

APSP - AG 1^{ER} JUIN 2015

BILAN MORAL année 2014

Brigitte Planchet Barraud - Présidente

L'APSP a été créée en 2000 lors d'un congrès national à Lyon où les professionnels de la santé pratiquant des soins palliatifs en région PACA se sont regroupés pour échanger sur leurs pratiques.

A l'époque, les professionnels de santé très isolés dans leurs pratiques et au vue des difficultés de chacun, ont décidé de créer l'association pour renforcer une rencontre avec les tutelles (l'Agence Régionale Hospitalière) afin de développer et d'harmoniser les soins palliatifs dans la région.

Très vite de nombreux professionnels et associations de bénévoles de la région ont adhéré à l'APSP dont les objectifs sont de réunir les professionnels et bénévoles autour de rencontres thématiques, de diffuser largement la démarche palliative, de travailler en partenariat avec nos tutelles.

Le Conseil d'Administration regroupe des professionnels (médecins, infirmiers, psychologues) et bénévole, représentant pratiquement tous les départements de la région (06, 05, 13, 83 et 84) .

Aix en Provence a été choisi comme lieu de rencontre, sur le centre hospitalier d'Aix en Provence puis sur le centre de gérontologie de Thomas où nous sommes réunis ce soir.

Nous remercions la direction et toute l'équipe de Saint Thomas pour cet hébergement et la mise à disposition de la salle du Père Ange et du matériel adéquat pour nous accueillir.

L'année 2014 a été riche en rencontres.

Un point sur l'évolution des soins palliatifs en France a été fait par le Président de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) que nous avons reçu en octobre 2014.

1. Les soirées

4 soirées thématiques ont eu lieu avec la participation de 80 personnes en moyenne que nous remercions

- Soirée sur la représentation de la sédation auprès des soignants avec l'équipe de l'IPC,
- La nutrition en fin de vie avec le regard d'une anthropologue
- L'approche de la mort en EHPAD,
- La spiritualité abordée par Monseigneur Aveline

2. Le partenariat avec l'ARS

Notre travail de partenariat avec l'Agence Régionale de la Santé (ARS) continue dans le but de maintenir l'accès aux soins palliatifs pour tous les patients en institution ou à domicile.

Les membres du CA de l'APSP ont été reçus par M. Nabet, adjoint du directeur de l'Agence Régionale de la Santé. L'écoute a été attentive.

Nous avons eu des informations sur le développement des plateformes dans le cadre des réseaux et avons défendu l'expertise des soins palliatifs pour ne pas être amalgamé au dispositif des différents réseaux de santé existant.

3. Les commissions de travail

Depuis plusieurs années L'APSP a mis en place des commissions de travail

❖ Infirmiers / Rapporteur Mme Agnès Avinsac

Toutes les personnes impliquées ont de plus en plus de mal à trouver le temps de venir à ces réunions qui ont lieu après une journée de travail.

Les Prescriptions Anticipées Personnalisées (élaboration de protocoles pour les libéraux), sujet de travail démarré en 2014 n'a pas pu être avancé en 2015.

Nous espérons reprendre très vite ces rencontres, peut être en changeant les horaires (pourquoi pas sur une demie journée) ou alors intégrer le groupe infirmier du réseau. A réfléchir.

❖ Psychologues / Référente Mme Solange Marcucci

Le groupe existe depuis 8 ans. La référente du groupe venant des Hautes Alpes a été obligée de lever le pied en 2014, le groupe n'a pas pu se rencontrer très souvent.

❖ Gériatrie / Référente Dr Cécile Bernard

Le groupe (3 à 10 personnes) qui a redémarré en 2012 est composé de médecins, IDE, cadres, aide soignantes, diététiciennes, psychologues.

En 2013 2014, il a travaillé sur un outil d'aide à la prise de décision de prise en charge palliative de la personne âgée, grille qui va être présentée aux congrès SFAP à Nantes et qui est diffusée dans le secteur de la gériatrie.

En 2015, après quelques difficultés de reprise, le groupe travaille autour de l'alimentation en essayant de créer 2 outils (soignant et famille) qui abordent la problématique de la représentation symbolique de l'alimentation, la problématique de l'arrêt de l'alimentation et va essayer d'élaborer des outils pratiques.

❖ Recherche clinique / Référente Dr Amélie Noël Guillet

Cette commission régionale a été créée en septembre 2012 avec un financement de l'ARS pour un poste de médecin méthodologiste au sein du laboratoire du Pr Arquier – La Timone pour coordonner les projets de recherche en soins palliatifs et surtout d'apporter un soutien aux équipes en terme de méthodologie.

➤ Les projets financés en 2014 :

- Lymphoedeme (drainage sous cutanée des lymphoedemes résistants des membres inférieurs, effet multicentrique) des Equipes du Dr J.F. Ciais (CHU Nice)
- Toucher détente Equipe Pr F. Duffau (CHU La Timone) : mesure des effets du toucher détente en soins infirmiers chez les patients douloureux en cancérologie.
- Projet hypophysiolyse Pr Régis / Pr Salas pour le traitement des douleurs réfractaires aux opiacés
- Projet financé en monocentrique : sédation par le Propofol pour douleurs réfractaires liées aux soins en USP Equipe J. F. Ciais (CHU Nice)

○ Les projets en attente de financement

- Le projet Propofol (financé en monocentrique)
- L'analyse de l'évolution des pratiques professionnelles en USP (La Maison de Gardanne)
- Qualité de vie en fin de vie avec validation d'un questionnaire de qualité et étude des déterminants de la qualité (Dr M. Fichaux du Service du Pr Duffau – LaTimone)
- Intérêt de l'antibiothérapie en phase palliative avancée (équipe Dr S. Pupier et D. Hugues CH Toulon)
- Impacts des interventions psychosociales structurées chez des patientes atteintes de néoplasie du sein localisé et métastatique (Dr J.L. Mouysset / clinique La Provençale, Pr F. Barlesi / CHU Nord)

Le médecin coordinateur était le Dr Ranque jusqu'en février 2015.

A partir de juillet le poste est à pourvoir, rattaché au laboratoire du Pr Arquier, le profil de poste est médecin de santé publique.

❖ La commission Médecins / SFAP

L'association travaille en parallèle avec le Société française de soins palliatifs (SFAP).

Au sein de cette commission, 3 de nos médecins du CA sont représentantes de la région, sont les vecteurs d'information.

Deux travaux en cours :

- ✓ Une enquête sur les astreintes dans les différentes structures soins palliatifs (EMSP USP HAD).

Les 1ers résultats seront donnés au congrès de Nantes.

- ✓ Une discussion autour d'un logiciel pour les admissions d'USP.

4. Le site de l'APSP

Est mis à jour régulièrement avec les informations qui arrivent au secrétariat de l'APSP.

5. Les projets 2015 / 2016

- ❖ nos soirées,

Le programme est en cours d'élaboration, les thèmes pourraient être :

Organisation des soins palliatifs à domicile avec Dr Xavier Gomez Batiste (Barcelone)

La nouvelle loi de fin de vie avec M. Jean Leonetti, à la rentrée

L'art dans les unités de soins palliatifs (USP de La Seyne et autres expériences)

La sensualité, la sexualité (équipe de Rennes ?)

❖ Les 20 ans des soins palliatifs Hautes Alpes

A Laragne dans les Hautes Alpes, le 6 novembre 2015 (journée en cours de préparation)

❖ Le congrès SFAP 2018

Nous allons accueillir pour la deuxième fois le congrès national de la SFAP (1^{re} fois en juin 2010).

L'organisation de ce congrès démarre par la constitution d'un comité scientifique et d'un comité d'organisation.

Une réunion d'informations aura lieu courant l'année 2016.