nombre d'heures
médecin, IDE, AS	Congrès national SFAP *(Marseille)*	60
médecin	Le secret médical *(CNOM, Paris)*	6

IDE, AS, CS	Formation institutionnelle DPC « soins palliatifs »	63
AS (3)	Formation institutionnelle DPC « douleurs »	30
médecin, IDE, AS, psy	Colloque éthique (ERERC) *(Orléans)*	7,5
IDE, AS	Education thérapeutique	48
médecin	Actualités en soins palliatifs (SFAP) *(Paris)*	6
IDE	Formation de tutorat	24
Personnel de l'USP	Formation interne « les sédations »	1
Personnel de l'USP	Formation interne « psychologie »	1
IDE	Master soins palliatifs	1ière année en cours

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

Remarques :

- seules les formations en relation étroite avec les soins palliatifs (et l'éthique) sont mentionnées. En effet, de nombreuses formations en relation avec les soins en général (manutention, bientraitance, hygiène, pharmacie… gestion conflictuelle…) ou hors relation directe avec les soins (gestion du stress au travail, utilisation des divers logiciels…) ont eu lieu au sein du CHR, dans le cadre institutionnel
- le nombre d'heures mentionné correspond à la durée de la formation (quel que soit le nombre de professionnels formés)

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

III- FORMATION / ENSEIGNEMENT

Formation / enseignement dispensés par l'USP

Thème ou titre de la formation	Durée	Nombre et fonction des intervenants	Nombre d'heures mobilisées	Nombre et type de public
Loi fin de vie *(formation institutionnelle CHR « soins palliatifs (DPC) »)*	2 h x 2 (soit 4 h)	1 médecin	*non comptabilisé*	Environ 20 soignants du CHR

Douleur et personnes âgées, placebo, céphalées, droit et douleur *(formation institutionnelle CHR « douleurs »)*	3 h x 2 (soit 6 h)	1 médecin	*(idem)*	(médecins, internes, IDE, AS, psy)
Aspects sociaux en fin de vie *(formation institutionnelle CHR « soins palliatifs (DPC) »)*	2 h	1 assistante sociale	*(idem)*	
Pratiques à l'USP *(formation institutionnelle CHR « soins palliatifs (DPC) »)*	5 h	IDE, AS, kiné	*(idem)*	
Master 2 « droit santé » *(Université Paris Lumières, VIII)*	32 h	1 médecin	*(idem)*	25 étudiants
IFSI d'Orléans *(soins palliatifs)*	20 h	IDE, AS	*(idem)*	groupes, ateliers
IFSI d'Orléans *(soins palliatifs)*	3 h x 3 (soit 9 h)	1 médecin	*(idem)*	groupes, ateliers
IFSI d'Orléans *(TP et ateliers)*	2 h x 8 + 4 h x 4 (soit 32 h)	4 IDE, 1 AS	*(idem)*	groupes, ateliers
IFSI d'Orléans (ateliers éthiques)	2 x 6h	1 médecin	*(idem)*	groupes, ateliers
IFSI d'Orléans *(pharmacologie et thérapeutiques antalgiques)*	3 h	1 médecin	*(idem)*	amphi 3ième année
IFMK d'Orléans *(droit relatif à la fin de vie)*	2 h	1 médecin	*(idem)*	30 étudiants
Formation internes en médecine	2h30	1 médecin	*(idem)*	5 étudiants
Formation « les sédations » USP	1h	1 médecin	*(idem)*	soignants USP
Formation « psychologie » USP	4 h	psychologue	*(idem)*	soignants USP

Total = 134 h (les heures mobilisées pour la préparation ne sont pas quantifiées).

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

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

	Mémoires	Thèses	Masters	DU	Autres
Nombre	-	1 direction de thèse en médecine	Partiels de M2 « droit santé » Paris-Lumières (P8)	-	Récits réflexifs des externes en médecine. Grille de correction pour l'IFMK

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

Fonction du professionnel	Thème du mémoire	Nombre d'heures mobilisées
IDE	Soins palliatifs	2 h + jury
IDE	Deuil	2 h + jury
médecin	Soins palliatifs	2h

Informations sur les stagiaires accueillis au sein de l'USP

Statut / fonction du stagiaire	Type de formation	Durée du stage *(1 jour = 7h)*
6 EIDE	initiale	10 semaines x 6 *(350 h)*
2 EAS	initiale	4 semaines x 2 *(280 h)*
1 IDE	Stage DU soins palliatifs	1 semaine *(35 h)*
7 (IDE, AS)	Formation institutionnelle soins palliatifs	1 journée x 7 *(47 h)*
1 IDE	Stage DU soins palliatifs (extrarégional)	1 semaine *(35 h)*
3 médecins	Stage d'immersion dans le cadre de la formation institutionnelle en soins palliatifs	1 journée x 3 *(21 h)*
1 interne en médecine générale jusqu'à fin avril 2018 et 1 interne en médecine générale de mai à octobre	initiale	10 mois *au total* *(1190 h)*

1 médecin en stage de DESC de médecine palliative (à partir de nov. 2018)	initiale	2 mois *(210 h)*
25 étudiants en médecine *DFASM 1*	initiale	1 semaine x 25 *(875 h)*
2 étudiants en fin de première année de médecine	Stage infirmier	2 semaines x 2 *(140 h)*
Total stagiaires = **51** (env. 3200 h)		

On retient la faible sollicitation de l'USP pour l'accueil de stagiaires dans le cadre d'un DU ou DIU de soins palliatifs. Le « récit réflexif » des étudiants DFSAM1 est systématiquement commenté en retour.

IV- RECHERCHE

Remarque : l'augmentation de l'activité clinique de l'USP, la nécessité d'encadrer les étudiants en médecine (externes notamment), conjuguées à la diminution du temps de PH de l'USP n'ont pas permis le développement des activités de recherche et d'enseignement.

Thèmes de recherche :

Malgré cette remarque préliminaire, des contacts étroits se sont noués avec les *Facultés de droit et de sciences de l'Université d'Orléans* autour d'une réflexion interdisciplinaire concernant les grandes questions relatives à la bioéthique (et la fin de vie). Cette collaboration s'est concrétisée par l'élaboration d'un cycle de conférences intitulées « Science et conscience » qui a débuté en mai 2018 *(infra).* Un travail de recherche sur le consentement (approche transdisciplinaire) se poursuit sous l'égide de *l'Institut de recherche juridique de la Sorbonne* par l'intermédiaire de son École doctorale (ED 565). L'USP participe à l'élaboration du colloque annuel du groupe « soignants-soignés » de *l'Espace de réflexion éthique de la région Centre-Val de Loire (ERERC)*. Enfin, un travail collaboratif et réflexif s'est engagé avec *Forensicpsy* (association française de psychiatrie légale) et le *Tribunal de grande instance d'Orléans* en vue de la préparation de deux colloques sur le thème « secrets et transparence » qui se dérouleront au cours de l'année 2019.

Publications, communications :

Publications / posters :

« Meurt-on seul dans une USP ? », poster affiché au XIIe Congrès national de la SFAP, 19-21 juin 2018, Marseille

Communications orales :

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

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

  - *E-santé et objets connectés : quel consentement et quelle confidentialité ?*, conférence-débat « Etats généraux de la bioéthique » organisée par l'Espace de réflexion éthique de la région Centre-Val de Loire, 6 février 2018, musée des Beaux-Arts, Orléans *(participation)*
  - *L'obligation de soins nutritionnels*, XIe conférence du RESCLAN, 29 mars 2018, Neoma Business School, Reims *(intervention)*
  - *Fin de vie : cadre juridique et pratiques médicales*, cycle de conférences « Science et conscience », organisées en partenariat avec les Facultés de droit et de sciences d'Orléans, 28 mai 2018, Faculté de droit, Orléans *(organisation, intervention)*
  - *La dignité au regard du droit*, colloque « Parle-moi de ma dignité ! » de l'Espace de réflexion éthique de la région Centre-Val de Loire, 5 juin 2018, salle de conférences, CHR d'Orléans *(participation, intervention)*
  - *Avons-nous la maîtrise de notre corps, cela jusqu'à la fin de notre vie ?*, conférence-débat organisée par SP45 et le Comité éthique du CHR d'Orléans, 5 juin 2018, Auditorium médiathèque, Orléans *(modération)*
  - *Le respect des droits et de la volonté du patient*, 14ième journée mondiale de soins palliatifs, 28 septembre 2019, salle de conférences, CHR d'Orléans *(intervention)*
  - *L'autonomie personnelle, jusqu'où va notre liberté ? Réflexion à la lumière des jurisprudences de la Cour européenne des droits de l'homme et de la Cour suprême des États-Unis*, conférence-débat SP45, 2ième journée « Retour d'expériences en soins palliatifs », 2 octobre 2018, Auditorium médiathèque, Orléans *(intervention)*
  - *Le don d'organes*, cycle de conférences « Science et conscience », organisées en partenariat avec les Facultés de droit et de sciences d'Orléans, 20 décembre 2018, salle de conférences, CHR d'Orléans *(organisation, participation)*

Commentaires :
- participation = participation au débat (animation de tables rondes...)
- intervention = intervention individuelle sur un thème particulier nécessitant un travail de de recherche et de préparation
- organisation = participation à l'organisation de l'événement
- modération = modérateur

V- DYNAMIQUE RESEAU

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

V-a Dynamique institutionnelle

Instances / Institutions	Thèmes	Fonction du participant
Comité éthique et « avis éthique »	éthique	Présidence
Commission « soins palliatifs »	soins palliatifs	médecins, IDE, AS, CS, psy
CME	-	2 médecins membres
CLUD	variés	médecin, IDE, CS
Commission des usagers (DUQC)	variés	médecin (présidence)
Médiateur (DUQC)	médiations médicales	médecin
CACQSS	variés	médecin
COVIRISQ	vigilances, risques et qualité des soins	médecin
Commission des soins	variés	cadre santé
Réunions « analgésie intrathécale » (CADSP)	développement et coordination pompes intrathécales, formations programmation Anatech et Medtronic	médecins, cadre santé

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

V-b Dynamique départementale

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

V-c Dynamique régionale

Instances / Institutions	Thèmes	Fonction du participant
Rencontres inter-équipes	-	médecin, CS, IDE, AS
ERERC	Conseil d'orientation	médecin
EREC, groupe « relation soignant-soigné »	Préparation du colloque annuel	médecin
ERERC	Aide à la création de lieux de réflexion en éthique *(17 et 20 avril 2018, CHR d'Orléans)*	médecin

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

DONNÉES EXTRAITES DU RAPPORT D'ACTIVITÉ DE l'ÉQUIPE PALLIENCE - ANNÉE 2018

Introduction

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 cadre du 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, fratries 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.

Historique de composition de l'équipe :

L'équipe est théoriquement composée de 1.4 ETP répartis ainsi : 0,4 ETP de Praticien Hospitalier, 0,5 ETP de Psychologue, 0,5 ETP de Puéricultrice. En 2018, ces ETP n'ont pas été réels : l'IDE a été en arrêts maladie successifs du 1/01 au 30 /04/18, date à laquelle elle a pris un autre poste sur le CHU et n'a pas été remplacée au sein de Pallience. L'équipe a donc fonctionné à 0.9 ETP toute l'année 2018

I. Acculturation par formation, information.

I.1. Présentation de Pallience aux équipes

Lors de ces rencontres de présentation de Pallience, outre nos missions, nous avons reprécisé la définition des soins palliatifs pédiatriques et la population d'enfants relevant de soins palliatifs pédiatriques.
En 2018, ont été rencontrées les équipes suivantes :

- L'équipe du réseau de Périnatalogie (région), lors d'un Comité de PILotage.
- Les équipes du CHG de Châteauroux (36) : EMSP, HAD, Pédiatrie et maternité.

- La cadre de la maternité de Romorantin (41) pour définir nos collaborations et mettre en place une formation spécifique sur les SPP en période périnatale et en pédiatrie au sein du CHG de Romorantin en 2019.
- L'équipe du Centre d'Action Médico-Sociale Précoce du CHR d'Orléans (45): afin de définir nos missions et les modalités de collaboration entre nos équipes.

I.2. Groupes de travail

L'équipe Pallience a été sollicitée par **5 structures** pour **11 réunions** pour poursuivre ou mettre en place des groupes de travail sur les soins palliatifs pédiatriques :

- CHR d'Orléans : Mise en place d'un staff soins palliatifs pédiatriques avec les équipes de pédiatrie, du CAMSP d'Orléans et de réanimation néonatale et pédiatrique pour identification de situations palliatives, expertise pour aider les équipes à coordonner les soins et à accompagner ces familles : 5 réunions (présence à chaque staff des 2 membres de l'équipe Pallience et de 5 à 9 médecins du CHRO et d'un ou 2 soignants).
- Centre d'Action Médico-Sociale Précoce du CH de Blois : identification de situations palliatives, expertise pour aider le CAMSP à l'accompagnement de ces familles (2 réunions en 2018).
- Maternité du CHG de Châteauroux : redéfinition du cadre des soins palliatifs en période périnatale, aide à l'élaboration de procédures de prise en charge de ces différentes situations au sein de l'établissement : 1 réunion.
- Service d'onco-hématologie pédiatrique du CHRU de Tours, aide à l'identification de situations palliatives, expertise pour aider les équipes à coordonner les soins et à accompagner ces familles : 1 réunion.
- Service de Soins de Suite et Réadaptation pédiatrique du CHRU de Tours : finalisation d'un formulaire spécifique d'identification et de transmission des enfants en soins palliatifs pédiatriques, intégré en 2018 au dossier patient du CHU (DPP). 2 réunions et nombreux échanges de mails et appels téléphoniques.

I.3. Formation initiale

- Intervention pour le module de l'ECN (Examen Classant National) sur les soins palliatifs pédiatriques, Faculté de Médecine de Tours.
- Intervention à l'IFSI du CHRU de Tours : La fin de vie et la mort de l'enfant : Enjeux psychiques.

I.4. Formation continue

Les formations continues au sein des CHG de la région sont réalisées selon les recommandations de formation en soins palliatifs du CNDR : en petits groupes à partir de la mise en commun des expériences singulières et des questionnements des participants, sous forme de réflexions en groupe, apports théoriques et étude de cas cliniques.

- DIU de Soins Palliatifs de la Faculté de Médecine de Tours : intervention d'une ½ journée : «soins palliatifs en pédiatrie».
- Animation, par l'équipe Pallience, d'une session de formation continue de 2 jours sur les « soins palliatifs pédiatriques » pour le personnel des services de pédiatrie

du CH de Chartres (au moins une journée de préparation par jour d'intervention), 1 des 2 journée en 2017, l'autre en 2018.

- Proposition d'une session de formation continue de 1 jour sur les « soins palliatifs pédiatriques en période périnatale » pour le personnel médical du CHRU de Tours, obstétriciens et pédiatres intervenants en maternité, néonatalogie, réanimation néonatale et annulée au dernier moment faute de participants inscrits : plusieurs réunions avec le pédiatre référent en SPP en maternité pour élaborer le programme précis de cette journée.

D'autres formations avaient été prévues pour 2018 auprès des CHG de Châteauroux (EMSP et Pédiatrie et maternité), Orléans (pédiatrie, EMSP, USP, EADSP 45), ASSAD-HAD, Bourges (EMSP, EADSP 18, Pédiatrie, HAD), etc … Malheureusement ces formations n'ont pas pu se mettre en place par manque d'ETP présent sur l'équipe. Pour répondre à toutes les demandes de formation continue et faire des formations de qualité répondant aux bonnes pratiques, il faudrait une équipe plus conséquente.

II. Acculturation par compagnonnage

Nous regroupons ici toutes nos interventions auprès et avec les équipes de première ligne (équipes référentes, celles qui accueillent l'enfant et sa famille), voire de 2ème ligne (équipes mobiles de soins palliatifs adultes). En effet la demande initiale adressée à l'équipe est souvent formulée comme une demande d'« aide à la prise en charge ».
Cette formulation reflète le besoin d'une expertise : pour y répondre, nous avons développé une pratique de compagnonnage, que nous pourrions définir comme un système de transmission des connaissances, des savoirs et savoir-être, par le biais notamment de réflexions et de pratiques partagées. Celle-ci est complémentaire de la formation dans son format classique et permet de modéliser les pratiques, tant réflexives qu'expérientielles.

La majorité de nos interventions se fait en binôme. 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).

II.1. Partenaires

- **Département 37**
  - o CHRU de Tours :
    - Onco-hématologie pédiatrique
    - Réanimation pédiatrique
    - Réanimation néonatale
    - Anesthésie pédiatrique
    - Neurologie pédiatrique
    - Neurochirurgie pédiatrique
    - Orthopédie pédiatrique
    - Soins de Suite et Réadaptation pédiatriques
    - CAMSP

- UMASP
- Service de médecine pédiatrique
- Maternité Olympe de Gouges et UPM

o Structures médico-sociales :
- IME Château de Launay à Reugny

o Autres structures : soins à domicile, libéraux
- HAD-ASSAD en Touraine (37)
- HAD Val de Loire, LNA, (37)
- PMI de Tours
- Médecins traitants libéraux

- **Département 45**

o CHR d'Orléans
- Pédiatrie
- Réanimation néonatale et pédiatrique
- CAMSP Orléans
- USP d'Orléans
- EMSP 45

o Structures de soins à domicile et libéraux
- HAD LNA (45)
- HAD ASSAD 45
- EADSP 45
- Médecins traitants libéraux

- **Département 41**

o CHG de Blois
- CAMSP de Blois
- EMSP 41

o Structures de soins à domicile et libéraux
- HAD LNA 41
- Médecins traitants libéraux

- **Département 36**

o CH. de Châteauroux :
- Services de pédiatrie,
- EMSP
- Maternité

o EADSP 36

- **Département 18**

o CH de Bourges **:**
- service de Pédiatrie
- EMSP 18
- HAD

o Structures de soins à domicile et libéraux

o EADSP 18

- **Département 28**

o CH de Chartres : services de pédiatrie et de néonatalogie

o HAD ASSAD 28

- **Hors région Centre Val de Loire :**

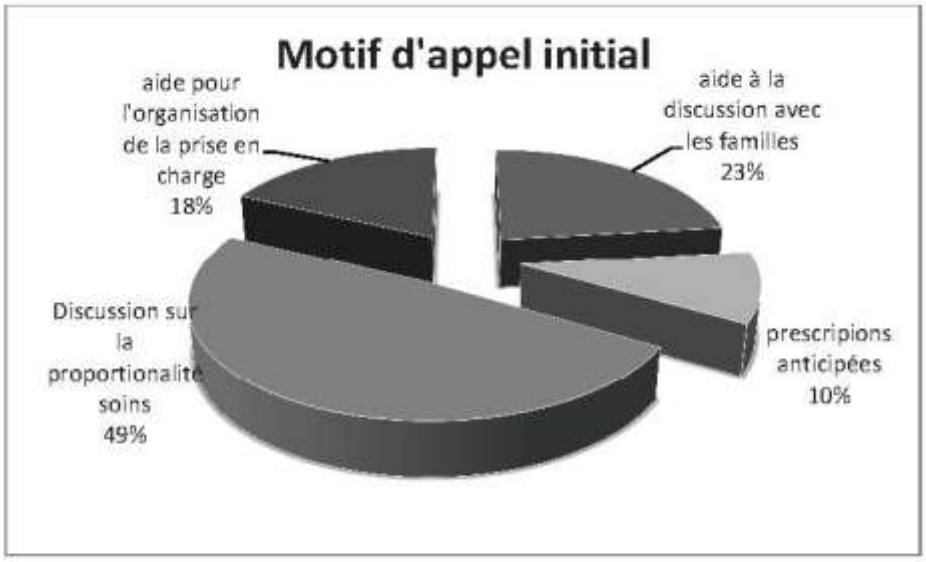
- Pédiatre de Châtellerault
- EMSP de l'hôpital Necker Enfants malades
- EMSP de l'hôpital Robert Debré

- ERRSPP des autres Régions (vacanciers, patients limitrophes)
- AFM Téléthon de la Région Nouvelle Aquitaine

Il est à noter que nombre de nos interventions ont lieu au sein du CHRU de Tours et sont attendues puisque cet hôpital 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…). Ces services reçoivent donc de nombreux patients de toute la région et des régions limitrophes, avec des pathologies chroniques complexes**,** dont certains relèvent d'une équipe spécialisée en soins palliatifs pédiatriques.

II.2. Motifs d'appel

La demande initiale est souvent formulée comme une « aide à la prise en charge », ce qui implique de notre part une démarche d'analyse fine pour identifier précisément les besoins et identifier le motif d'appel réel adressé à notre équipe.
En 2018, les motifs d'appel ainsi recensés, en rapport avec une situation clinique identifiée pour les 53 nouveaux patients de 2018, se répartissent en cinq groupes :



II.3. Réunions collégiales

L'équipe Pallience a été sollicitée pour 40 réunions concernant 36 situations en qualité de consultant extérieur de la réunion collégiale (importance de notre connaissance de la législation dans le cadre de la pédiatrie). Nous y avons un rôle d'aide à la réflexion des équipes pédiatriques dans le contexte palliatif :

- 13 réunions de limitation ou d'arrêt de traitements actifs (LATA) en réanimation néonatale et/ou maternité du CHRU de Tours, pour 11 situations dont 5 enfants décédés ensuite.
- 18 réunions de limitation ou d'arrêt de traitements actifs (LATA) en réanimation et pédiatrique du CHRU de Tours, concernant 16 situations dont 11 enfants décédés par la suite.
- 11 réunions de discussion de proportionnalité des soins pour 9 enfants (5 décédés) regroupant plusieurs équipes au CHRU de Tours pour 4 situations, au CHG de

Chartres pour 2 situations, au CHRO pour 2 situations dont 1 réunion faite par conférence téléphonique, dans un IME du 37 pour une situation.

II.4. Réunions de débriefing/soutien de l'équipe

Avant décès : pour 19 situations, 18 réunions de soutien de l'équipe de 1ère ligne (soignante, médico-éducative ou pédagogique). Les équipes concernées ont été :

- Pour le 18 :
  - pédiatrie, HAD du CHG de Bourges et EADSP18 (1 réunions pour 2 situations concomitantes)
- Pour le 28 :
  - ASSAD-HAD 28
- Pour le 37 :
  - ASSAD-HAD 37
  - HAD LNA 37 (1 réunion pour 2 situations différentes)
  - neurochirurgie pédiatrique du CHRU de Tours
  - réanimation pédiatrique du CHRU de Tours (3 réunions pour 3 enfants)
  - réanimation néonatale du CHRU de Tours
  - oncologie pédiatrique
  - SSR du CHRU de Tours.
- Pour le 41 :
  - CAMSP de Blois
- Pour le 45 :
  - pédiatrie du CH de Gien avec l'équipe de l'ASSAD-HAD 45, de la PMI de Gien et du CMPA de Gien
  - pédiatre du CAMSP d'Orléans
  - pédiatrie d'Orléans (2 reprises pour le même enfant)
  - USP d'Orléans avec l'EMSP et l'EADSP45 et l'équipe de pédiatrie

II.5. Ressource auprès de collègues

- Conseils médicaux

L'ensemble de ces activités d'aide à la prescription s'est faite en gardant le principe de non substitution et aucune prescription n'a été directement faite par le médecin de Pallience. Ces conseils à la prescription entre dans le cadre des missions d'expertise (nature des spécialités, AMM et doses utilisables en pédiatrie) et d'acculturation par apprentissage des médecins concernés à utiliser ces traitements. Cette activité amène ainsi à la rédaction de proposition de prescriptions anticipées (sous forme de courrier et non d'ordonnance) et de lettre de non-réanimation ou à des conseils précis.

- Proposition de prescriptions anticipées : 16 lettres de propositions thérapeutiques en cas d'aggravation et/ou de nécessité de sédation pour 16 enfants, soit pris en charge à domicile, le plus souvent dans le cadre d'une HAD, soit dans un service de pédiatrie d'un CH de la région ou au CHRU de Tours.
- Conseils téléphoniques nombreux auprès des confrères prescripteurs (pédiatres, médecins généralistes, médecins d'HAD, d'EADSP, etc…) pour une adaptation des prescriptions à des fréquences variables selon les complications présentées.
- Aide à la mise en place d'une HAD auprès des équipes peu habituées à travailler avec une HAD afin de permettre un retour à domicile ou une meilleure prise en charge à domicile.

- Rédaction pour 15 situations, après concertation avec les médecins concernés et information des parents, de lettres dites de non-réanimation transmises aux parents, médecins traitants, HAD, service de soins, SAMU, SMUR pédiatrique etc .. selon les situations.
- Aide pour expliquer la législation concernant la fin de vie chez le mineur.

- Ressources psychologiques

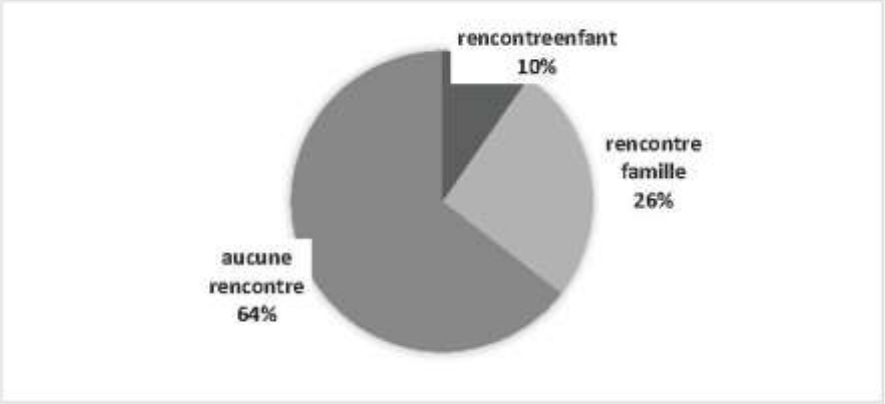
- L'expertise de la psychologue de l'ERRSPP quant aux spécificités liées à la prise en charge d'enfants et/ou aux problématiques de fin de vie et du deuil peut être sollicitée, voire proposée aux psychologues de 1ère ligne (psychologue, quand il y en a un(e), de l'équipe de référence et/ou de l'équipe du domicile) pour les soutenir dans un travail souvent non habituel pour eux d'accompagnement de l'enfant en soins palliatifs, voire en fin de vie, et de celui de la fratrie et des parents.

- Il peut également s'agir d'un travail d'intervision, c'est-à-dire d'échanges entre pairs sur les pratiques, de réfléchir collectivement aux conduites professionnelles, notamment quand la situation nécessite la répartition des consultations psychologiques (lorsque plusieurs membres de la famille expriment une demande d'accompagnement psychologique, par exemple).

- Enfin, il peut s'agir d'aider à l'organisation des relais thérapeutiques, si nécessaire, par le biais des réseaux respectifs de collègues, dont le réseau de la Fédération. La psychologue peut conserver sa posture de ressource pour le psychologue-relais si besoin.

II.6. Interventions auprès de l'enfant et sa famille

La rencontre avec l'enfant et/ou sa famille se fait toujours à la demande et en collaboration avec les équipes de première ligne. Cette collaboration est réalisée soit sous forme de binôme associant un représentant de Pallience et un représentant de l'équipe de 1ère ligne (plus rarement en trinôme); soit sous forme de réunion, de transmissions et de discussion, physique ou téléphonique, après la rencontre.
Sur les 63 situations cliniques de 2018, la rencontre avec l'enfant et/ou avec sa famille a été nécessaire dans 36% des cas.



- Rencontre avec l'enfant

Rencontres de l'enfant pour 6 situations ; elles sont de 3 ordres, parfois intriqués :
- simple prise de contact en vue d'une rencontre avec les parents
- consultation médicale pour évaluation clinique en vue de conseils thérapeutiques à proposer
- consultation psychologique pour évaluation ou soutien

- Rencontre avec les parents

Entretiens de Pallience avec les parents pour 16 situations, souvent en présence d'un pédiatre ou d'un soignant de l'équipe référente : annonce de non réanimation en cas d'aggravation, annonce de la fin de vie imminente de l'enfant ; discussion autour des choix concernant la fin de vie de l'enfant ; conseils sur l'accompagnement de la fratrie ; conseils pour aborder les soins au domicile, soutien psychologique de la famille, etc…

- Rencontre avec d'autres membres de la famille (fratries ou grands-parents) plus rares, concerne essentiellement la psychologue pour aider les parents à parler avec la fratrie de l'enfant malade (au moins 3 fratrie) ou consiste en un soutien des grands-parents (au moins 2 situations) pour les aider à accompagner leur enfant dans la perte de son propre enfant.

II.7. Accompagnement du parcours de soin/Coordination de la prise en soins de l'enfant

Il s'agit de nombreuses actions (au moins une centaine, non comptabilisés) de mise en lien entre les différentes équipes qui interviennent directement auprès de l'enfant pour 25 situations. Cette mise en lien/coordination est nécessaire car la majorité des enfants présentent des pathologies complexes nécessitant l'intervention de plusieurs équipes : l'équipe hospitalière du service de référence de la pathologie en général située au CHRU de Tours ou en Ile de France, l'équipe du domicile (HAD, libéraux, etc…) et/ou lieu de vie (IME, etc…), le centre hospitalier de proximité (CAMSP, services de pédiatrie), autre service d'accueil de l'enfant, etc... Cette activité de mise en lien/coordination permet d'assurer la continuité et la cohérence des soins malgré les éventuels changements de lieu de vie ou de prise en soins de l'enfant. Elle se fait soit par des liens téléphoniques (nombreux et non comptabilisés), soit par l'organisation de réunions (souvent intriquées avec des réunions de débriefing de la situation). Elle nécessite la rédaction de comptes rendus et/ou de relevés de conclusions.

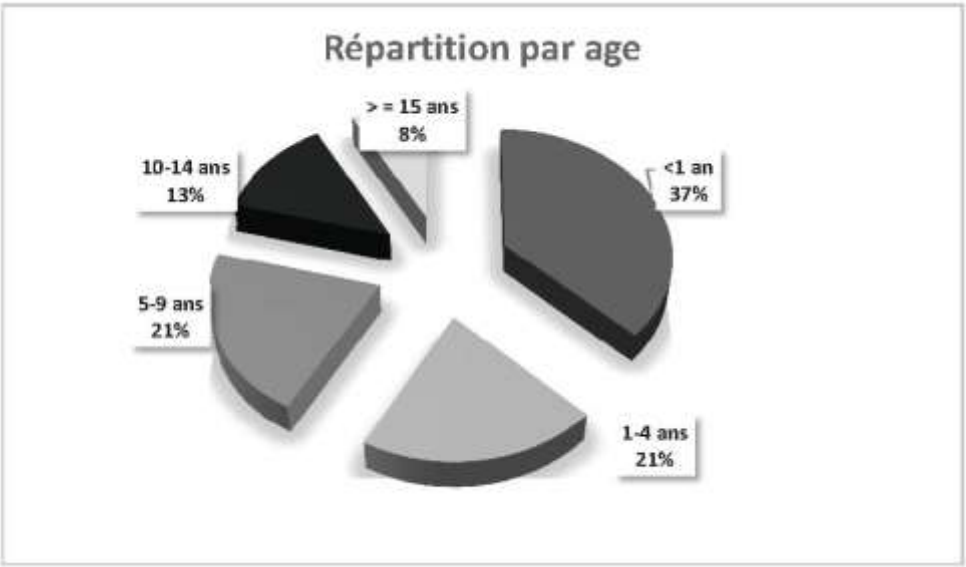
II.8. Caractéristique des situations prises en charge

Au cours de cette année, Pallience est intervenue pour 62 situations cliniques dont 53 nouvelles situations non connues avant 2018.

- Âge des enfants

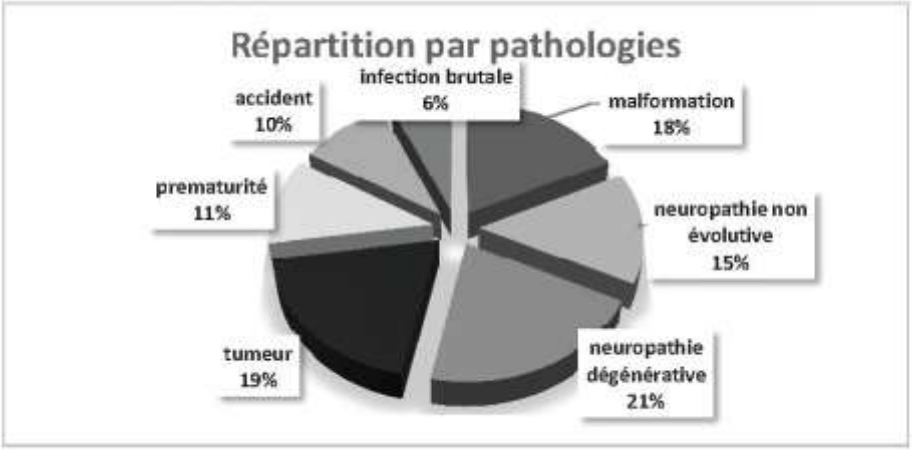
L'âge des enfants s'étend de la période anténatale à 19 ans.
Il faut souligner que près de la moitié (48%) des enfants pris en charge ont moins de 5 ans, tranche d'âge où l'expertise pédiatrique est particulièrement nécessaire :

- 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



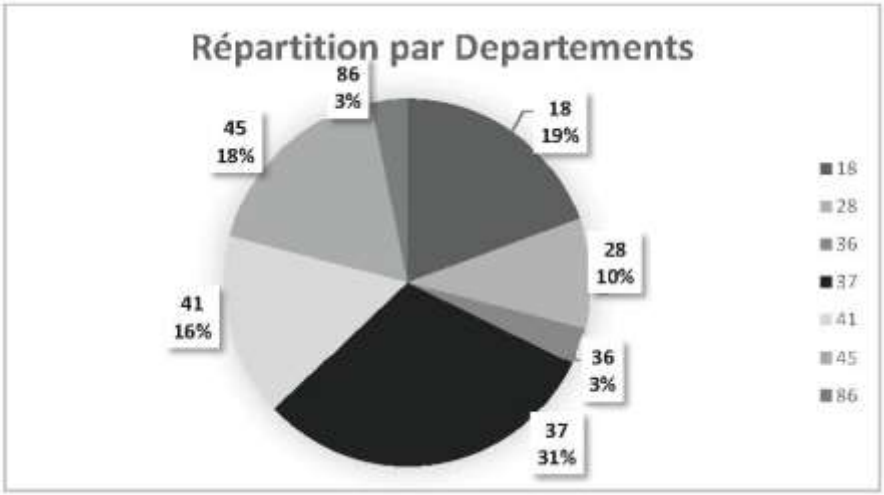
- <u>Pathologie des patients</u>

Les pathologies des enfants que nous prenons en charge se répartissent en 7 groupes : cf figure.



On remarque que les pathologies tumorales ne sont pas les pathologies les plus représentées, la majorité (presque la moitié, 46 %) des enfants pris en charge présente des pathologies neurologiques dégénératives ou non, parfois consécutives à des accidents.

- Lieu de résidence des parents



On note que pour 1 enfant, la famille n'habite pas la région Centre-Val de Loire. Il s'agit d'un enfant dont le service de référence est un service du CHRU de Tours.

III. Interventions après le décès de l'enfant

L'équipe reste disponible après le décès de l'enfant, que ce soit auprès des équipes ou auprès de la famille, l'accompagnement du deuil faisant partie des missions générales des équipes mobiles de soins palliatifs, dans le cadre des actions de prévention des deuils compliqués.

o auprès des équipes,

- Concernant les enfants décédés en 2018, Pallience est intervenue pour 4 réunions concernant 4 situations :
  - équipe de réanimation pédiatrique du CHRU de Tours (2 réunions, 2 situations),
  - équipe de pédiatrie du CHG de Chartres,
  - équipe du SSR du CHRU de Tours.
- Par ailleurs, nombreux soutiens téléphoniques (non comptabilisables) aux équipes de 1ere ligne : échanges téléphoniques avec les équipes d'HAD (HAD LNA 37, HAD LNA 41, ASSAD-HAD 37, HAD Bourges), de pédiatrie (Orléans, Bourges, CHRU de Tours), d'USP 45, SESSAD Mirabeau de Tours, PMI de Tours, etc…

o auprès des familles :

- consultations physiques ou téléphoniques (par la psychologue ou le médecin ou les 2) peu de temps après le décès ou à distance ;
- consultations dans le cadre d'un suivi plus régulier d'un membre de la famille, du couple parental ou de la famille (parents et fratrie) : 12 consultations pour 7 situations
- A ces situations s'ajoutent les actions concernant les familles d'enfants décédés avant 2018 : 12 consultations pour 2 familles. Et réorientation vers des professionnels libéraux ou vers les groupes d'enfants endeuillés de la CAF si nécessaire.

IV. Participation à la recherche clinique en soins palliatifs pédiatriques.

- Parution en mai 2018 d'un ouvrage de référence français sur les soins palliatifs pédiatriques. *Soins palliatifs pédiatriques. Des repères interdisciplinaires pour une pratique soignante*. Sandra Frache et Florence Etourneau, avec la participation de Sylvie Lecaudey. Editions Lamarre.
- Participation de la psychologue au comité scientifique des rencontres bi-annuelles de Soins Palliatifs Pédiatriques organisées par la Fédération Nationale des ERRSPP bilan des journées de Lyon d'octobre 2017 puis préparation des 3emes rencontres prévues à Lille en 2019.
- Publication de l'intervention de la psychologue des deuxièmes rencontres annuelles de soins palliatifs pédiatriques à Lyon en octobre 2017 dans la revue Médecine Palliative en 2018.
- Travail de la pédiatre sur une feuille de traçabilité de la réunion collégiale pour la région Centre-Val de Loire. Cette feuille va être finalisée avec celle de la société de réanimation pédiatrique qui doit paraitre en 2019.
- Travail en cours sur la traduction/adaptation transculturelle de la charte des 10 droits de l'enfant en fin de vie, dite Charte de Trieste (2014).

V. Fonctionnement

V.1. Fonctionnement national

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

- Coordination par la psychologue du groupe des psychologues de la Fédération: organisation et animation de 1 réunion à Paris ; rédaction des comptes rendus de réunions ; rédaction et présentation du bilan annuel du travail de ce groupe à l'assemblée générale de la fédération ; accueil des nouveaux psychologues.
- Participation active des membres de l'équipe à l'assemblée générale annuelle de la Fédération avec présentation des particularités pédiatriques sur la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à la demande du patient mineur.
- Participation aux différents projets de recherche et réflexions de la Fédération.
- Participation active de la pédiatre aux deux journées annuelles de rencontre des médecins de la fédération des ERRSPP.

V.2. Fonctionnement régional et départemental

- Participation de la pédiatre ou de la suppléante, au comité de pilotage du réseau régional de soins palliatifs de la Région Centre-Val de Loire, en tant que membre de droit.
- Participation de la pédiatre au Comité opérationnel de la FIHUSP (Fédération Inter Hospitalière de Soins Palliatifs).
- Participation active au sein du regroupement des psychologues du CHRU de Tours avec notamment l'animation d'un groupe de travail sur la formation des bénévoles de l'espace des usagers du CHRU et la participation au groupe de travail en lien avec la direction du CHRU pour la création du collège des psychologues.
- Participation, quand cela est possible, aux réunions dites de dossiers complexes des équipes mobiles de soins palliatifs rattachées au CRHU avec l'USP de Luynes.

- Participation active aux 2 réunions inter-équipes du réseau régional de soins palliatifs de la Région centre-Val de Loire ; présentation des missions des ERRSPP, de la collaboration avec les HAD et des particularités pédiatriques de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

- Présentation de l'évolution de l'activité de l'équipe à la journée annuelle de soins palliatifs du CD45

- Organisation dans le cadre des JMSP de la présentation de la pièce «Tu seras un homme papa» et d'un débat avec les réanimateurs néonataux des CHRO et CHRU de Tours ; Visionnage de la pièce à Orléans (JALMALV), prospection et réservation de la salle, réservation de la pièce auprès de l'auteur-acteur, signature de la convention, écriture du dossier médiatique et diffusion avec le service communication du CHRU, etc…Accueil de l'équipe technique, organisation pratique (hôtel, repas, etc…) puis Animation de la soirée et du débat.

V.3. Fonctionnement interne

- Staff (3h, 1 à 2 fois par mois, en moyenne) : Ces réunions permettent de faire le point sur les situations cliniques : analyse des demandes d'intervention, répartition des compétences à mobiliser et des tâches pour nos différentes activités administratives, logistiques, l'organisation des formations, etc. et d'échanger sur le fonctionnement de l'équipe. Ces réunions se tiennent de préférence dans le bureau de l'équipe mais par manque de temps, il est souvent nécessaire d'aborder tous ces points dans le véhicule, lors de nos déplacements, ce qui n'est pas sans poser de problèmes (prise de notes, répartition des tâches, environnement non favorable à la réflexion).

- Supervision (1h30) : 5 séances.

- Rédaction du bilan d'activité de 2017

VI. Formation des membres de l'équipe

Participation des deux membres de l'équipe :

- o Au congrès francophone de soins palliatifs pédiatriques à LIEGE en octobre 2018.
- o Au colloque organisé par le comité Régional d'Ethique sur « la dignité » à Orléans le 5/06/2018.
- o Veille documentaire régulière

VII. Perspectives

Durant cette année 2018, plusieurs des activités n'ont pas été possibles : nous avons donc dû faire face à l'absentéisme et prioriser notre activité (0.9 ETP pour toute la région).

Ainsi nous n'avons pas pu participer à certaines réunions (dossier complexe, FIHUSP, interéquipes du réseau régional de soins palliatifs, réunions collégiales demandées) mais surtout nous n'avons pas pu répondre à la demande de formation au CHR d'Orléans et au CHG de Bourges et de Châteauroux.

Nos perspectives pour 2019 sont nombreuses et variées et outre la poursuite de nos activités actuelles dans le cadre de nos missions, nous avons le projet de développer (si les moyens humains le permettent) certains axes :

- **Augmenter l'offre de formation**, continue ou initiale : répondre aux demandes qui nous sont faites en proposant une session annuelle de formation pour chacun des principaux centres hospitaliers des 6 départements de la région, élargir ces formations aux extrahospitaliers ; solliciter les organismes de formation initiale pour proposer notre intervention (école de puériculture, auxiliaires de puériculture, etc)
- **Développer des projets précis de ressource et d'expertise :**
    - o Poursuivre le travail sur la traçabilité des réunions collégiales : diffusion auprès de nos partenaires des règles de tenue et de traçabilité de ces réunions, proposer aux autres équipes de la fédération notre fiche de traçabilité en lien avec la Société Française de Réanimation pédiatrique.
    - o La participation plus importante à la prise en charge en périnatalogie (via le CPDPN et les groupes de travail au sein des maternités),
    - o Formaliser nos partenariats concernant le « polyhandicap » par des interventions plus précises et des groupes de travail dans les IME de la région,
    - o La formalisation de certains partenariats (mise en place de conventions, de référents soins palliatifs pédiatriques dans les différents services), etc …
    - o Développer le partenariat avec le CRCM (mucoviscidose)
- **Développer la recherche :** Poursuivre l'adaptation transculturelle de la charte de Trieste et la proposer lors d'un congrès.

5

RÉSEAU RÉGIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
Centre-Val de Loire

I- LE CHER (18)

1- Données contextuelles départementales

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

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

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

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

** Source STATISS 2016*

2- Comité Départemental de Soins Palliatifs

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

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

BILAN D'ACTIVITE 2018
Actions réalisées : → Préparation et organisation de la Journée Mondiale de Soins Palliatifs 2018 avec l'association JAMAVIE, une rencontre avec Xavier Bétacourt auteur de la BD « Quelques jours à vivre », ainsi que des danseurs du centre chorégraphique national de Tours et groupe de jazz « Jina Jazz ».
PERSPECTIVES EN 2019
Projets à mettre en place : → Projet USP ; → 15ème Journée Mondiale de soins palliatifs 2019 ;

3- Lits Identifiés en Soins Palliatifs (cf tableaux pages 53 à 55)

4- Activité des équipes de soins palliatifs

Il existe quatre équipes mobiles sur le territoire :
- Une EMSP à vocation intra-hospitalière au CH de Bourges ;
- Une EMSP à vocation intra-hospitalière au CH de St Amand Montrond

- Une EMSP à vocation intra hospitalière au CH de Vierzon, avec aussi une activité dans les établissements de proximité
- Une équipe d'appui départementale à vocation territoriale (domicile, EHPAD, autres institutions médico-sociales): l'EADSP 18.

♦ Formation des acteurs (cf. tableau 2 page 32)

♦ Activité par équipes

➢ EADSP 18

Fonction	*Nom*	*ETP*	*Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs**	*Précisions (si arrivée ou départ en cours d'année) :*
Médecin	Dr Veronica RIGONDET	0,50	DIU Soins palliatifs et accompagnement DU Initiation à la réflexion éthique Capacité douleur Capacité gériatrique DPC Pratiques sédatives	
	Dr Carmen RAMOS	0,40	DIU Soins palliatifs et accompagnement Capacité gériatrique	
Cadre	Isabelle FOURNET	0,05	DU Soins palliatifs	
Infirmière	Marie-Camille LEROY	0.80	DU Soins palliatifs	
	Sylvie POIRIER	0,80	DU Soins Palliatifs	
Psychologue	MAUPETIT Catherine	0,50	DU Psychologie oncologie DU Initiation à la réflexion éthique	
AMA	Jennifer GARNIER	1		
Assistante sociale	BARON	0,30		

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

Nombre total de patients comptabilisés en 2018	361
Dont patients connus avant 2018 (report et réouvertures)	93
File active (Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)	135

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement du patient (5 %), soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants (94 %). Dans 30 % des cas, la demande émane d'un médecin.

▪ 76 % des patients sont atteints de cancer, 10 % de pathologie neurologique.

▪ 136 patients ont été suivis à leur domicile, 51 en EHPAD et 2 en institution.

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

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 219 patients : 75 sont décédés chez eux, 50 en EHPAD et 87 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	27
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	16
Soutien d'un professionnel à titre individuel	2
Soutien d'un groupe de professionnels	21
Total dossiers soutien, dont nouveaux en 2018	43 dont 33 nouveaux

Informations complémentaires sur les patients pris en charge

Nombre de patients pour lesquels des directives anticipées sont tracées dans le dossier :	13
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier :	77
Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subventions, fonds FNASS, aide sociale…)	20
Nombre de patients pour lesquels une demande d'allocation soins palliatifs a été faite	3
Nombre de patients informés qu'ils sont pris en charge par une équipe du réseau de soins palliatifs en région CVDL	228

➢ Actions cliniques effectuées par les équipes

Nature des actions		***Nombre***
Information		239
Conseil		301
Évaluation		298
Aide à la coordination		286
Soutien	Patient	255
	Entourage	245
	Professionnels	239
TOTAL		**1863**

➢ *Actions*

Délai moyen d'intervention de l'équipe entre une demande de prise en charge et la première visite ou évaluation : **13 jours** (inclus week-ends et jours fériés)

Nombre de premières visites à domicile ou substitut du domicile faites en présence du médecin traitant : 15

Modalités d'intervention	
Visites	401
Dont visites conjointes	43
Réunions pluridisciplinaires	11
Dont participation à une procédure collégiale	0
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	NR

➢ *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2017	*2018*
USP	5	5
EMSP / EADSP	164	131
Services disposant de LISP	60	60
HAD	45	53
Autres réseaux de Soins Palliatifs	0	0
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	2	3

Collaborations pour anticipation		
	2017	*2018*
SAMU	1	0
Urgences	0	0

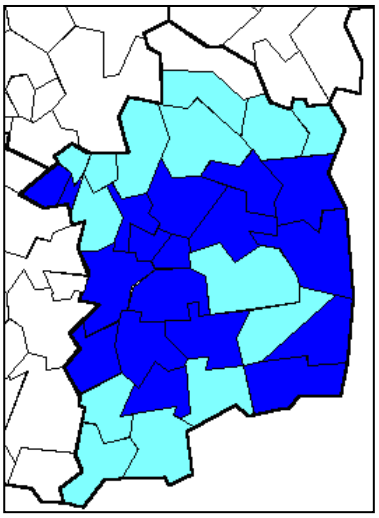
➢ Informations complémentaires concernant les EHPAD conventionnés

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

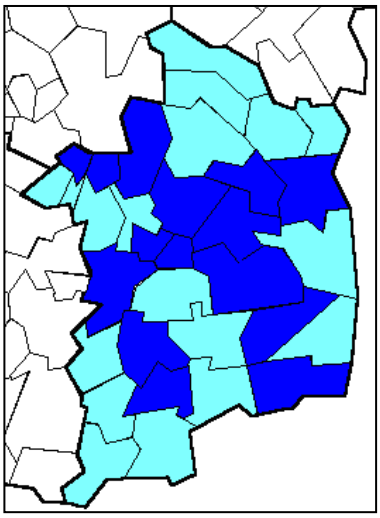
En 2018, l'EADSP 18 est intervenue dans 21 EHPAD pour un total de 67 résidents.

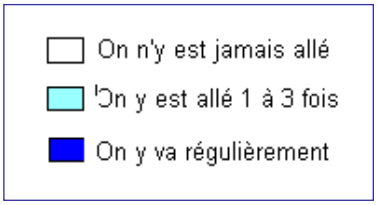
➢ *Lieux d'intervention de l'EADSP 18*

En 2012

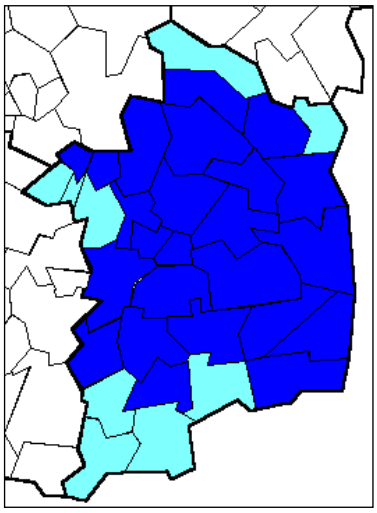


En 2013

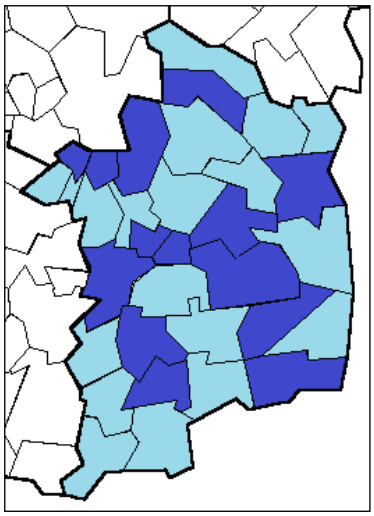




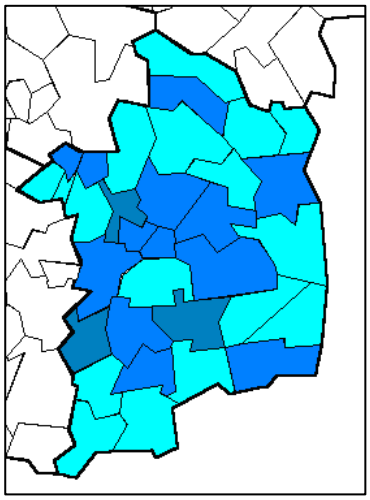
En 2014



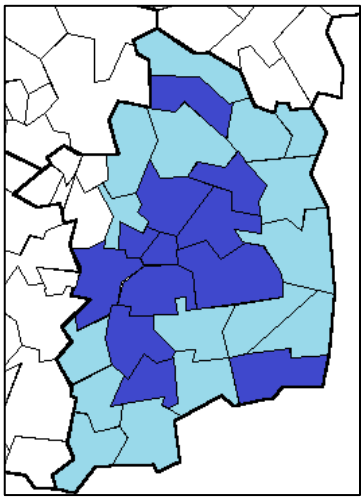
En 2015



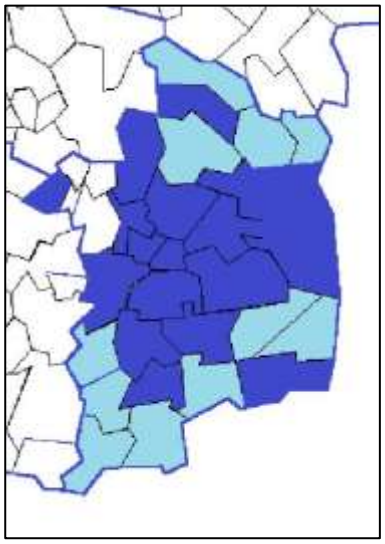
En 2016



En 2017



En 2018



Nombre de structures avec lesquelles l'EADSP 18 collabore*

Structures	*Nombre*
Hôpitaux publics	22
SSIAD	17
EHPAD	24
Institutions privées (cliniques)	5
Établissements pour personnes en situation de handicap	5
SSR	7
Établissements psychiatriques	3
HAD	2
Associations et services d'aides à domicile	16
Associations de bénévoles	1
UCSA (Unité de Consultation et de Soins Pénitenciers)	0
SMPR (Service Médico-psychologique Régional Pénitencier)	0
Autres	14

Nombre de professionnels libéraux collaborant avec l'EADSP 18*

Professionnels	*Nombre*
Médecins	165
IDE	115
Autres (psychologue gérontologie)	10

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

➢ EMSP du CH de Bourges

Fonction	*Nom*	*ETP*	*Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs*
Médecin	RIGONDET Véronica	0,5	DIU Soins palliatifs /Capacité douleur et gériatrie / DU Initiation à la réflexion éthique
	RAMOS Carmen	0,4	DIU soins palliatifs et accompagnement / capacité gériatrique
Cadre de santé	FOURNET Isabelle	0,05	DU Soins palliatifs
IDE	DE HARO Esther	1	DU Soins palliatifs
	FENIES Elodie	1	DU Soins palliatifs / DU Initiation à la réflexion éthique
Psychologue	LASNIER Yannick	0.4	DU psycho-oncologie / DU Initiation à la réflexion éthique
Secrétaire	CHANTEFORT Catherine	0.3	
Ass. sociale	BARON Annie	0,2	

Nombre total de patients comptabilisés en 2018 (signalements + reports 2017)	**537**
Dont patients connus avant 2018 (reports et réouvertures)	**81**
File active (*Total des patients 2018 vus au moins une fois dans l'année en hospitalisation)*	**456**

- 75 % des patients sont atteints de cancer, et 25 % de pathologie neurologique.
- La moyenne d'âge des patients est de 70 ans.

➢ *Actions*

Nature des actions		***Nombre***
Information		NC
Conseil		586
Évaluation		1861
Aide à la coordination		NC
Soutien	Patient	771
	Entourage	483
	Professionnels	NC
TOTAL		**3701**

➢ *Demande :*
Dans 100 % des cas, la demande d'intervention émane d'un médecin.

➢ *Collaborations :*

Structures de soins palliatifs avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	***Nombre de patients***
USP	1
EMSP-EADSP	131
Services disposant de LISP	55 pneumologie 51 méd polyvalente 72 SSR 8 hémato
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	3
HAD	0
Autres réseaux des soins palliatifs	1

Collaborations pour anticipation

SAMU	0
Urgences	0

Staff

Pédiatrie	2
ORL	34
Hématologie	1
Oncologie	21

SSRA	19
SSRB	20
Pneumo	48
Médecine Polyvalente	20
2 SSR du site Taillegrain + USLD	17

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

Nombre total

Nombre total de « dossiers soutien »	14
dont nouveaux en 2018	13

Type de soutien

Personne(s) dont un proche est gravement malade	11
Personne(s) dont un proche est décédé	1
Professionnel à titre individuel	1
Groupe de professionnels	0

- *Supervisions*

L'EMSP a bénéficié de supervisions tout au long de l'année, soit séances d'1 heure et demie.

- *Délai d'intervention :*

Délai moyen d'intervention entre une demande de prise en charge et la première visite : 24 à 48 heures

Modalités d'intervention des équipes

Types d'intervention	***Nombre***
Nombre de visites (1)	NC
Dont visites conjointes (2)	NC
Nombre d'accueils dans les locaux (3)	NC
Nombre de réunions pluridisciplinaires (6)	10
Dont nombre de participations à une procédure collégiale (7)	10

Activité de Mme BARON, assistante sociale au sein de l'EMSP du 16 Mars au 31 décembre 2018

54 patients ont été pris en charge :

- 21 patients en pneumologie

- 21 patients en médecine polyvalente

- 7 patients en UPU / pneumologie

- 4 patients en SSR

- 1 patient en gastro-entérologie

➢ *Lieux d'intervention :*

CARDIO 1 et 2	15
CARDIO-SI	5
CARDIO-USC-CA	1
CHIR-USC	3
CHIR VASC ET THOR	17
CHIR-VISC	13
EHPA-BON-1	0
EHPA-FERN-0	0
EHPA-FERN-1	0
EHPA-MA-0	0
EHPA-MA1	2
ENDOCRINO	1
GASTRO	66
GYNECO	3
HAD	3
HEMATO	8
HJ-MED	70
HJ OPHT	1
INFECTIO / MED INT	39
MED-POLY-GER	96
NEPHRO	18

NEURO	8
ORL-CCF	21
ORTHO-OPHTALMO	4
PEDIATRIE	1
PNEUMO	64
SSR-1-HT	25
SSR-2-HT	21
SSR-A-JC	42
SSR-B-JC	35
UHTCD	61
UNITE MEDECINE 1	13
UPU	29
URO-DIGEST	7
USLD-MA1	7

Nombre de demandes de LISP : 38

➢ EMASP du CH de St Amand-Montrond

Composition de l'équipe :

Fonction	***Nom***	***ETP***	***Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs****	***Précisions (si arrivée ou départ en cours d'année) :***
Médecin	Dr Jean-Christophe FLACHAIRE	0,20		
Cadre	REBILLAT Lysiane	0,05		Départ en 2018
	CHAMPEAU Gaëlle	0,05		Arrivée en 2018
Infirmière	TCHUMAK Eve	0,80	Diplôme universitaire Bases en Soins Palliatifs	
Psychologue	FRAPPART Julia	0,35		Départ en 08/2018
	AUBOIRE Elodie	0,35		Arrivée le 15/12/2018
Secrétaire	ROUSSET-RAFFEAU Catherine	0,20		Départ le 30/04/2018
	FREYDEFOND Catherine	0,10		Départ le 31/07/2018
	DELAGE Joëlle	0,10		Arrivée le 01/08/2018
Socio Esthéticienne	Céline TOURNIER	0,20		A compter du 01/04/2016
Assistante sociale	Sabine EYRIGNOUX	0,20	DU Soins Palliatifs obtenu en 2018	

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

Nombre total de patients comptabilisés en 2018	148
Dont patients connus avant 2018 (reports et réouvertures)	10
File active (*Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)*	148

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement du patient ou de son entourage (1 %). Dans 93 % des cas, la demande d'intervention émane d'un médecin.

▪ 64 % des patients sont atteints de cancer, 6 % de pathologie neurologique.
▪ La moyenne d'âge des patients est de 77 ans.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 96 patients au Centre Hospitalier de St Amand-Montrond.

➢ *Actions :*

Modalités d'intervention	
Visites	801
Dont visites conjointes	NR
Réunions pluridisciplinaires	NR
Dont participation à une procédure collégiale	NR
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	NR

➢ *Collaborations :*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2017	*2018*
USP	1	/
EMSP / EADSP	44	6
Services disposant de LISP	/	/
HAD	13	13
Autres réseaux de Soins Palliatifs	/	/
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	/	/

Lieux d'intervention :

Services		**Nombre de patients**
Médecine	Gériatrie	76
	Polyvalente	36
Urgences		1
SSR		29
EHPAD		1
Autres		2

Nombre de structures avec lesquelles les équipes collaborent*

Structures	***Nombre***
Hôpitaux publics	
SSIAD	1
EHPAD	2
Institutions privées (cliniques)	
Établissements pour personnes en situation de handicap	

SSR	2
Établissements psychiatriques	
HAD	1
Associations et services d'aides à domicile	
Associations de bénévoles	2
UCSA (Unité de Consultation et de Soins Pénitenciers)	
SMPR (Service Médico-psychologique Régional Pénitencier)	
Autres	

Nombre de professionnels libéraux collaborant avec les équipes*

Professionnels	*Nombre*
Médecins	
IDE	
Autres (bénévoles) - Reiki - Toucher massage - Coiffeur - Sophrologue - Art-thérapeute - Réflexologie)	6

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

Difficultés rencontrées dans l'année :

- Changements répétés des membres de l'équipe (psychologue, secrétaire, cadre).
- Insuffisance du temps alloué à chaque poste.
- Difficulté à organiser un travail collectif en raison des plannings qui ne coïncident pas.

➢ EMSP du CH de Vierzon

Fonction	*Nom*	*ETP*	*Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs**	*Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :*
PH	Dr Alain ESSAYAN	0,4	Enseignant au DIU soins palliatifs de Tours DU de carcinologie clinique	
Cadre de santé	ACARD Valérie	0,5	DIU soins palliatifs DIU clinique et psychopathologie de la douleur	
IDE	GIRAUD Denise	1	DU soins palliatifs	Départ le 01/12/2018
Psychologue	CHAUVET Mélanie	0,5		
Assistante Sociale				
Secrétaire				

<u>Supervision:</u> L'équipe a bénéficié de 10 séances de supervision.

Nombre total de patients comptabilisés en 2018	309
Dont patients connus avant 2018 (reports et réouvertures)	182
File active (*Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)*	309

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement du patient ou de son entourage (6 %), soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants. Dans 24 % des cas, la demande émane d'un médecin.

▪ 89 % des patients sont atteints de cancer, 14 % de pathologie neurologique.

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

Nombre de patients pour lesquels des directives anticipées sont tracées dans le dossier :	10
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier :	/

➢ *Actions :*

A noter que l'équipe se déplace hors les murs du centre hospitalier de Vierzon pour des prises en charge de proximité : En 2018, l'EMSP de Vierzon est intervenue dans 3 EHPAD pour un total de 21 résidents.

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

Modalités d'intervention	
Visites	45
Dont visites conjointes	22
Réunions pluridisciplinaires	/
Dont participation à une procédure collégiale	2
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	3

➢ *« Dossiers soutien » :*

Nombre total

Nombre total de « dossiers soutien »	62
dont nouveaux en 2018	

Type de soutien

Personne(s) dont un proche est gravement malade	195
Personne(s) dont un proche est décédé	25
Professionnel à titre individuel	0
Groupe de professionnels	9

➢ *Collaborations :*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2017	*2018*
USP	0	0
EMSP / EADSP	6	2
Services disposant de LISP	177	192
HAD	69	54
Autres réseaux de Soins Palliatifs	/	/
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	0	0

Collaborations pour anticipation		
	2017	*2018*
SAMU	/	/
Urgences	/	19

➢ *Lieux d'intervention :*

Services	Nb de patients	Dont hospitalisés sur LISP
Médecine polyvalente	212	156
HDJ Médical	60	
Chirurgie Générale	5	
USC	6	
Urgences	5	
Pédiatrie Suivi douleur	2	
SSR	10	
EHPAD	/	
USLD	/	
Douleur chronique	52	

Nombre de structures avec lesquelles les équipes collaborent*

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

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

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

– Malgré l'augmentation de l'enveloppe, il n'existe pas de temps de travailleur social dédié à l'EMSP. Cela occasionne des retards de prise en charge financière et, surtout, des retards dans la mise en route des projets de vie des patients désireux d'être accompagnés à domicile (soit un non-respect de leurs droits).

– Le temps de secrétariat a été entièrement dédié à l'hôpital de jour de médecine ce qui provoque une perte de temps considérable dans les courriers (souvent écrits à la main par le médecin), dans la tenue des dossiers et ce qui compromet la réponse aux demandes des personnes extérieures.

♦ L'activité de formation sur le département

L'ensemble des formations données est récapitulé dans les tableaux 2 et 3 (pages 32 à 46).
Toutes les équipes du département ont une activité de formation : 165,5 h de formation ont été délivrées par l'EADSP 18, 74 h par l'EMSP de Bourges, 0 h par l'EMSP de St Amand Montrond et 37 h par l'EMSP de Vierzon. Soit un **total de 276 h.**
Les formations sont données en divers lieux du territoire, ce qui participe à la dynamique territoriale du réseau.

♦ L'encadrement des stagiaires sur le département

23 stagiaires ont été accueillis par les équipes du département (cf. tableau 4 pages 46-48).

♦ L'activité en lien avec la dynamique réseau

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

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

➢ EADSP 18

➢ *Actions de communication sur les soins palliatifs destinées au grand public :*
  ➢ Organisation de la Journée mondiale de soins palliatifs, CH Bourges, 80 participants
➢ *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
  ➢ Participation au CLUD du CH Jacques Cœur, à la sous-commission soins palliatifs, à la sous-commission douleur
  ➢ Participation aux réunions pour la mise en place de l'USP au sein du CH Jacques Cœur
➢ *Participation à des actions départementales :*
  ➢ Rencontres avec les équipes de soins palliatifs du département, CDSP 18, association JAMAVIE pour développer une dynamique organisation de la journée mondiale
  ➢ Mise en place de réunions Inter 18 trimestrielles, entre toutes les EMSP du Cher et l'EADSP
  ➢ Réunions EMSP du département et EADSP 18 concernant les suivis de patients et projets de formations
  ➢ Rencontres HAD de Bourges et EADSP 18 concernant les prises en soins communes des patients et les projets
➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*
  ➢ Participation aux rencontres inter équipes de soins palliatifs
  ➢ Participation au comité de pilotage régional du réseau
  ➢ Participation au groupe de travail régional « Accueil des internes et des externes »
  ➢ Participation à la commission communication du réseau

➢ EMSP du CH de Bourges

➢ *Actions de communication sur les soins palliatifs destinées au grand public :*
  ➢ Organisation et mise en place de la Journée mondiale de soins palliatifs, CH Bourges, 80 participants
➢ *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
  ➢ Participation au CLUD du CH Jacques Cœur, à la sous-commission soins palliatifs, à la sous-commission douleur
  ➢ Participation aux réunions pour la mise en place de l'USP au sein du CH Jacques Cœur
  ➢ Participation au groupe d'aide à la réflexion éthique
➢ *Participation à des actions départementales :*
  ➢ Mise en place de réunions Inter 18 trimestrielles, entre toutes les EMSP du Cher et l'EADSP
  ➢ Mise en place de réunions d'échanges trimestrielles avec l'EADSP 18 autour des prises en soins communes des patients et projets de formation
➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*
  ➢ Participation aux rencontres inter équipes de soins palliatifs
  ➢ Participation au comité de pilotage régional du réseau
  ➢ Participation au groupe de travail régional « Accueil des internes et des externes »

➢ EMASP du CH de St-Amand-Montrond

➢ *Actions de communication sur les soins palliatifs destinées au grand public*
➢ *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
➢ *Participation à des actions départementales :*
➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*

➢ EMSP du CH de Vierzon

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

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

1- Données contextuelles départementales

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

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

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

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

** Source STATISS 2016*

2- Comité Départemental de Soins Palliatifs

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

Président du CDSP (nom/prénom): Dr Alain BOHU.

BILAN D'ACTIVITE 2018
Actions réalisées : - Journée des associations - Journée mondiale
PERSPECTIVES EN 2019
Projets à mettre en place : → Actions de communication envers le grand public : projection cinématographique+ conférence

3- Lits Identifiés en Soins Palliatifs (cf tableaux pages 53 à 55)

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 d'appui départementale à vocation territoriale (domicile, EHPAD, autres institutions médico-sociales) : l'EADSP 28.

♦ Formation des acteurs (cf. tableau 2 page 32).

♦ Activité par équipes

➢ EADSP 28

Fonction	*Nom*	*ETP*	*Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs**	*Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :*
Médecin	Dr CARNET	**0,5**		
Cadre de santé	Mme LUSURIER	**0,25**		
IDE	Mme HALLOUIN	**1**		
	Mme ALLELY	**1**		
Psychologue	Mr PAPON	**0,5**	DU soins palliatifs	
Secrétaire	Mme LHEUREUX	**0,8**	Temps partiel de droit	

- Médecin : DU Soins Palliatifs accordés par l'établissement mais refusé par les organismes faute de place
- IDE : DU plaies et cicatrisation accordés par l'établissement mais refusé par les organismes faute de place

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2018 : 3

Nombre total de patients comptabilisés en 2018	**306**
Dont patients connus avant 2018 (reports et réouvertures)	**20**
File active (*Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)*	**181**

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement du patient ou de l'entourage (18 %) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants (58 %). Dans 23 % des cas, la demande émane d'un médecin.

▪ 61 % des patients sont atteints de cancer, 20 % de pathologie neurologique.

▪ 196 patients ont été suivis à leur domicile, 84 en EHPAD et 22 en institution sanitaire ou médico-sociale.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 195 patients : 59 sont décédés chez eux, 52 en EHPAD et 79 en institution.

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

Informations complémentaires sur les patients pris en charge

Nombre de patients pour lesquels des directives anticipées sont tracées dans le dossier :	5
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier :	4
Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subventions, fonds FNASS, aide sociale…)	15

▪ 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	2
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	4
Soutien d'un professionnel à titre individuel	0
Soutien d'un groupe de professionnels	10
Total dossiers soutien, dont nouveaux en 2018	16 dont 15 nouveaux

➢ *Actions*

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

Nombre de premières visites à domicile ou substitut de domicile faites en présence du médecin traitant : **38**

Modalités d'intervention	
Visites	270
Dont visites conjointes	118
Réunions pluridisciplinaires	9
Dont participation à une procédure collégiale	0
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	0

➢ *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2017	*2018*
USP	32	29
EMSP / EADSP	42	52
Services disposant de LISP	30	30
HAD	19	49
Autres réseaux de Soins Palliatifs	3	1
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	0	0

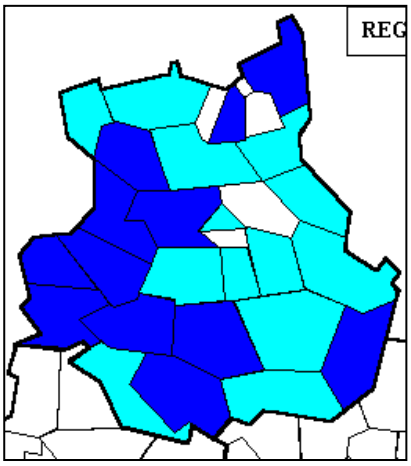
Les USP sollicitées sont : Houdan et La Musse.
L'autre réseau de soins palliatifs avec qui l'EADSP a collaboré est : RESPA 27.
Les autres partenaires sont : NEUROCENTRE, ONCO 28, SAMSAH, MDA

Collaborations pour anticipation		
	2017	*2018*
SAMU	6	13
Urgences	0	8

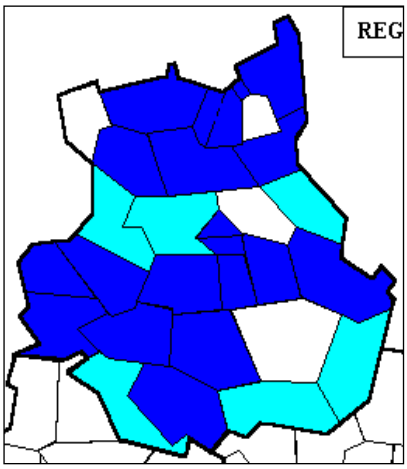
L'EADSP 28 est conventionnée avec 31 EHPAD du département, soit 66 % des EHPAD du département.
En 2018, l'EADSP 28 a collaboré avec 19 EHPAD conventionnés pour un total de 49 résidents.

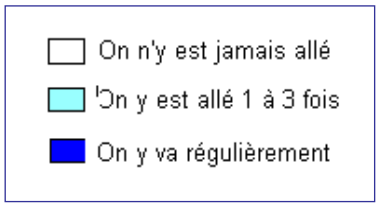
➢ *Lieux d'intervention de l'EADSP 28*

En 2012

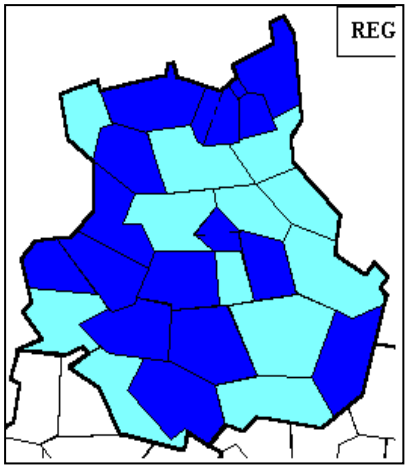


En 2013

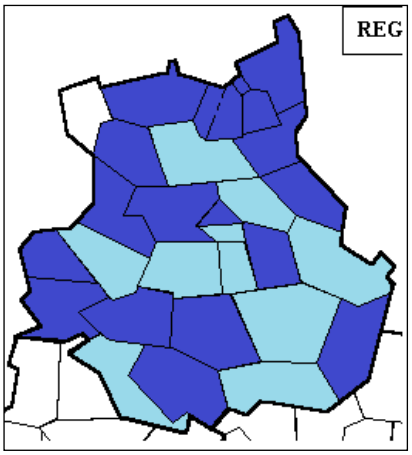




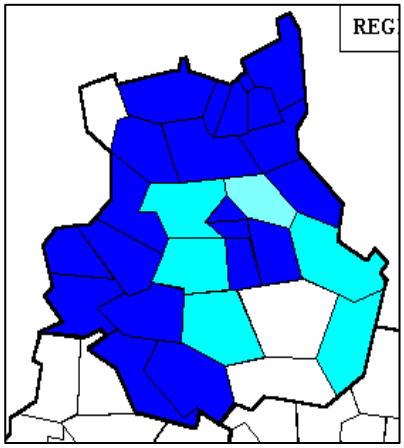
En 2014



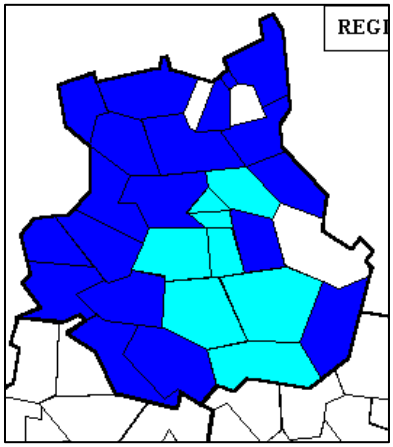
En 2015



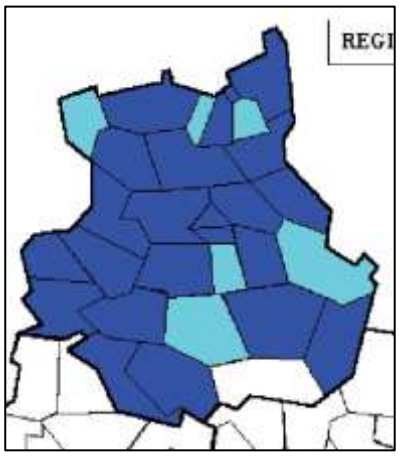
En 2016



En 2017



En 2018



Nombre de structures avec lesquelles l'EADSP 28 collabore*

Structures	*Nombre*
Hôpitaux publics	18
SSIAD	11
EHPAD	28
Institutions privées (cliniques)	5
Établissements pour personnes en situation de handicap	5
SSR	1
Établissements psychiatriques	0
HAD	1
Associations et services d'aides à domicile	5
Associations de bénévoles	1

UCSA (Unité de Consultation et de Soins Pénitenciers)	0
SMPR (Service Médico-psychologique Régional Pénitencier)	0
Autres	5

Nombre de professionnels libéraux collaborant avec l'EADSP 28*

Professionnels	***Nombre***
Médecins	118
IDE	43
Autres (psychologue gérontologie)	0

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

- **Activité de télémédecine pour les équipes ayant une activité de télémédecine avec des EHPAD :**

- Etes-vous équipés du matériel ? **OUI**

- Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées (problème de réseau, d'équipement, en lien avec les EHPAD) ?
  -Mise en place de la télémédecine récemment.
  -Certains agents ne sont pas à l'aise avec ce type de support visuel.
  -Dans beaucoup d'EHPAD, problème de wifi dans les couloirs.
  -Pas de code d'accès pour les soignants des EHPAD.

- Quel est le nombre de partenaires ? **4**

Nombre de demandes de téléconsultation	1
Nombre de téléexpertises demandées	3
Nombre de téléstaffs organisés	1

Les difficultés rencontrées par l'équipe :

- Difficultés dans le recrutement d'un médecin.
- Pénurie de médecins libéraux sur le département compliquant les visites conjointes au domicile et d'une façon plus générale les rencontres avec nos confrères libéraux.
- Demande d'intervention dans les départements limitrophes du 28.

EMSP du CH de Chartres

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

Nombre de séances de supervisions bénéficiées par l'équipe en 2018 : 2 (congé maternité du superviseur)

File active (*Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)*	430
Dont patients connus avant 2018 (reports et réouvertures)	50

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement du patient ou de son entourage (40 %) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants. Dans 50% des cas, la demande émane d'un médecin.

Motif de la demande initiale	*Nombre*
Soutien au patient	287
Conseil pour un médecin	150
Soutien à une personne en deuil	78
Conseil pour l'équipe	48
Annonce de mauvaise nouvelle	19

▪ 39 % des patients sont atteints de cancer, 17 % de pathologie neurologique, 12% de pathologie cardiaque (hors AVC).

▪ La moyenne d'âge est de 68 ans. Patients entre 11 et 101 ans.

➢ *Actions*

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

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

Analyse de situation et consultance clinique	**1331**
Conseil ponctuel	**14**
Aide à la réflexion éthique	**28**
Nombre de participations à une procédure collégiale	**29**
Soutien d'équipe lors d'interventions cliniques	**75**
Analyses de pratiques	**14**
Nombre de personnes vues en suivi de deuil (individuel ou collectif)	78
Nombre de séances du groupe d'entraide pour personnes endeuillées	14
Nombre de patients vus dans le cadre d'une annonce de mauvaises nouvelles	38
Nombre de séances de relaxation	39
Nombre de personnes orientées vers un professionnel ou une association extérieurs	30

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

Echange-Information	
Usagers	**34**
Professionnels du CH	**105**
Autres professionnels extérieurs	**78**
Conseil-Orientation	
Usagers	**21**
Professionnels du CH	**24**
Autres professionnels extérieurs	**13**

Lieux d'intervention :

Services	Nb de patients vus dans le service	Agrément LISP	Nombre de LISP du service
Pneumologie	33	X	6
Gastro-entérologie	33	X	3
Diabétologie	20	X	
Neurologie	31	X	4
Rhumatologie	21	X	
Oncologie	24	X	6
Cardiologie	33		
Médecine gériatrique	29		
Néphrologie	2		
Réanimation	5		
SSR	5	X	2
Urgences	3		
EHPAD	15		
Gynécologie	1		
Chirurgie	5		
Extérieur	169		

Collaborations

Structures de soins palliatifs avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	***Nombre de patients***
Hôpitaux publics	1
EHPAD	1
SSR	2
Association de bénévoles	3
HAD	1

➢ EMSP du CH de Dreux

Fonction	*Nom*	*ETP*	*Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs**	*Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :*
PH responsable	Dr MIRANDA Jorge	0.5	DU Soins palliatifs	
MEDECIN	Dr GRENEVILLE Francine	0.2	DU soins palliatifs, DU Douleur DU Hypnose médicale	
	Dr GERVAIS Julie	0,4		
CADRE	LUSURIER Araceli	0.25		
PSYCHOLOGUE	RENY Justine	1	DIU soins palliatifs (Tenon) DU approche psychanalytique du groupe et de la famille en cours	Départ mi 2018
	GUILLAIN Camille	1		Arrivée le 04/10/2018
IDE	SEGUIN Sandrine	1	DU soins palliatifs en cours	
	BLIN Anne	1		
SECRETAIRE	FOSSIER Nelly	0.5		
ASH	FISANOTTI Céline	0.2		
	POLARD José	0.1		

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

Nombre total de patients comptabilisés en 2018	607
Dont patients connus avant 2018 (reports et réouvertures)	98
Nombre de patients pour lesquels il y a eu au moins une rencontre avec le patient et/ou avec son entourage et/ou avec l'équipe soignante	607

Soutien d'une personne dont un proche est gravement malade	
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	
Soutien d'un professionnel à titre individuel	32
Soutien d'un groupe de professionnels	
Total dossiers soutien, dont nouveaux en 2018	

➢ *Actions :*

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

Modalités d'intervention	
Visites	3507
Dont visites conjointes	
Réunions pluridisciplinaires	
Dont participation à une procédure collégiale	
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	

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

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

L'U.S.P de HOUDAN a admis sur 2018, **304 patients** dont **120** proviennent du CH de DREUX.
L'ESMP a organisé **120** coordinations pour assurer un transfert vers l'U.S.P de HOUDAN. Tout patient transféré à l'USP, est préalablement vu au décours de l'hospitalisation par l'EMSP, ou au domicile par l'EADSP 28.
L'EADSP 28 a pris en charge en étroite collaboration avec l'EMSP de DREUX, **30** patients.
L'EMSP et l'EADSP se sont rencontrés lors de **9** réunions sur DREUX concernant la dynamique palliative, les dossiers patients communs.

La collaboration de ces trois équipes est très solide depuis plusieurs années, avec des échanges quotidiens d'autant plus que les médecins travaillent sur les différentes équipes permettant au patient d'être « au bon moment, au bon endroit » selon la complexité.

Difficultés rencontrées par l'équipe en 2018 :

Le temps de secrétariat (0.50) ne permet pas de à l'agent en poste de s'inscrire totalement dans la dynamique d'équipe. Sa volonté de s'enrichir de la culture palliative à travers un D.U. de Soins palliatifs lui permettrait de bien appréhender le poste dont les missions de coordination, de diffusion sont essentielles. D'autre part, il est important de prendre conscience que le poste de la secrétaire n'est pas suppléer en cas d'absence et/ou de congés. Ceci impacte considérablement l'organisation des infirmières et des médecins qui doivent rédiger leurs comptes rendus dans le DSI des patients rencontrés en CIS et en Cs externe et enregistrer l'activité (les IDE ont cumulé au détriment de la clinique, **52 heures** de temps de secrétariat).

♦ L'activité de formation sur le département

L'ensemble des formations données est récapitulé dans les tableaux 2 et 3 (pages 32 à 46).

Toutes les équipes du département ont une activité de formation : 82h30 de formation ont été délivrées par l'EADSP 28, 131h30 par l'EMSP de Chartres, et 97h30 par l'EMSP de Dreux. Soit un **total de 311h30**.

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

21 stagiaires ont été accueillis par les équipes du département (cf. tableau 4 pages 46-48).

♦ L'activité en lien avec la dynamique réseau

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

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

➢ EADSP 28

➢ *Actions de communication sur les soins palliatifs envers le grand public :*
- Journée mondiale de soins palliatifs, cinéma de Chartres

➢ *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
- Rencontres EMSP Dreux/EADSP 28
- Rencontres internes travail sur thèse, CH Dreux
- Réunions LISP, CH La Loupe
- Protocole patients anxiolysés à domicile, SSIAD La loupe

➢ *Participation à des actions départementales :*
- Réunions GHT (travail sur le dossier extension des LISP du CH La Loupe, travail sur le dossier de création EMSP sur le CH Chateaudun avec la direction)
- Réunions ARESPEL
- Groupe de réflexion soins palliatifs inter EHPAD
- Conférence sur « Alimentation équilibrée auprès du diabétique », MDA de Cloyes sur le Loir
- Présentation dispositif médical, laboratoire Allevyn
- Présentation pansements d'escarres, laboratoire Hartmann
- Echanges pour mise en place de réunions LISP CH de Nogent le Rotrou

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

- Télémédecine (présentation partenariat EHPAD Le Parc St Charles à Chartres et EHPAD Anet, formation télémédecine à Orléans, mise en place à l'EADSP 28)

➢ EMSP du CH de Chartres

➢ *Actions de communication sur les soins palliatifs envers le grand public :*
- Intervention Journée mondiale de soins palliatifs, cinéma du Paradis à Chartres, 130 participants
- Journée des associations à Chartres, 25 participants

➢ EMSP du CH de Dreux

➢ *Actions de communication sur les soins palliatifs, à destination du grand public :*

➢ *Participation à des actions départementales :*
- Rencontres EMSP / EADSP
- Journée départemental éthique
- Réunions soins de support
- Coordination correspondants soins palliatifs/douleur
- Participation aux staffs d'équipe dans les unités de soins du CH Dreux : ORL, pneumologie, médecine oncologie, médecine gériatrique, gastro, SSR, RCP digestive
- Collège des psychologues

➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*
- Journée inter équipes du réseau

➢ *Participation à des actions régionales ou nationales :*
- Journée de retour d'expérience en soins palliatifs
- Journée éthique région Centre

III- L'INDRE (36)

1- Données contextuelles départementales

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

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

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

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

** Source STATISS 2016*

2- Comité Départemental

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

Président du CD (nom/prénom) : M. Philippe SCHNEIDER, représentant le comité départemental de La Ligue contre le Cancer.

Nombre d'adhérents au CD: 52

BILAN D'ACTIVITE 2018
Nombre de réunions : 48 5 CA, 1 AG, 3 commissions gérontologiques, 3 commissions LISP, 3 commissions « Handicap et fin de vie », 4 réunions « plateforme territoriale d'appui », 8 réunions « filière soins palliatifs du GHT », 21 réunions diverses (formation, CORESP, réseau régional, EKR, OTDIF, IFSI, centre du bénévolat)
Thématiques abordées : → La poursuite des formations pour les professionnels des EHPAD et des établissements pour adultes en situation de handicap → Le suivi des professionnels formés → L'Organisation de la journée mondiale des soins palliatifs → Comment financer les soins de support dans les services possédant des LISP ? → La poursuite de l'accompagnement des EHPAD dans la démarche palliative → L'intérêt de la mise en place d'une commission « soins palliatifs ambulatoires » et le manque de moyens pour y parvenir → Compte-rendu de la rencontre comité départemental – réseau régional → La filière soins palliatifs du GHT → La sensibilisation des équipes de direction et de l'encadrement à la démarche palliative → L'effectif de l'EADSP → La plateforme territoriale d'appui

→ La diffusion d'une plaquette « soins palliatifs en EHPAD »
→ Le renouvellement d'une commission mixte EHPAD – établissements pour adultes en situation de handicap
→ La rédaction des directives anticipées : partage d'expériences et façon d'aborder le sujet
→ La rédaction d'un article pour la revue « Traverses » du CREAI
→ Le projet d'un espace documentaire partagé par les établissements pour adultes en situation de handicap
→ Le fonctionnement et les limites de la collégialité (commission LISP)
→ Les modalités d'accès direct aux LISP
→ Les staffs en soins palliatifs

Actions réalisées :
→ Accompagnement de 2 EHPAD dans la prise en charge palliative
→ Formation de 25 professionnels des EHPAD
→ Formation de 19 professionnels des établissements pour adultes en situation de handicap
→ Regroupement des professionnels des EHPAD formés par le CODESPA depuis 2014 dans le but de maintenir un suivi de ces formations dans ces établissements
→ Journée mondiale des soins palliatifs : organisation d'un spectacle tout public en présence d'une centaine de personnes + participation à la manifestation organisée au C.H. Châteauroux Le Blanc
→ Organisation d'un ciné-débat au profit des élèves AES de l'OTDIF : 25 participants
→ Organisation d'un ciné-débat au profit des élèves-infirmiers et infirmières de 3ème année des IFSI de l'Indre : 80 participants
→ Participation au groupe de travail sur la filière soins palliatifs du projet médical et soignant du GHT de l'Indre
→ Participation au Comité de réflexion en soins palliatifs du C.H. Châteauroux Le Blanc
→ Envoi d'un article, publié dans la revue « Traverses » du CREAI, relatant la coopération des professionnels autour de l'accompagnement de fin de vie des personnes handicapées dans l'Indre
→ Tenue d'un stand à la soirée de l'association EKR France sur le deuil
→ Participation aux réunions sur le projet de plateforme territoriale d'appui
→ Maintien à jour du site internet

Nombre de participants en moyenne :
→ Assemblée générale : 30
→ Conseil d'administration : 8
→ Commission « lits identifiés en soins palliatifs » : 11
→ Commission « soins palliatifs gérontologiques » : 12
→ Commission « handicap et fin de vie » : 15

PERSPECTIVES EN 2019

Projets à mettre en place :
→ Poursuite de l'ensemble des chantiers en cours
→ Mise en place d'une commission soins palliatifs ambulatoires, sous réserve du financement d'un poste IDE supplémentaire à l'EADSP
→ Mise en place de soins de socio-esthétiques dans les services possédant des lits identifiés, si le financement est accordé

→ Recueil des données de suivi des LISP de tous les services de l'Indre qui en possèdent → Participation à tout évènement permettant de diffuser une information sur la fin de vie auprès du grand public → Entretien du lien avec les professionnels formés → Travail de liaison avec les CLS, les CPTS et la filière gériatrique
Nombre de rencontres prévues : → 4 conseils d'administration → 1 assemblée générale → 3 commissions LISP → 3 commissions gérontologiques → 3 commissions « handicap et fin de vie » → 1 journée mondiale des soins palliatifs → Regroupements par bassin de vie des professionnels des EHPAD → + diverses manifestations pour le grand public, les IFSI, les IFAS et les AES

3- Lits Identifiés en Soins Palliatifs (cf tableaux pages 53 à 55)

4- Activité des équipes de soins palliatifs

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

♦ Formation des acteurs (cf. tableau 2 page 32)

♦ Activité par équipes

- **EADSP 36**

Fonction	*Nom*	*ETP*	*Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs**	*Précisions (si arrivée ou départ en cours d'année) :*
Médecin	Dr Hervé MIGNOT	1		
Infirmières	Marie-Hélène PLAISANT	1		
	Emmanuelle SIMOULIN	1		
Psychologue	Xavier ALONSO	0,75		
Secrétaire	Stéphanie LEMOINE	0,70		

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

A noter : une IDE de l'équipe a fait une demande de DU Soins Palliatifs qui a été refusée par l'établissement.

Nombre de séances de supervisions bénéficiées par l'équipe en 2018 : 10

Nombre total de patients comptabilisés en 2018	288
Dont patients connus avant 2018 (report et réouvertures)	56
File active	153

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement du patient ou de son entourage (10 %) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants (89%). Dans 65 % des cas, la demande émane d'un médecin.

▪ 58 % des patients sont atteints de cancer, 18 % de pathologie neurologique.

▪ 134 patients ont été suivis à leur domicile, 67 en EHPAD et 79 en institution sanitaire ou médico-sociale.

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

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de patients : 42 sont décédés chez eux, 95 en institution et en substitut du domicile (foyers…) dont 39 en EHPAD.

Informations complémentaires sur les patients pris en charge

Nombre de patients pour lesquels des directives anticipées sont tracées dans le dossier :	25
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier :	30
Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subventions, fonds FNASS, aide sociale…)	14

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	/
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	11
Soutien d'un professionnel à titre individuel	/
Soutien d'un groupe de professionnels	1
Total dossiers soutien, dont nouveaux en 2018	12 dont 5 nouveaux

➢ *Actions*

Délai moyen d'intervention de l'équipe entre une demande de prise en charge et la première visite ou évaluation : **11 jours**

Modalités d'intervention	
POUR LES EADSP : *Nombre de visites à domicile ou substitut de domicile faites en présence du médecin traitant :*	11
Visites	359
Dont visites conjointes	29
Réunions pluridisciplinaires	13
Dont participation à une procédure collégiale	9
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	1

➢ *Collaborations*

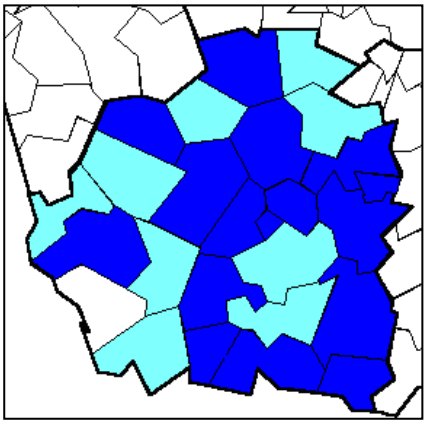
Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2017	*2018*
USP	5	1
EMSP / EADSP	46	35
Services disposant de LISP	131	92
HAD	20	27
Autres réseaux de Soins Palliatifs	/	3
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	/	/

Collaborations pour anticipation		
	2017	*2018*
SAMU	12	16
Urgences	/	/

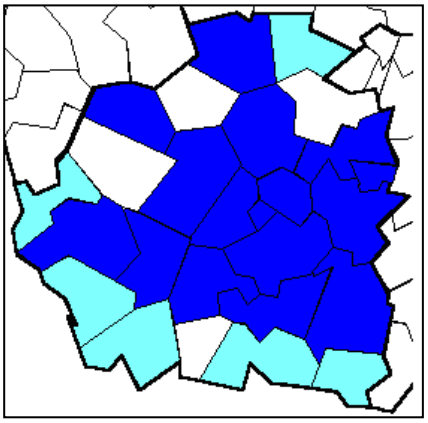
En 2018, l'EADSP 36 a collaboré avec 10 EHPAD conventionnés (soit 25 % EHPAD du département) pour un total de 30 résidents.

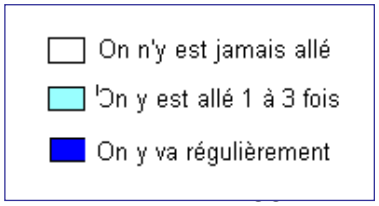
Lieux d'intervention

En 2012

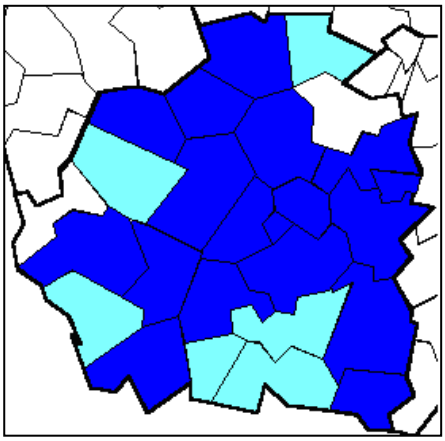


En 2013

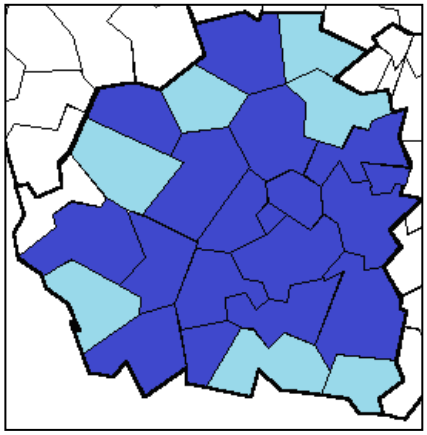




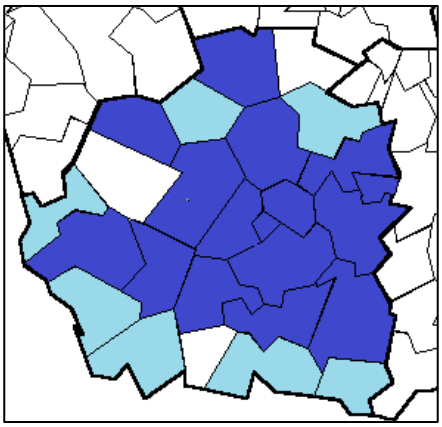
En 2014



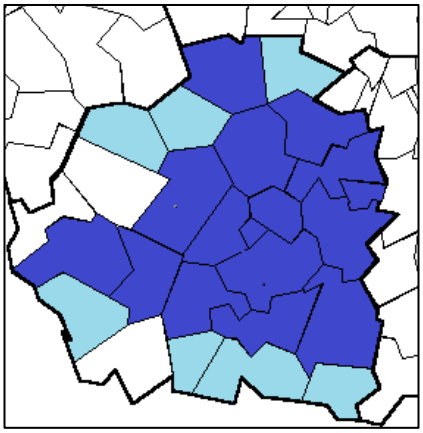
En 2015



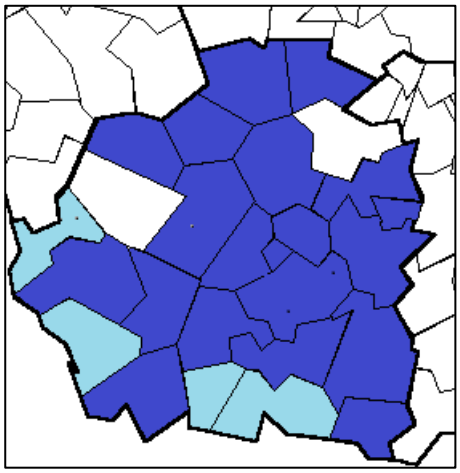
En 2016



En 2017



En 2018



Nombre de structures avec lesquelles l'EADSP 36 collabore*

Structures	*Nombre*
Hôpitaux publics	16
SSIAD	10
EHPAD	23
Institutions privées (cliniques)	2
Établissements pour personnes en situation de handicap	12
SSR	4
Établissements psychiatriques	/
HAD	2
Associations et services d'aides à domicile	6
Associations de bénévoles	2
UCSA (Unité de Consultation et de Soins Pénitenciers)	/
SMPR (Service Médico-psychologique Régional Pénitencier)	/
Autres	12

Nombre de professionnels libéraux collaborant avec l'EADSP 36*

Professionnels	*Nombre*
Médecins	77
IDE	/
Autres	/

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

DIFFICULTES RENCONTREES DANS L'ANNEE :

- Longue liste d'attente des patients en attente d'accompagnement :
95 patients ont été inscrits sur cette liste en raison de la file active et de l'effectif réduit de l'équipe, dont 35 patients sont décédés ou ont été hospitalisés, avant que nous puissions intervenir.
- Formation D.U « soins palliatifs » non prise en charge par l'établissement en raison de la restriction budgétaire.
- Perte de sens du fait de l'abandon du projet de la Maison de l'Accompagnement.
- Enquête administrative

➢ EMSP du CH de Châteauroux

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

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

A noter : Les IDE de l'équipe ont fait des demandes de formation « Prévention et gestion des situations de violence et d'agressivité » et « Cicatrisation et stomathérapie » qui ont été refusées par l'établissement. Il en est de même pour la psychologue de l'équipe qui a fait des demandes pour les formations « Repérage et gestion de la crise suicidaire » et « Lois relatives aux soins en psychiatrie sans consentement » qui ont été refusées par l'établissement.

Nombre total de patients comptabilisés en 2018	261
Dont patients connus avant 2018 (reports et réouvertures)	11
File active (*Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)*	261

▪ La demande d'intervention émane soit directement du patient ou de l'entourage (1 %) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants. Dans 77 % des cas, la demande émane d'un médecin.

▪ 64 % des patients sont atteints de cancer, 4 % de pathologie neurologique.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 168 patients au sein de l'institution.

▪ La moyenne d'âge des patients est de 75,5 ans.

Nombre de patients pour lesquels les directives anticipées sont tracées dans le dossier	6
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier	38

Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subvention, fond FNASS, aide sociale…)	0

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

Soutien d'une personne dont un proche est gravement malade	2
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	12
Soutien d'un professionnel à titre individuel	0
Soutien d'un groupe de professionnels	1
Total dossiers soutien, dont nouveaux en 2018	15 dont 11 nouveaux

➢ *Actions :*

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

Modalités d'intervention	
Visites	1142
Dont visites conjointes	679
Réunions pluridisciplinaires	213
Dont participation à une procédure collégiale	15
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	4

➢ *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2017	*2018*
USP	2	1
EMSP / EADSP	70	70*
Services disposant de LISP	164	164
HAD	1	3
Autres réseaux de Soins Palliatifs	/	1
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	1	0

* 26 staffs pluridisciplinaires bi-mensuels ont été réalisés entre l'EADSP 36 et l'EMSP 36, dans le cadre de la prise en charge des patients en SP.

➢ *Continuité de prise en charge EADSP 36 / EMSP Châteauroux :*

- **70 dossiers « patients signalés » :**

- 33 dossiers EADSP 36 transmis à l'EMSP 36.
- 37 dossiers EMSP 36 transmis à l'EADSP 36.
  - - dont 3 dossiers en subsidiarité.

- **30 patients pour lesquels il y a eu continuité de la prise en charge palliative, par un relai par l'autre équipe de soins palliatifs :**
  - 13 patients suivis par l'EADSP 36 ont été rencontrés par l'EMSP 36, lors de leur hospitalisation
  - 17 patients suivis par l'EMSP 36 ont été rencontrés à domicile ou en institution par l'EADSP 36, lors de leur sortie du centre hospitalier de Châteauroux
- **40 patients pour lesquels il n'y a pas eu continuité de la prise en charge palliative :**
  - 20 patients pris en charge par l'EADSP 36 pour lesquels il n'y a pas eu de relai par l'EMSP 36 ;
  - 20 patients pris en charge par l'EMSP 36 pour lesquels il n'y a pas eu de relai par l'EADSP 36.
- **3 patients pour lesquels il y a eu subsidiarité** (remplacement des médecins de l'EMSP et de l'EADSP entre eux durant leurs congés)

Collaborations pour anticipation		
	2017	*2018*
SAMU	0	2
Urgences	0	0

➢ *Lieux d'intervention :*

Services	**Nb de patients**	**Dont hospitalisés sur LISP**
Gastro-entérologie		21
Oncologie		83
Pneumologie	15	
Médecine Interne	30	
Neurologie et Gériatrie		3
Cardiologie	26	
Chirurgie Viscérale	19	
Chirurgie Orthopédique	3	
Chirurgie ORL		19
Chirurgie Vasculaire	9	
Gynécologie-obstétrique	2	
Réanimation Polyvalente	4	
USIC Cardiologie	1	
Urgences	2	
SHCD	2	
SMPU	4	
Pédiatrie	0	
Psychiatrie	2	
SSR		16

Nombre de structures avec lesquelles l'EMSP 36 collabore*

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

♦ L'activité de formation sur le département

L'ensemble des formations données est récapitulé dans les tableaux 2 et 3 (pages 32 à 46)**.**
Toutes les équipes du département ont une activité de formation : 140h45 de formation ont été délivrées par l'EADSP 36 et 65 h par l'EMSP de Châteauroux, soit un **total de 205h45**.
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

15 stagiaires ont été accueillis par les équipes du département (cf. tableau 4 pages 46-48).

♦ L'activité en lien avec la dynamique réseau

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

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

➢ EADSP 36

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

- Intervention sur « la fin de vie et l'accompagnement » à l'occasion des mardis de l'Avent 2018, organisé par le Doyenné du Boischaut Sud à Neuvy Saint Sépulcre
- Intervention sur « les soins palliatifs et la sédation », lors de la conférence sur le thème de la bioéthique à Argenton sur Creuse
- Action de formation sur les « aspects anthropologiques de la mort, le deuil dans notre société, le travail de mémoire, la fin de vie » auprès de l'équipe des funérailles de Châteauroux

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

- Staffs pluridisciplinaires dans le cadre de la prise en charge des patients en soins palliatifs avec l'EMSP 36 et l'HAD 36
- Réunions du CORESP
- Réunion du collège des psychologues du CH de Châteauroux

➢ *Participation à des actions départementales :*

- Commission gérontologie en soins palliatifs (CODESPA 36)
- Commission handicap et fin de vie (CODESPA 36)
- Réunions AG et CA (CODESPA 36)
- Commission LISP (CODESPA 36)
- Journée d'échange / formation à la démarche palliative en EHPAD + conférence dans le cadre de la journée mondiale de soins palliatifs
- Staffs pluridisciplinaires dans le cadre de la prise en charge des patients en soins palliatifs : au Centre départemental des Grands Chênes (USLD) à Sainte Maur, au Centre Hospitalier de La Châtre, au Centre Hospitalier d'Issoudun, au Centre Hospitalier de Valençay, à la Clinique Saint François de Châteauroux
- COPIL « Fonctions d'appui et d'accompagnement » : délégation territoriale de l'Indre

➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*

- Réunions inter équipes
- Réunion téléphonique de la cellule stratégique du réseau

➢ EMSP du CH de Châteauroux

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

- Travaux dans le cadre du comité de réflexion en soins palliatifs
- Groupe de travail LISP
- Participation aux commissions
- Participation à la CME
- Heure palliative
- Participation au CLUD
- Réunions référents soins palliatifs

- *Participation à des actions départementales :*
  - CODESPA
  - Rencontres coordination entre EMSP et EADSP 36
  - Filière soins palliatifs
- *Actions de communication sur les soins palliatifs destinées au grand public :*
  - Journée mondiale de soins palliatifs
- *Participation aux travaux du réseau régional :*
  - Participation au comité de pilotage régional
  - Participation aux rencontres inter équipes de soins palliatifs

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

1- Données contextuelles départementales

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

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

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

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

** Source STATISS 2016*

2- Comité Départemental

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

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

BILAN D'ACTIVITE 2018
Nombre de réunions : - 5 réunions - 1 assemblée générale
Thématiques abordées : - Point sur la JMSP 2018 du 15/10/18 : retour et évaluation - Présentation de diverses thématiques (mémoire de DU) - Rencontres inter-professionnelles 2018 du 29/11/18 au Clos St Victor - Congrès Régional 2019 - Choix des mémoires 2018 à présenter à l'association - Proposition d'une action commune avec Onco 37 - Présentation du budget du Congrès SFAP 2017 - Point sur la rencontre des CD - Stratégies de communication de l'ADASPIL pour aller à la recherche d'adhérents et de structures de soins. - Thématique des rencontres professionnelles 2018 et organisation

PERSPECTIVES EN 2019
Projets à mettre en place : → Actions de communication envers le grand public, projection cinématographique+ conférence-débat
Nombre de rencontres prévues : 5 réunions prévues pour 2019 dont 1 assemblée générale

3- Lits Identifiés en Soins Palliatifs (cf tableaux pages 53 à 55)

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 d'appui départementale à vocation territoriale (domicile, EHPAD, autres institutions médico-sociales): l'EADSP 37.

♦ Formation des acteurs (cf. tableau 2 page 32).

♦ Activité par équipes

➢ EADSP 37

Fonction	***Nom***	***ETP***	***Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs****	***Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :***
Médecins	*Dr Sarah GLEY*	*0,8*	*DIU Soins Palliatifs*	
	Dr Asmae JARRAF	*0,6*	*DIU Soins Palliatifs*	*Arrivée le 10/09/2018*
Cadre de santé	*Sophie FRADIN*	*0,2*		
IDE	*Catherine MAGNON*	*1*	*DIU Soins Palliatifs*	*Départ le 31/12/2018*
	Olivia TURZAN	*1*	*DIU Soins Palliatifs*	
	Nicole PILON	*1*	*DIU Soins Palliatifs*	Arrivée le 03/13/2018
Psychologue	*Marie Aude DE MENOU*	*0,8*	*DIU Soins Palliatifs*	*Départ le 08/11/2018*
	Justine ARNAUD	*0,8*		*Arrivée le 10/12/2018*

Assistante Sociale	*Marie Espérance TURENNE*	*0,2*		
Secrétaire	*Elodie JIHAD*	*0,5*		

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2018 : 4

Nombre total de patients comptabilisés en 2018	354
Dont patients connus avant 2018 (reports et réouvertures)	13
File active (*Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)*	243

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement de l'entourage du patient (5 %) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants. Dans 73 % des cas, la demande émane d'un médecin.

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

▪ 66 % des patients sont atteints de cancer, 18 % de pathologie neurologique.

▪ 198 patients ont été suivis à leur domicile, 103 en EHPAD et 39 en institution sanitaire. En 2018, l'EADSP 37 a collaboré avec 39 EHPAD conventionnés (soit 67 % EHPAD du département) pour un total de 103 résidents.

Informations complémentaires sur les patients pris en charge

Nombre de patients pour lesquels des directives anticipées sont tracées dans le dossier :	14
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier :	17
Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subventions, fonds FNASS, aide sociale…)	42

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 252 patients : 55 sont décédés chez eux, 62 en EHPAD et 65 en institution.

Patient	15
Entourage	11
Professionnel(s)	3
Suivi de deuil	5
Total dossiers soutien, dont nouveaux en 2018	**34 dont 32 nouveaux**

Les soutiens aux professionnels dans le cadre d'une prise en charge de patient : 23, et les suivis de deuil : 25.

➢ *Actions*

Délai moyen d'intervention de l'équipe entre une demande de prise en charge et la première visite ou évaluation : **11 jours**

Nombre de premières visites à domicile ou substitut de domicile faites en présence du médecin traitant : 102

Modalités d'intervention	
Visites	320
Dont visites conjointes	158
Réunions pluridisciplinaires	37
Dont participation à une procédure collégiale	33
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	NR

➢ *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2017	*2018*
USP	36	28
EMSP / EADSP	99	51
Services disposant de LISP	80	46
HAD	154	110
Autres réseaux de Soins Palliatifs	10	9
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	0	1

Collaborations pour anticipation		
	2017	*2018*
SAMU	0	/
Urgences	0	/

<u>Staffs</u>
Participation à différents staffs :

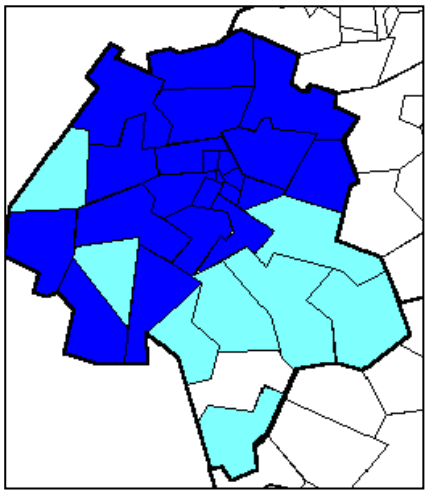
- Staffs avec la clinique de l'Alliance
- Staffs avec l'USP de Luynes
- Staffs avec l'HAD Centre et l'ASSAD HAD en Touraine
- Staffs avec le CMRR
- Staffs avec le Centre SLA

➢ **Activité de télémédecine pour les équipes ayant une activité de télémédecine avec des EHPAD :**

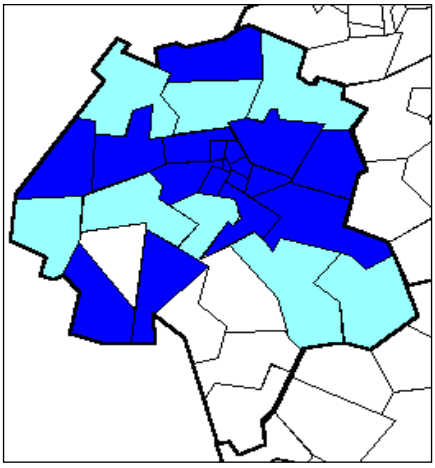
- Etes-vous équipés du matériel ? **OUI**

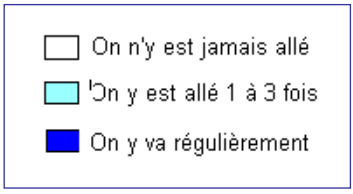
➢ *Lieux d'intervention de l'EADSP 37*

En 2012

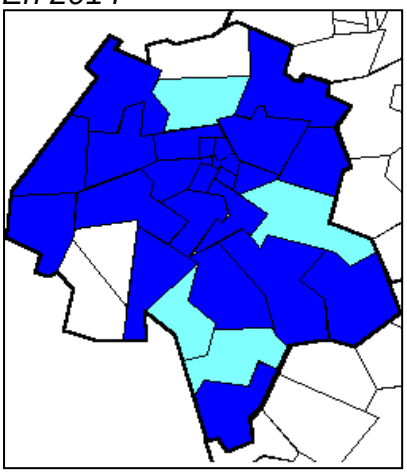


En 2013

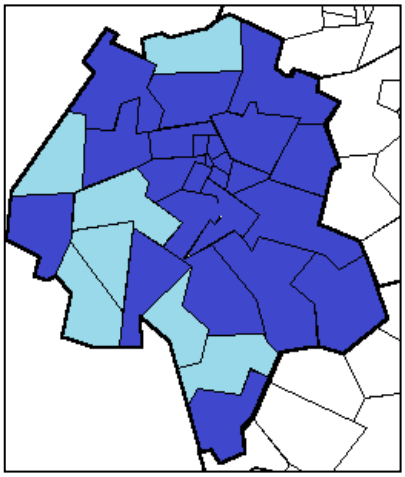




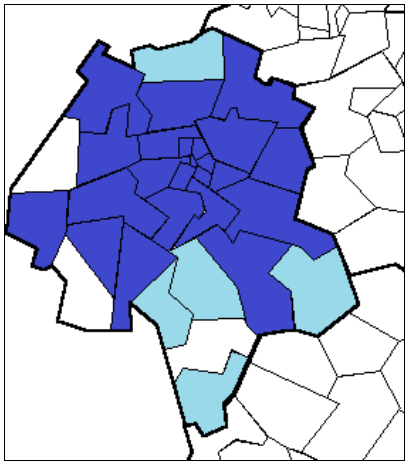
En 2014



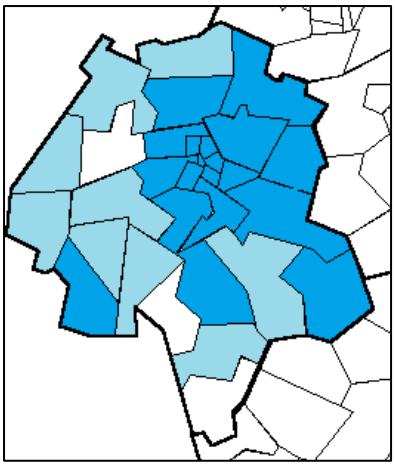
En 2015



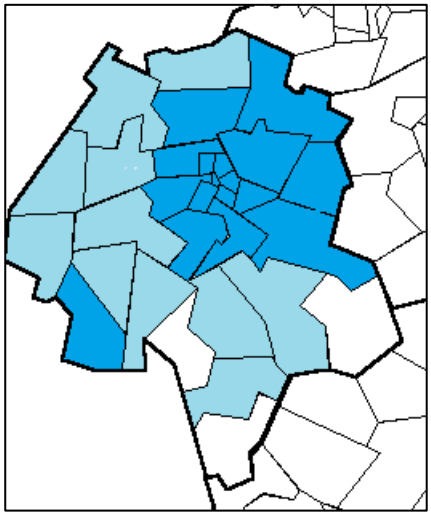
En 2016



En 2017



En 2018



Nombre de structures avec lesquelles l'EADSP 37 collabore*

Structures	*Nombre*
Hôpitaux publics	4
SSIAD	8
EHPAD	39
Institutions privées (cliniques)	4
Établissements pour personnes en situation de handicap	5
SSR	2
Établissements psychiatriques	1
HAD	2
Associations et services d'aides à domicile	5
Associations de bénévoles	0
UCSA (Unité de Consultation et de Soins Pénitenciers)	0
SMPR (Service Médico-psychologique Régional Pénitencier)	0
Autres	0

Nombre de professionnels libéraux collaborant avec l'EADSP 37*

Professionnels	*Nombre*
Médecins	185
Cabinets IDE lib	28
Autres	/

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

➢ UMASP du CHRU de Tours

Fonction	***Nom***	***ETP***	***Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs****	***Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :***
Médecin responsable	*Dr Sophie OLIVEREAU*	*1*		
Praticien contractuel	*Dr François CHAUMIER*	*1*		
Chef de clinique	*Dr Sophie VIBET*	*0,5*		*Du 01/11/18 au 01/05/19*
Cadre de santé	*Sophie FRADIN*	*0,5*	*Temps partagé avec l'EADSP*	
IDE	*Brigitte DISCEPOLI*	*1*		
	Catherine BOUTI	*1*		
	Sandrine LECOMTE	*0,5*		
Psychologue	*Florence ETOURNEAU*	*0,5*		
	Justine ARNAUD	*0,5*		
Assistante Sociale	*Marie Espérance TURENNE*	*0,65*		
Secrétaire	Patricia FLAIS	*1*		

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2018 : 8

Nombre total de patients comptabilisés en 2018	604
Dont patients connus avant 2018 (report et réouvertures)	495

- La moyenne d'âge des patients est de 69 ans.
- 74 % des patients sont atteints de cancer, 9 % de pathologie neurologique.
- L'équipe a eu connaissance du décès de 413 patients : 61 % sont décédés au CHRU

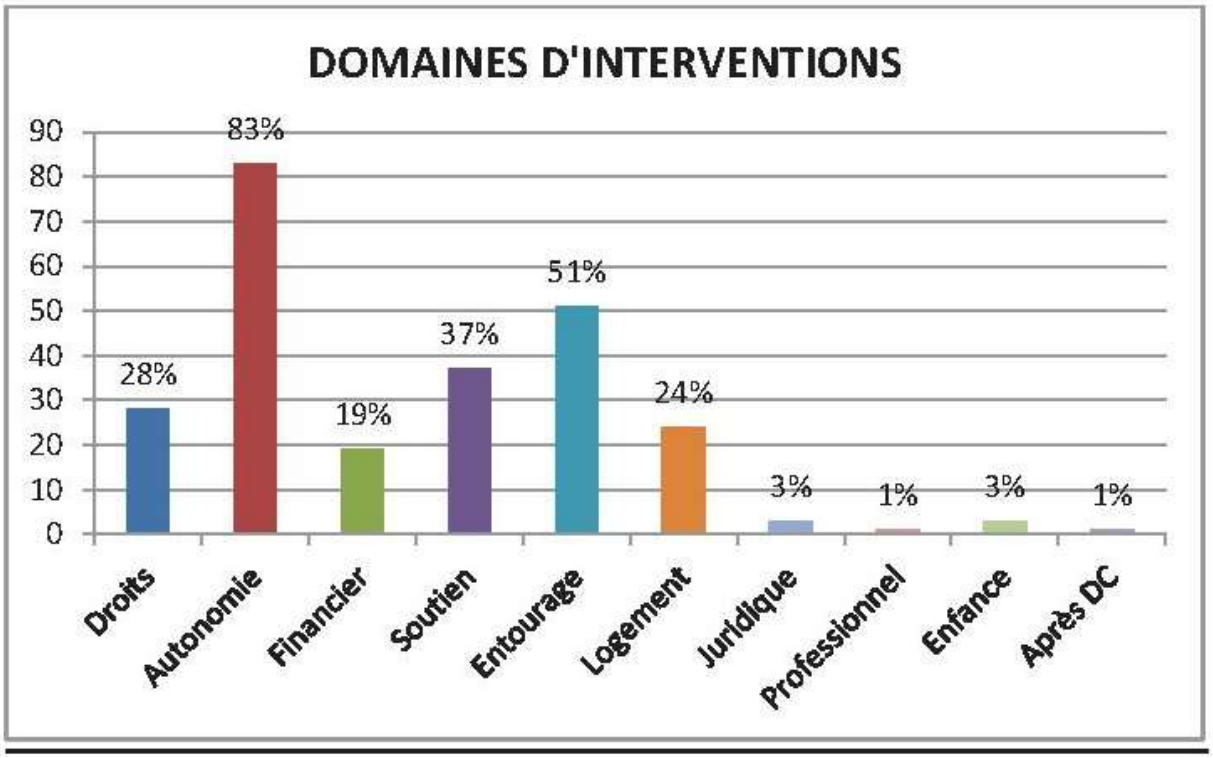
Nombre de patients informés qu'ils sont pris en charge par une équipe du Réseau de Soins Palliatifs - région Centre Val de Loire :	165
Nombre de patients pour lesquels des directives anticipées sont tracées dans le dossier :	6
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier :	34

➢ *Actions :*

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

Modalités d'intervention	
Visites	2361
Evaluation – Avis	444
Conseil thérapeutique	403
Information	186
Accompagnement social (1)	122
Conseil éthique	38
Aide à la coordination	58
Intervention spécifique de la psychologue (2)	
➢ *Patient*	26
➢ *Proche*	25
➢ *Soignant*	2
➢ *Suivi de deuil*	32
Accompagnement	
➢ *Patient*	308
➢ *Famille*	134
➢ *Professionnels*	237
➢ *Accompagnement sédation*	6

(1)Domaines d'intervention de l'assistante sociale :



(2)Psychologue

Types de consultations	**Nombre de consultations en 2018**
Consultations patients	*128*
Consultations familles : ➢ *adultes* ➢ *enfants*	 *29* *12*
Suivis de deuil : *- adultes* *- enfants*	 *104* *41*

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

Soutien d'une personne dont un proche est gravement malade	159
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	32
Total dossiers soutien en 2018	398

- *Soutien des soignants*

Soutien de couloir :
Spécificité de notre mobilité et de notre rôle auprès des soignants, le soutien de couloir consiste en une écoute des soignants à propos d'une situation actuelle qui pose problème, d'une situation plus ancienne voire d'une situation personnelle. Il suppose la confiance et un peu de disponibilité. Il est informel et permet l'expression des difficultés rencontrées par les professionnels de santé. Il accentue la qualité du travail en collaboration. Il est spontané et fréquent dans notre expérience en 2017, ce type de soutien est survenu **25** fois soit **4** % des situations.

Débriefing animé par un binôme UMASP (hors psychologue)……. /
Débriefing animé par un psychologue……. **3**
Le débriefing est une rencontre formalisée avec les soignants d'un service ayant vécu une situation difficile mise en place dans un délai rapide.

- *Staffs pluridisciplinaires de coordination UMASP/EADSP/USP* :

Il s'agit des staffs hebdomadaires communs UMASP/EADSP, et des staffs mensuels communs EADSP/USP/UMASP pendant lesquels sont discutés des situations communes les plus complexes.

Participation régulière aux staffs :
- Neurologie (SLA) : réunion bimestrielle
- Hématologie : hebdomadaire (avec présence d'un psychologue 1 fois sur 2)
- Oncologie : hebdomadaire
- Onco gastro : hebdomadaire (avec présence d'un psychologue 1 fois sur 2)
- Dermatologie : hebdomadaire (avec présence d'un psychologue 1 fois sur 2)
- Synthèse USP : hebdomadaire
- RCP douleurs : hebdomadaire (depuis 09/2018)

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

- *Prise en charge et coordination avec les EADSP de la région Centre-Val de Loire et l'UMASP :*

62 patients pris en charge en commun cette année, dont **51 patients** en commun avec l' EADSP 37, **2** en commun avec l'EMSP de Chinon, **11** avec les EADSP de la région Centre Val de Loire.

➢ *Lieux d'intervention :*

A BRETONNEAU

Services	Nb de patients
HS Cancérologie/Curiethérapie	12
Gynécologie	1
Hématologie (2 LISP)	34
Hémodialyse	3
HDJ Commun « Kaplan »	58
Médecine Interne Gériatrique (2 LISP)	14
Médecines (1-2-inf-UMC)	46
Néphrologie	15
Neurochirurgie- Réa neuro	5
Neurologie – Neuro-vasculaire	42
Oncologie Médicale (6 LISP)	85
Oto-rhino-laryngologie	9
Pneumologie (4 LISP) + HJ pneumo	68
Transplantation rénale	5
UMASP	1
Urologie	10

A TROUSSEAU

Services	Nb de patients
Gastro-entéro – UMUH (4 LISP)	67
Hépato	13
Chirurgie digestive - Transplantation hépatique	11
Chirurgie orthopédique	7
Dermatologie (2 LISP)	58
Médecine cardio-vasculaire - USCI	11
Chirurgie thoracique-cardiaque-vasculaire	13
Réa brûlés	1
Rhumatologie	3
UHCD	4

AUTRES SITES

Site	Nb de patients
Ermitage (EHPAD/USLD/SSR)	4
Psychiatrie A	2
Psychiatrie D	1
Domicile (soutien psycho)	1

- **EMSP du CH de Chinon**

Fonction	Nom	ETP	DU ou autre formation diplômante ou en cours	Présence à compter du (si arrivée en cours d'année)
Médecin gériatre coordonnateur	*HELIE Agnès*	100%	DU Soins Palliatifs en 1995 Capacité Douleur en 2006 DU de Médecine Traditionnelle Chinoise en 2018 Capacité d'Acupuncture en cours	
Praticien Hospitalier	*Emmanuelle GUINARD*	20% consultation douleur chronique	1ère année Capacité Douleur débutée en septembre 2018	16/05/2018
Médecin urgentiste	*CARON Damien*	20% consultation douleur chronique	Capacité d'acupuncture en 2003	10/01/2017 jusqu'au 17/04/2018
Médecin généraliste	*Alice RIVIERE*	20 %		01/11/2018
Psychologue	*DERVAUX Adeline*	66% et 34 % pour l'Hôpital de jour de Cancérologie	DU psycho-oncologie en 2008 Formation Soins Palliatifs par l'ANFH en 2003 Formation sur le travail de deuil en 2004 Formation à l'Hypnose Médicale (AFHEM) 2009/2010	
Psychologue	*FRAPPART Julia*	34% consultation douleur chronique		10/2018
Infirmière	*ROSIERE Catherine*	80 % Puis 100% au 01/11/2017	DU Soins Palliatifs depuis septembre 2016 Initiation à la	

			réflexologie intégrative décembre 2018 à mars 2019	
Infirmière	*BARDU Claire*	80%	DU Soins Palliatifs juin 2018 Initiation à l'aromathérapie novembre 2018	08/10/2018
Secrétaire médicale	*TOURENNE Isabelle*	50 % puis 100% à partir du 19/09/2018 consultation douleur chronique et Soins Palliatifs		

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2018 : 5

File active	350

▪ 73 % des patients sont atteints de cancer et 5 % des patients sont atteints de maladies neurodégénératives.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 163 patients.

➢ *Actions :*

Modalités d'intervention	
Visites	3839
Dont visites conjointes	/
Réunions pluridisciplinaires	/
Dont participation à une procédure collégiale	/
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	/

➢ *Lieux d'intervention :*

Services	**Nb de patients**
Oncologie	122
Médecine	236
SSR	140
EHPAD	5
Court séjour gériatrique	22
USLD	26
SAU/Urgences	32
HTCD	
Consultations Externes-Soins Palliatifs	143
Visites à domicile	21

Liens avec les bénévoles de JALMALV Tours : une convention est signée le 28 août 2018 avec le Centre Hospitalier du Chinonais. Un bénévole intervient au sein des lits identifiés Soins Palliatifs. Jean-Michel LEFOULON est arrivé en décembre 2018 et a accompagné **6 patients sur 3 jours de présence**.

Liens avec l'EADSP 37 : la rencontre semestrielle permet une mise en commun des prises en charge. Nous n'avons pas pu nous rencontrer en 2018.

Liens avec Pallience, équipe mobile de Soins Palliatifs pédiatrique, la rencontre semestrielle se fait dans le cadre du GHT soins palliatifs.

Lien avec l'Hôpital de jour d'Oncologie : réunion mensuelle de soins de support depuis juin 2010 avec la participation de l'HAD de Chinon.
Staff bimensuel Onco-EMSP depuis septembre 2017 afin d'anticiper les prises en charge palliatives des patients cancéreux suivis à Chinon.

Liens avec le service des Urgences dans le cadre de la démarche palliative, débriefing tous les 2 mois des dossiers patients décédés aux Urgences du Centre Hospitalier du Chinonais.

Une socio-esthéticienne intervient auprès des lits identifiés Soins Palliatifs (service SSR) pour les patients atteints de cancer à raison de 8 heures par semaine, en partenariat avec l'Hôpital de Jour de cancérologie depuis mars 2009. Elle est rémunérée par la Ligue contre le cancer.

➢ *Activités spécifiques de la psychologue*

Consultations auprès des patients hospitalisés : **230** (226 en 2017)
Consultations avec les familles des patients hospitalisés : **111** (134 en 2017)
Suivis de deuil : **117** (98 en 2017)

<u>Auprès des soignants :</u>
Soutien des équipes par rapport à une prise en charge : **24** (26 en 2017)
Soutien de soignant (entretien individuel) : 24 (28 en 2017)
Aide à la réflexion éthique avec les équipes/synthèse sur des prises en charge complexes : **18** (20 en 2017)

♦ L'activité de formation sur le département

L'ensemble des formations données est récapitulé dans les tableaux 2 et 3 (pages 32 à 46).

Toutes les équipes du département ont une activité de formation : 59h30 de formation ont été délivrées par l'EADSP 37, et 189h30 par l'UMASP de Tours.

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

43 stagiaires ont été accueillis par les équipes du département **(cf. tableau 4 pages 46-48).**

♦ L'activité en lien avec la dynamique réseau

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

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

➢ EADSP 37

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

➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*
- Participation à la journée inter équipes

➢ *Participation à des actions régionales ou nationales :*
- Participation à la journée des secrétaires à Paris
- Participation à la journée des pays de la Loire

➢ EMSP du CH de Chinon

➢ *Actions de communication sur les soins palliatifs destinées au grand public :*
- Dans le cadre de la Journée mondiale de soins palliatifs, soirée grand public « Accompagner un proche dans la maladie grave : paroles d'aidants et de soignants » au CH de Chinon

➢ *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
- Conseil de surveillance
- CME
- Comité d'éthique
- Staffs : cancérologie, SSR, médecine, LISP
- Réunions mensuelles de soins de support
- Débriefing soins palliatifs aux urgences pour prises en charge complexes en soins palliatifs
- CLUD
- Journée annuelle des référents du CLUD
- Groupe de travail « directives anticipées »
- Groupe de travail démarche palliative service de médecine

- *Participation à des actions départementales :*
  - GHT Soins palliatifs FIHUSP
  - Animation réflexologie AMMA auprès des personnes âgées dans le cadre de la semaine bleue
  - Présentation aux journées « De la pratique en soins à la recherche en soins » organisé par le CHRU de Tours : La magnétothérapie au CH de Chinon
- *Participation aux travaux du réseau régional :*
  - Rencontres inter équipes de soins palliatifs
  - Groupe de travail régional d'accueil des internes

UMASP du CHRU de Tours

- *Actions de communication sur les soins palliatifs destinées au grand public :*
  - Participation à la journée mondiale de soins palliatifs de Blois : Directives anticipées, cadre légal, repères éthiques, repères pratiques
  - Eglise Evangélique Baptiste Tours : conférence « Fin de vie, médecine et société : quel présent, quel avenir ? »
- *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
  - COMED
  - CSIRMED
  - Comité de gouvernance FIHUSP
  - COPS
  - Groupe de travail GHT « Garantir les parcours de soins »
  - Réunion référents LISP
  - Journée annuelle cadres référents LISP CH Luynes
  - Journée annuelle correspondants référents LISP
- *Participation aux travaux du réseau régional :*
  - Participation au comité de pilotage régional
  - Participation à la rencontre inter équipes du réseau régional sur « Sédation : aspects médicamenteux »
- *Participation à des actions régionales ou nationales :*
  - Journée inter CLAN Blois : Soins palliatifs et alimentation, quels enjeux ?
  - Journée régionale de soins palliatifs

V- Le Loir-et-Cher (41)

1- Données contextuelles départementales

- Superficie (en km²) : 6343
- Nombre d'habitants (au 01/01/2013) : 332001
→ dont personnes de 75 ans et plus : 39557 soit 11.9%

- Nombre et densité (/100000 hab.) au 01/01/2016:
→ médecins généralistes libéraux : 287 (86)
→ infirmiers libéraux : 358 (108)

- Nombre de décès (en 2013) : 3652
→ dont tumeurs : 1113

- Taux comparatif de mortalité prématuré par tumeurs :
→ hommes 96.9 (102.8 région CVDL)
→ femmes 64.2 (63.4 région CVDL)

** Source STATISS 2016*

2- Comité Départemental

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.

Bilan d'activite 2018
Nombre de réunions : → Pas de réunion de bureau → 1 AG
Thématiques abordées : - JMSP 2018 - Préparation de l'assemblée générale et bilan - Organisation de la journée régionale de soins palliatifs 2019
Actions réalisées : → Dans le cadre des JMSP 2018 : - CH de Blois : Conférence par le Dr F. CHAUMIER UMASP de Tours « Les directives anticipées » - Polyclinique de Blois : Conférence par le Dr HISRCH, EADSP 41 **«** La sédation, parlons-en !» - CH de Saint Aignan et CH de Montrichard : Conférence de Jean-François MARTINE, Historien d'art sur le thème «La sérénité dans l'art autour de la mort » - Centre Hospitalier de Romorantin-Lanthenay et de Selles/Cher : Conférence par l'EADSP 41 « Les enjeux de l'accompagnement des proches en soins palliatifs »

- Centre Hospitalier de Vendôme-Montoire : Soirée cinéma-débat Documentaire **:** **«** L'alternative » de Mady TRAN Débat sur les directives anticipées, la sédation profonde et continue

→ Journée régionale de soins palliatifs – 19/09/2019 : Le Comité Départemental de Soins Palliatifs s'est porté candidat à l'organisation de la prochaine journée régionale de soins palliatifs.
Un Comité d'Organisation présidé par Anne FEUILLATRE-MORNAY et un Comité Scientifique présidé par le Dr HIRSCH ont été constitués.

→ Vie associative :
- Organisation de l'assemblée générale le 22/03/2018
- Soutien à l'organisation de rencontres LISP 41 organisée par l'EADSP 41

PERSPECTIVES EN 2019

→ JMSP 2019
Projet éventuel de participer aux Rendez-Vous de l'Histoire dont le thème est « La puissance des images ». Intervention qui entrerait dans le cadre des « cartes blanches », sous forme d'une table ronde.

3- Lits Identifiés en Soins Palliatifs (cf tableaux pages 53 à 55)

4- Activité des équipes de soins palliatifs

Il existe trois équipes sur le territoire :
- Une EMSP à vocation intra-hospitalier au CH de Blois,
- Une EMSP au CH de Vendôme à vocation intra hospitalière et de proximité
- Une équipe d'appui départementale à vocation territoriale (domicile, EHPAD, autres institutions médico-sociales): l'EADSP 41.

♦ Formation des acteurs (cf. tableau 2 page 32).

♦ Activité par équipes

➢ EADSP 41

Fonction	***Nom***	***ETP***	***Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs****	***Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :***
Médecin	Dr Godefroy HIRSCH	1		
	Anne-Sophie LEFAUCHEUR	0,80		Arrivée le 01/06/2018
Cadre de santé	Véronique BLONDET	0,40		Arrivée le 20/08/2018
IDE	Héloïse COULON	0,80		
	Christelle LAUGERAT	1		
	Christelle GIRARDEAU	0,80		Arrivée le 03/09/2018
Psychologue	Stéphanie GASNIER	1		
Secrétaire	Isabelle PECNARD	1		

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

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2018 : 8

Nombre total de patients comptabilisés en 2018	465
Dont patients connus avant 2018 (reports et réouvertures)	42
File active (Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)	NR

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement du patient ou de son entourage (8 %) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants. Dans 17 % des cas, la demande émane du médecin traitant du patient.

▪ 63 % des patients sont atteints de cancer, 9 % de pathologie neurologique.

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

▪ 309 patients ont été suivis à leur domicile, 105 en EHPAD et 28 en institution sanitaire.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 225 patients : 75 sont décédés chez eux, 53 en EHPAD et 93 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	9
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	17
Soutien d'un professionnel à titre individuel	1
Soutien d'un groupe de professionnels	21
Total dossiers soutien, dont nouveaux en 2018	48 dont 39 nouveaux

Informations complémentaires sur les patients pris en charge

Nombre de patients pour lesquels des directives anticipées sont tracées dans le dossier :	14
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier :	16
Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subventions, fonds FNASS, aide sociale…)	NR

➢ *Actions*

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

POUR LES EADSP : Nombre de visites à domicile ou substitut de domicile faites en présence du médecin traitant :	NR

Modalités d'intervention	
Visites	404
Dont visites conjointes	35
Réunions pluridisciplinaires	13
Dont participation à une procédure collégiale	2
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	NR

L'EADSP 41 note et cela depuis plusieurs années, qu'il est maintenant beaucoup plus difficile d'organiser des visites conjointes avec les médecins traitants du fait de la raréfaction des ressources médicales dans le territoire de santé et de la moindre disponibilité des collègues généralistes pour ce type d'exercice.

➢ *Collaborations*

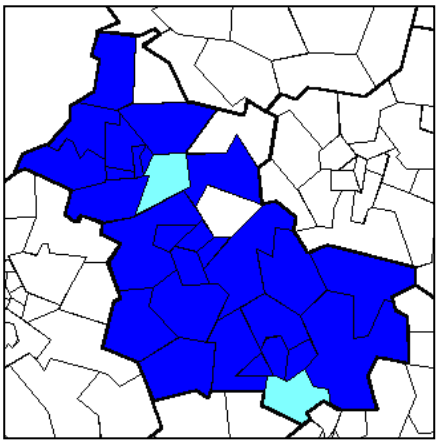
Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2017	*2018*
USP	4	7
EMSP / EADSP	87	117
Services disposant de LISP	74	NR
HAD	67	95
Autres réseaux de Soins Palliatifs	4	13
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	1	1

Collaborations pour anticipation		
	2017	*2018*
SAMU	10	4*
Urgences	10	

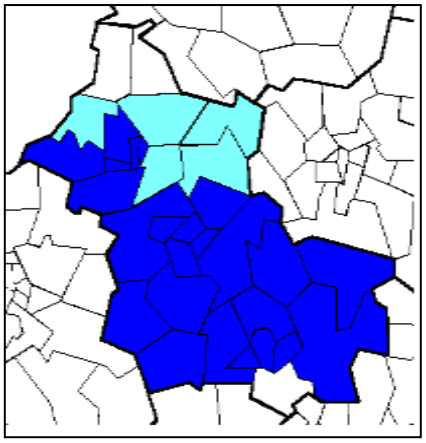
**A noter : Le chiffre indiqué est seulement le reflet des collaborations formalisées avec signalement au SAMU et envoie d'une fiche de signalement, le plus souvent sur la modalité de la Fiche Urgence Pallia.*
D'autres actions moins formalisées, comme par exemple des échanges téléphoniques et/ou d'informations avec le SAMU, ont bien entendus pu avoir lieu et ne sont donc pas identifiées dans ce document.
À noter que le travail de l'EADSP 41 autour de l'anticipation des situations d'urgences pour les patients relevant de Soins Palliatifs en EHPAD nous invite à donner une meilleure lisibilité et plus de renseignements dans les années futures concernant les titres de collaboration et d'échange avec le SAMU.

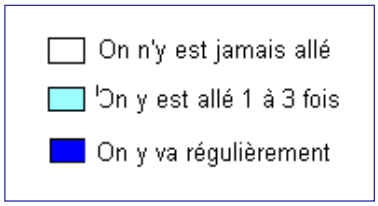
➢ *Lieux d'intervention de l'EADSP 41*

En 2012

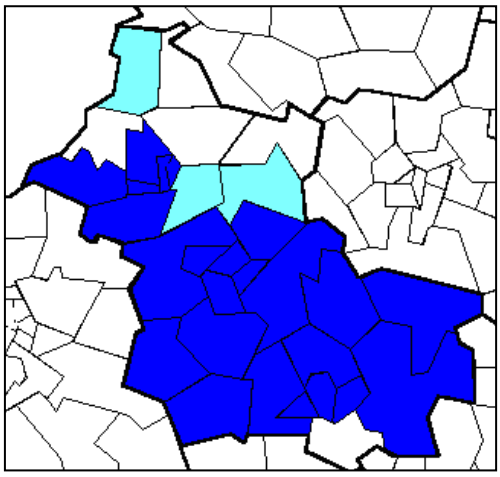


En 2013

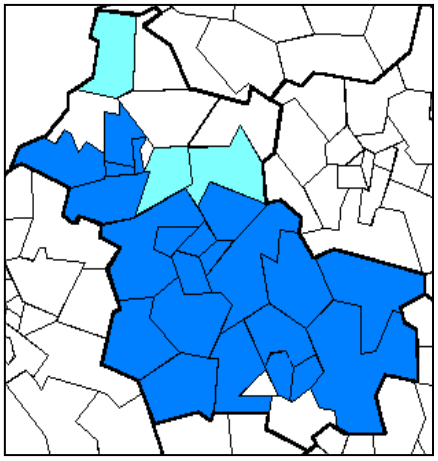




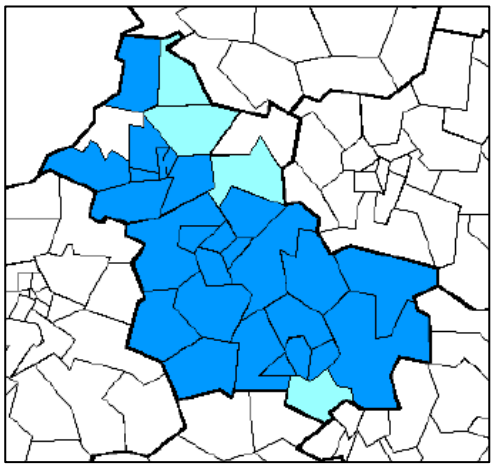
En 2014



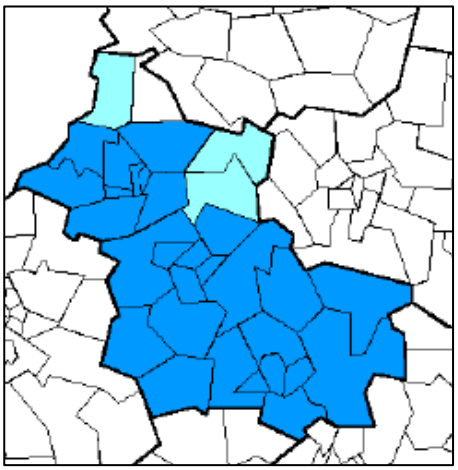
En 2015



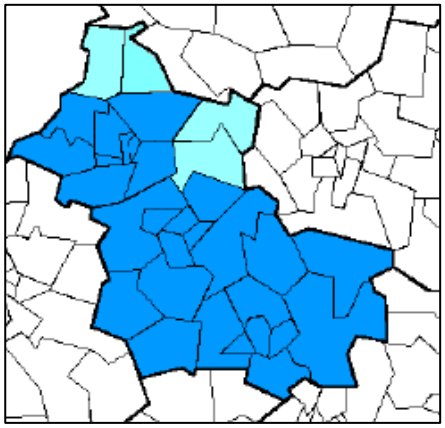
En 2016



En 2017



En 2018



Nombre de structures avec lesquelles l'EADSP 41 collabore*

Structures	*Nombre*
Hôpitaux publics	13
SSIAD/ ADMR	17
EHPAD	30
Institutions privées (cliniques)	3
Établissements pour personnes en situation de handicap	3
SSR	3
Établissements psychiatriques	1
HAD	1
Associations et services d'aides à domicile	8
Associations de bénévoles	1
UCSA (Unité de Consultation et de Soins Pénitenciers)	0
SMPR (Service Médico-psychologique Régional Pénitencier)	0
Autres	0

Nombre de professionnels libéraux collaborant avec l'EADSP 41*

Professionnels	*Nombre*
Médecins	139
IDE	32
Autres médecins	53

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

- Collaboration avec les EHPAD conventionnés

En 2018, l'EADSP 41 a collaboré avec 30 EHPAD conventionnés (soit 58 % EHPAD du département) pour un total de 103 résidents.

Activité de télémédecine pour les équipes ayant une activité de télémédecine avec des EHPAD (tableau à renseigner ou à prévoir dans les années à venir) :
- Etes-vous équipés du matériel ? →*Oui, au niveau du site du Centre Hospitalier.*
- Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées (problème de réseau, d'équipement, en lien avec les EHPAD) ? →*Fonctionnalité du réseau défectueuse, équipement non sur place.*
- Quel est le nombre de partenaires ? →*3 partenaires démarchés*

Nombre de demandes de téléconsultation	0
Nombre de téléexpertises demandées	0
Nombre de téléstaffs organisés	0

➢ EMSPA du CH de Blois

Fonction	***Nom***	***ETP***	***Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs****	***Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :***
Médecin	Dr Frédérique GAUQUELIN	1	DU Soins palliatifs DU Ethique et analyse des pratiques	
Cadre de santé	Véronique BLONDET	0,40	D.U. Ethique et santé	Arrivée le 20/08/2018 (poste vacant 33 semaines en 2018)
IDE	Caroline TONEATTI	1	DIU Soins palliatifs	
	Nicole PILON	1	DIU Soins palliatifs DU en cours Initiation à la recherche éthique dans la pratique soignante	Départ le 30/11/2018
	Céline LELLOUCHE	1	DU Initiation à la recherche éthique dans la pratique soignante	
Psychologue clinicienne	Sandy CANDIDO	1		
Psychologue	Cécile MAURISSAN	0,5	Spécialité gérontologie DIU Soins palliatifs	Départ le 18/05/2018
	Bilitis GAUCHER	0,5		Arrivée le 01/10/2018
Secrétaire	Christine ASSAILLY	0,5		

<u>A noter :</u>
-Poste de cadre de santé vacant 8 semaines en 2017 et 33 semaines en 2018 suite au départ du précédent cadre au 5 novembre 2017.
-Arrêts maladie et congé maternité de deux IDE en 2018 pour un total de 52 semaines d'absence sans mise en œuvre de remplacement.
-Poste de psychologue vacant pendant 19 semaines.
-Tenant compte des absences au sein de l'équipe en 2018, en lien avec des arrêts maladie/congés maternité ou vacances de poste, peu de formations reçues par les professionnels de l'EMSPA afin de maintenir et développer leurs compétences.
-Les missions auprès des patients, des proches et des professionnels ont été priorisées aux dépens de la formation continue des membres de l'équipe.

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2018 : 9

Nombre total de patients comptabilisés en 2018	511
Dont patients connus avant 2018 (reports et réouvertures)	15
File active (Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)	511

▪ 58 % des patients sont atteints de cancer, 16 % de pathologie neurologique.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 290 patients.

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement du patient ou de son entourage (3 %), soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants.

➢ *Informations complémentaires :*

Focus sur le travail collaboratif avec l'EADSP 41 :
→ Réunion inter-équipes IDE
- Travail réflexif sur la sédation avec finalisation de l'article.
- Echanges sur la formation initiale et de l'accueil des stagiaires en soins infirmiers.

→ 7 réunions en 2018.

→ Réunion entre psychologues
- Travail réflexif sur la place du psychologue dans le cadre de la loi Claeys-Leonetti, tout particulièrement autour de la mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès pour souffrance réfractaire. Travail mené par les psychologues des 2 équipes ressources soins palliatifs EADSP 41/EMSPA.

→ 4 réunions en 2018.

→ Réunion inter-équipes EADSP 41/EMSPA
- Echanges sur les pratiques professionnelles afin d'optimiser la continuité des prises en charge relevant de soins palliatifs.

→ 1 réunion en 2018.

➢ *Collaborations*

Collaboration au cours de la prise en charge	**Nombre de collaborations**
EADSP	65
HAD	16
EMG	2
USP	4
FNASS	3
3C	4
Onco 41	0

➢ *Lieux d'intervention :*

UF Hôte	**Nombre d'actions cliniques effectuées par l'EMSPA**
Gastro-entérologie	67
Cardiologie	12
Réanimation	30
Chirurgie viscérale	10
ORL/Traumato	1
Chirurgie ortho	5
Onco-Hématologie	88
Pneumologie	73
Médecine Interne à orientation Infectiologie	34
Médecine Interne à orientation Diabétologie	10
Hôpital de jour oncologie	7
UHTCD	3
Urgences	5
Hospitalisation de jour gastro-entérologie	2
Hospitalisation de jour pneumologie	0
Rhumatologie	1
SSR	41
USLD La Cisse	19
Neurologie	17
La Forêt (EHPAD)	10
La Beuvron (EHPAD)	4
Maison de retraite Gaston d'Orléans EHPAD	1
MIG	24
L'orangerie (EHPAD)	4
Le Loir (EHPAD)	2
Le Lac (EHPAD)	2
Oasis (EHPAD)	13
La Bièvre (EHPAD)	2
La Sauldre (EHPAD)	1
CAMPS	1

Pédiatrie	1
Psychiatrie générale	3

Difficultés rencontrées en 2018 :
L'année 2018, comme l'année précédente, a été marquée par des arrêts, des départs au sein de l'équipe, impactant de façon importante les ressources disponibles pour assurer les missions allouées à une équipe mobile de soins palliatifs.

Les professionnels de l'équipe ont dû faire des priorités dans les actions à mettre en œuvre. Les actions cliniques auprès des patients ont été privilégiées ainsi que les actions auprès des professionnels permettant d'ajuster les prises en charge palliatives.

Les actions de formation ont pour leur part, été très impactées avec l'absence de formation à la démarche palliative sur 5 jours proposée aux professionnels de l'établissement.

➢ EMSP du CH de Vendôme

Fonction	***Nom***	***ETP***	***Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs****	***Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :***
Médecin	BITSINDOU Fortuné	0.50	Capacité douleur – D.U. de Thérapie de relaxation et psychothérapie à médiation corporelle - DIU de Gestion des infections et soins complémentaires en onco-hématologie D.U. de Psycho-oncologie	
Infirmière	PASSISKI Marie José	1	DU prise en charge de la douleur	
	DESMOTTES-GORTHEAU Isabelle	1	DIU soins palliatifs	
Infirmière Douleur	RAILLARD Ghislaine	0.20	DU prise en charge de la douleur	
Psychologue	MONDOU Catherine	0.30 0.50		10/04/2017 01/07/2018
Aide soignante	YVON Justine	0.75 1		11/09/2017 01/06/2018
Secrétaire médicale	PORCHER Laëtitia	0.70		

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

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2018 : 3

Nombre total de patients comptabilisés en 2018	320
Dont patients connus avant 2018 (reports et réouvertures)	8
File active (*Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)*	273

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants (29%), soit d'un médecin (70%).

▪ 52 % des patients sont atteints de cancer, 13 % de pathologie neurologique.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 195 patients : 70% sont décédés en institution, 27% en EHPAD et 3% à domicile.

▪ La moyenne d'âge des patients est de 80 ans.

Nombre de patients pour lesquels des directives anticipées sont tracées dans le dossier :	7
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier :	21
Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subventions, fonds FNASS, aide sociale…)	55

➢ *Actions :*

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

Modalités d'intervention	
Visites	1446
Dont visites conjointes	8
Réunions pluridisciplinaires	240
Dont participation à une procédure collégiale	6
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	30

➢ *Lieux d'intervention :*

Services	**Nb de patients**	**Dont hospitalisés sur LISP**
Pneumologie / Cardiologie	37	28
Unité Hospi Courte Durée	1	
Médecine	134	112
USC	11	
UAU	1	
SSR 2	18	
Centre de soins André Gibotteau	71	37

➢ *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**
USP	/
EMSP / EADSP	/
Services disposant de LISP	177
HAD	2
Autres réseaux de Soins Palliatifs	/
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	/

Collaborations pour anticipation	
SAMU	0
Urgences	0

Nombre de structures avec lesquelles l'EMSP du CH Vendôme collabore*

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

Nombre de professionnels libéraux collaborant avec l'EMSP du CH Vendôme*

Professionnels	*Nombre*
Médecins	2
IDE	3
Autres	0

- *Information complémentaire*

L'Apparth' :

L'Apparth' a été inauguré le 8 février dernier en présence de Thomas ROUX, directeur du Centre Hospitalier de Vendôme-Montoire avant son départ.
Ce lieu de vie mis en place grâce à des dons et subventions récoltés par l'UPSYV (Unité de Psychosomatique du Vendômois), est le premier volet d'une série de plusieurs projets ayant le même objectif « accompagner la vie jusqu'à la fin » et non plus de contenter d'accompagner la fin de vie… il s'agit de « donner l'envie d'avoir envie de vivre » à des personnes gravement malades, en mettant à leur disposition tout ce qui peut constituer l'équivalent d'un domicile, à défaut d'y retourner.
Semaine portes ouvertes de l'Apparth' afin de visiter les lieux pour le personnel du CHV la semaine du 25 juin avec article rédigé sur Info'Hop.

Difficultés rencontrées dans l'année :
Les IDE ont effectué des remplacements des personnels paramédicaux des services du CH Vendôme-Montoire durant l'été par manque de personnel.

♦ L'activité de formation sur le département

L'ensemble des formations données est récapitulé dans les tableaux 2 et 3 (pages 32 à 46).

Toutes les équipes du département ont une activité de formation : 87h15 de formation ont été délivrées par l'EADSP 41, 53h par l'EMSPA de Blois, et 53h par l'EMSP de Vendôme. Soit un **total de 193 h**.

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

♦ L'encadrement des stagiaires sur le département

20 stagiaires ont été accueillis par les équipes du département **(cf. tableau 4 pages 46-48).**

♦ L'activité en lien avec la dynamique réseau

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

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

➢ EADSP 41

➢ *Actions de communication sur les soins palliatifs destinées au grand public :*
- Reportage TV : « Le point sur les soins palliatifs en Martinique » via ATV
- Journal France-Antilles Martinique : « Vivre la fin de vie chez soi »

➢ *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
- CME du CH de Blois
- Bureau de pôle
- Activité polaire du Dr Hirsch
- Rencontre IDE EADSP 41/EMSP Blois : lien / clinique/ formation/ IFSI/IFAS
- Rencontre psychologues EADSP 41/ EMSP Blois : soutenir la coordination du parcours psychologique du patient et la dynamique de projet
- Collège des psychologues : développer l'implication institutionnelle dans la psychologie
- Groupe de travail « Favoriser le travail des femmes enceintes »
- Groupe de travail « accueil des internes » au CHB : bilan formation précédent semestre/ élaboration planning formation prochain semestre/ préparation journée d'accueil/ suivi personnalisé
- Projet USP : réunion DST/ locaux USP/ Direction/ groupe projet
- Rencontre avec les IFSI/IFAS de Blois

➢ *Participation à des actions départementales :*
- Comité Départemental de Soins Palliatifs : réunion du bureau, assemblée générale, réunions préparatoires Journée régionale de Soins Palliatifs 2019, Comité d'Organisation JRSP, Comité Scientifique JRSP
- Groupe départemental LISP : informations régionales locales/ projets

- Groupe de travail psychologues SP 41 : continuité des soins psychologiques et parcours patient
- Groupe de travail « Projet plateforme territoriale d'appui » : projet de mise en place de la PTA
- Présentation mutuelle et échange autour de collaboration avec les structures suivantes : ANPAA / Ligue contre le cancer / association Les petits frères des pauvres/ Vivre autonome 41/ référents LISP de la polyclinique de Blois/ service de psychiatrie du CH de Vendôme/ Maison de santé de St Amand Longpré
- Présentation nouvelle organisation avec : SPASAD Vendôme et HAD 41
- Référents soins palliatifs du CH St Aignan : soutien à la démarche et à l'organisation des soins palliatifs
- CPAM : informations nouvelles « offres de service » Prado/PFidass
- GH 41 psychologues : dynamique territoriale et prise en charge psychologique
- Institut Médical de Sologne : collaboration IMS/ EADSP 41
- Inauguration MSP de Vendôme
- Rencontre CH Blois / CPAM / URPS pour collaboration ville hôpital
- Rencontre SAMU 41 et EADSP 41 pour anticipation en soins palliatifs
- Services médecine 2 et 3 du CH Romorantin : présentation mutuelle / collaboration
- Réunion avec ADMR pour préparation de formation / bilan de formation / perspectives 2019
- EHPAD Beauce : préparation de formation

➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*

- Commission communication du réseau
- Comité de pilotage régional du réseau
- Rencontres inter équipes de soins palliatifs
- Rencontre des comités départementaux de soins palliatifs
- Groupe de travail régional « Accueil des étudiants en médecine »
- Cellule stratégique auprès du Président du réseau
- Réunion régionale sur la télémédecine

➢ *Participation à des actions régionales ou nationales :*

- Coordination régionale de psychologie - FPH
- Faculté de médecine – Département universitaire de médecine générale
- CNEFUSP : réunions plénières, groupe de travail « Accueil des internes et pédagogie »
- HAS : groupe de travail « Thérapeutiques antalgiques et pratiques sédatives »
- Plan soins palliatifs et travail avec DGOS : Axe III du plan soins palliatifs 2016-2018
- SFAP/FILSLAN : groupe de travail « Articulations centre SLA et équipe de soins palliatifs »
- Groupe de travail national « Secrétaires » de la SFAP

➢ EMSPA du CH de Blois

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

- Dans le cadre de la journée mondiale de soins palliatifs, organisation d'une conférence ouverte aux professionnels du territoire au CH de Blois sur le thème des directives anticipées, animée par le Dr Chaumier, médecin responsable de l'UMASP du CHRU de Tours.

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

- Bureau de pôle
- CME

- Réunion cadres
- CSIRMT
- Collège des psychologues
- Pilote du processus « dossier patient »

➢ *Participation à des actions départementales :*
- Groupe de travail LISP départementaux
- Groupe territorial infirmier de recherche
- Comité départemental de soins palliatifs 41
- Comité scientifique de la journée régionale de soins palliatifs 2019
- Comité d'organisation de la journée régionale de soins palliatifs 2019
- Réunion des psychologues du département travaillant en soins palliatifs
- Groupe des psychologues du GHT Santé 41
- COPIL DPI GHT Santé 41
- Commission « santé mentale » territoriale

➢ *Participation à des actions régionales :*
- Participation au conseil d'orientation de l'Espace de Réflexion Ethique Centre-Val de Loire (ERERC)
- Comité pédagogique du diplôme inter universitaire de soins palliatifs et d'accompagnement, faculté de médecine de Tours
- Jury du concours AMA au CHRO

➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*
- Groupe de travail « accueil des internes » en structures de soins palliatifs
- Cellule stratégique du réseau
- Comité de pilotage régional de soins palliatifs
- Réunions inter équipes des soins palliatifs

➢ *Participation à des actions régionales ou nationales :*
- Collectif DOLOPLUS

➢ EMSP du CH de Vendôme

➢ *Actions de communication sur les soins palliatifs destinées au grand public :*
- Animation de 2 stands d'information portant sur les directives anticipées au CH Vendôme-Montoire pour les professionnels de santé et les usagers
- Journée mondiale de soins palliatifs : film documentaire « L'alternative » diffusé au cinéma de Vendôme + débat sur les directives anticipées, la sédation profonde et continue + projection diaporama sur le projet « Encore plus de vie » CH Vendôme.

➢ *Participation aux travaux institutionnels des établissements de référence des équipes :*
- CLAN / CLUD
- Réunions LISP Blois
- 4ème rencontre LISP à Blois

➢ *Participation à des actions départementales :*
- Comité d'organisation de la journée régionale de soins palliatifs 2019
- Journée soins de support (AFSOS) à Blois
- Stand d'information sur les alternatives non médicamenteuses (musicothérapie, toucher, bien-être…) dans le cadre de la semaine de la sécurité des patients au Centre de Soins André Gibotteau et au CH Montoire

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

➢ *Participation à des actions régionales :*
- Partage d'expériences en soins palliatifs à Orléans

VI- LE LOIRET (45)

1- Données contextuelles départementales

- Superficie (en km²) : 6775
- Nombre d'habitants (au 01/01/2013) : 665587
→ dont personnes de 75 ans et plus : 61690 soit 9,3%

- Nombre et densité (/100000 hab.) au 01/01/2016:
→ médecins généralistes libéraux : 521 (78)
→ infirmiers libéraux : 578 (86)

- Nombre de décès (en 2013) : 5790
→ dont tumeurs : 1725

- Taux comparatif de mortalité prématurée par tumeurs :
→ hommes 90.5 (102.8 région CVDL)
→ femmes 54.3 (63.4 région CVDL)

** Source STATISS 2016*

2- Comité Départemental

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

Président du CD (nom/prénom) : Mr Guillaume DELAS

BILAN D'ACTIVITE 2018
Nombre de réunions : - 8 Réunions CA et Bureau
Actions réalisées : - Conférence « Avons-nous la maîtrise de notre corps, cela jusqu'à la fin de notre vie? » - 2ème Journée Retour d'Expériences en soins palliatifs : 104 participants - JMSP 2018 : Film-débat « Hôtel Salvation »
PERSPECTIVES EN 2019
Projets à mettre en place : - 1ère Rencontre Référents soins palliatifs du Loiret - Journée mondiale des soins palliatifs - Maison d'accompagnement avec un projet Lit de répit dans une maison intergénérationnelle

3-Lits Identifiés en Soins Palliatifs (cf tableaux pages 53 à 55)

4- Activité des équipes de soins palliatifs

Il existe trois équipes sur le territoire :
- Deux EMSP travaillant strictement en intra-hospitalier au CHR d'Orléans, et au CH de Montargis,
- Une équipe d'appui départementale à vocation territoriale (domicile, EHPAD, autres institutions médico-sociales): l'EADSP 45.

♦ **Formation des acteurs** **(cf. tableau 2 page 32).**

♦ **Activité par équipes**

➢ **EADSP 45**

Fonction	*Nom*	*ETP*	*Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs**	*Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :*
Médecin	Dr DUVAL Catherine	0,40	DU Soins Palliatifs Capacité Douleur DU douleur en Oncologie Formation Hypnose médicale	
		1	POSTE A POURVOIR depuis le 30/06/2017	
IDE	LARIGAUDERIE Laurence	0,50	-DIU SP et Accompagnement -Rôle de formateur et fonction de conseil en équipes mobiles et en réseaux -Formation de praticien en hypnose clinique et thérapies d'activation de la conscience (approfondissement) - DU Ethique Soignantes et Hospitalières	
	DEFRETIN Sophie	0,50	DU Soins Palliatifs et Accompagnement	Arrivée le 19/02/2018
	ROUSSEAU Séverine	1	DU Accompagnement et fin de vie DIU Accompagnement et médecine palliative adulte, pédiatrique et gériatrique	
Psychologue	Sophie PAGE CHOTARD	0,60	Master 2 Psychologie clinique et psychopathologie	(Congé Maternité du 16/10/2017 au 04/06/2018)
	Gildas LA GOUROUGUEC	0.40	Master 2 Psychologie clinique et psychopathologie	Départ le 17/05/2018 (remplacement de Sophie Page)
Secrétaire	ALBA M-Béatrix	0.5		

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2018 : 0

Nombre total de patients comptabilisés en 2018	454
Dont patients connus avant 2018 (reports et réouvertures)	72
File active (*Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)*	252

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement du patient ou de son entourage (13 %) soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants. Dans 59 % des cas, la demande émane d'un médecin.

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

▪ 57 % des patients sont atteints de cancer, 19 % de pathologie neurologique.

▪ 251 patients ont été suivis à leur domicile, 91 en EHPAD et 81 en institution sanitaire.
En 2018, l'EADSP 45 a collaboré avec 35 EHPAD (soit 64 % EHPAD du département) pour un total de 91 résidents.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 255 patients : dont 65 sont décédés chez eux, 51 en EHPAD et 137 en institution.

Informations complémentaires sur les patients pris en charge

Nombre de patients pour lesquels des directives anticipées sont tracées dans le dossier :	**12**
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier :	**30**
Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subventions, fonds FNASS, aide sociale…)	**34**

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	4
Soutien d'une personne dont un proche est gravement malade et décédé	9
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	8
Soutien d'un professionnel à titre individuel	0
Soutien d'un groupe de professionnels	9
Suivi du patient malade	2
Total dossiers soutien, dont nouveaux en 2018	**32 dont 22 nouveaux**

➢ *Actions*

Délai moyen d'intervention de l'équipe entre une demande de prise en charge et la première visite ou évaluation : **6 à 7 jours**
Nombre de premières visites à domicile ou substitut du domicile faites en présence du médecin traitant : **19**

Modalités d'intervention	
Visites	370
Dont visites conjointes	32
Réunions pluridisciplinaires	156
Dont participation à une procédure collégiale	17
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	23

➢ *Actions cliniques effectuées par les équipes*

Nature des actions		*NOMBRE*
Information		449
Conseil		252
Évaluation		163
Aide à la coordination		162
Soutien	Patient	159
	Entourage	178
	Professionnels	318

➢ *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2017	*2018*
USP	40	61
EMSP / EADSP	64	82
Services disposant de LISP	99	97
HAD	111	161
Autres réseaux de Soins Palliatifs	12	13
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	2	2

Collaborations pour anticipation		
	2017	*2018*
SAMU	14	13
Urgences	1	0

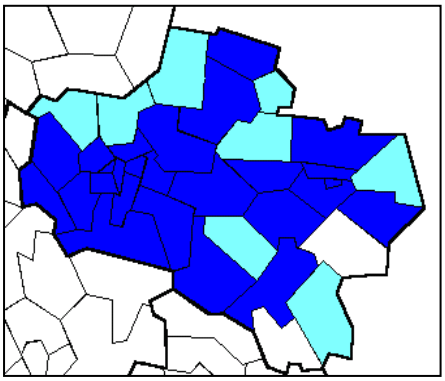
➢ *Autres collaborations*

	Structures
GROUPE DE PAROLE	SSR LES SABLONS (CHECY)
	EHPAD LE CHATEAU DE FONTPERTUIS (LAILLY EN VAL)
	EHPAD VILLECANTE (SEICHEBRIERE)
	EHPAD LA LILARDIERE (MEUNG SUR LOIRE)
	HAD LE NOBLE AGE (OLIVET)
	FAM DIALOGUE AUTISME (OLIVET)
ANALYSE DE PRATIQUE	POLE SANTE ORELIANCE (SARAN)
	EHPAD LE CHATEAU DE FONTPERTUIS (LAILLY EN VAL)
	EHPAD RESIDENCE DU PORT (SAINT DENIS DE L'HOTEL)
DEBRIEFINGS	CLINIQUE DE L'ARCHETTE (OLIVET)
	EHPAD LE CHAMPGARNIER (MEUNG SUR LOIRE)
	SSR LES SABLONS (CHECY)
	IME LES CHATELIERS (SAINT HILAIRE SAINT MESMIN)
STAFF	HAD LE NOBLE AGE (OLIVET)
	EHPAD LA LILARDIERE (MEUNG SUR LOIRE)
	EHPAD PAUL CABANIS (BEAUNE LA ROLANDE)
	EHPAD PIERRE LEBRUN (CH NEUVILLE AUX BOIS)
	EHPAD LE CHAMPGARNIER (MEUNG SUR LOIRE)
	SSR LES SABLONS (CHECY)
	SSR LA CIGOGNE (SARAN)
	SSR LES BUISSONNETS (OLIVET)
	EPEAP LE LEVAIN (OLIVET)
	SSAD LE LEVAIN (EQUIPE DU DOMICILE) (OLIVET)
	FAM Le Hameau de Julien (Boigny sur Bionne)
	FAM L'Herbaudière (Meung sur Loire)
	FAM ANAÏS (FLEURY LES AUBRAIS)
	FAM DIALOGUE AUTISME (OLIVET)

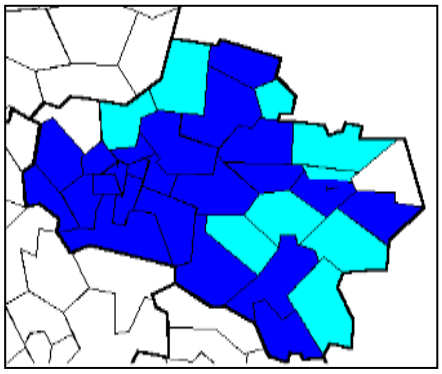
	FAM ISAMBERT (OLIVET)
	MAS LES SAULNIERS (BOIGNY SUR BIONNE)
	IME LES CHATELIERS (SAINT HILAIRE SAINT MESMIN)
	CH DAUMEZON EPSM (FLEURY LES AUBRAIS)
	EMSP CHRO

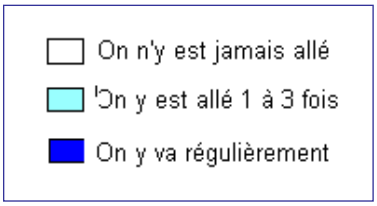
➢ *Lieux d'intervention de l'EADSP 45*

En 2012

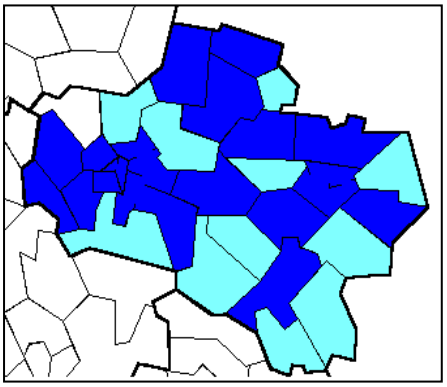


En 2013

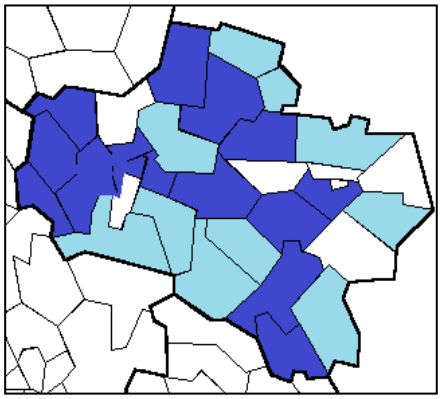




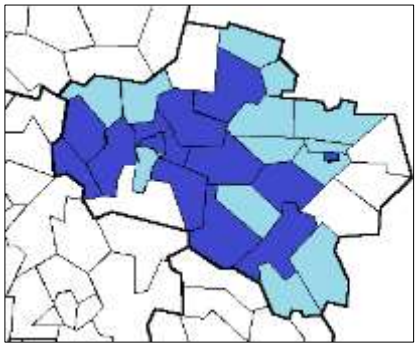
En 2014



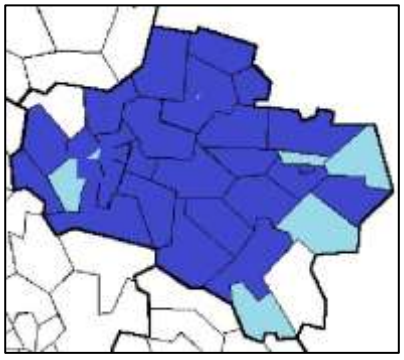
En 2015



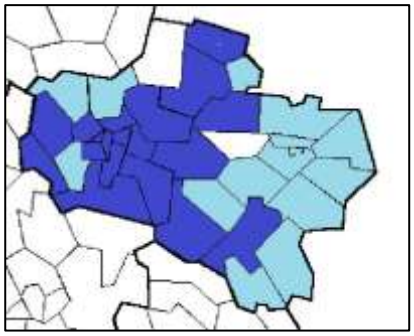
En 2016



En 2017



En 2018



Nombre de structures avec lesquelles l'EADSP 45 collabore*

Structures	*Nombre*
Hôpitaux publics	14
SSIAD	15
EHPAD	35
Institutions privées (cliniques)	6
Établissements pour personnes en situation de handicap	10
SSR	10
Établissements psychiatriques	1
HAD	2
Associations et services d'aides à domicile	6
Associations de bénévoles	1
UCSA (Unité de Consultation et de Soins Pénitenciers)	/
SMPR (Service Médico-psychologique Régional Pénitencier)	/
Autres (Oncoloiret ; Neurocentre ; MAIA ; Pallience ; Emeraude ; CPAM)	6

Nombre de professionnels libéraux collaborant avec l'EADSP 45*

Professionnels	*Nombre*
Médecins	231
IDE	20
Autres (kiné ; orthophoniste)	2

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

- **Informations complémentaires concernant les EHPAD conventionnés**

Nombre de conventions formalisées signées avec des EHPAD et l'établissement de santé de référence 34

En 2018, l'EADSP 45 est intervenue dans 35 EHPAD pour un total de 91 résidents.

- **Activité de télémédecine pour les équipes ayant une activité de télémédecine avec des EHPAD :**

- Etes-vous équipés du matériel ?
  → *Le logiciel est installé sur un seul poste de travail de façon temporaire en attendant le matériel dédié (Fonds octroyés en mars 2018)*

- Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées (problème de réseau, d'équipement, en lien avec les EHPAD) ?
  →*Difficulté de réseau (Coupures)*

- Quel est le nombre de partenaires ?
  →Des télé staffs sont *en cours d'élaboration dans 3 structures.*

Nombre de demandes de téléconsultation	0
Nombre de téléexpertises demandées	0
Nombre de téléstaffs organisés	En cours d'organisation

- **Difficultés rencontrées dans l'année :**

L'instabilité de l'équipe en 2018 et l'absence de recrutement de médecin temps plein ont nécessité des adaptations organisationnelles.
Les objectifs du projet de service 2018 sont néanmoins en partie atteints, même si les staffs communs avec l'EMSPA n'ont pas eu lieu. Pas d'EPP ni de CREX en 2018.
La télémédecine n'a pas été mise en place en 2018 même si le projet est toujours en cours.

➢ EMSP du CH de Montargis

Fonction	***Nom***	***ETP***	***Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs****	***Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :***
Médecin	Dr POCQUET Marie - Claude	0.5	Du de soins palliatifs Formation aroma-réflexologie	
IDE	DENIS Fanny	0.5	DU Douleur en oncologie	A partir de 08/2018
	MAINY Catherine	0.2	DU de soins palliatifs Formation hypnose	
	DELIONNET Corinne	0.6	DU de soins palliatifs spécialisation onco-gériatrie	
Cadre de santé	FERRARI Hélène	0.5		
Psychologue	MALLET Kevin	0.8	DU soins palliatifs	
Secrétaire	POIRIER Sabrina	1		

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

A noter : Une IDE a fait une demande de formation shiatsu visage et crâne qui a été refusée par l'établissement. Et la psychologue a fait une demande de master en soins palliatifs qui a été refusée par son établissement.

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2018 : 6

Nombre total de patients comptabilisés en 2018	644
Dont patients connus avant 2018 (reports et réouvertures)	36
File active	320

▪ La demande d'intervention de l'équipe émane soit directement de l'entourage ou du patient (2 %), soit des professionnels, bénévoles ou autres intervenants (45%). Dans 52 % des cas, la demande émane d'un médecin.

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

▪ 58 % des patients sont atteints de cancer, 13 % de pathologie neurologique.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 76 patients, dont 73 au sein de l'institution et en 3 EHPAD.

Informations complémentaires sur les patients pris en charge

Nombre de patients pour lesquels des directives anticipées sont tracées dans le dossier :	15
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier :	157
Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subventions, fonds FNASS, aide sociale…)*	NR

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	19
Soutien d'une personne dont un proche est décédé	9
Soutien d'un professionnel à titre individuel	23
Soutien d'un groupe de professionnels	/
Total dossiers soutien en 2018	**51**

➢ *Actions :*

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

Modalités d'intervention	
Visites	2046
Dont visites conjointes	311
Réunions pluridisciplinaires	12
Dont participation à une procédure collégiale	6
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	NR

➢ *Lieux d'intervention :*

Services	**Nombre de patients**
Gastro-entérologie	28
Oncologie+HDJ+Médecine Interne (Médecine B)	208
Endocrinologie/Gériatrie (Médecine A)	90
Rhumatologie (Médecine D)	69
Médecine Aigüe Gériatrique	23

Chirurgie ORL + Orthopédique	10
Chirurgie Viscérale + Urologie	16
Réanimation	46
USC	45
Pédiatrie	1
Psychiatrie UHP	1
SSR	29
USLD	1
EHPAD	7

- *Collaborations*

Structures de soins palliatifs avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	***Nombre de patients***
Hôpitaux publics	1
EHPAD	3
SSR	1
Etablissements psychiatriques	1
HAD	1

Nombre de conventions formalisées signées avec des EHPAD et l'établissement de santé de référence **: 12**

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

Départ d'IDE remplacées plusieurs mois après.

➢ EMSPA du CHR d'Orléans

Fonction	***Nom***	***ETP***	***Formations qualifiantes et/ou diplômantes en lien avec les Soins Palliatifs****	***Présence à compter du (si arrivée en cours d'année) :***
Médecin	Dr DE LOYNES DE FUMICHON Laurent	0.90	DIU Soins palliatifs DIU Douleur Capacité douleur DU Céphalées	
	Dr GUILLES DES BUTTES Philippe	1	Capacité douleur Diplôme thérapie cognitivo-comportementale DU Douleur en oncologie DIU Soins palliatifs Formation à la pédagogie	
Infirmière	LEBRUN Agnès	1	Spécialisation clinicienne DIU Onco-psychologie DIU Soins palliatifs Formation à la pédagogie	
	CHANTRE Maryse	1	DU Douleur DU Soins palliatifs Formation à la pédagogie	Arrêt maladie sur l'année 2018
	MAVEAU Audrey	1	DU Soins palliatifs (en cours) Formation à la pédagogie	Septembre 2018
Psychologue	MARTIS Claude	0.35	Sensibilisation aux soins palliatifs	Arrêt maladie à partir d'octobre 2018
Cadre	INDIENNA Odile	0.10	DU Accompagnement et fin de vie	
Secrétaire médicale	COURTOIS Sybille	0.40	Sensibilisations aux soins palliatifs	

Nombre de séances de supervision bénéficiées par l'équipe en 2018 **: 9 séances**

Nombre total de séjours comptabilisés en 2018	629
Nombre total de séjours comptabilisés en 2018 (sans les séjours multiples)	547
Dont patients connus avant 2018 (reports et réouvertures)	12
File active (Total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile)	404

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

▪ Pour tous les cas, la demande d'intervention de l'équipe émane des médecins.

▪ 54 % des patients sont atteints de cancer, 10 % de pathologie neurologique.

▪ L'équipe a eu connaissance du décès de 302 patients, dont 266 sont décédés au sein du CHRO et 7 en EHPAD.

Informations complémentaires sur les patients pris en charge :

Nombre de patients pour lesquels des directives anticipées sont tracées dans le dossier :	8
Nombre de patients pour lesquels l'existence d'une personne de confiance est tracée dans le dossier :	174
Nombre de patients pour lesquels un dossier social a été constitué (demande de subventions, fonds FNASS, aide sociale)	/

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	0
Soutien d'un professionnel à titre individuel	0
Soutien d'un groupe de professionnels	0
Total dossiers soutien en 2018	**1** dont 1 nouveau en 2018

➢ *Actions :*

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

Modalités d'intervention	
Visites	1928
Dont visites conjointes	35
Nombre de situations palliatives staffées en réunions pluridisciplinaires	316 (pour 268 patients différents)
Dont participation à une procédure collégiale	95
Nombre d'accompagnements concernant la prise de décision et mise en œuvre d'une sédation profonde et continue	36

➢ *Collaborations*

Structures avec lesquelles il y a eu collaboration à propos d'un patient	**Nombre de patients**	
	2017	*2018*
USP	45	25
EMSP / EADSP	54	68
Services disposant de LISP	533	368
HAD	28	29
Autres structures de soins	56	50
Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	0	1
Médecins généralistes	4	2

Collaborations pour anticipation		
	2017	*2018*
SAMU	1	4
Urgences	16	/

Lieux d'intervention (Services disposant de LISP)*

Services	Nb de séjours avec collaboration EMSPA	Nb de patients staffés avec l'EMSPA	Nb de Z515 (DP et DAS) (DIM)	Nb de codages DP Z515 en service avec LISP et en service sans LISP	Séjour Z515 en DP classant du RSS (GHM SP)
*Gastro-entérologie**	42	7	138	67	67
*Oncologie **	25	5	126	72	72
*Onco-radiothérapie**	19	/	96	67	67
*Hématologie**	46	7	66	34	34
*Pneumologie**	62	26	73	46	46
*Cardiologie**	34	14	34	10	10
*Dermatologie**	20	11	27	5	5
*Neurologie**	21	10	36	5	5
*Médecine Interne**	24	10	37	26	24
*Court séjour gériatrique**	10	2	290	139	86
*UGD/UPOG du SSR**	45	45	56	25	/
Infectiologie	20	8	20	1	
Rhumatologie	9	6	9	1	
Endocrinologie	5	3	7	2	
Néphrologie hémodialyse	25	11	25	3	
Chir digestive	5	1	5		
Chir ORL	3	1	3	2	
Neuro chir	1	/	1		
Chir URO	10	2	10		
Chir ortho	3	/	5		
Chir vasculaire	/	/	1		
Réa chir	2	2	2		
Chirurgie gynécologique	5	3	5		
Chirurgie maxillo-faciale	1	/	1		
Post réa	1	/	1		
Réa médicale	4	2	71	1	
SAU	2	/	6		
HTCD + UHCD	10	/	10	1	
Pédiatrie	1	/	10	2	
Psychiatrie	/	/	/		
*SSR**	132	121	132	/	/
USLD	6	5	6		
EHPAD du	7	3	7		

CHRO					
USP/UTD	11	8	260	256	235
EADSP	10	3	/		
Non renseignés	8	/	/		
Totaux	629	316	1675	765	651

Nombre de structures avec lesquelles l'EMSP collabore :

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

Difficultés rencontrées par l'équipe :

- Absence d'augmentation attendue de l'effectif pour faire face à l'augmentation de la charge de travail depuis plusieurs années et le projet de développement de la démarche palliative sur le CHRO / GHT du Loiret
- Une partie de l'enveloppe FIR de l'EMSPA est utilisée pour financer des postes d'agents du CADSP du CHRO, mais ne travaillant pas sur l'EMSPA
- Arrêt maladie d'une première infirmière tout 2018 et recrutement difficile (attente de 9 mois avant d'avoir un remplacement)
- Arrêts maladie de la 2ème infirmière et du psychologue en cours de l'année 2018 (arrêts cumulés de plusieurs mois)
- Augmentation de la charge de travail induite par l'intégration de la nouvelle infirmière et d'une nouvelle secrétaire (formation, adaptation au poste)
- Problématique du recrutement du psychologue (remplacement par un CDD)
- Charges importantes sur la secrétaire (nécessiterait au moins un 80%)
- Beaucoup de demandes de formation DPC sur le CHRO et GHT
- Projet d'un PH recherche régional mis en suspens

- Réorganisation des missions de l'EMSPA : suspension de la démarche recherche et publications ; diminution du nombre de formations délivrées (plus qu'un seul DPC SP par an ; baisse de la participation au module SP à l'IFPM ; pas de développement de formation SP sur le GHT du Loiret) ; peu de disponibilité pour les patients en HDJ, recentrement sur l'HC ; participation minimaliste au projet de développement de la démarche palliative au sein du CHRO et du GHT du Loiret.

♦ L'activité de formation sur le département

L'ensemble des formations données est récapitulé dans les tableaux 2 et 3 (pages 32 à 46).

Toutes les équipes du département ont une activité de formation : 94h40 de formation ont été délivrées par l'EADSP 45, 99h par l'EMSP de Montargis, et 168h par l'EMSPA d'Orléans. Soit un **total de 193h40.**

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

32 stagiaires ont été accueillis par les équipes du département (cf. tableau 4 pages 46-48).

♦ L'activité en lien avec la dynamique réseau

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

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

➢ EADSP 45

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

- Préparation d'actions dans le cadre de la Journée mondiale de soins palliatifs avec l'EMSP du CHRO

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

- Commission de soins palliatifs
- Réunion des 3C
- Comité éthique
- MAIA
- CLUD

➢ *Participation à des actions et réunions départementales :*

- Journée LISP
- Rencontre EMSP du CH de Montargis + USP CHRO + EADSP 45 + EMSP CHRO
- Soirée EHPAD avec l'HAD Le Noble Age

➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*

- Rencontres inter équipes du réseau

➢ EMSPA d'Orléans

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

- Préparation et organisation de la journée mondiale de soins palliatifs
- Groupe de paroles d'enfants : information sur PPS + législation SP au NHO

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

- DIM CHRO
- CLAN CHRO
- CLUD CHRO
- CME CHRO
- Comité stratégique formation continue CHRO
- Commission DPC EPP APP CHRO
- Commission en soins CHRO
- Commission SP CHRO
- Certification- Pilotage du compte qualité du critère 13a
- Développement de la démarche palliative sur le CHRO
- Groupe de travail sur les soins palliatifs, pôle personnes âgées du CHRO
- Groupe correspondants-référents SP du CHRO
- Réunions EMSPA / EADSP 45
- Réunions EMSPA / USP
- Réunion IFPM (plan de formation)
- Réunions médicales du CADSP
- Réunions groupe sédation de la CSP du CHRO
- Réunions 3C

➢ *Participation aux travaux du réseau régional :*

- Comité de pilotage régional du réseau
- Rencontre inter équipes du réseau
- Groupe de travail régional accueil internes externes

➢ *Participation à des actions régionales ou nationales :*

- Développement de la filière SP sur le GHT Loiret
- Réunion des secrétaires réseau soins palliatifs, SFAP Paris

CONCLUSION – PERSPECTIVES

Cette année 2018 a été marquée par des réalisations importantes pour le réseau dont :

- L'évolution positive de l'offre en soins palliatifs en région Centre Val de Loire ;
- L'attribution de moyens pour renforcer les équipes mobiles au bénéfice des patients, de leur entourage et aussi des professionnels des structures sanitaires, sociales, médico-sociales et du domicile ;
- Le développement du partenariat avec l'ERERC ;
- L'organisation d'inter équipes de soins palliatifs permettant de renforcer le dynamisme régional et le développement des compétences des acteurs de soins palliatifs ;
- Les travaux de recherche et de publication réalisés par les équipes ressources ;
- Les actions de sensibilisation et de communication destinées au grand public sur chacun des territoires dans le cadre de la journée mondiale de soins palliatifs ;
- La préparation de la 12ème journée régionale de soins palliatifs qui aura lieu à Blois en 2019.

Pour les années à venir, il nous faut rester vigilant sur :

- Les enjeux sociétaux liés à la problématique de la fin de vie ;
- La volonté ministérielle de travailler sur l'efficience des réseaux ;
- L'utilisation conforme de la dotation versée aux établissements porteurs de structures de soins palliatifs ;
- Le développement de l'axe formation recherche nécessaire au développement de la culture palliative et à la préparation au renouvellement des générations médicales et paramédicales de la région.

La dynamique du réseau se portera également autours des thématiques suivantes :

- L'accompagnement et le suivi des nouvelles Unité de Soins Palliatifs en lien avec l'Agence Régionale de Santé dans le respect des engagements pris par les établissements,
- La rencontre des structures ressources ;
- L'évaluation des demandes de reconnaissance de lits identifiés de soins palliatifs, sous réserve de la bonne association du réseau à l'analyse des demandes, ainsi que les visites sur sites en lien avec l'Agence Régionale de Santé ;
- Les partenariats avec les HAD, les EHPAD, les SSIAD, le secteur du handicap et du libéral ;
- La poursuite du partenariat et des projets avec l'Espace de Réflexion Ethique Centre Val de Loire ;
- L'organisation de formations, et répondre aux contraintes législatives concernant leur mise en œuvre en créant une association régionale,
- Le renforcement de la politique de communication du réseau via le site internet.

Le réseau reste engagé dans une dynamique de projets lui permettant de poursuivre son action au bénéfice de la population et des professionnels de la région.

GLOSSAIRE

ADMD : Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité
ADMR : Aide à Domicile en Milieu Rural
AFPA : Association pour la Formation Professionnelle des Adultes
AFSOS : Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support
AG : Assemblée Générale
ARS : Agence Régionale de la Santé
AS : Aide-Soignant
CA : Conseil d'Administration
CADSP : Centre d'Activité Douleur – Soins Palliatifs
CAI : Commission Anti-Infectieux
CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CCAS : Centre Communal d'Action Sociale
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
EADSP : Équipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs

ECR : Équipe de Coordination Régionale
EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
EMG : Équipe Mobile Gériatrique
EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs
EMSPA : Équipe Mobile de Soins Palliatifs et d'Accompagnement
EPP : Évaluation des Pratiques Professionnelles
ERERC : Espace de Réflexion Éthique en Région Centre Val de Loire
ERRSPP : Équipe Régionale Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques
FMC : Formation Médicale Continue
GCS : Groupement de Coopération Sanitaire
HAD : Hospitalisation A Domicile
HDJ : Hôpital De Jour
HTCD : Hospitalisation de Très Courte Durée
IDE : Infirmier Diplômé d'État
IFPM : Institut de Formation Paramédicale
IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers
IME : Institut Médico Éducatif
JALMALV : Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie
LATA : Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives
LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs
MCO : Médecine Chirurgie Obstétrique
NHO : Nouvel Hôpital d'Orléans
ONFV : Observatoire de la Fin de Vie
PALLIENCE : PALLIatifs-ENfants-CEntre
PCA : Patient Control Analgesia
PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique
SLD : Soins Longue Durée
SMPR : Service Médico-Psychologique Régional
SPIJ : Service de Psychiatrie Infanto-Juvénile
SPP : Soins Palliatifs Pédiatriques
SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
SSIAD : Services de Soins Infirmiers À Domicile
SSR : Soins de Suite et de Réadaptation
TFE : Travaux de Fin d'Étude
UCSA : Unité de Consultation et de Soins Ambulatoires
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

6

BILAN D'ACTIVITE DU RESEAU DE SOINS PALLIATIFS EN REGION CENTRE-VAL DE LOIRE

Annexes

RÉSEAU RÉGIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
Centre-Val de Loire

SOMMAIRE

Annexe 1 : « Référentiel d'organisation des soins relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs » (Annexe 2 de la circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs) p.231

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.236

Annexe 3 : Cadre de référence pour l'organisation des Équipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)..... p.240

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.241

Annexe 5 : Liste nominative des membres du CPR..... p.245

Annexe 6 : Tutoriel formulaire de contact sur le site Internet du réseau p.247

Annexe 7 : Feuille de route du groupe de travail régional « Accueil des internes dans les structures de soins palliatifs »..... p.249

Annexe 8 : « Accueillir un interne dans une structure de soins palliatifs » document issu du groupe de travail régional p.252

Annexe 1 : « Référentiel d'organisation des soins relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs » (Annexe 2 de la circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs)

Référentiel d'organisation des soins relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

1. DÉFINITION

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une équipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle rattachée à un établissement de santé qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Ses membres ne pratiquent en principe pas directement d'actes de soins, la responsabilité de ceux-ci incombant au médecin qui a en charge la personne malade dans le service ou qui a fait appel à l'équipe mobile.
L'équipe mobile exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services, et participe à la diffusion de la démarche palliative au sein de l'établissement.

L'équipe mobile peut également avoir une activité inter hospitalière.
A titre expérimental, une équipe mobile peut intervenir ou dans une institution médico-sociale, voire à domicile, dans le cadre d'un réseau ou non. Ces expérimentations s'accompagnent d'une évaluation rigoureuse.

2. MISSIONS

L'équipe mobile a pour but de faciliter la mise en place de la démarche palliative et d'accompagnement dans les services d'hospitalisation, qu'ils disposent ou non de lits identifiés de soins palliatifs (LISP). Elle participe à la continuité des soins palliatifs au sein de l'établissement, et au sein du territoire qu'elle dessert lorsqu'elle intervient à l'extérieur de l'établissement, ainsi qu'à la permanence téléphonique.
L'équipe mobile contribue à la formation pratique et théorique des équipes mettant en œuvre des soins palliatifs et à la diffusion d'informations et de documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs. Cette mission est à la croisée des missions de soins et de formation.

L'équipe mobile contribue à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs.
Les équipes mobiles ont vocation à participer à la dynamique des réseaux de santé.
L'ensemble de ces missions nécessite une compétence particulière des membres de l'EMSP ainsi qu'une disponibilité pour répondre efficacement aux demandes d'aides.

3. OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

3.1 Mettre en œuvre des actions de conseil, de soutien, et de concertation auprès des professionnels et équipes référents

Ces actions s'exercent au bénéfice d'un patient, mais s'adressent aux professionnels et équipes référents confrontés à des problématiques complexes liées à l'évolution d'une maladie grave et à la fin de vie. Elles peuvent s'inscrire notamment dans les lieux de concertation déjà existants (ou qu'elles contribueront à mettre en place) comme les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) et les réunions consultatives d'éthique.

L'EMSP intervient à la demande d'un professionnel ou de l'équipe référente confronté à des difficultés dans l'accompagnement et les soins d'un patient.

- l'intervention de l'EMSP comprend un temps d'échange avec le professionnel ou l'équipe référent : il est souhaitable que l'intervention de l'équipe mobile soit le plus précoce possible au cours de la prise en charge d'un patient ou le soutien d'une équipe. Il peut s'agir d'actions de conseil aux équipes ;
- l'EMSP assure également le soutien et le compagnonnage des équipes qui le souhaitent par des temps de concertation, et/ou des temps d'analyse de la pratique, avec un ou plusieurs professionnels de l'équipe demandeuse ;
- elle propose une aide à la réflexion, à la prise de décision, des discussions multidisciplinaires d'ordre éthique au cours de la maladie et/ou en fin de vie, une aide à l'adaptation relationnelle…

Les personnels des EMSP sont amenés à donner des conseils, à faciliter les échanges de compétences et de connaissances, à favoriser l'analyse des pratiques, dans les domaines du soin (gestes), de l'évaluation des différentes composantes de la souffrance (somatique, sociale, psychologique et spirituelle), du soulagement des symptômes physiques et psychiques, de la prévention des situations de crise (prescriptions et procédures anticipées), de la communication et de la relation, du soutien de l'entourage. Avec l'équipe référente du malade, les personnels des EMSP contribuent à l'étude de la possibilité et de la faisabilité du retour à domicile.

Les EMSP facilitent la réflexion éthique en favorisant les procédures collégiales ; elles assurent ponctuellement des réunions de « débriefing » au sein des équipes confrontées à des situations difficiles, afin de prévenir ou accompagner la souffrance des soignants, et aident les équipes qui souhaitent pérenniser ces dynamiques par la création de groupes de parole.

3.2 Assurer le soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie ou après le décès

Dans le cadre de cette mission de soutien des proches, l'EMSP veille à communiquer et collaborer avec les autres professionnels ou équipes impliquées dans l'accompagnement et à organiser, quand cela est pertinent, un relais avec d'autres professionnels des domaines psychologique et social, ou l'intervention d'une association d'accompagnement.

3.3 Mettre en œuvre des actions de formation

Les EMSP ont un rôle essentiel pour faciliter l'intégration et le développement de la démarche palliative dans les soins donnés aux malades quel que soit le lieu de prise en charge. La formation des acteurs de santé est un levier majeur de cette évolution.
A ce titre, les EMSP peuvent participer aux actions de formation des professionnels et équipes prenant en charge les patients :
- en formation continue :
- formation spécifique aux soins palliatifs : il est souhaitable que ces actions soient élaborées avec l'unité de soins palliatifs (USP) référente et qu'elles soient articulées avec la formation douleur du comité de lutte contre la douleur (CLUD) ;
- analyse des pratiques professionnelles en équipe ;
- contribution à des programmes de formation continue organisée (ex : D.U. ou D.I.U. de soins palliatifs, diplômes d'éthique clinique).
- en formation initiale **:** contribution à l'enseignement initial organisé par les universités, les instituts de formation en soins infirmiers (IFSI) et autres écoles de professionnels de santé.

Afin de mettre en œuvre des formations à la pratique clinique, les EMSP ont vocation à accueillir en leur sein des stagiaires ou des professionnels en cours de formation.

3.4 Recherche

Compte tenu de la transversalité qui définit les soins palliatifs et de la répartition des malades, il est important que les équipes mobiles contribuent au développement de la recherche en soins palliatifs.

4. ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT

L'EMSP fonctionne au minimum 5 jours sur 7 aux heures ouvrables et participe à la permanence de la réponse en soins palliatifs et accompagnement. Les règles de fonctionnement de l'EMSP sont formalisées et diffusées à l'ensemble des partenaires concernés.

4.1 Principes généraux de fonctionnement

Une équipe mobile de soins palliatifs est implantée de préférence dans un établissement de santé disposant d'une USP ou de lits identifiés de soins palliatifs.
Elle est placée sous la responsabilité d'un médecin qui en assure la coordination.
Sous réserve que le dimensionnement de l'équipe le permette, une EMSP peut couvrir plusieurs établissements de santé. Dans cette hypothèse, il est nécessaire que son aire géographique soit définie. Il est souhaitable que chaque territoire de santé dispose à terme, d'au moins une EMSP.

Chaque EMSP élabore ses règles de fonctionnement et les diffuse à tous les établissements, services et personnes avec qui elle collabore.
Chaque membre de l'équipe mobile de soins palliatif mobilise ses compétences spécifiques, propres à sa fonction en respectant deux principes majeurs :
- le respect du travail en équipe pluridisciplinaire ;
- le respect du principe de non-substitution.

4.2 Différents temps d'intervention d'une EMSP

La demande faite à une équipe mobile de soins palliatifs émane d'un professionnel de santé et peut être initiée par le patient ou ses proches. Elle est transmise après concertation avec le cadre de santé ou le médecin en charge de la personne malade. L'accord pour l'intervention de l'EMSP est donné par le médecin responsable.
L'analyse de la demande est le premier temps de l'intervention ou le préalable à l'intervention de l'EMSP. Elle porte sur :
- la pertinence de la demande ;
- l'identification de la problématique ;
- la définition des intervenants de l'EMSP (qui intervient ? en binôme ou non ?).

Les réponses peuvent être :
- une réponse orale ponctuelle (éventuellement par téléphone) à une demande technique simple
(ex : renseignement social, ajustement de dose médicamenteuse, etc…) ;
- une analyse de la situation clinique nécessitant :
- un entretien avec les soignants et médecins demandeurs ;
- la consultation du dossier ;
- éventuellement une consultation auprès du patient ;
- éventuellement une rencontre des proches ;
- une concertation puis une synthèse avec l'équipe ;
- au terme de cette analyse une transmission écrite est réalisée. Elle comporte une argumentation, des propositions d'actions justifiées, des objectifs de prise en charge, des propositions de suivi par l'EMSP.
- un soutien d'équipe ;
- une réunion d'aide au cheminement et à la décision éthique ;
- l'élaboration, la mise en place et la réalisation d'une formation sur un thème ;

- un réajustement des recommandations à l'équipe référente après le staff pluridisciplinaire de l'EMSP.

4.3 Collaborations avec les autres structures de soins

Collaboration avec les lits identifiés de soins palliatifs

La collaboration entre les services disposant de LISP et les EMSP optimise la prise en charge des patients, particulièrement par l'expertise clinique autour des situations difficiles, les temps de concertation, et le soutien auprès des équipes concernées.
Les services ayant une activité identifiée en soins palliatifs doivent collaborer avec l'EMSP et formaliser cette collaboration. La formalisation peut porter sur les temps de réunions communs aux deux équipes, sur la possibilité pour l'EMSP de faciliter l'hospitalisation lorsqu'elle est nécessaire.

Cette collaboration doit permettre aux EMSP d'utiliser les LISP et les lits d'hospitalisation conventionnelle ou à durée déterminée de patients suivis à l'extérieur, pour les évaluations et l'ajustement des traitements.

Collaboration avec les unités de soins palliatifs

Les rapports entre équipes mobiles et unités de soins palliatifs sont des rapports privilégiés.
USP et EMSP œuvrent donc, à deux niveaux complémentaires dans une logique de recours et de ressource.
Les modalités de collaboration entre EMSP et USP doivent être précisées, afin d'optimiser le transfert des malades en situation complexe (dossier d'admission, demandes anticipées, transmission d'informations…)

Collaborations avec d'autres établissements de santé et des établissements médico- sociaux

Des conventions de collaboration peuvent permettre à l'EMSP d'intervenir dans les autres établissements de son secteur géographique. Ces conventions doivent préciser certaines modalités pratiques (responsabilités, assurance, prise en charge des frais de déplacement, de formation, etc…) ainsi que les engagements mutuels.

5. MOYENS DE FONCTIONNEMENT

5.1 Personnels

Composition de l'équipe

L'effectif de l'EMSP est adapté à l'activité qu'elle a vocation à prendre en charge. L'équipe doit être pluridisciplinaire et rechercher les complémentarités du fait de la diversité de ses missions. Médecins, cadres, infirmières, psychologues, secrétaires en sont les acteurs incontournables. Les assistants du service social, éventuellement des kinésithérapeutes ont également vocation à intégrer cette équipe. Il peut être utile de s'adjoindre d'autres compétences.

Il est indispensable que les membres des EMSP prévoient un temps hebdomadaire de staff clinique pour travailler en pluridisciplinarité sur les dossiers suivis par l'équipe : il est le lieu concret de l'interdisciplinarité d'une supervision des pratiques et/ou d'un groupe de parole. Le recours à une supervision individuelle doit être possible.

Effectif

Les effectifs en équivalent temps plein indiqués ci-dessous sont établis sur la base d'une activité correspondant à une file active de 200 nouveaux patients par an ; ils

correspondent à un optimum à atteindre progressivement mais ne constituent en aucune manière une norme :

- médecin : 1.5 ETP ;
- cadre infirmier : 1 ETP ;
- infirmier : 2 ETP ;
- secrétaire : 1 ETP ;
- psychologue : 0.75 ETP ;
- un temps de kinésithérapeute ;
- assistant de service social : 0.75 ETP* ;
- superviseur (psychologue, extérieur à l'équipe) : 2 vacations par mois.

* en propre ou mis à disposition

Formation requise pour les membres de l'équipe

Le travail en équipe mobile est très particulier et complexe. La formation initiale de chaque membre de l'équipe ne prépare pas à cette dimension. C'est pourquoi le recrutement et la formation continue des membres de l'équipe sont des dimensions particulièrement importantes.

Pour l'ensemble des personnels soignants de l'équipe mobile, une expérience professionnelle de plusieurs années en dehors de l'équipe mobile ainsi qu'une formation spécifique aux soins palliatifs et à l'accompagnement sont souhaitables.
Le médecin responsable doit avoir acquis une formation spécifique en soins palliatifs (diplôme de type inter universitaire (DIU), ou Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) "médecine de la douleur et médecine palliative"), assortie d'une expérience pratique préalable en soins palliatifs. Une formation à l'éthique et une formation à la direction et à la coordination d'équipe sont recommandées.
Une expérience ou une compétence en matière d'évaluation et de traitement de la douleur est requise pour au moins un médecin, un cadre ou IDE, au démarrage de l'équipe. La même exigence vaut pour la formation à l'éthique clinique.

Les membres de l'EMSP qui souhaitent assurer des formations doivent se former aux domaines de la pédagogie et de la communication.

Recrutement

Les personnels de l'EMSP doivent être recrutés sur la base du volontariat et répondre à un profil de poste précis. Ils doivent pouvoir être assurés qu'une demande de mutation de leur part sera considérée en priorité en cas d'épuisement professionnel.
Il est nécessaire de mettre en place une formation continue de ces équipes pour le maintien à niveau et/ou l'amélioration du niveau de compétences.

5.2 Moyens matériels

Locaux

L'équipe mobile doit disposer des locaux suffisants pour permettre à l'équipe d'assurer ces différentes missions, travail pluridisciplinaire, préparation de formation, et notamment d'un secrétariat et d'un espace pour permettre l'accueil et les entretiens avec les proches.

6. INDICATEURS DE SUIVI

- nombre structures ayant formalisé leur relation avec l'établissement de l'EMSP ;
- nombre d'interventions du personnel de l'EMSP auprès des patients (dans et en dehors de son établissement de santé) ;
- nombre d'interventions téléphoniques de l'EMSP pour conseil et/ou soutien ;
- pourcentage d'infirmiers de l'EMSP formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur ;
- nombre total d'heures d'enseignement en soins palliatifs réalisé par du personnel de l'EMSP.

Annexe 2 : « Référentiel d'organisation des soins relatif aux unités de soins palliatifs » Annexe 3 de la circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

Référentiel d'organisation des soins relatif aux unités de soins palliatifs (USP)

1. DÉFINITION DES UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS

Les unités de soins palliatifs (USP) sont des unités spécialisées qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs. Elles s'inscrivent dans le schéma général *d'une offre de soins globale et graduée* défini par la circulaire n° 2002/98 du 19 février 2002.
Les USP assurent une triple mission de soins, de formation et de recherche. Elles constituent un élément essentiel du maillage de l'offre régionale de soins palliatifs et ont vocation à participer à son organisation.

2. MISSIONS DES UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS

L'USP est une structure spécialisée qui accueille de façon temporaire ou permanente toute personne atteinte de maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, lorsque la prise en charge nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire ayant des compétences spécifiques.

2.1 Missions de soins et d'accompagnements complexes et de recours
Les USP prennent en charge les personnes présentant les situations les plus complexes qui ne peuvent plus être suivies à domicile, en établissement médico-social, ou dans leur service hospitalier d'origine. Elles assurent :
- l'évaluation et le traitement des symptômes complexes ou réfractaires, pouvant nécessiter une compétence ou une technicité spécifiques ou le recours à un plateau technique ;
- la gestion des situations dans lesquelles des questions complexes relevant de l'éthique se posent ;
- l'accompagnement des personnes malades et/ou de leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes.

2.2 Mission de formation
Elles contribuent à la formation initiale :
- elles assurent l'accompagnement des stagiaires dans le cadre de la formation initiale ainsi que dans le cadre de la formation continue ;
- elles participent à la mise en place et au fonctionnement des espaces éthiques régionaux pour les questions concernant la fin de vie ;
- elles participent au fonctionnement des centres de référence et de documentation (bibliothèque, vidéothèque… sous la responsabilité d'un documentaliste).
Les USP ont une mission de formation continue des professionnels dans la région, notamment des référents en soins palliatifs.

2.3 Mission de recherche et de ressources

Les USP assurent ou partagent la responsabilité de la conception et de la mise en œuvre d'actions de recherche dans une dynamique pluridisciplinaire souvent multi-centrique dans les domaines de la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement, de l'éthique en fin de vie, des sciences humaines et sociales, et de la pédagogie…

3. ACTIVITÉS SPÉCIFIQUES

Une USP est non seulement un lieu de soins pour des personnes malades et leur proches mais également un lieu de vie. Les activités en lien avec la mission de recours sont rendues possibles par l'intensité et la complémentarité de la prise en charge. Dans ce contexte, les activités imposent un travail en équipe et la mise en œuvre d'un projet de service élaboré préalablement. Elles présupposent l'élaboration de critères d'admission et l'utilisation de dossiers de soins pluridisciplinaires. A ce titre, des réunions régulières de synthèse pluridisciplinaires, des groupes de paroles, des délibérations collégiales sont mises en place.
Une USP doit tout particulièrement veiller à l'anticipation avec les proches des procédures liées au décès ainsi qu'au respect des rites mortuaires.

4. ORGANISATION

Les USP sont un élément actif du maillage constitutif des réseaux de soins palliatifs. Elles sont les structures de référence et de recours, pour les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les établissements disposant de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) et les équipes de coordination des réseaux de soins palliatifs. Elles ont un rôle d'expert dans l'évaluation pour les soins palliatifs et l'accompagnement. Elles participent au débat public sur les questions de fin de vie.
Les USP contribuent à la permanence des soins palliatifs et de l'accompagnement pour les malades hospitalisés et les proches, y compris dans le domaine du conseil et du soutien aux professionnels.

4.1 Critères d'admission

Un patient est admis en USP lorsque :
- la prise en charge ne peut plus être effectuée par l'équipe ayant en charge les soins et l'accompagnement soit à domicile soit dans une structure médico-sociale, soit dans une structure hospitalière disposant ou non de LISP ;
- la charge en soins est trop lourde ou ne permet pas le maintien soit dans une institution médicosociale, soit dans une structure hospitalière disposant ou non de LISP, soit dans le lieu de vie habituel ou souhaité ;
- l'équipe prenant en charge le patient a besoin de prendre du recul, du temps et de discuter avec l'équipe de l'USP avant de poursuivre la prise en charge ;
- la personne malade présente une détérioration majeure de sa qualité de vie personnelle ou familiale liée à l'intensité ou l'instabilité des symptômes, à une souffrance morale intense et réfractaire, à une situation socio-familiale rendant le maintien difficile dans le lieu de vie souhaité ;
- il existe un questionnement difficile dans le champ de l'éthique.

C'est la multiplicité des critères qui définit la complexité et justifie l'indication d'une admission en USP.

4.2 Différents types de prise en charge

Afin de s'adapter au mieux aux besoins des patients et de leurs proches, l'USP peut prendre en charge les patients en séjours « classiques » (séjours de fin de vie dont il est difficile d'évaluer la durée), séjours « de repli », prises en charge programmées en hospitalisation à durée déterminée, consultations externes de soins palliatifs et consultations de suivi de deuil compliqué.

Les USP doivent également permettre l'accueil de personnes en situations de crise ou de décompensation.

4.3 Communication et coordination

L'unité doit pouvoir être jointe au téléphone à tout moment.

L'USP assure le recueil de données médicales, psycho-sociales et familiales à l'admission du patient et, de façon continue, l'inscription au dossier médical :

- des informations données au patient par le professionnel ;
- des informations données aux proches par le professionnel ;
- de la transcription des propos tenus par le malade concernant sa maladie ;
- de la transcription des propos tenus par les proches concernant la maladie du patient ;
- du recueil d'éventuelles directives anticipées ;
- de la désignation éventuelle d'une personne de confiance ;
- des attendus des délibérations collégiales ;
- de la synthèse des réunions pluridisciplinaires.

4.4 Évaluation

Dès l'admission d'un patient et tout au long de son hospitalisation, les motifs et les objectifs de l'hospitalisation font l'objet d'évaluations régulières, tant du point de vue des soignants, que de la personne malade et des proches. Cette évaluation permet d'élaborer puis d'adapter le projet de soins et d'accompagnement personnalisé pour chaque patient.

4.5 Coopérations

Les établissements de santé comportant une unité de soins palliatifs ou une équipe mobile de soins palliatifs ont vocation à intégrer naturellement le réseau de soins palliatifs de leur territoire.

Les USP doivent pouvoir bénéficier de l'intervention intra ou inter-hospitalière d'une EMSP.

Les USP contribuent à la permanence téléphonique pour conseils aux médecins traitants ou aux référents hospitaliers, aux infirmières libérales ou hospitalières ayant en charge un malade, notamment dans le cadre de la participation active à un réseau de soins palliatifs.

Elles développent des liens étroits avec les services disposants de LISP.

Elles participent à des réunions régulières entre acteurs de l'USP, des EMSP, et des LISP pour analyser les situations complexes et prévoir les éventuelles hospitalisations.

La collaboration avec des bénévoles d'accompagnement est conditionnée par la signature d'une convention entre l'association et l'établissement de santé.

L'USP organise des réunions régulières avec les bénévoles d'accompagnement et participe à leur formation qui reste sous la responsabilité de l'association.

5. CRITÈRES D'IMPLANTATION

Chaque région doit comporter au minimum une USP située dans un C.H.U ou dans un établissement autorisé ayant une activité en cancérologie. Le nombre d'USP et leurs capacités sont fonction de la densité de population, de la géographie locale et des flux de patients. Ils sont mentionnés dans le volet soins palliatifs des SROS.

Il est souhaitable que toute nouvelle USP relève du court séjour et bénéficie d'une tarification à l'activité.

6. MOYENS DE FONCTIONNEMENT

6.1 Dimensionnement

Il est recommandé qu'une USP dispose au minimum d'une capacité de 10 lits.

6.2 Effectifs

Les personnels sont recrutés sur la base du volontariat. Ils doivent bénéficier d'un tutorat comportant, pendant leur période d'intégration, un temps de travail en binôme.
Pour assurer ses missions, il est recommandé qu'une USP de 10 lits dispose au minimum de 2,5 ETP de médecins de plein exercice dont au moins un médecin ayant l'expérience de plusieurs années de pratique en soins palliatifs, 1 ETP de cadre infirmier, 9 ETP d'IDE, 10 ETP d'aide-soignant, 3,5 ETP d'ASH, 1 ETP de psychologue et du temps de kinésithérapeute, de psychomotricien et d'assistant de service social.
Ces effectifs ne constituent pas des normes mais des objectifs indicatifs.
Les samedis, dimanches et jours fériés, une présence médicale d'au moins une demi-journée est requise.
Le soutien de l'équipe repose notamment sur l'organisation régulière de groupes de parole, avec la possibilité de recourir à une supervision individuelle, et sur l'analyse régulière des pratiques et des situations rencontrées.
La dotation en personnel doit permettre aux USP de s'engager dans des actions de recherche et de formation universitaire.

6.3 Formation des personnels

Les personnels de l'USP doivent avoir reçu une formation de type « approfondissement en soins palliatifs et à l'accompagnement».
Pour les médecins, le cadre et une majorité de soignants, une formation de type « spécialisation » (diplôme de type inter universitaire (DIU) de soins palliatifs ou équivalence, Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) "médecine de la douleur et médecine palliative") est recommandée.
En outre, il est souhaitable qu'un membre de l'équipe (médecin, cadre ou IDE) ait eu une expérience de formateur, ou ait bénéficié d'une formation de formateur.
Des formations spécifiques dans la dimension éthique, l'évaluation et le traitement de la douleur doivent également être favorisées pour au moins un référent de l'USP.
L'équipe d'une USP doit bénéficier d'une formation continue, nécessaire pour assurer la mission clinique de recours.

6.4 Moyens matériels spécifiques

Les USP doivent pouvoir mettre des chambres individuelles à disposition des patients et être en mesure de disposer d'un lit d'appoint pour les proches, dans la chambre du patient.
Il est nécessaire de disposer d'une pièce d'accueil et/ou de repos pour les proches, d'un lieu pour les bénévoles d'accompagnement, ainsi que de locaux de réunion destinés notamment aux entretiens avec les proches, aux réunions de l'équipe.
L'accès au plateau technique doit être organisé.

7. INDICATEURS DE SUIVI

- nombre de lits de l'USP ;
- nombre de séjours dans l'USP ;
- pourcentage de retours à domicile parmi les sorties (hors décès) ;
- nombre de réunions pluridisciplinaires ;
- pourcentage d'infirmiers et d'aides-soignants formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur ;
- nombre total d'heures d'enseignement en soins palliatifs réalisé par des membres de l'USP.

Annexe 3 : Cadre de référence pour l'organisation des Équipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)

CADRE DE REFERENCE POUR L'ORGANISATION DES EQUIPES RESSOURCES REGIONALES DE SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES (ERRSPP)

- **Référentiel d'organisation des soins relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs** (EMSP)

Annexe II de la circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

- **Définition** :

Une Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques est une équipe multidisciplinaire et pluri-professionnelle rattachée à un établissement de santé dont l'objectif principal est d'intégrer la démarche palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé confrontés à la fin de vie en pédiatrie.

A l'instar des EMSP, l'ERRSPP exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes. Elle apporte son expertise en matière de prise en charge des nouveaux nés, enfants et adolescents et de leurs proches ainsi qu'en matière de gestion des symptômes en collaboration avec les équipes référentes.

L'ERRSPP intervient à l'échelle régionale et exerce une activité inter et extra-hospitalière, incluant les structures médico-sociales et les interventions à domicile.

- **Missions** :

- *Acculturer les équipes pédiatriques à la démarche palliative*

- *Sensibiliser les équipes de soins palliatifs (EMSP, USP, LISP, HAD) aux spécificités des prises en charge pédiatriques*

- *S'assurer de la prise en charge de l'entourage des patients*

L'équipe ressource structure avec les professionnels impliqués dans les prises en charge, le suivi des parents, des fratries et des proches endeuillés et met en œuvre des actions de prévention des deuils compliqués. L'équipe contribue au recensement et à la mobilisation des ressources locales (professionnelles et bénévoles) existantes sur le territoire.

- *Mettre en œuvre des actions de formation*

- *Contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques*

- **Fonctionnement** :

Le budget alloué à l'équipe inclut la rémunération des personnels, les frais de déplacements et de gestion ainsi que le financement du dispositif de suivi et d'évaluation de l'activité de l'équipe.

Chaque équipe réalise un rapport d'activité annuel comprenant notamment la description des interventions correspondant à chacune des missions décrites ci-dessus, la composition de l'équipe, les modalités de collaboration avec les autres intervenants du secteur et une annexe financière relative à l'utilisation des crédits consacrés à l'équipe ressource.

Annexe 4 : « Référentiel d'organisation des soins relatif aux lits identifiés de soins palliatifs » Annexe 1 de la circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

1. **DÉFINITION**

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

2. MISSIONS

Les LISP permettent d'assurer une prise en charge de proximité. Les soins sont prodigués, le cas échéant, par les mêmes équipes ayant pris en charge les soins curatifs des patients assurant ainsi la continuité entre ces différentes formes de prise en charge.

Les LISP font appel à des équipes médicales et paramédicales formées aux techniques des prises en charge palliatives et mettent en œuvre, dans un cadre adapté, les recommandations de bonne pratique en matière de soins palliatifs. Les établissements concernés s'obligent dans ce cadre à autoriser la présence des proches et à favoriser l'action des bénévoles d'accompagnement.
L'ensemble de ces éléments inscrit les LISP dans le respect de la démarche palliative.

Les lits identifiés de soins palliatifs permettent d'assurer la prise en charge des patients dont l'état nécessite des soins palliatifs, sans se trouver pour autant dans une situation trop complexe en termes de clinique ou d'éthique, et ne rendant donc pas nécessaire le recours systématique à une expertise ou un plateau technique.

Les LISP ont des missions de soins et d'accompagnement des proches. En dehors des activités dévolues aux référents soins palliatifs des LISP (évoquées au point 3.1), ces missions se déclinent dans la pratique de l'ensemble des soignants du service par :
- la prise en charge de malades relevant de la spécialité du service ; cette prise en charge intègre la démarche palliative ;
- l'accueil de malades relevant de soins palliatifs, extérieurs au service, dans le cadre de la collaboration avec les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ou les réseaux de soins palliatifs par exemple ;
- l'écoute et l'accompagnement des proches ;
- la participation éventuelle aux groupes d'analyse des pratiques et/ou groupes de parole ;
- le soutien des proches avant, pendant et après le décès (respect des rites mortuaires, aide aux démarches administratives, accompagnement systématique des personnes endeuillées...).

Une attention particulière est portée au respect des corps des patients décédés :
- la mise à disposition d'un document récapitulatif des différents rites ;
- la procédure de présentation des corps possible dans la chambre avant transfert dans une chambre mortuaire ;
- la réalisation conforme aux bonnes pratiques de la toilette mortuaire et de l'habillement du mort le cas échéant ;

- le lien avec une chambre mortuaire pour respecter l'obligation faite aux établissements hospitaliers de conservation des corps pendant au moins 3 jours ;
- le respect d'un délai de décence après le décès d'un patient avant une nouvelle admission.

3. ORGANISATION

Les LISP s'inscrivent dans une organisation graduée des soins palliatifs et se conçoivent dans un esprit de mutualisation des compétences et des moyens. Les établissements de santé disposant de LISP ont vocation à participer à un réseau de santé de soins palliatifs, de cancérologie ou de gérontologie.

L'organisation du service doit permettre, si les personnes le souhaitent :
- l'intervention d'un psychologue auprès des patients concernés ou leurs proches ;
- l'intervention d'un assistant de service social auprès des patients concernés ou leurs proches ;
- l'intervention de bénévoles d'accompagnement auprès des patients et de leurs proches accueillis;
- ainsi que des visites libres aux patients, sans horaires prédéfinis, et des échanges entre membres de l'équipe, proches et bénévoles d'accompagnement ;
- et l'accueil direct de patients en situation de crise.

La pluridisciplinarité est nécessaire pour assurer la qualité de la prise en charge et de l'adaptation du projet de soins aux besoins du patient et de ses proches. L'organisation retenue pour les LISP doit donc identifier et réserver des temps partagés en équipe consacrés aux échanges d'informations et aux synthèses cliniques. Les modalités de soutien envisagées pour l'équipe (groupe de parole et/ou d'analyse des pratiques, réunions d'analyse de cas,...) doivent être définies. Le recours à une supervision individuelle doit être possible.

3.1 Rôle du référent

Un référent « soins palliatifs » médecin et un référent soignant sont identifiés dans le service concerné. Ils ont un rôle particulier en matière de coordination et sont plus particulièrement chargés :
- des entretiens de concertation décisionnelle, en s'inscrivant dans une démarche d'équipe ;
- des recours et des formations concernant les entretiens d'annonce ou d'explication pour les patients, en lien étroit avec les autres médecins intervenant dans la prise en charge du patient (médecin généraliste, cancérologue, autre spécialiste...) ;
- des entretiens d'annonce ou d'explication pour les proches ;
- de l'articulation avec les autres équipes participant à la dynamique des soins de support, et plus généralement des liens avec l'équipe mobile de soins palliatifs, l'unité de soins palliatifs (USP), la consultation douleurs, l'équipe diététique ;
- de l'organisation des hospitalisations de repli en LISP ou en USP (lorsque la prise en charge n'apparaît plus adaptée respectivement à domicile ou en LISP), ou d'une hospitalisation de répit (quand les professionnels ou les aidants éprouvent le besoin de « faire une pause »).

3.2 Critères d'admission

Qu'il ait été suivi dans le service concerné, qu'il vienne d'autres services de l'hôpital, d'autres établissements sanitaires ou médico-sociaux, ou encore de leur domicile, la décision d'accueillir un patient dans un LISP s'effectue avec l'avis conjoint de la personne malade ou de ses proches, du médecin prenant en charge habituellement le patient, du médecin « référent » du service.

L'admission doit s'appuyer sur une évaluation globale médico-psychosociale du patient. Elle donne lieu à un projet de soins individualisé, évolutif, inscrit dans le dossier médical. La décision de sortie du patient est prise sur les mêmes bases.

3.3 Coopérations

Les LISP doivent pouvoir bénéficier de l'intervention intra ou inter-hospitalière d'une équipe mobile de soins palliatifs.
L'articulation des LISP avec les autres structures, et en particulier les équipes mobiles de soins palliatifs qui représentent des partenaires privilégiés, doit être formalisée. En cas de difficultés, le recours aux EMSP doit être suffisamment anticipé pour éviter les situations de souffrance des patients, des proches, des personnels.

La signature de conventions définissant les modalités de coopération avec les acteurs du maintien à domicile (hospitalisation à domicile, associations d'aides à domicile, services de soins infirmiers à domicile), les réseaux de santé, les établissements d'hébergements pour personnes âgées – dépendantes ou non - ou d'autres établissements médico-sociaux est nécessaire, afin notamment d'assurer des conditions satisfaisantes de retour du patient à son domicile dans le respect du principe de continuité des soins et de son libre choix. Ces conventions facilitent également les ré-hospitalisations (hospitalisations dites de repli) des patients à domicile ou pris en charge au sein d'une structure ou d'un service lors qu'elles sont nécessaires.

Enfin, la présence de bénévoles d'accompagnement au sein des services disposant de LISP est conditionnée par la signature préalable d'une convention entre l'association et l'établissement de santé.

Les lits identifiés peuvent relever d'une activité de court séjour, de moyen séjour ou de soins de longue durée. La nature des pathologies prises en charge dans le service et le nombre de situations de fin de vie qu'elle génère, la fréquence des décès, l'âge moyen des patients sont des critères à prendre en compte pour apprécier l'opportunité d'identifier des lits au sein d'une unité de soins.

L'appréciation du besoin à couvrir est précisée dans le volet obligatoire « soins palliatifs » des SROS. L'identification des LISP est assurée par l'agence régionale d'hospitalisation (ARH), et fait l'objet d'une contractualisation entre les établissements de santé et l'ARH dans la mesure où l'attribution de moyens supplémentaires s'avère nécessaire. Un arrêté en établit alors le nombre et un avenant au contrat pluriannuel d'objectif et de moyens précise la mobilisation des ressources humaines. Cette reconnaissance ouvre droit, lorsqu'il s'agit de lits de court séjour, à une tarification spécifique (GHS 7958).

4. MOYENS DE FONCTIONNEMENT

4.1 Effectifs

Au-delà des missions générales de toute unité de soins, les LISP bénéficient d'un ratio de personnel majoré afin de mettre en œuvre les missions spécifiques liées à l'accompagnement de la fin de vie.
L'évaluation de la charge de travail spécifique mise en œuvre dans les LISP justifie qu'un renfort de temps de personnel soit accordé pour aider à la prise en charge des patients (augmentation du ratio d'infirmier ou d'aide-soignant de 0,30 ETP par rapport au lit standard).

4.2 Formation et compétences des personnels

- **L'ensemble des personnels** du service disposant de LISP concerné doit bénéficier d'une formation en soins palliatifs, connaître la démarche palliative et sa mise en œuvre telle que décrite dans le guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements, connaître et mettre en application les éléments du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs.

- Le ou les référents en soins palliatifs doivent avoir une expérience pratique dans une équipe spécialisée en soins palliatifs (USP ou EMSP) et s'inscrire dans une démarche de formation continue, une formation approfondie en soins palliatifs accompagnée d'un diplôme de type inter universitaire (DIU), ou d'un Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) "médecine de la douleur et médecine palliative".

4.3 Moyens matériels spécifiques

Les établissements disposant de LISP doivent pouvoir mettre des chambres individuelles à disposition des patients concernés et être en mesure de disposer d'un lit d'appoint pour les proches, dans la chambre du patient.
Il est nécessaire de disposer d'une pièce d'accueil et/ou de repos pour les proches, d'un lieu pour les bénévoles d'accompagnement, ainsi que de locaux de réunion destinés notamment aux entretiens avec les proches, aux réunions de l'équipe.

5. INDICATEURS DE SUIVI

- nombre de LISP ;
- pourcentage de séjours dans l'unité de soins dont le motif d'admission est le soin palliatif ;
- nombre de réunions pluridisciplinaires (de synthèse, d'analyse de cas, d'analyse des pratiques, groupe de parole...) consacrées aux soins palliatifs ;
- pourcentage d'infirmiers et d'aides-soignants formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur au sein du service ;
- possibilité de recourir à une EMSP interne ou externe (convention).

Annexe 5 : Liste nominative des membres du CPR

Composition du Comité de Pilotage Régional

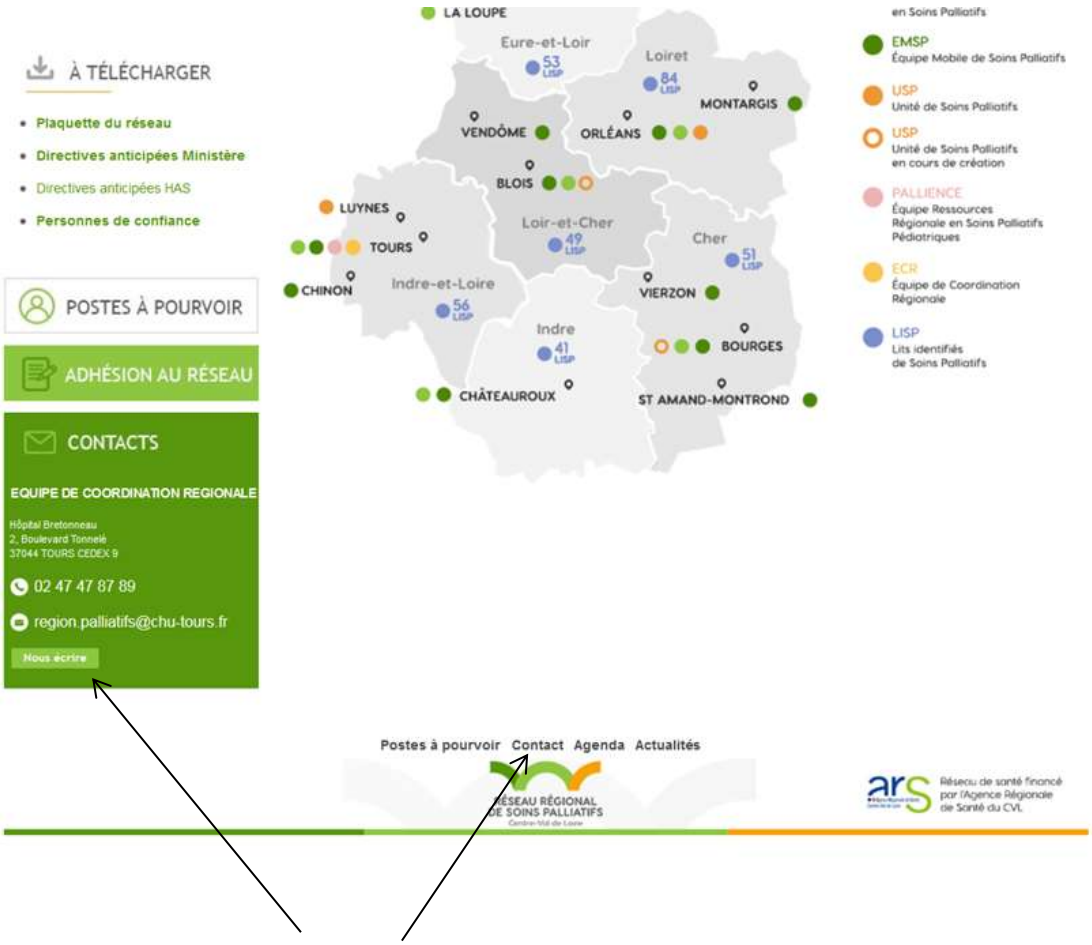
Représentat°	NOM/Prénom	Fonction	Institution
Dpt 18 (Cher)	Dr V. RIGONDET	Médecin Responsable	EADSP 18 et EMSP Bourges
	Dr A. DAVID-BREARD	Présidente CDSP 18	Hôpital Sancerre
	Dr R. CATUSSE	Vice-Président CDSP 18	Clinique G. De Varye
Dpt 28 (Eure et Loir)	Dr E. POPESCU	Médecin	CH Nogent le Rotrou
	Dr A. CARNET	Médecin responsable	EADSP 28
	Dr A. BOHU	Président ARESPEL	
	Mme P. COLLIOT	IDE coordinatrice	Onco 28
Dpt 36 (Indre)	Dr C. DUFRENE	Médecin équipe mobile gériatrique	CDGI 36
	Mme K. BONNEAU	Directrice	EHPAD Tournon St Martin
	Dr O. POLIDORI	Médecin responsable EMSP	CH de Châteauroux
Dpt 37 (Indre et Loire)	Mme F. KRAAN	Cadre de Santé	Unité de Soins Palliatifs
	Dr F. CHAUMIER	Praticien hospitalier	CHRU Tours
	Mme M. DE LUCE	IDE libérale	
	Mme I. BETHYS	Cadre	IFSI Tours
Dpt 41 (Loir et Cher)	Dr F. GAUQUELIN	Médecin responsable EMSP	CH de Blois
	Dr A-S. LEFAUCHEUR	Médecin EADSP 41	CH de Blois
	Mme A. FEUILLATRE	Présidente CDSP 41	
	Mme A. VOISIN	Trésorière CDSP 41	
Dpt 45 (Loiret)	Mme N. CHAUVETTE		IFPM 45
	Mme C. CHADORGE	Vice-présidente JALMALV Orléans	
	Dr L. DE LOYNES DE FUMICHON	Médecin responsable	EMSPA Orléans
	M. G. DELAS	Président SP 45	
PALLIENCE (SP Péd.)	Dr P. BLOUIN	Médecin responsable	PALLIENCE
Usagers	Mme D. DESCLERC-DULAC	Présidente	URAASS CVDL
	Mme F. GUILLARD-PETIT	Mb CA	APF 36
	Mme E. LEVET	Présidente	AFD 41
	Mme C. CATEAU		
Etabts Publics			
Etabts privés	Dr A. URENA	Médecin référent	Pôle Santé L. de Vinci
	M. S. TULIPANI	Directeur général	Pôle Santé Oréliance
Secteur du handicap	M. G. GIBORY	Directeur	Pôle départemental 45 APF France Handicap
	Mme C. BLANCO	Directrice	MAS La Devinière

FEHAP (SSIAD/EHPAD)	M. T-M. CAMUS			
URPS médecins libéraux				
URPS IDE libérales				
URPS pharmaciens				
URPS Kiné	M. P. GOUET	Président URPS kiné CVDL		
OncoCentre	Pr T. LECOMTE	Président	Réseau OncoCentre	
	Dr P. HEITZMANN	Médecin Coord Régl	Réseau OncoCentre	
Réseau Neuro Centre	Mme J. CATHERINE	Coordinatrice administrative	Réseau Neuro Centre	
ARS Centre-Val de Loire	Mme A. HUBERT JOUANNEAU		ARS Centre Val de Loire	
	Dr H. DELACROIX MAILLARD		ARS Centre Val de Loire	
	Mme C. GONZALEZ		ARS Centre Val de Loire	
ERERC	Dr B. BIRMELE	Directrice	Espace de Réflexion Ethique région Centre Val de Loire	
Etabl.rattach.réseau CHRU Tours	M. A. CHAZAL	Directeur Adjoint en charge des réseaux	CHRU de Tours	
Rptt Form° Univ SP	Pr Ass. D. MALLET	Médecin resp USP de Luynes	CH de Luynes	
Président du réseau Directeur ECR	M. T-M. CAMUS		Réseau de Soins Palliatifs région Centre Val de Loire	

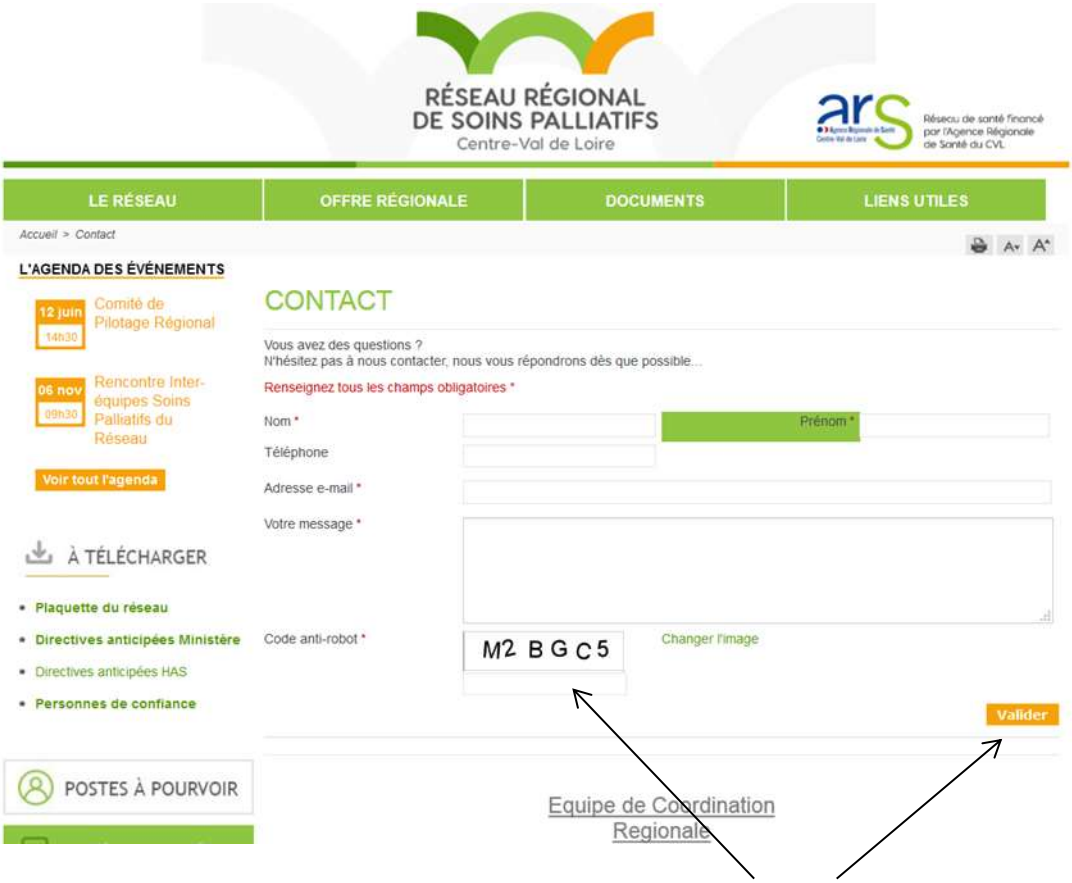
Annexe 6 : Tutoriel d'accès au formulaire de contact du site Internet du réseau

1- Aller sur le site : www.sante-centre.fr/soins-palliatifs

2- Cliquer sur le lien « nous écrire » ou « contact » sur la page d'accueil du site, comme indiqué ci-dessous :



3- Le formulaire suivant apparait. Renseigner les différents champs, ainsi que le code anti-robot, puis validez.



Le formulaire sera ensuite envoyé automatiquement à l'adresse mail de l'équipe de coordination du réseau régional de soins palliatifs, qui traitera la demande dans les plus brefs délais, par mail ou par téléphone.

Annexe 7 : Feuille de route du groupe de travail régional « Accueil des internes dans les structures de soins palliatifs »

FEUILLE DE ROUTE POUR LE GROUPE REGIONAL :

ACCUEIL DES INTERNES DANS LES EQUIPES DE SOINS PALLIATIFS DE LA REGION CENTRE

Les éléments généraux du contexte

- Il est de la responsabilité professionnelle de tout médecin d'être formé en soins palliatifs et de pouvoir mettre en œuvre une démarche adaptée auprès de patients relevant de soins palliatifs.
- Une formation dans ce domaine est donc nécessaire, tant au cours du cursus initial, qu'en formation post-universitaire. Concernant le cursus initial des médecins, un enseignement théorique et des ED ont lieu dans le cadre de l'UE 5 – Douleur - Anesthésie – Soins palliatifs.
- L'accueil d'internes en Médecine Générale dans les équipes de soins palliatifs de la région Centre est mis en avant dans le SROS (PRS) 2012-2016

Des constats

- Actuellement, peu de possibilités de stage offertes dans les structures ou équipes de soins palliatifs en région Centre pour les internes en médecine générale.
- Les services reconnus par l'ARS et la Faculté de médecine sont l'USP de Luynes, l'UMASP de Tours, l'USP du CHRO, l'EADSP 41 / EMSPA du CH de Blois, l'EADSP 36. Il y a donc tout intérêt à développer d'autres possibilités d'accueils d'internes en médecine générale dans les structures ou équipes spécialisées de soins palliatifs.
- L'accueil d'un interne dans ces équipes nécessite de s'inscrire dans une démarche réglementaire (reconnaissance comme terrain de stage), d'équipe et pédagogique (projet pédagogique). Ces éléments sont souvent peu connus des équipes de soins palliatifs.
- Intérêt pour les membres des équipes de s'inscrire et d'approfondir une démarche de réflexion autour de la pédagogie, afin de faciliter au mieux et de rendre profitable l'accueil des internes.
- Dans ce contexte, il semblerait souhaitable qu'une dynamique collective puisse se mettre en place et être soutenue au niveau de la région entre les acteurs du réseau de soins palliatifs qui le souhaiterait.

Proposition d'un groupe de travail sur l'accueil des internes

OBJECTIFS GÉNÉRAUX DU GROUPE	• Faire du lien et favoriser le partage d'expérience entre des équipes ayant déjà accueilli des internes et celles qui souhaiteraient en accueillir. • Etre appui et facilitateur auprès des équipes, notamment dans les dimensions réglementaires (reconnaissance administrative). • Partage de réflexions et d'expériences autour de la pédagogie, acquisition de compétences : principaux repères de l'approche pédagogique, outils d'aide utilisables, modalités d'évaluation, …
PROPOSITION D'UN GROUPE DE TRAVAIL	• Toute personne, membre d'une équipe de soins palliatifs, qui serait intéressée par ce travail pourrait y participer. L'implication des médecins responsables d'équipe est à privilégier.
MODALITÉS DE TRAVAIL	• 2 à 3 réunions physiques par an d'une demie journée. • Travail entre ces temps de réunions à travers des échanges de courriels. • Point annuel à prévoir. • Animation du groupe : pour la première année, le Dr Godefroy Hirsch se propose d'animer le groupe. • Aide à l'organisation du travail (salles, conférence téléphonique, liste de diffusion,…) : ECR
OBJECTIFS POUR LA PÉRIODE 2014 / 2015	• Travail sur les projets pédagogiques à présenter dans le cadre d'une demande de reconnaissance comme terrain de stage : Comment faire un projet pédagogique ? Quels sont les éléments à travailler ? Quelles démarches suivrent ? … • Repères pédagogiques et pratiques pour faciliter l'accueil d'un interne.
PROPOSITION D'UN CALENDRIER DE MISE EN ŒUVRE	• **Mi juin 2014** : Envoi de la feuille de route du groupe de travail à toutes les équipes du réseau via l'ECR. • Candidature à adresser via l'ECR avant le 14 juillet. • Début des travaux **fin septembre** avec une première réunion de mise en œuvre du groupe et échange autour des projets pédagogiques. • 2ème réunion physique **en mars 2015**. • Premier bilan **en juin 2015**

Annexe 8 : « Accueillir un interne dans une structure de soins palliatifs » document issu du groupe de travail régional

ACCUEILLIR UN INTERNE DANS UNE STRUCTURE DE SOINS PALLIATIFS :

PRINCIPAUX REPERES PRATIQUES & PEDAGOGIQUES

Ce document est le fruit d'un travail collectif effectué par des acteurs des équipes de soins palliatifs de la région Centre, dans le cadre du réseau régional de soins palliatifs.
Son objectif est d'apporter des éléments de repère et de réflexion à toute personne du réseau concernée ou intéressée par l'accueil des internes.
Il n'a pas de visée normative, mais invite toutes les équipes concernées à s'approprier une démarche collective de réflexion autour des différents points de repère proposés.
Ce document reste évolutif et gagnera à s'enrichir de toute remarque ultérieure.

Le contexte invitant à une réflexion collective

- Constat est fait que peu de possibilités de stage sont offertes dans les structures ou équipes de soins palliatifs en région Centre pour les internes en médecine générale. Les services reconnus par l'ARS et la Faculté de médecine sont l'USP de Luynes, l'UMASP de Tours, l'USP du CHRO, l'EADSP 41 / EMSPA du CH de Blois, l'EADSP 36. Il y a donc tout intérêt à développer d'autres possibilités d'accueils d'internes en médecine générale dans les structures ou équipes spécialisées de soins palliatifs.

- L'accueil d'un interne nécessite que l'équipe s'inscrive dans une démarche réglementaire (reconnaissance comme terrain de stage), d'équipe et pédagogique (rédaction d'un projet pédagogique). Ces éléments sont souvent peu connus des équipes de soins palliatifs.

- Certains membres de ces équipes ont émis le souhait d'approfondir une démarche de réflexion autour de la pédagogie, afin de faciliter au mieux et de rendre profitable l'accueil des internes.

- Compte tenu de ces éléments contextuels, il semblait souhaitable qu'une dynamique collective de réflexion se mette en place entre les acteurs du réseau de soins palliatifs qui le souhaitaient.

Méthodologie

Création d'un groupe de travail :
Une fiche projet pour la création d'un groupe de travail a été élaborée, validée par le Comité de Pilotage Régional du réseau et diffusée largement auprès des équipes et structures de soins palliatifs de la région Centre, avec appel à participation à ce groupe (fiche projet : annexe 2).
Le groupe a été créé en octobre 2014 et comportait une dizaine de personnes, majoritairement des médecins, mais aussi des infirmières et des cadres de santé (liste des participants du groupe en annexe).
Les participants provenaient d'équipes qui avaient déjà une expérience d'accueil d'interne en leur sein mais aussi d'équipes qui n'en avaient pas mais qui souhaitaient en accueillir.
Tous les types de structures étaient représentés (USP, EMSP, EADSP).

Méthodologie de travail :
Quatre réunions de 3h chacune ont eu lieu entre septembre 2014 et mars 2015.
La méthode choisie par le groupe a été la suivante :

- Brainstorming initial pour déterminer les différents champs de questionnement à avoir concernant l'accueil des internes
- Elaboration ensuite d'un document de travail précisant les différents champs identifiés sous forme de chapitres à compléter.
- Retour d'expérience des différents participants lors de chaque réunion avec enrichissement progressif du document de travail. Celui-ci est complété au fur et à mesure des réunions, avec relecture et commentaires des participants entre chaque séance de travail du groupe.
- Etablissement d'un document définitif, avec validation par le groupe.
- Le document finalisé a ensuite été présenté au Comité de Pilotage Régional du réseau.

PRINCIPAUX REPERES PRATIQUES ET PEDAGOGIQUES POUR ACCUEILLIR UN INTERNE DANS UNE STRUCTURE DE SOINS PALLIATIFS

EN DEBUT DE STAGE

ANTICIPER ET PRÉPARER L'ACCUEIL

Anticiper et préparer l'accueil d'un interne doit donner lieu à une réflexion d'équipe, notamment lorsqu'il s'agit d'un premier accueil. Il faut éviter, tant que faire ce peu, que l'interne «essuie les plâtres», en anticipant sur son arrivée dans l'équipe ou dans la structure. Un premier accueil revêt un véritable caractère de nouveauté pour l'équipe. Il est profitable d'avoir des échanges préalables au sein de l'équipe, pour mieux penser collectivement la place de l'interne et préparer l'arrivée de celui-ci.

L'accueil s'inscrit donc dans une préparation et une réflexion collective :

→ **Constitution d'un dossier pédagogique** :
C'est un des éléments formels important dans le parcours administratif pour être reconnu comme stage validant. Il y a tout intérêt à ce que les grands repères du parcours pédagogique soient échangés et construits au sein d'une réflexion d'équipe.

ETRE ATTENTIF AUX CONDITIONS MATÉRIELLES DE L'ACCUEIL

- *Au niveau institutionnel :*

Existence de pratiques ou d'habitudes très variables d'un établissement à un autre concernant les temps d'accueil formalisés et entièrement dédiés aux internes :

  - Dans certains établissements, temps d'accueil d'une semaine pour permettre de connaître les différents services hospitaliers, les différents responsables médicaux et permettre que les internes se connaissent entre eux et puissent bien repérer les lieux.
  - Dans la majorité des établissements, peu de temps est entièrement consacré à l'accueil des internes, ceci allant d'une demi-journée à deux journées maximum.
    A noter que la qualité de l'accueil joue aussi dans l'attractivité globale de l'établissement.

- *Au niveau de l'équipe ou de la structure de soins palliatifs* :
  Il peut être important de porter attention aux points suivants :
  - Les locaux : existence ou non d'un bureau, partage d'un bureau avec un collègue médecin ou avec d'autres professionnels (ce qui peut être aussi un moyen de favoriser l'échange inter professionnel), mise à disposition d'un ordinateur, …
  - Articulation avec les autres exigences institutionnelles, notamment la participation ou non aux gardes des urgences, aux astreintes dans le service, …

- Possibilité de temps de rencontre ou non de l'interne avec d'autres internes extérieurs à l'équipe. Ces temps sont souvent amenés par les internes comme étant riches d'échange, de possibilité de se décaler, mais aussi de pouvoir partager leur expérience, voire d'être conseil autour de certaines situations. De même, s'il existe deux internes au sein d'un même service (comme par exemple dans certaines USP), la dimension d'inter relation entre eux est importante à prendre en compte et à respecter.
- Penser une certaine « liberté » de l'interne, notamment autour des repas, ce qui permet aussi de prendre une certaine distance.
- Kit d'accueil : certaines équipes ont élaboré un kit d'accueil pour l'interne, par exemple sous forme d'un dossier contenant les principales informations à connaître sur l'équipe, l'établissement, les textes réglementaires ou d'autres modalités d'enseignement.
- Annexe 2 : exemple proposé par l'EADSP41 : Kit Accueil stagiaires –« Les Essentiels »

ETRE ATTENTIF À LA SINGULARITÉ DE CHAQUE INTERNE

Il est fréquemment constaté une difficulté pour les internes de mettre des mots sur leurs attentes envers le stage. Les réponses sont souvent assez normatives ou très vagues. L'intérêt à questionner ses attentes est donc probablement assez faible.

Certains évoquent parfois des expériences personnelles de confrontation à la maladie grave ou à la mort de proches, des vécus antérieurs positifs ou douloureux d'accompagnement de patients relevant de soins palliatifs. Il est parfois pointé de leur part un souhait d'acquérir une plus grande capacité à s'inscrire dans la relation, un intérêt pour une rencontre plus profonde avec le malade,...

Les internes en arrivant sur ces lieux de stage ont parfois une grande méconnaissance des structures de soins palliatifs, du lieu de stage, de ce qui y est fait. Ils restent majoritairement dans des représentations par rapport aux soins palliatifs et viennent aussi pour les éprouver. Il est difficile de percevoir initialement ce que ce stage vient dire dans le parcours personnel et professionnel de l'interne. Il y a probablement intérêt à réinterroger ceci au cours du stage, une fois nouée la relation de confiance avec lui, dans les temps de rencontre réguliers.

Les premiers temps dans une équipe ou structure de soins palliatifs sont souvent bousculant pour l'interne, dont c'est le plus souvent la première expérience de rencontre avec une équipe fonctionnant d'une manière particulière, très différent de ce qu'il a pu découvrir dans d'autres lieux de stage. Il découvre une autre organisation, mais aussi une autre façon de se confronter à la souffrance. Ces temps de stage sont questionnant et peuvent amener à la remise en question de leurs objectifs professionnels, parfois dans la globalité ou dans leur choix d'orientation dans cette profession.

L'écoute de ces interrogations peut être effectuée par le référent de stage lors des points réguliers d'échange avec l'interne. Mais ceci peut aussi se faire en cours de stage sur un mode plus informel avec d'autres membres et d'autres compétences de l'équipe.

En outre, les internes n'ont pas l'habitude d'être questionnés ou interpellés sur leur propre subjectivité. Il leur est souvent difficile de mettre des mots sur les émotions qui les traversent : les paroles sont parfois amenées sans filtre, avec des jugements directs ou des positionnements tranchés. Il n'est pas rare que la mise en mots soit plutôt laborieuse et chaotique, dans un discours qui se cherche.

Il peut être pertinent d'être attentifs aux spécificités propres, si elles existent, entre les internes de médecine générale et les internes d'autres spécialités médicales. Il s'agit de deux types de stagiaires ou étudiants distincts n'ayant pas tout à fait les mêmes profils ni les mêmes attentes et pour lesquels les outils pédagogiques ne sont pas obligatoirement identiques.

Les internes en médecine générale : ils ont souvent assez peu d'expériences antérieures avec les structures de soins palliatifs. L'intérêt qu'ils mettent en avant pour les soins palliatifs est souvent énoncé de manière globale. Mais certains ont déjà été sensibilisés à l'approche palliative durant un stage optionnel d'externe en USP par exemple.

Les internes de spécialité : ils sont en général plus avancés dans leur cursus avec plus d'expériences passées de prises en charge de patients relevant de soins palliatifs et/ou de contacts avec des structures de soins palliatifs. Le stage dans une structure de soins palliatifs s'inscrit en général dans une réflexion autour du parcours professionnel ou d'une confrontation à une autre manière de faire.

De ce fait, il convient de tenir compte du rapport des internes entre eux lorsqu'ils sont plusieurs sur le même lieu de stage et d'être attentif aux places respectives occupées par chacun. On note parfois une dimension « hiérarchique » entre internes de médecine générale ou internes d'autres spécialités. Ces différents positionnements peuvent être vécus facilement ou plus difficilement par les internes.

De la même manière, il peut être intéressant de s'enquérir auprès de l'interne de la façon dont il est perçu par ses autres collègues co-internes de l'établissement : ceux-ci peuvent très bien reconnaître sa spécificité et son champ de compétence ou projeter des représentations assez basiques autour de la souffrance et de la mort (une interne en équipe de soins palliatifs était surnommée « la faucheuse » par les autres co-internes des services de l'établissement).

METTRE EN ŒUVRE UN TEMPS DE RENCONTRE INITIAL AVEC LE RESPONSABLE PÉDAGOGIQUE

Des temps de rencontre réguliers doivent être organisés entre l'interne et le responsable pédagogique du stage. Dans le premier temps de rencontre, il apparaît pertinent de :

- Délivrer des informations et renseignements sur l'équipe et/ou la structure : son fonctionnement, les grandes règles, ….
- Informer l'interne sur les conditions et les modalités d'accueil.
- S'enquérir de ses attentes (pourquoi fait-il ce stage ?) et des objectifs qu'il se fixe.
- Informer l'interne des principaux objectifs pédagogiques qui peuvent être convenus ensemble.
- Prévoir avec l'interne des temps de rencontre réguliers, au mieux tous les mois, au minimum un temps au cours de la première semaine, puis M1, M3, M6.
- Sensibiliser l'interne des spécificités propres à chaque équipe, de chaque terrain de stage, car ceci va conditionner l'exercice médical (spécificité du travail à domicile ou dans des établissements médico-sociaux, spécificité de l'intervention au sein de tel ou tel service du centre hospitalier, …).

EN COURS DE STAGE

PRENDRE EN COMPTE ET UTILISER LA TEMPORALITÉ DU STAGE

Le parcours des internes durant le stage
Il faut bien prendre en compte si l'étudiant est en début de formation ou en fin de formation. Le parcours peut être très différent d'un interne à un autre, notamment en terme d'acquisition et de capacité d'autonomie. Certains vont se lancer très vite dans ce nouveau champ même s'ils sont en premier semestre, d'autres vont être beaucoup plus prudents. Il est aussi probablement question de personnalité, d'expérience et une manière pour chacun d'avancer son cursus.

Les différentes phases du stage
Ce parcours de l'interne durant le stage rend nécessaire d'avoir une approche avec une adaptation des objectifs et des actions demandées à l'interne tout au long du stage.

Le temps et la découverte de l'ensemble de l'équipe
Le stage permet à l'interne de découvrir un éprouvé inhabituel du lien existant entre et avec les membres de l'équipe : la relation entre les membres d'une équipe de soins palliatifs est souvent très différente de ce qui a été rencontré par les internes au cours de leurs expériences antérieures. Ceci rend nécessaire un besoin d'ajustement de l'interne par rapport à cette découverte avec parfois des périodes de flottement, notamment entre l'interne et les infirmières ou l'interne et le senior.
De même, l'interne n'a pas l'habitude d'être autant questionné par l'équipe, notamment en USP, par rapport à sa prescription, aux interrogations sur le sens des soins ou des actions mises en place.
En USP, ils découvrent aussi la place importante des aides soignantes et la capacité que celles-ci ont à s'exprimer sur leur point de vue et sur leur démarche professionnelle : cela peut être déroutant pour les internes.
Face à toutes ces nouveautés, l'interne doit s'adapter ce qui, en général, se passe bien. Il est souvent d'abord dans une posture d'observation puis de copie des rôles.

INSCRIRE UNE DYNAMIQUE PÉDAGOGIQUE COLLECTIVE DANS LE TEMPS DU STAGE

Lors de l'accueil d'un interne dans une équipe ou une structure de soins palliatifs, c'est l'ensemble de l'équipe qui est concerné par la démarche pédagogique, même si les médecins ont une position de responsabilité médicale et de tuteur par rapport à l'interne.

Dans cette dimension pédagogique, divers points peuvent être aidant :

- *Prévoir des temps réguliers d'échange entre l'interne et le responsable pédagogique* qui sera l'un des médecins chargé plus particulièrement de suivre le parcours de formation et d'apprentissage de l'interne. En général, dans les équipes mobiles (à l'hôpital ou à domicile type EADSP), c'est le médecin de l'équipe, qui est seul dans sa compétence, qui tiendra donc les rôles de responsable pédagogique et de senior dans une dimension clinique. Dans les USP, ces deux rôles pédagogique et clinique peuvent être dissociés, ce qui peut être source de richesse.
  Ces temps d'échanges réguliers avec le responsable pédagogique doivent s'organiser au mieux tous les mois. Ce sont des temps de rencontre formalisés, qui permettent d'échanger avec l'interne d'une part sur le vécu du stage, mais aussi sur ses acquisitions, les champs qui semblent devoir être encore explorés, les souhaits de l'interne de venir éclairer plus particulièrement certaines questions.
  C'est aussi le moment où peuvent être proposés et discutés des supports au parcours pédagogique comme les RSCA (Récits de Situation Complexes et Authentiques).
  Ces temps d'échange permettent aussi à l'interne et au tuteur de mettre au clair les différents ajustements dans leur position respective de médecin, à la fois auprès des autres membres de l'équipe et lors des interventions cliniques. C'est le temps où s'apprécient aussi les acquisitions de l'interne en

terme d'autonomie, en s'appuyant aussi sur la capacité qu'a l'interne à venir réexaminer les différentes situations ou postures dans lesquelles il a été.
Enfin, c'est un temps aussi ouvert à la subjectivité de l'interne où il peut aussi relater des éléments plus personnels de son vécu dans une équipe ou structure de soins palliatifs, ou face à certaines situations rencontrées.

- *Prévoir des temps d'échange avec l'ensemble de l'équipe* :
  Ces temps semblent particulièrement précieux notamment pour approfondir la responsabilité collective en terme pédagogique.
  Ils permettent aussi que les autres membres et compétences de l'équipe fassent retour au médecin de leurs impressions et expériences de travail avec l'interne, de ce qui a pu sembler des points forts ou des points à améliorer.
  Ces temps permettent aussi de réfléchir à la place de l'interne et à l'articulation avec les autres compétences de l'équipe.

AIDER DANS LE PARCOURS D'APPRENTISSAGE

Compagnonnage clinique

Il est aidant de fixer des temps et des repères dans l'apprentissage de l'interne :

→ Définir un temps d'observation (de 1 à 2 mois) :
- Privilégier pendant ce temps une intervention de l'interne toujours avec un médecin senior et une autre collègue pour les équipe mobiles.
- Toujours avec une autre compétence (infirmière ou psychologue) pour les internes en USP.

→ Dans un deuxième temps, définir les situations où l'interne peut être le seul représentant de la compétence médicale, au sein d'un binôme avec un autre membre de l'équipe : Il s'agit alors de situations de vie avec des problématiques relativement simples, tant au niveau somatique que relationnel.

→ Dans un troisième temps, l'interne pourra être seul (par exemple en USP) ou seul dans sa compétence médicale avec une autre collègue devant des situations plus complexes.

Ces différents temps doivent être adaptés à la spécificité de chaque interne et à ses capacités d'autonomie : il existe une nécessaire adaptation envers chaque stagiaire.

Dans certaines situations de grande complexité, notamment dans le cas des EMSP ou EADSP, les temps de rencontre avec le patient et/ou l'équipe continueront à se faire avec le médecin senior. Il peut être intéressant d'identifier clairement les services où il vaut mieux que l'interne ne soit pas le seul représentant de la compétence médicale. De même, il convient de repérer certaines situations spécifiques où la présence du médecin senior s'impose : rencontres avec certains médecins, rencontres autour de situations de grande complexité ou marquées par très grande souffrance, demande d'euthanasie, contexte relationnel difficile,....

Aide concernant les écrits
Faciliter et apprécier l'utilisation de l'écrit, par exemple les courriers de sortie ou les autres documents écrits type rédaction de comptes-rendus de réunions de synthèse, de visites à domicile, …

Points de repère : s'inspirer des courriers type qui existent déjà dans le service ou dans l'équipe.

L'un des points les plus difficiles est sûrement la mise en mots des éléments relevant du champ psycho-social ou de la sphère relationnelle. L'interne a parfois besoin d'être aidé ou guidé pour mieux percevoir, recueillir ou collecter ces éléments, à les mettre en mots de façon ajustée sans plaquer un discours médical, à choisir ce qui peut être relaté aux autres ou inscrit dans le courrier ou le dossier, dans le respect de la parole dite.

Autres aides :
Inciter à la présentation d'une situation clinique ou d'un dossier lors des réunions patients ou réunions d'équipe. Intérêt de proposer à l'interne des exercices de synthèse écrite ou orale autour de situations cliniques complexes et d'exposer celles-ci au reste de l'équipe.

Certaines équipes proposent à l'interne de présenter au reste de l'équipe des recherches ou mises au point sur des thématiques particulières ou des nouveautés.

FAVORISER LA RENCONTRE AVEC L'INTERDISCIPLINARITÉ, LA DÉCOUVERTE DES AUTRES COMPÉTENCES

Dans les équipes ou structures de soins palliatifs il existe des personnes avec des compétences que les internes n'ont jamais ou très peu rencontré de manière approfondie, comme les psychologues, les assistantes sociales, ... Il peut être très intéressant que des moments d'échange spécifiques puissent avoir lieu entre les internes et ces professionnels, permettant ainsi une meilleure connaissance mutuelle des rôles et fonctions de chacun.
Les rencontres avec les psychologues de ces équipes peuvent être particulièrement enrichissantes pour les internes.
Le binôme interne/infirmière :
Il s'organise souvent sous une autre forme que dans les services classiques.
L'interne découvre la richesse des compétences infirmières, des champs de compétence spécifique, une certaine approche du patient et de sa famille, des capacités à tenir compte et à faire attention au corps, à la dimension relationnelle, à la globalité, ...
Les moments de rencontre et de travail en commun avec les infirmières sont extrêmement profitables pour les internes.
Il peut être intéressant qu'avant un temps de visite ou de consultation conjointe, l'interne et l'infirmière puissent scénariser la place et le rôle de chacun, en fonction d'éléments attendus, connus et/ou non prévus.
De même il est particulièrement riche, après une visite conjointe, de prévoir et d'utiliser au mieux un temps de débriefing informel, permettant ainsi d'échanger sur les perceptions et les questionnements de chacun face à la situation et de croiser les regards.

AUTRES POINTS D'ATTENTION DURANT LE STAGE DE L'INTERNE

- *Tenir compte de la spécificité de chaque lieu de stage*

Les terrains de stage, l'organisation, la mise en œuvre de la démarche palliative sont extrêmement différents dans une USP, au sein d'une EMSP ou sur le lieu d'intervention des EADP (domicile, EHPAD, établissements médico-sociaux) par exemple.

Il est important que l'interne saisisse la spécificité propre du lieu de stage où il est, au mieux avec une réflexion collective de l'équipe, et qu'il perçoive les articulations ou différences avec les autres lieux de soin ou structures de soins palliatifs. Il est intéressant qu'il essaie de voir comment les acquisitions qu'il a faites durant le stage pourraient être transposées dans un exercice futur.

- *Proposer si possible à l'interne d'autres lieux de stage*

Dans certains départements, il est possible d'effectuer des temps de stage complémentaires dans d'autres équipes du territoire : par exemple être interne dans une équipe mobile et effectuer un stage à l'EADSP du département.

Ces propositions de stage dans d'autres lieux sont bien entendu laissées au libre choix de l'interne, mais avec définition d'objectifs et de temps de stage adaptés à ces objectifs. L'optimum est bien entendu d'adapter le terrain de stage au parcours professionnel envisagé par l'interne.

- Différentes modalités d'organisation sont possibles : simple stage découverte à travers un stage d'une semaine, stage de meilleure compréhension d'articulation ou d'approfondissement des spécificités du terrain au cours d'un stage de plusieurs semaines (avec meilleure compréhension du fonctionnement de l'équipe dans son contexte spécifique de mise en œuvre des soins).
- Invitation est faite que ces stages dans plusieurs structures soient bien préparés en amont avec un travail d'échange préalable entre les équipes concernées.
- Ces stages permettent de mieux découvrir les autres structures, d'appréhender leurs réalités de terrain, de mieux connaitre le travail en réseau et les autres acteurs. Ils facilitent une meilleure connaissance du dispositif de soins palliatifs dans une dimension opérationnelle et notamment du réseau de soins palliatifs. Ils permettent d'approcher les modalités d'articulation entre les acteurs et d'enrichir sa vision de la mise en œuvre de la démarche palliative dans différents contextes.
- La question d'un passage systématique de l'interne dans une autre équipe a été évoquée, une telle proposition devant cependant résulter d'un projet commun entre deux équipes.
- Un temps partagé de manière égale entre deux équipes ou structures (par exemple 3 mois en EMSP, 3 mois en EADSP) doit être mûrement réfléchi, car cela implique que l'interne change de terrain de stage juste au moment où il commence à acquérir une certaine autonomie. Les retours faits par les internes de cette modalité d'accueil ont été assez mitigés.

- *L'implication de l'interne dans d'autres activités du service*
  - *Implication dans la formation*

    Il peut être valorisant et profitable pour l'interne d'être impliqué dans des actions de formation et de se trouver en position de formateur. Ceci peut prendre plusieurs formes :

    → Formateur et/ou compagnonnage auprès des externes quand ceux-ci sont accueillis dans le service.

    → Formation et/ou compagnonnage auprès des autres internes de l'établissement.

    → Participation à des actions de formation organisées par l'équipe ou le service, avec implication possible et variable dans la préparation et le déroulé des formations.

  - *La supervision*

    La mise en place et les modalités de supervision sont très variables d'une équipe à l'autre. Ceci tient au fait que les attentes par rapport à la supervision, les objectifs fixés à celle-ci, les éléments du cadre ne sont pas uniformes d'une équipe à l'autre.

    Il n'y a pas de normes concernant l'accueil ou non de l'interne dans les temps de supervision, les équipes relatant des expériences variées.

    → L'important est donc que la place de l'interne, sa participation ou non aux temps de supervision soient évoquées avec lui lors d'une réflexion d'équipe. Comme les autres membres de l'équipe, sa participation à la supervision ne peut s'entendre que sur le mode du volontariat.

    Ce temps de discussion avec l'interne sur la supervision peut aussi être un moment privilégié d'échanger avec lui sur l'importance de la prise de distance et du pas de côté qui peut s'effectuer dans ces supervisions pour les équipes de soins palliatifs.

EVALUER DURANT ET À LA FIN DU STAGE

Les temps de rencontre réguliers avec le responsable pédagogique sont autant de moments où il peut être discuté avec l'interne de ses acquisitions, des champs qu'il souhaiterait encore découvrir ou approfondir, des expériences qu'il a rencontrées ou qu'il souhaiterait rencontrer.
L'évaluation de stage se conçoit donc dans une approche dynamique et continue.

Certains outils peuvent être aidants :

- Reprise des objectifs initiaux formulés en début de stage pour voir où en est l'interne par rapport à ses objectifs.
- Proposition d'écrire un RSCA à partir d'une situation qui a été particulièrement complexe ou éprouvante pour l'interne.
- Ne pas hésiter à demander à l'interne dans quels champs il aimerait encore progresser.

L'approche la plus intéressante est probablement la perception par l'interne lui-même de sa propre progression, dans les différents champs de compétence.
Des outils peuvent être utilisés (marguerite des compétences du département universitaire de médecine générale, les quatre compétences du médecin en soins palliatifs, les guides - repères dans la compétence relationnelle, ...) pour mieux apprécier le chemin parcouru.

EN FIN DE STAGE

Un temps de bilan sur le stage est nécessaire. L'interne est invité à faire une relecture de son stage et de ses acquisitions, mais aussi peut faire un retour de son accueil et intégration dans l'équipe. Ses observations serviront à la poursuite des réflexions de l'équipe autour de l'accueil d'interne, ce qui pourra donner lieu à des réajustements.

AUTRES POINTS

QUE FAIRE QUAND CELA NE MARCHE PAS AVEC L'INTERNE ?

Parfois le stage se déroule assez mal et des problèmes d'ordre divers peuvent apparaître entre l'interne et un ou des membres de l'équipe, que cela soit en terme relationnel ou de positionnement (absence de prise de distance, inscription trop importante dans l'agir, difficulté de se confronter aux limites, ...).

Ce qui peut être aidant :

- Continuer à s'inscrire dans une dimension d'échange avec l'interne autour des difficultés rencontrées.
- S'aider de l'avis ou de l'intervention des autres médecins seniors quand il en existe dans l'équipe (USP).
- Solliciter l'avis d'un tiers (médecin d'un autre service, Président de CME...).
- Essayer de faire face à ce problème de manière collective.
- S'il existe deux types d'équipe ou de structure de soins palliatifs (USP/EMSP ou EMSP/EADSP), possibilité de partager le temps de stage de l'interne entre ces deux équipes ce qui permet de soulager le poids. Cette alternance possible est souvent assez soulageante.

A noter que dans des cas exceptionnels, ce sont des difficultés en terme de personnalité qui sont au premier rang, ce qui requière l'aide de ressources extérieures à l'équipe. Dans ces situations difficiles, l'aide du tuteur médecin généraliste ou du Département Universitaire dont dépend l'interne peut être précieuse.

ÊTRE EN POSITION DE FORMATEUR

Être en position de formateur, c'est à dire d'accompagnement d'un chemin d'apprentissage effectué par l'interne, n'est pas inné.
Les médecins seniors, mais aussi les équipes, se trouvent mis de facto dans cette position de formateur, sans être eux-mêmes spécifiquement formés aux approches pédagogiques.

Plusieurs points peuvent être aidants :

- Développer un travail et une réflexion d'équipe autour de l'accueil des stagiaires sur le long terme, comme les internes.
- Prendre du recul avec l'équipe, relire les situations d'accueil précédentes, identifier les points forts et les points faibles.
- Participer à des formations de formateur.
- Développer ses propres connaissances à partir de lectures, congrès, ...
- Échanger entre pairs formateurs et en pluridisciplinarité. C'est un des aspects de ce groupe de travail qui a été noté comme très positif, aux yeux des participants. La participation de membres des équipes accueillant des internes à un tel « groupe de pairs » pluridisciplinaire doit être encouragée.

Les attentes des formateurs :

Tout formateur nourri des attentes et conçoit des objectifs lors de la venue dans l'équipe d'un interne. Il est souhaitable que le formateur (le médecin responsable mais aussi l'équipe) puisse mettre au clair les objectifs visés par le stage. Ceux-ci doivent être formulés à l'interne, en début de stage.
Il faut aussi prendre conscience de la présence sous-jacente, plus ou moins conscientisée et parlée, d'attentes voire de désirs lors de l'arrivée d'un nouveau stagiaire. Ceci nourri une certaine dynamique, propre à chaque équipe et qui fait moteur pour la mise en place d'une démarche d'apprentissage auprès de chaque stagiaire (le « désir de transmettre dans chaque équipe »). Les formateurs doivent rester vigilants à ne pas transmettre que ce qui les intéresse et demeurer centrer sur l'interne et son propre chemin d'apprentissage.

Annexe 1 - **FEUILLE DE ROUTE POUR LE GROUPE REGIONAL**

ACCUEIL DES INTERNES DANS LES EQUIPES DE SOINS PALLIATIFS DE LA REGION CENTRE

Les éléments généraux du contexte

- Il est de la responsabilité professionnelle, mais aussi réglementaire, pour tout médecin de pouvoir mettre en œuvre une démarche adaptée auprès de patients relevant de soins palliatifs.
- Une formation dans ce domaine est donc nécessaire, tant au cours du cursus initial, qu'en formation post-universitaire. Concernant le cursus initial des médecins, un enseignement théorique et des travaux e formation théorique a lieu dans le cadre de l'UF 5 – Douleur - Anesthésie – Soins palliatifs.
- Possibilité d'accueil d'interne en médecine générale au sein des équipes de soins palliatifs mis en avant par le SROS.
- Actuellement, peu de possibilités de stage offertes dans les structures ou équipes de soins palliatifs en région Centre pour les internes en médecine générale : les services reconnus par l'ARS et la Faculté de médecine sont l'USP de Luynes, l'UMASP de Tours, l'EADSP 41 / EMSPA du CH de Blois, l'EADSP 36 et l'USP du CHR Orléans. Il y a donc tout intérêt à développer les accueils possibles de stagiaires internes en médecine générale dans les structures ou équipes spécialisées de soins palliatifs. L'accueil d'un interne dans ces équipes nécessite cependant de s'inscrire dans une démarche réglementaire (reconnaissance comme terrain de stage), d'équipe et pédagogique (projet pédagogique). Ces éléments sont souvent peu connus des équipes de soins palliatifs.
- Intérêt pour les membres des équipes de s'inscrire et d'approfondir une démarche de réflexion autour de la pédagogie, afin de faciliter au mieux et de rendre profitable l'accueil des internes.
- Dans ce contexte, il semblerait souhaitable qu'une dynamique collective puisse se mettre en place et être soutenue au niveau de la région entre les acteurs du réseau de soins palliatifs qui le souhaiterait.

Proposition formulée par le Comité de Pilotage Régional (CPR) d'un groupe de travail sur l'accueil des internes

Objectifs généraux du groupe	• Faire du lien et favoriser le partage d'expérience entre des équipes ayant déjà accueilli des internes et celles qui souhaiteraient en accueillir. • Etre appui et facilitateur auprès des équipes, notamment dans les dimensions réglementaires (reconnaissance administrative). • Partage de réflexions, acquisition de compétences, partage d'expériences autour de la pédagogie : Principaux repères de l'approche pédagogique, outils d'aide utilisables, modalités d'évaluation, …
Proposition d'un groupe de travail	• Toute personne, membre d'une équipe de soins palliatifs, qui serait intéressée par ce travail pourrait y participer. L'implication des médecins responsables d'équipe est à privilégier.
Modalités de travail	• 2 à 3 réunions physiques par an d'une demie journée, travail entre ces temps de réunions à travers des échanges de courriels. • Point annuel à prévoir.
Objectifs pour la période 2014 / 2015	• Travail sur les projets pédagogiques à présenter dans le cadre d'une demande de reconnaissance comme terrain de stage : Comment faire un projet pédagogique ? Quels sont les éléments à travailler ? Quelles démarches suivrent ? … • Acquisition des éléments de base d'une approche pédagogique de type socio-constructiviste. • Acquisition de compétence, outil d'aide à l'évaluation.
Proposition d'un calendrier de mise en œuvre	• **Mi juin 2014** : Envoi de la feuille de route du groupe de travail à toutes les équipes du réseau via l'ECR. • Réponse souhaitée **avant le 14 juillet** à renvoyer à l'ECR Candidature à adresser via l'ECR avant le 14 juillet. • Début des travaux **fin septembre** avec une première réunion de mise en œuvre du groupe et échange autour des projets pédagogiques. • 2ème réunion physique **en mars 2015**. • Premier bilan **en juin 2015**.

KIT Accueil stagiaires

- Plaquette de l'équipe de l'EADSP 41
- Mémo coordonnées des équipes EADSP 41 – EMSPA – Douleur
- Marque page des équipes spécialisées en soins palliatifs dans le 41
- Pallia 10
  (SFAP)
- Soins palliatifs & accompagnement
  (inpes)
- Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie – Soins palliatifs et accompagnement
  Annexe : Limitation ou arrêt de traitements pour un patient : en pratique, que dit la loi du 22/04/2005 ?
  (inpes)
- Table pratique d'équiantalgie des opioïdes forts dans la douleur cancéreuse par excès de nociception – version 6
  (Fédération des activités de soins palliatifs et de soins de support du CHU de Grenoble)

SITES INTERNET

www.sfap.org
www.sante-centre.fr/soins-palliatifs
www.soin-palliatif.org cndr.documentation@croix-saint-simon.org

Les essentiels

- Loi du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie
  (Supplément au Bulletin de la SFAP – n°48 – Juin 2005)
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé dite loi Kouchner
- Histoire des soins palliatifs
- Définition des soins palliatifs
- Textes réglementaires – Soins palliatifs et accompagnement
- Historique du réseau de Soins Palliatifs en région Centre
- Historique des soins palliatifs dans le Loir-et-Cher
- Le réseau de soins palliatifs en région Centre
- Une question simple pour aider les médecins généralistes à identifier les patients cancéreux nécessitant des soins palliatifs
  (Moroni M, Zocchi D. The « surprise » question in advanced cancer patients : A prospective study among general practitioners. Palliat Med. 2014)
- Les médicaments administrables par la voie sous-cutanée dans les situations difficiles
  (www.antalvite.fr)
- Médicaments administrables par voie sous-cutanée en soins palliatifs :
  Revue de la littérature et recommandations (Médecin Palliative – Soins de support – Accompagnement – Ethique (2012) 11, 39-49)

SITES INTERNET

www.sfap.org
www.sante-centre.fr/soins-palliatifs
www.soin-palliatif.org
cndr.documentation@croix-saint-simon.org

RÉSEAU RÉGIONAL DE SOINS PALLIATIFS

Centre-Val de Loire

2, Bd Tonnellé
37044 TOURS Cedex 9

02.47.47.87.89

region.palliatifs@chu-tours.fr

www.sante-centre.fr/soins-palliatifs