UNION des URPS HAUTS-DE-FRANCE

Fin de vie en ville : quelle plus-value de la CPTS ?

Journée régionale des CPTS
le 30 mai 2024

UNION des URPS HAUTS-DE-FRANCE

Déroulé de l'atelier

Atelier en présence de :

- **Dr DELECLUSE Céline**, médecin coordonnateur DAC Santé Lille Agglo
- **Mme BRIEDEN Virginie**, DAC Santé Lille Agglo
- **Mme SACKEBANDT Céline**, stagiaire chargée de mission, DAC Santé Lille Agglo

- **Dr TOUZET Licia**, médecin, CSPHF
- **Mme SEGOND Amandine**, coordinatrice, CSPHF

- **Dr DEMORY Bertrand**, médecin généraliste et Président de la CPTS Lys Armentières

Et vous ?

UNION des URPS HAUTS-DE-FRANCE

Quelle est votre profession ?

1	Médecin	11%	3
2	Infirmier	29%	8
3	Coordination CPTS	25%	7
4	Pédicure podologue	7%	2
5	Chargé de mission/territoire	11%	3
6	Coordination DAC	4%	1
7	Autre	14%	4

UNION des URPS HAUTS-DE-FRANCE

Quel est votre lieu d'exercice ? (ville)

Lille sud-est Douaisis	Ferrain (Rbx-Tcg)	Cambrai	Flers	Maubeuge	Auxi le château	Landas	Wavrin
Saint pol sur ternoise	Saint omer	Saint Omer	Douaisis	Landas	Pernes	Lille	Longuenesse
Ferrain (Roubaix-Tourcoing)	Arras	Linselles	CPTS du Beauvaisis	Cambrai	Cambrai	Wavrin	
Landas	Beauvais	Bergues	Cambrai	Douai	Laon	Boeschèpe	Râches

Déroulé de l'atelier

- ❑Contexte : définition, enjeux et évolutions
- ❑Les professionnels de santé de ville et la fin de vie : quels besoins ?
- ❑Quel rôle pour la CPTS ?

Définitions

Fin de vie

Deux définitions retenues par les chercheurs et les autorités publiques :

La 1ère associe la fin de vie à une estimation de la durée de vie restante : le pronostic est engagé à court ou moyen terme

→ temps qui reste à vivre

La 2nd associe la fin de vie à une **évolution d'une pathologie grave** qui rentre en phase avancée, potentiellement mortelle (cancer, défaillance d'organes, maladie neurodégénérative)

→ trajectoire de fin de vie avec un temps variable

Soins palliatifs

Soins pour **améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille** confrontées aux problèmes liées à des maladies potentiellement mortelles.
Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel.

→ Soins pouvant être prodigués à tous les stades de la maladie ou de ses traitements et non exclusivement lors des stades finaux de fin de vie

Source: Ministère chargé de l'Organisation Territoriale et des professions de santé, *Fin de vie mots et formulation de l'anticipation définis juridiquement ou d'usage coutumier par les professionnels des soins palliatifs*, mars 2023

Un sujet riche en actualité

Novembre 2023 → **Rapport Chauvin**

Avril 2024 → **Stratégie décennale des soins d'accompagnements**

En attente d'instruction ministérielle

Mai 2024 → **Projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie**

5ème Plan national 2021-2024 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie

Les axes à développer dans les années à venir

Stratégie décennale des soins d'accompagnements

14 des 30 mesures sont issues du rapport Chauvin

Quatre objectifs :

1) Un accès plus juste aux soins d'accompagnements

Renforcer la connaissance des directives anticipées et de la personne de confiance, mise en place du plan personnalisé d'accompagnement pour chaque patient, ouverture de nouvelles USP, mise en place d'USP pédiatriques, développement des structures « douleurs chroniques », renforcement de la prise en charge palliative à domicile, création de maison d'accompagnement , augmentation du nombre d'équipes mobiles territoriales de soins palliatifs

2) Mobiliser l'ensemble de la société

Mesure de soutien envers les proches, développement du bénévolat, accompagnement et soutien des familles endeuillés, accompagnement des professionnels de santé

3) Développer la recherche et la formation

4) Piloter tous les acteurs

Objectif

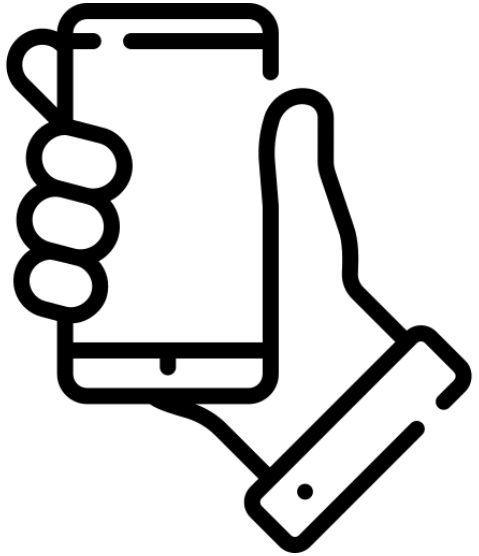
Garantir à tous les citoyens, sur l'ensemble du territoire et dans tous les lieux de vie, l'accès aux soins palliatifs et à une prise en soin graduée, adaptée et de proximité.

Aujourd'hui, demande forte pour fin de vie à domicile :

81 % des Français ont le souhait de vivre leur fin de vie à domicile.

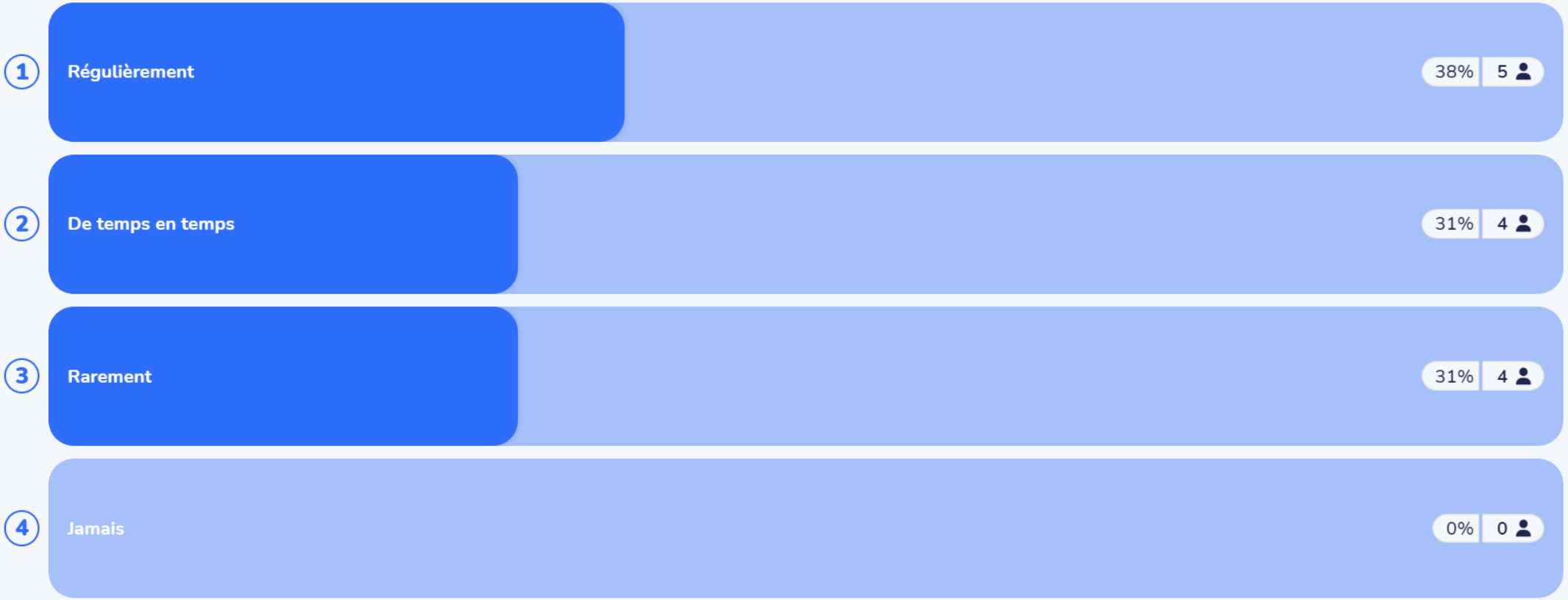
Présentation du **projet en cours par le DAC Appui Santé Lille Agglo de sensibilisation des professionnels de santé de ville aux prise en soins palliatives**

Dispositif d'appui à la coordination
Appui Santé Lille Agglo



UNION des URPS HAUTS-DE-FRANCE

A quelle fréquence prenez-vous en soins des patients palliatifs à domicile ?



UNION des URPS HAUTS-DE-FRANCE

En tant que professionnel de santé libéraux, combien de patients en soins palliatifs suivez-vous par an ?

1	8	12	7	2
8	1	3	2	3
8	15	2	8	8
2				

UNION des URPS HAUTS-DE-FRANCE

Quels sont les principaux défis que vous rencontrez dans la prise en soins des patients palliatifs à domicile ?

UNION des URPS HAUTS-DE-FRANCE

Quelles thématiques de sensibilisation vous seraient utiles pour améliorer vos prises en soins des patients palliatifs à domicile ?

1	La communication en situation palliative	42%	5
2	L'accompagnement du deuil	33%	4
3	La gestion de la douleur	17%	2
4	Les directives anticipées	42%	5
5	La personne de confiance	8%	1
6	L'aspect psychologique de l'approche palliative	58%	7
7	Connaître les ressources du territoire	67%	8

Quelques chiffres

Durée

Du 22/02/2024 au 01/04/2024 soit 40 jours de diffusion

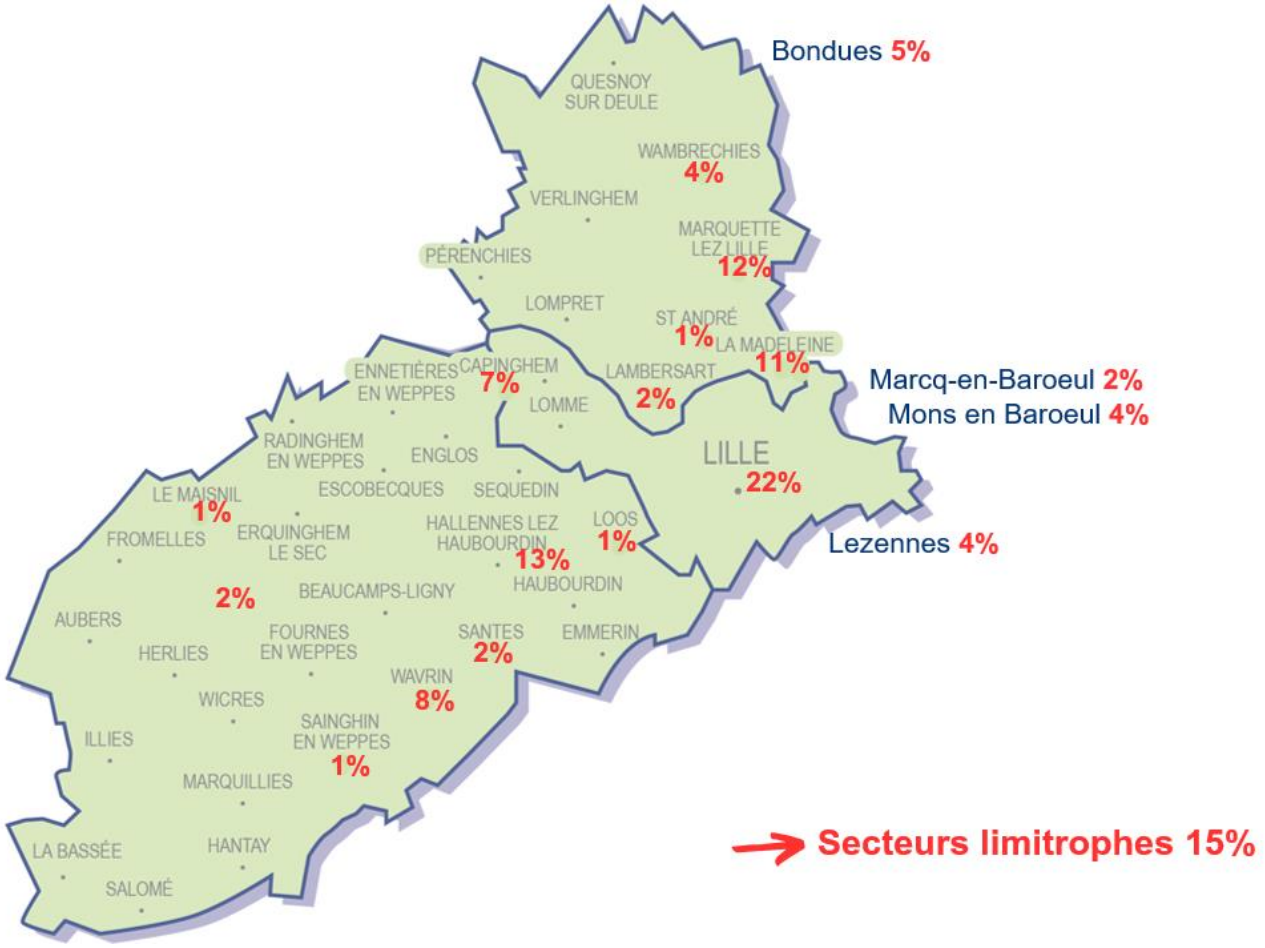
Contact (environ)

- 12 rencontres dont 7 pour présentation du projet
- 1 visio
- 30aines d'appels
- 60 mails

Réponses

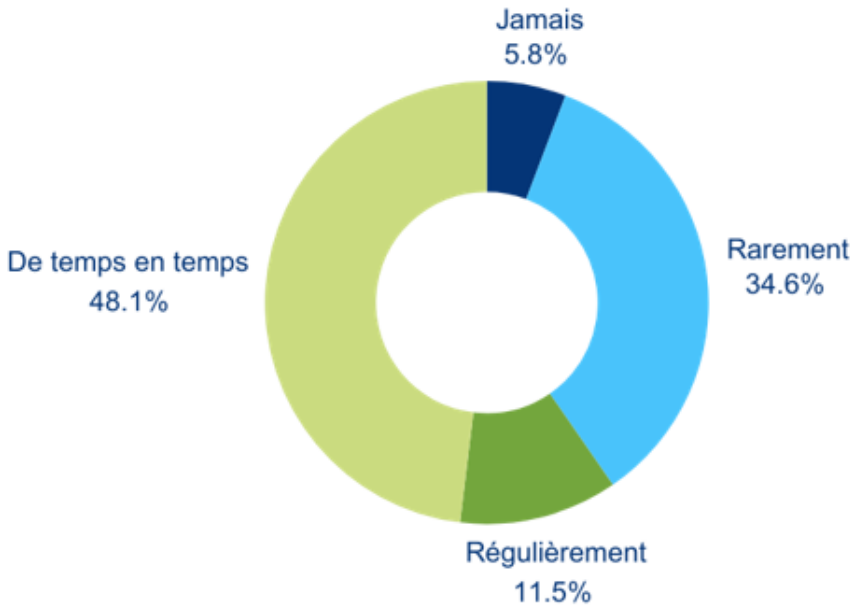
Pour un total de 129 réponses obtenues

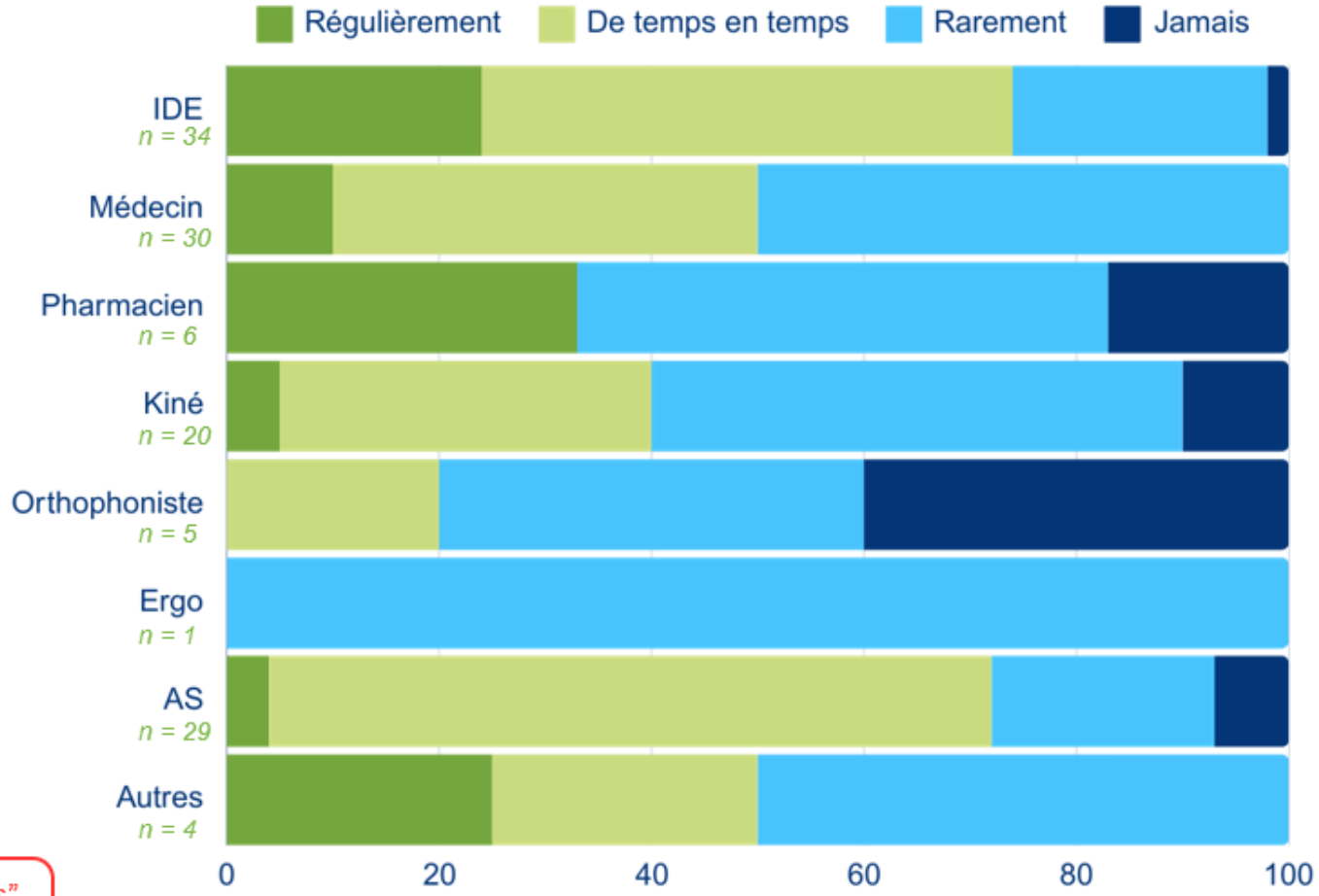
Lieu d'exercice



Fréquence de prise en soins

Général



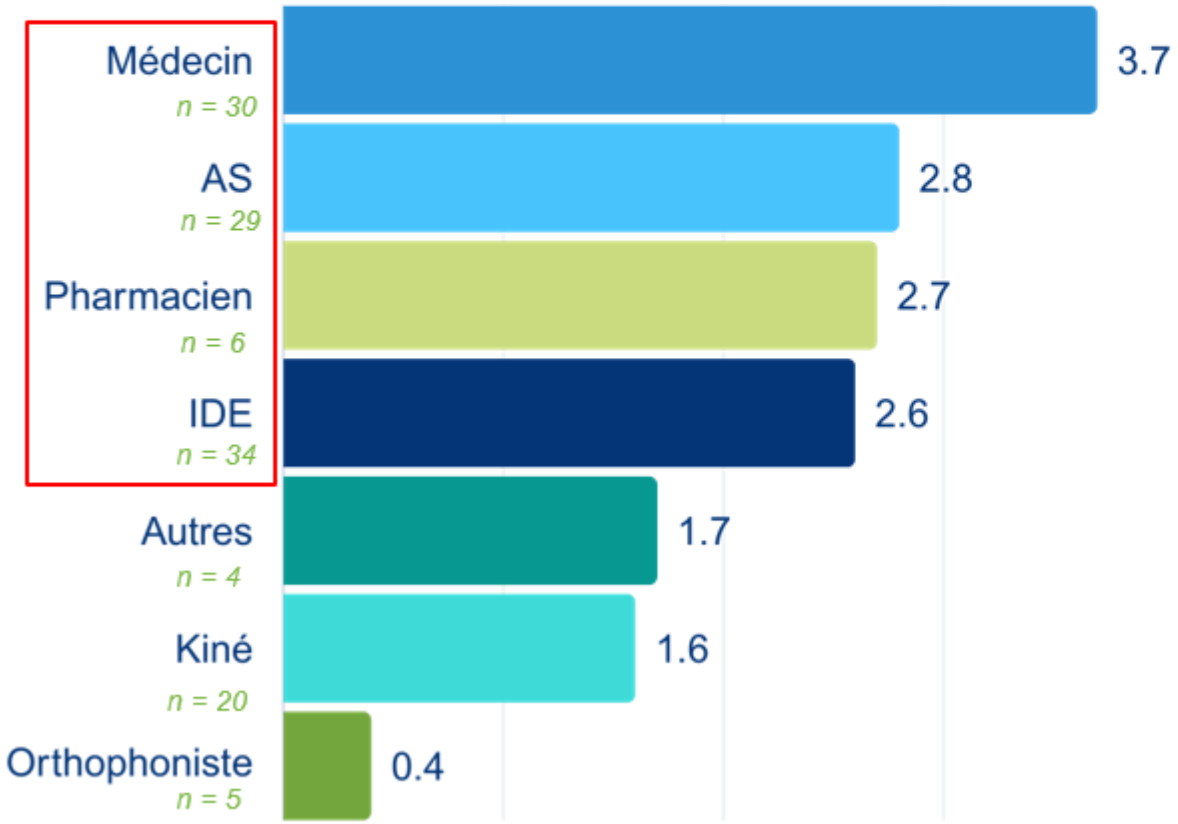


60% ont un intérêt pour les SP
= "*De tps en tps*" + "*Régulièrement*"

- AS, IDE et MT représentent 76% des "De temps en temps"
- Les IDE représentent 50% des "Régulièrement"

Dispositif d'appui à la coordination
Appui Santé Lille Agglo

Moyenne de patients palliatifs / an



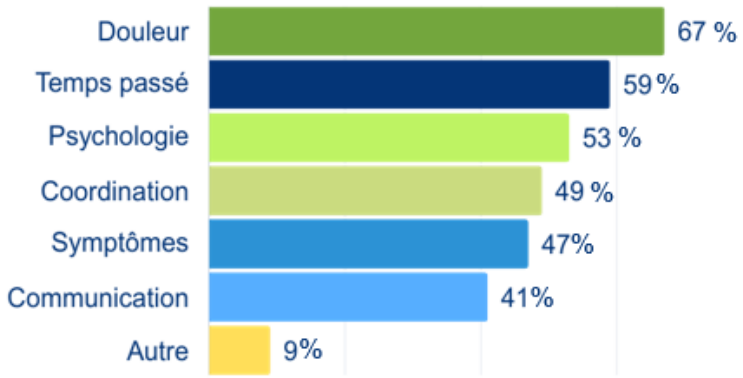
MOYENNE GÉNÉRALE

2.7 / an

UNION des URPS

Principaux défis

Tableau general (n = 419)



Coordination

Aspect psy

Entre 1,7 et 3,7 choix / professionnels

- IDE : 3,55
- AS : 3,4
- MT : 3,7
- Kiné : 2,9

IDE : Difficulté à prendre de la distance avec les patients chroniques / Absence de formation sur les thérapeutiques dans la fin de vie / Gestion des situations avec le médecin traitant référent

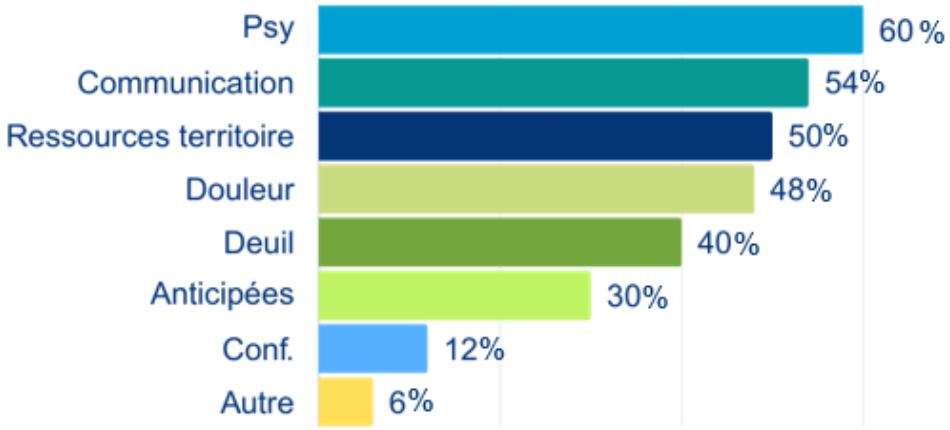
Kiné : Communication avec les autres professionnels de santé

AS : Être plus inclue dans la gestion de la douleur (traitement, position antalgique, etc.)

MT : Mise en place de protocoles en fonction de... / Gestion sociale

Thématique de sensibilisation

Tableau general (n = 387)



Dispositif d'appui à la coordination
Appui Santé Lille Agglo

IDE : Communication avec entourage du patient / Prise en soins coordonnée

AS : Se situer face aux intervenants. Adapter les pratiques et les comprendre

MT : PM anticipée / L'aide des aidants

Une multiplicité d'acteurs

Les structures régionales

Les Agences Régionales de Santé

Les Cellules d'Animation Régionales de soins palliatifs

Les espaces éthiques régionaux

Les proches et les représentants des usagers

Exemple

Le Dispositif d'Appui et de coordination

Les établissements

Les établissements de santé

Les structures médico-sociales dont les EHPAD

Les professionnels de santé de ville : l'équipe traitante

Médecin, infirmier, pharmacien, orthophoniste, psychologue….

Equipe mobile de soins palliatifs (EMSP) EIRENE (pédiatrie)	Unité de Soins Palliatifs (USP)
Hospitalisation à domicile (HAD)	Hospitalisation de jour HDJ SP

Présentation d'un parcours d'un patient en soins palliatifs et des ressources disponibles **par la Coordination régionale des Soins Palliatifs Hauts-de-France (CSPHF).**

- ❑ Présentation d'un cas clinique
- ❑ Présentation des acteurs

Parcours du Patient en Soins Palliatifs

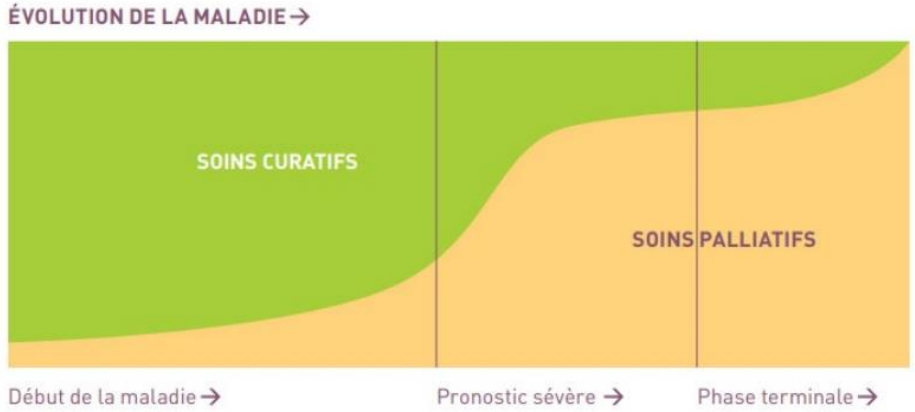
Me R, 72 ans, veuve, 3 enfants dont 1 fille proche, vit seule à domicile. GIR 4 (aide pour les courses et le ménage, toilette 3j/sem).

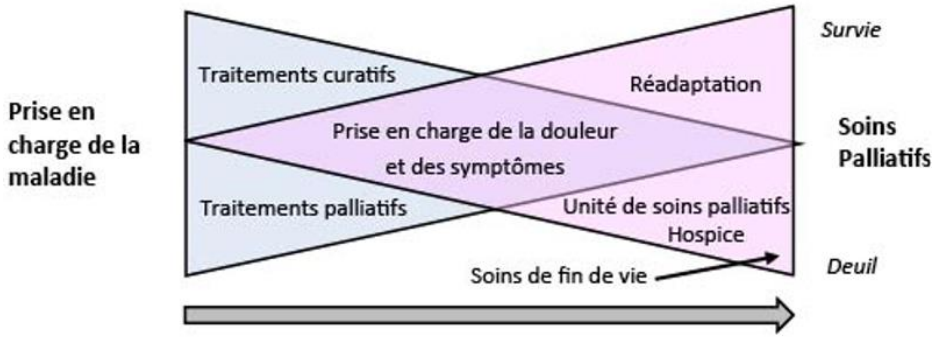
ATCD: diabète type 2 insulino-requérant, HTA, insuffisance rénale modérée, insuffisance cardiaque gauche (FEVG = 35%), fracture de poignet, hystérectomie.

Vous la voyez pour une majoration de la dyspnée : 3eme décompensation cardiaque en 6 mois, avec IRA sur IRC.
Son cardiologue ne préconise pas de greffe cardiaque, son traitement cardiaque est optimal, on ne retrouve pas d'épine irritative pouvant déclencher cet épisode.

<u>Quels objectifs de la prise en charge ?</u>

Quand décider d'une prise en charge palliative ?





Qui décide ? Comment ?

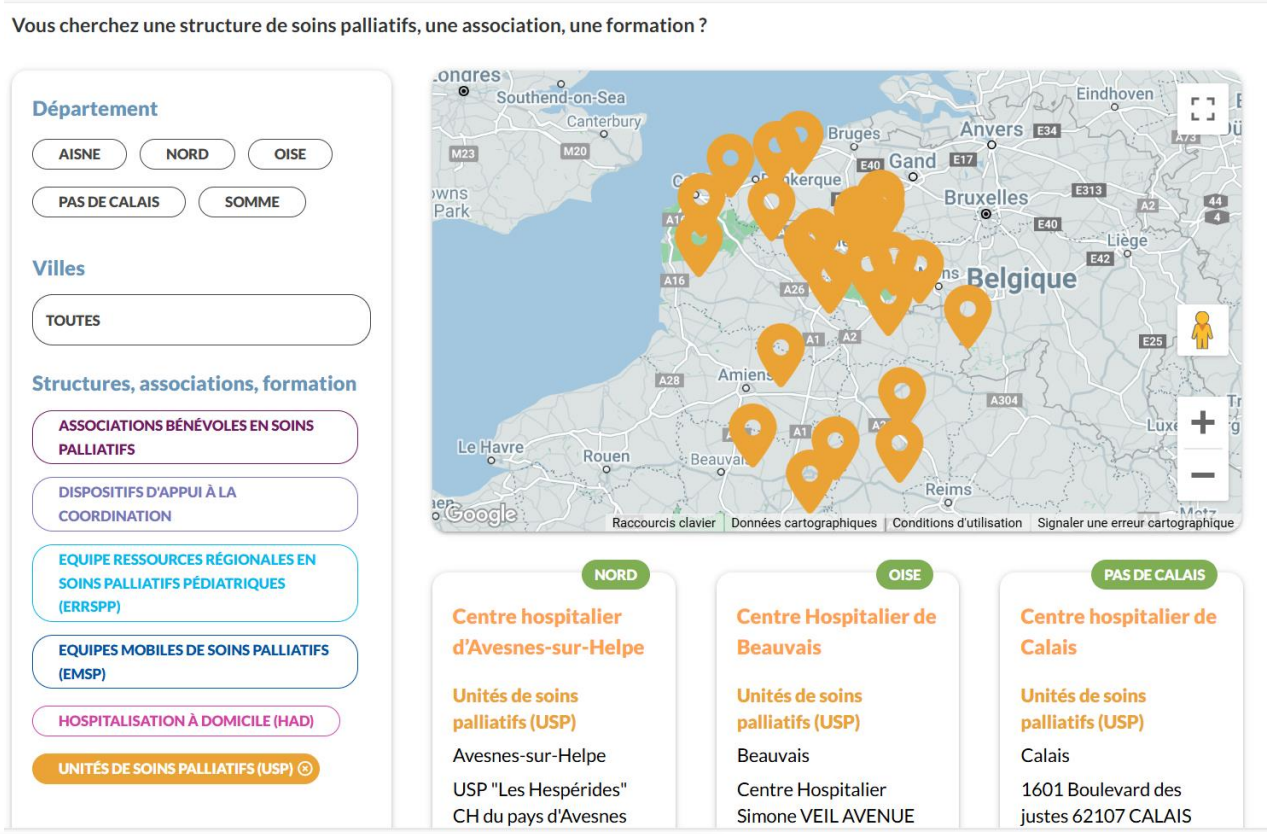
Parcours du Patient en Soins Palliatifs

Me R ne souhaite pas être hospitalisée. Sa dyspnée reste gênante malgré vos adaptations des diurétiques et l'instauration d'O2.

Qui peut vous donner des conseils d'expert ?

- Médecin d'Unité de Soins Palliatifs
- Médecin d'Equipe Mobile de Soins Palliatifs

❑ Annuaire sur le site www.csphf.fr



Parcours du Patient en Soins Palliatifs

Vous instaurez les traitements recommandés, ce qui permet d'améliorer son confort.
Me R a perdu en autonomie pour les AVQ depuis cette nouvelle décompensation.

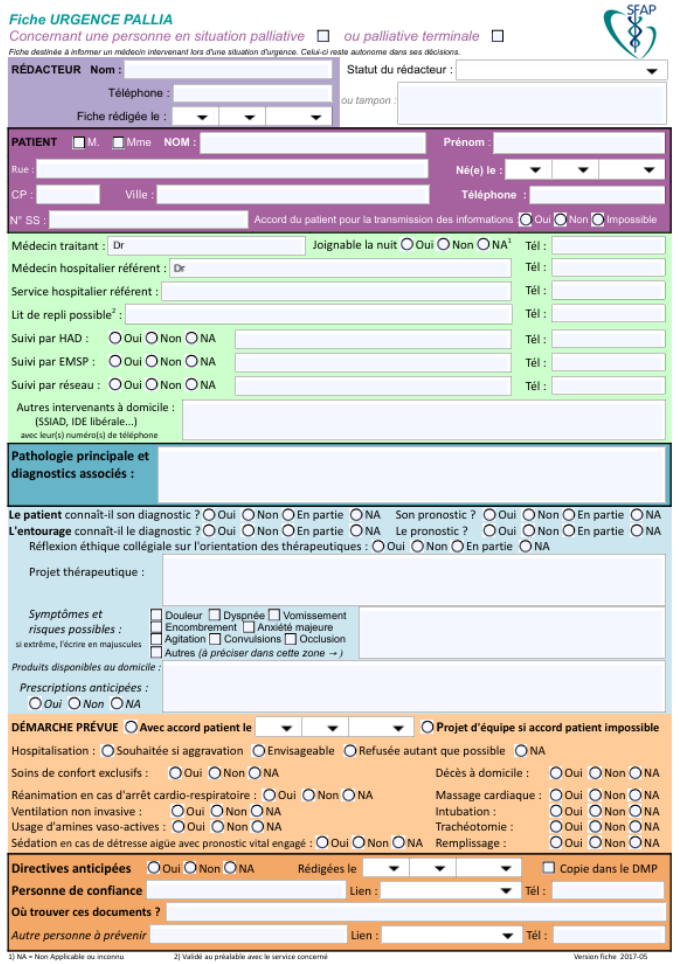
Quels recours ?

- ❑ Dispositifs d'appui à la coordination (DAC) du territoire pour coordination des soins SSIAD, SAAD, IDEL…
- ❑ Hospitalisation à domicile (HAD)
- ❑ Annuaire sur le site www.csphf.fr

Me R se demande si elle va « passer le cap ». Elle vous parle de son frère qu'elle a vu décéder en s'étouffant chez lui d'un cancer du poumon et elle a peur qu'il ne lui arrive la même chose.

Quelle attitude ?

- ❑ Écoute
- ❑ Information sur les pratiques sédatives
- ❑ Directives anticipées da_formulaire_v2_maj.pdf (has-sante.fr)
- ❑ Fiche urgence pallia Fiche Urgence Pallia (= SAMU Pallia) | SFAP - site internet



Fiche URGENCE PALLIA
Concernant une personne en situation palliative ☐ ou palliative terminale ☐
Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : Statut du rédacteur :
Téléphone : ou tampon :
Fiche rédigée le :

PATIENT ☐ M. ☐ Mme NOM : Prénom :
Rue : Né(e) le :
CP : Ville : Téléphone :
N° SS : Accord du patient pour la transmission des informations ◯ Oui ◯ Non ◯ Impossible

Médecin traitant : Dr Joignable la nuit ◯ Oui ◯ Non ◯ NA[1] Tél :
Médecin hospitalier référent : Dr Tél :
Service hospitalier référent : Tél :
Lit de repli possible[2] : Tél :
Suivi par HAD : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Tél :
Suivi par EMSP : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Tél :
Suivi par réseau : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Tél :
Autres intervenants à domicile : (SSIAD, IDE libérale…) avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA Son pronostic ? ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA
L'entourage connaît-il le diagnostic ? ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA Le pronostic ? ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA
Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA

Projet thérapeutique :

Symptômes et risques possibles : si extrême, l'écrire en majuscules
☐ Douleur ☐ Dyspnée ☐ Vomissement ☐ Encombrement ☐ Anxiété majeure ☐ Agitation ☐ Convulsions ☐ Occlusion ☐ Autres (à préciser dans cette zone →)

Produits disponibles au domicile :

Prescriptions anticipées : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

DÉMARCHE PRÉVUE ◯ Avec accord patient le ◯ Projet d'équipe si accord patient impossible
Hospitalisation : ◯ Souhaitée si aggravation ◯ Envisageable ◯ Refusée autant que possible ◯ NA
Soins de confort exclusifs : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Décès à domicile : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA
Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Massage cardiaque : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA
Ventilation non invasive : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Intubation : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA
Usage d'amines vaso-actives : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Trachéotomie : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA
Sédation en cas de détresse aigüe avec pronostic vital engagé : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Remplissage : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Directives anticipées ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Rédigées le ☐ Copie dans le DMP
Personne de confiance Lien : Tél :
Où trouver ces documents ?
Autre personne à prévenir Lien : Tél :

1) NA = Non Applicable ou inconnu 2) Validé au préalable avec le service concerné Version fiche 2017-05

Parcours du Patient en Soins Palliatifs

Elle est anxieuse et redevient dyspnéique. De plus sa fille, aidante principale, s'épuise.

Quels recours ?

- ❖ DAC
- ❖ USP directement
- ❖ Lits identifiés de Soins Palliatifs
- ❖ Plateforme des aidants
- ❖ Baluchonnage

Finalement elle accepte une hospitalisation de quelques jours pour améliorer sa dyspnée et soulager sa fille.

De retour à domicile elle est alitée en permanence. Elle ne mange plus beaucoup et dort beaucoup.

Quelle prise en charge ?

- ❑ Objectif : confort en fin de vie,
- ❑ Adaptation thérapeutique : relai sous cutané, arrêt des bilans et surveillances des constantes
- ❑ Poursuite de l'anticipation en cas de détresse respiratoire aigüe : protocole de sédation proportionnée, SAP de midazolam au domicile, IDE formés et alertés du risque
- ❑ Collaboration possible avec HAD

Unité de Soins palliatifs

Cs, HDJ Soins Palliatifs

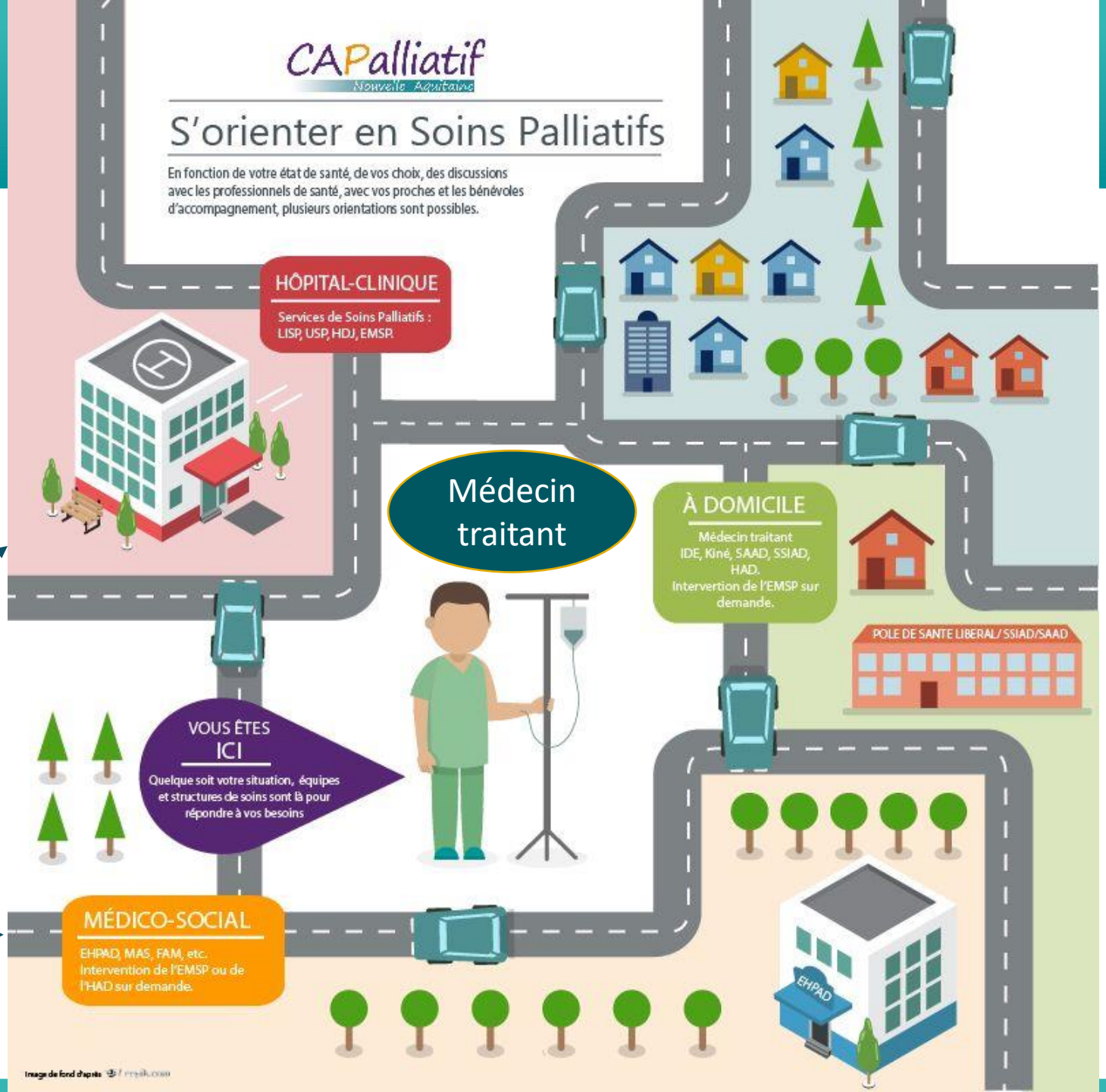
Service Hospitalier – avec/sans Lits Identifiés de Soins Palliatifs

ERRSPP

EMSP

Etablissements médico-sociaux

HAD



Paramédicaux libéraux

SSIAD, SAAD

HAD

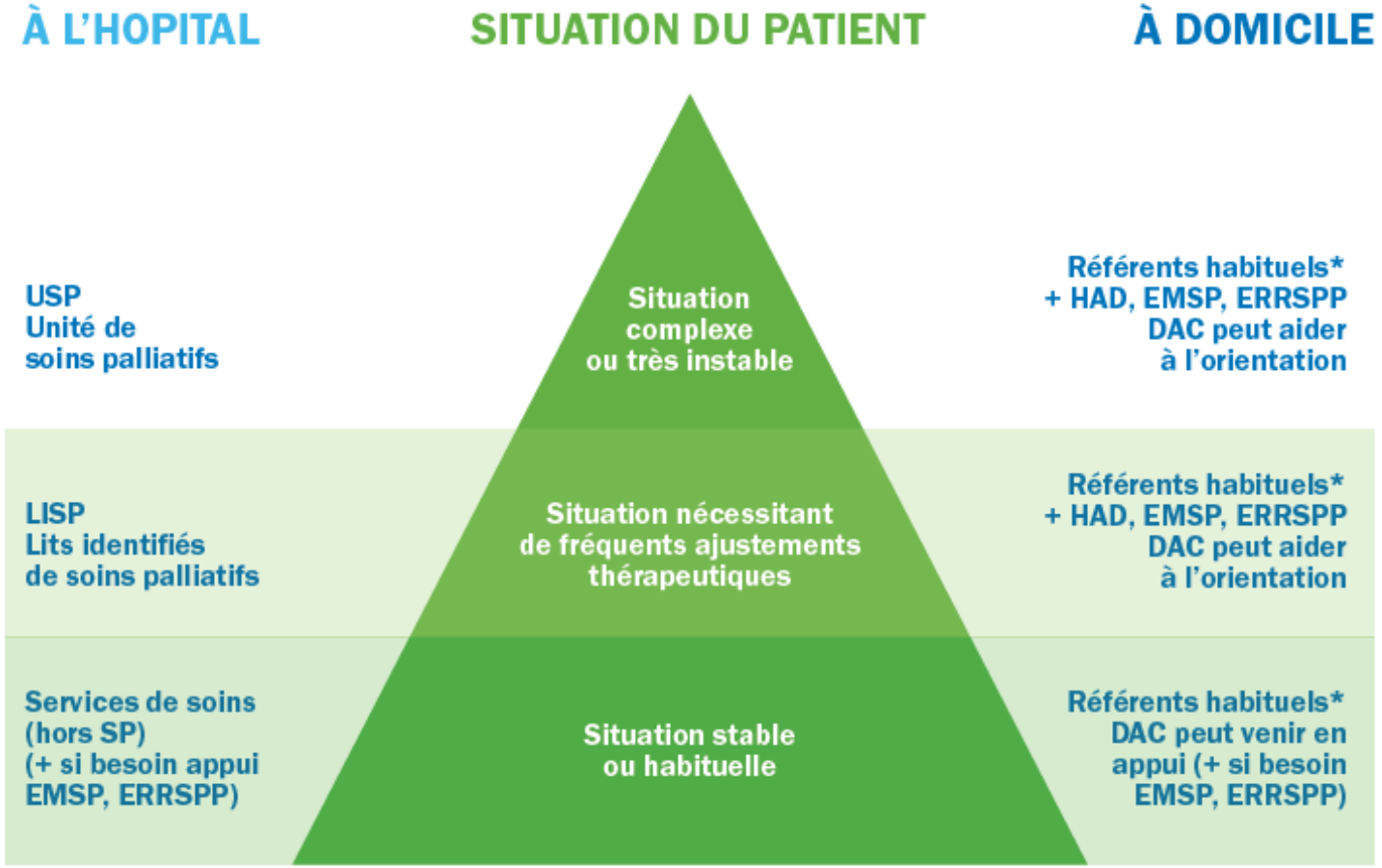
Domicile

EMSP

DAC

ERRSPP

UNION des URPS HAUTS-DE-FRANCE



** Par référents habituels, on entend : médecin traitant, médecins spécialistes, infirmier(e)s, services à domicile (SSIAD, SAAD)*

Les intervenants du domicile

Libéraux (Médecin traitant, IDE, kiné…), SSIAD, SAAD…

Tout soignant doit être en mesure de prendre en charge un patient en prise en charge palliative qui ne présente pas de complexité particulière.

UNION des URPS HAUTS-DE-FRANCE

- Coordination Soins Palliatifs Hauts-de-France
- Cellule d'animation régionale de soins palliatifs

Cadre d'orientation national CAR

Mission 1

Participer aux diagnostics territoriaux et à l'amélioration de la lisibilité de l'offre en soins palliatifs et en fin de vie

Mission 2

Animer les relations entre les acteurs de soins palliatifs, mobiliser, fédérer et les soutenir dans leurs activités, projets et besoins

Mission 3

Diffuser la culture et la démarche palliative et contribuer à l'appropriation des bonnes pratiques professionnelles

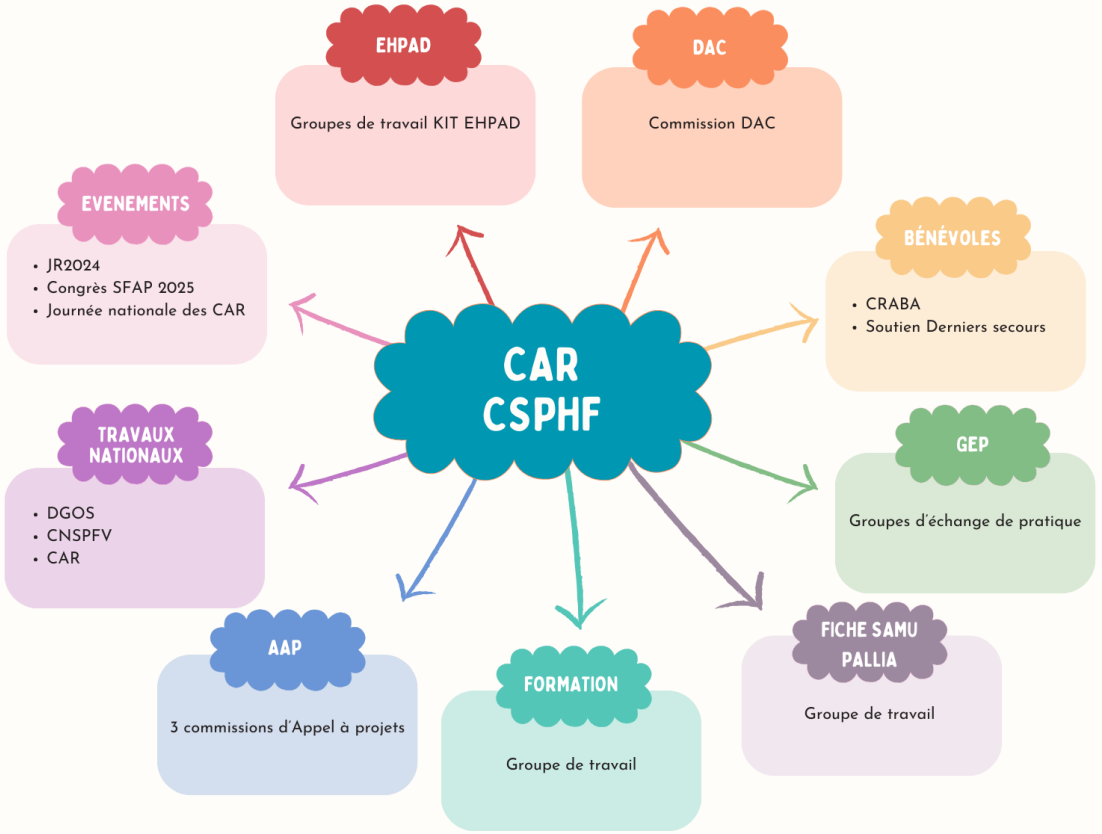
Mission 4

Informer sur les soins palliatifs et la fin de vie

UNION des URPS HAUTS-DE-FRANCE

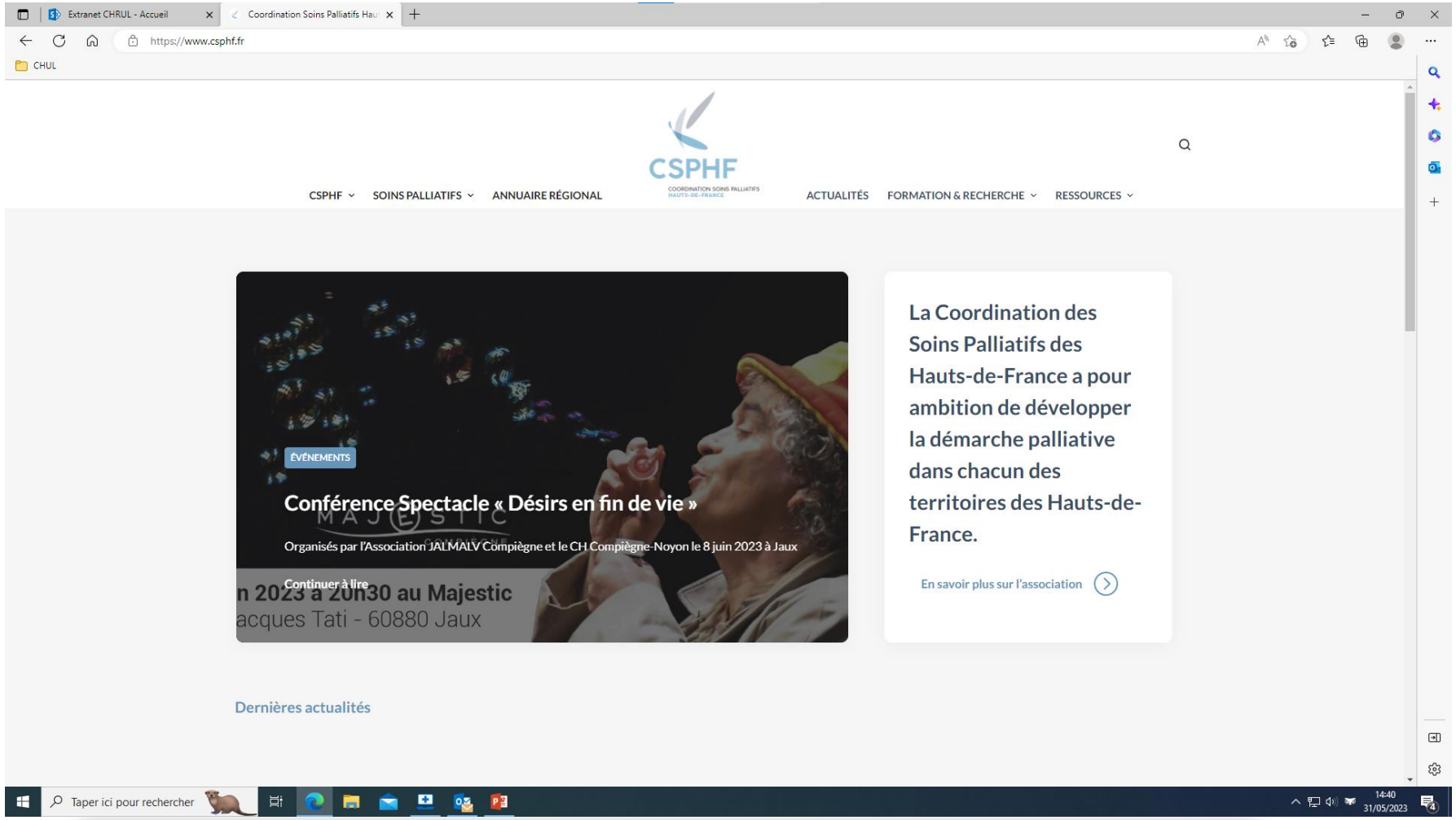
CSPHF COORDINATION SOINS PALLIATIFS HAUTS-DE-FRANCE

CAR CSPHF Projets 2024-2025



COMMUNICATION (DÉMYSTHIFIER LES SP, STRATÉGIE DE COM, CHARTE GRAPHIQUE, REVUE DE PRESSE, NEWSLETTER...)

VEILLE (LOIS, ÉVOLUTION DE L'OFFRE, PROJETS, CONTACTS....)



https://www.csphf.fr/

UNION des URPS HAUTS-DE-FRANCE

Annuaire régional des ressources en soins palliatifs

Vous cherchez une structure de soins palliatifs, une association, une formation ?

Département

AISNE | NORD | OISE | PAS DE CALAIS | SOMME

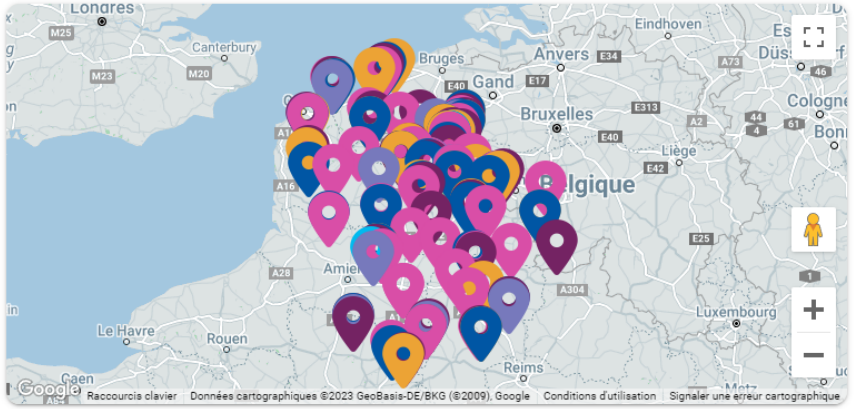
Villes

TOUTES

Structures, associations, formation

- ASSOCIATIONS BÉNÉVOLES EN SOINS PALLIATIFS
- DISPOSITIFS D'APPUI À LA COORDINATION
- EQUIPE RESSOURCES RÉGIONALES EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES (ERRSPP)
- EQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS (EMSP)
- HOSPITALISATION À DOMICILE (HAD)
- UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS (USP)

VISUALISER L'ANNUAIRE RÉGIONAL



NORD

A.V.D.S.P.

Associations bénévoles en soins palliatifs

Saint-Saulve

Président : Suzanne KLOPOCKI

Saint-Saulve

Tél. : 03 27 25 17 28

NORD

A.V.E.C JALMALV ROUBAIX

Associations bénévoles en soins palliatifs

Roubaix

Président : Eddy DESAUW

Roubaix

Tél. : 06 46 87 42 31

PAS DE CALAIS

ALEA

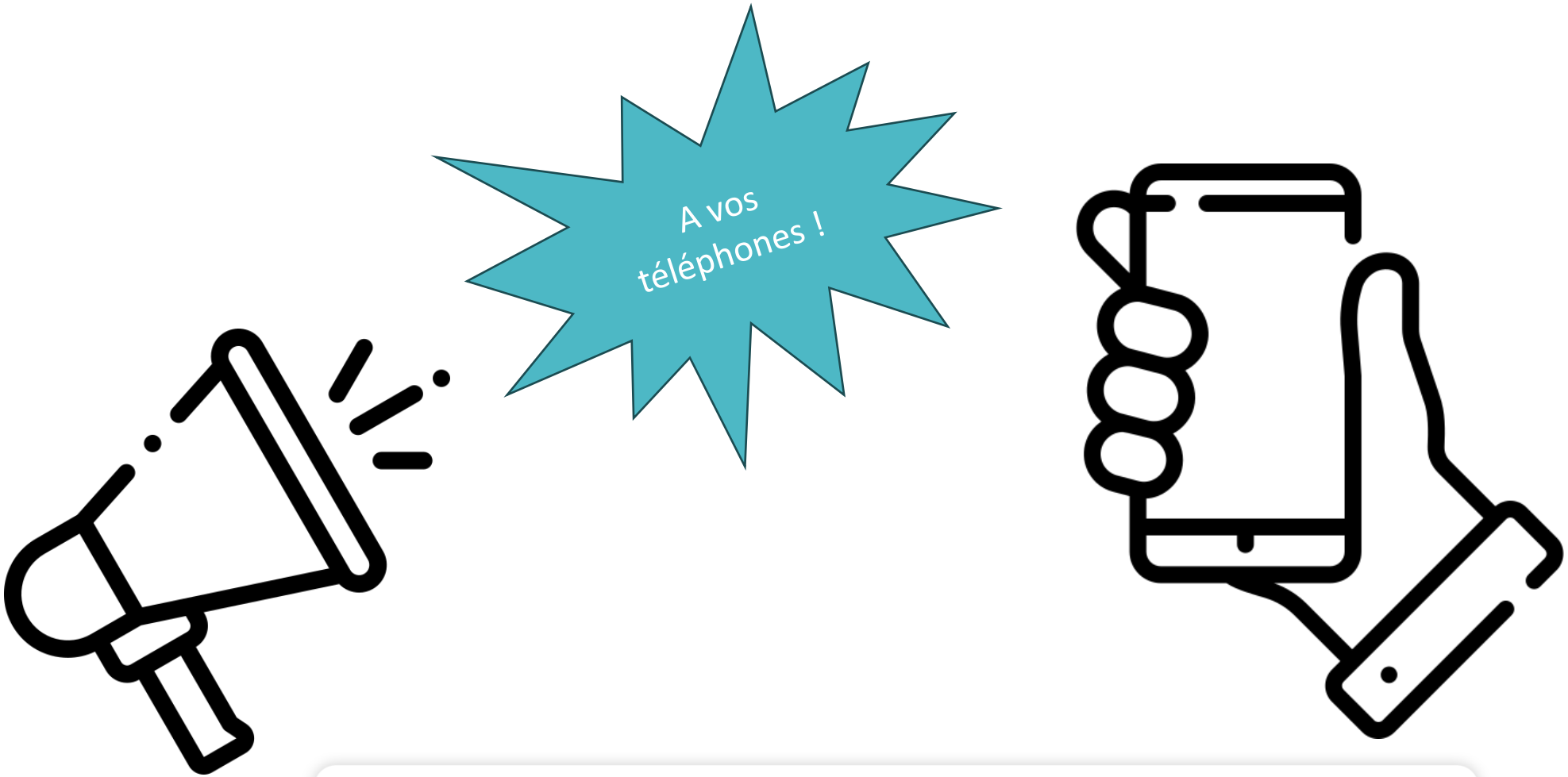
Associations bénévoles en soins palliatifs

Boulogne-Sur-Mer

Président : Réjane LAUNE

Maison des Associations 19 rue de Wicardenne Bureau n°14
62200 Boulogne-sur-Mer

Le rôle de la CPTS : quelles actions possibles?



Selon vous, quelle est la plus-value de la CPTS pour améliorer la fin de vie à domicile ?

Dr DEMORY Bertrand
Médecin généraliste à Armentières ;
Président de la CPTS Lys Armentières ;
Médecin coordonnateur DAC Appui santé des Flandres.

Fin de vie – Personne n'aime y penser

L'équipe du cabinet des terres de santé d'Estaires vous invite à une conférence-débat "directives anticipées et personne de confiance". Samedi 4 novembre à 9h30 - Salle Georges Ficheux à Estaires Vous pouvez pré-inscrire gratuitement par mail, ou en scannant le QR Code de l'affiche ou tout simplement en cliquant

Objectifs/rôle pour la CPTS

→En Région, des actions identifiées (liste non exhaustive) :

- ❑ CPTS de La Marque : parcours fin de vie
- ❑ CPTS Trésor : parcours en soins palliatifs
- ❑ CPTS Audomaroise
- ❑ CPTS Lys Armentières

Les actions en région

CPTS de la Marque :

NOS OBJECTIFS

LES ACTIONS

- Assurer au patient **une fin de vie à domicile digne**, en toute sécurité, dans son cadre habituel avec une équipe libérale autant que possible avec l'appui
  - Collaboration avec de **l'EMSP du CHI** (équipe mobile des soins palliatifs du centre hospitalier inter communal de Wasquehal).
  - Collaboration avec **les Peupliers** (séjour de répit si besoin)
  - Collaboration avec **l'HAD SYNERGIE** (technicité du domicile)
  - Collaboration avec **les associations de bénévoles.**
- **Repérer les PEC palliatives** par le soignant libéral du patient (médecin, idel, pharmacien, kiné, …)
- Organiser une **réunion de concertation** pluri professionnelle (coordonnée par l'IDEL)
- Faire le point sur la situation afin de valider le cadre palliatif

- Conseiller le patient la désignation de la **personne de confiance**
- Conseiller le patient à **rédiger les directives anticipées**
- **Anticiper les phases difficiles** : douleurs, dyspnée, nausées, vomissements, ….
- Assurer une évaluation du domicile et des **aides techniques** à apporter
- Repérer les aidants du patient
- Assurer des soins de support

NOS OBJECTIFS

LES ACTIONS

1. Recenser les soignants formés aux soins palliatifs
2. Organiser une matinée de formation et d'information
3. organiser une équipe mobile libérale de soins palliatifs (possibilité d'appui de l'EMSP de Wasquehal)
4. Saisir cette équipe pour avis consultatif et aide à la prescription pour la fin de vie à domicile.
5. Mise en place d'un dossier d'évaluation de la situation et des besoins.
6. Faire appel aux bénévoles.

Lien : https://www.cptsdelamarque.org/fin-de-vie/

Le rôle de la CPTS : en synthèse !

Parcours de soins

Repérage du public cible

Anticiper le repérage du public
Mise en place de réunion de concertation pluri professionnelle

Coordination des soins

Identification des acteurs
Coordination avec les établissements de soins
Accompagnement des aidants
Groupe d'analyse de pratique

Formation

Formation des professionnels de santé, des proches…
Session de sensibilisation

Outils support

Exemple :
Questionnaire type
Fiche de liaison
Organigramme des acteurs…

Information

Exemple : Information sur les directives anticipées auprès de la population

UNION des URPS HAUTS-DE-FRANCE

Référents de l'Atelier :

Agathe DEFROCOURT

Jefferson HOEL

Chargés de mission pôle Offre de soins

Union des URPS HDF

agathe.defrocourt@urpsml-hdf.fr

jefferson.hoel@urpsml-hdf.fr

03 20 14 22 12

contact@urps-hdf.fr

MAISON DES URPS

11 square Dutilleul – 59000 LILLE

www.urps-hdf.fr

Questionnaire satisfaction atelier

Merci pour votre participation

Laissez nous votre retour sur l'atelier
via le questionnaire en ligne