

COMPTE RENDU DE LA REUNION DU 23 MARS 2021 EN VISIO

Présents : ABONEM Sandrine, BONNET Jocelyne, CHIRI Maxime, CLAVERIE Amélie, HEBERT Véronique, MICHEL Virginie, ODILE Valérie, VOURC'H Lucie

Excusés : AUTRIC Valérie, AVINSAC Agnès, BIRAUD Claire, DUMONTHIER Charlotte, MARTHE Sandrine

Absents :AUDIBERT Sylvie, SAADI Hadidja

Après une année sans se réunir liée à la situation sanitaire, le groupe de travail infirmier de l'APSP s'est réuni en visio ce mardi 23 mars de 10h à 12h.

Après une connexion sans difficulté, nous abordons l'ordre du jour :

-Valérie ODILE rappelle que le groupe de travail est rattaché à l'Association Pour les Soins Palliatifs et invite chaque membre du groupe à s'affranchir de la cotisation annuelle.

-le groupe est informé des outils de communication développés par l'APSP notamment Facebook et rappelle la prochaine visio conférence du 29 mars 2021.

-Amélie CLAVERIE nous fait un retour sur la demande unique d'admission en USP sur trajectoire et la réunion avec l'ARS. Celle-ci nous informe des difficultés rencontrées par les équipes de travail au niveau national dans les années passées et le manque de consensus. L'APSP doit se mettre en lien avec la SFAP afin d'avoir un état des lieux de la situation des régions.

-Nous abordons le travail de recherche entrepris avant la pandémie pour lequel nous avons continué durant les mois passés à s'entretenir par mail.

Pour mémoire, en janvier, le questionnaire validé par le CA de l'APSP concernant la prise en charge des symptômes d'inconfort en fin de vie pour les infirmières libérales est envoyé par l'intermédiaire de l'ordre infirmier de la région sud à tous les IDEL. Peu de réponses sont parvenues en février. L'ordre infirmier est de nouveau sollicité pour renvoyer le questionnaire aux IDEL. Nous

obtenons 73 réponses. Jocelyne BONNET nous informe que les infirmiers libéraux reçoivent à l'heure actuelle de multiples sollicitations par la sécurité sociale, les CPTS ... en lien avec la crise sanitaire; ce qui encombre les boites mail des professionnels. Ce qui serait une explication au peu de réponses reçues. Nous nous s'interrogeons alors sur la pertinence des résultats sur un si petit nombre de réponses. Face à cette situation, Sandrine ABONEM et Jocelyne BONNET, faisant chacune partie d'un CPTS, inviteront les IDEL à y répondre.

Nous analysons les réponses du questionnaire. Ce qui en ressort est :

- Les questionnaires ont été remplis par des professionnels sensibilisés aux soins palliatifs et qui se sont retrouvés en difficulté lors de la prise en charge des patients en fin de vie au domicile
- Les différentes voies d'abord sont connues par la majorité des professionnels mais que les IDEL sont confrontés aux pratiques des médecins prescripteurs souvent pas formés
- Les symptômes de fin de vie qui engendrent des difficultés aux infirmiers libéraux sont par ordre d'importance : la douleur, l'agitation, la dyspnée et la détresse respiratoire, la comitialité, l'anxiété et la confusion.
- Les difficultés de terrain émanent en grande partie du manque d'interlocuteur médical, du manque de prescriptions anticipées ou/et du manque de prescriptions de l'acte infirmier
- Les commentaires des professionnels ayant répondu aux questionnaires ont pour thématiques : nécessité d'un travail en coordination avec les médecins généralistes, manque de lits de soins palliatifs dans certains départements de la région, identification des infirmiers libéraux formés aux soins palliatifs, manque d'informations sur l'existence des réseaux de soins palliatifs

Suite à l'analyse des réponses du questionnaire, le groupe de travail ide de l'APSP décide :

- De faire part des résultats de cette enquête à

1-l'APSP pour réfléchir avec le CA sur la nécessité de créer des formations pour les IDEL et les médecins généralistes. Sandrine ABONEM ,qui fait partie du CA du réseau de Soins Palliatifs 13 ,nous apprend que c'est un axe prévu par ce dernier. Pourquoi ne pas mutualiser les formations avec l'APSP pour toucher les professionnels de toute la région ? Cette idée sera proposée lors du prochain CA de l'APSP.

2-l'ARS .Un courrier sera rédigé par Véronique HEBERT et présenté au prochain CA de l'APSP.

- La nécessité de créer un outil d'aide à la prise en charge des symptômes en fin de vie chez les patients au domicile. Nous concluons que chaque symptôme fera l'objet d'une fiche descriptive, concrète et efficace qui sera expliquée lors d'une présentation courte en visio et annexée sur le site de l'APSP afin d'être consultable par tous.

Sur chaque fiche, les coordonnées des réseaux de la région apparaîtront.

- Notre prochaine réflexion portera sur le développement des Prescriptions Anticipées Personnalisées émanant des services hospitaliers.

Avant que la réunion s'achève, nous convenons de nous réunir par visio le mardi 20 avril de 14h à 16h.

Pour le groupe,

Valérie ODILE

COMPTE RENDU DE LA REUNION DU 20 AVRIL 2021

Présents : ABONEM Sandrine, BONNET Jocelyne, HEBERT Véronique, VOURC'H Lucie, ODILE Valérie

Excusés :CLAVERIE Amélie, MARTHE Sandrine, MICHEL Virginie

Absents :AUDIBERT Sylvie, AUTRIC Valérie, AVINSAC Agnès, BIRAUD CLAIRE, DUMONTHIER Charlotte, CHIRI Maxime, SAADI Hadidja

Nous nous réunissons ce jour du 20 avril 2021 par zoom de 14h à 16h. Beaucoup de membres sont absents.

-Après lecture du compte rendu de la dernière réunion, ce dernier est accepté à l'unanimité.

-Nous faisons le point sur les membres du groupe infirmier :

Lucie VOURC'H nous annonce sa mutation à Grenoble.

Julie SCHABO, infirmière sur l'Hôpital Nord en service de Gastro-entérologie avec des LISP demande à rejoindre le groupe de travail. Nous lui ferons part de la prochaine réunion afin qu'elle intègre le groupe.

Devant la redondance des absences, Valérie enverra un mail afin de faire le point sur les professionnels que désirent participer au groupe et ceux qui désirent se retirer.

-Concernant le travail de recherche : « prise en charge des symptômes inconfort en fin de vie au domicile par les infirmiers libéraux »

Le questionnaire a reçu 117 réponses. L'analyse qui avait été faite lors de la dernière réunion est similaire malgré le nombre plus élevé de réponses. Pour rappel, les symptômes qui engendrent les plus grandes difficultés à domicile sont par ordre croissant : douleur, agitation, anxiété/angoisse, comitativité, dyspnée. Les professionnels libéraux nous font part du manque de coordination médecins-paramédicaux, de l'absence de prescriptions médicales notamment de l'acte infirmier, du manque de formation « soins palliatifs » des professionnels de santé.

Face à ce constat, le groupe réfléchit à la modalité de l'outil de formation qu'il proposera. Il se met d'accord pour proposer au Conseil d'Administration un outil informatisé qui se composerait de 2 manières différents :

*faire une visio pour chaque symptôme. Le cadre législatif sera repris à chaque fois, le symptôme sera défini en terme de diagnostic infirmier et les actes infirmiers décrits relèveront uniquement du rôle propre.

Si le rôle prescrit est abordé, il serait intéressant qu'il le soit par un médecin qui définirait les molécules employées, le mode d'administration et la surveillance spécifique

La visio serait enregistrée et en accès libre sur le site de l'APSP

*associée à la visio une fiche , un power point consultable aussi sur le site de l'APSP

Nous proposerons aussi au CA , une collaboration avec le réseau de soins palliatifs 13 pour que les formations proposées par ce dernier puisse toucher un public régional.

Nous attendons le retour du Conseil d'administration qui aura lieu le lundi 26 avril 2021.

Avant que la réunion s'achève, nous convenons de nous réunir par visio le mardi 29 juin de 14h à 16h.

Pour le groupe

Valérie ODILE

COMPTE RENDU DE LA REUNION DU 12 OCTOBRE 2021

Personnes présentes : BONNET Jocelyne, CHIRI Maxime, MICHEL Virginie, ODILE Valérie

Personnes excusées : ABONEM Sandrine, AUTRIC Valérie, BIRAUD-KESSLER Claire, CLAVERIE Amélie

C'est avec regret que nous apprenons qu'AUDIBERT Sylvie, HEBERT Véronique, SAADI Hadidja et V'CHOURCH Lucie quittent le groupe de travail. Leur chemin les amène vers d'autres directions. Nous leur souhaitons une grande réussite pour la suite.

Toutefois, c'est avec joie que nous accueillons SCHABO Julie, infirmière travaillant en CHU en service de gastro-entérologie ayant des Lits Identifiées Soins palliatifs. Nous espérons que son adhésion sera suivie par d'autres professionnels.

En ce jour du 12 Octobre, nous sommes accueillis dans le local de l'association « les vendomettes » par la présidente Jocelyne BONNET. Cette association vient en aide et en soutien aux patients, à leur famille et leurs soignants tout au long du parcours oncologique.

Nous débutons par le projet de recherche « création d'un outil de travail pour les infirmiers libéraux dans la prise en charge des symptômes des patients en fin de vie au domicile ». Pour mémoire, un questionnaire avait été envoyé à tous les infirmiers de la région SUD. Les réponses apportaient été en faveur de la création d'un outil permettant de mieux appréhender les difficultés rencontrées lors de la prise en charge des patients en fin de vie. De plus, les réponses avaient mis en lumière les difficultés de terrain tel que le manque de médecins généralistes, le manque de formations de bon nombre de professionnels de santé ... (confère le compte rendu précédent).

Aidés dans notre réflexion par les membres du conseil d'administration, nous nous apercevons que des outils pertinents, adaptés à la pratique libérale existés déjà tels que l'application « APPL'IDEL ». De plus, tous les partenaires y sont énumérés : Centre national des soins palliatifs et de fin de vie, HAS, Ministère des solidarités et de la santé, SFAP, SFEDT, Société française de gériatrie et de gérontologie, Union nationale d'accompagnement et pour le développement des soins palliatifs. Nous nous interrogeons sur le moyen de les faire connaître : ordre infirmier ? CPTS ?...

Nous accueillons par visio Dr GIRAUD Frédérique, présidente de l'APSP, qui se joint à nous d'une part, pour féliciter le groupe IDE de son investissement au sein de l'association et pour le travail accompli et d'autre part, pour réfléchir avec nous sur les différents axes à entreprendre. Nous l'en remercions.

Nous concluons donc que nous pourrions :

-proposer un poster au congrès 2023 (les appels à communication et poster pour le congrès de 2022 s'achevant dans quelques jours)

- nous mettre en relation avec le collège des infirmiers de la SFAP (Valérie le contactera)

-faire part des conclusions de notre travail à l'ARS (Maxime va faire une ébauche de lettre)

Nous continuons notre journée par la lecture de la proposition de loi visant à « affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France ». Un débat s'en suit avec un constat :

-la loi Clayes-Léonetti n'est pas encore assez connue par les professionnels de santé et encore moins par le grand public

-si cette loi passe, quel avenir pour les professionnels de santé de soins palliatifs ? comment va être géré le conflit entre l'éthique de responsabilité et l'éthique de conviction des soignants ?

Nous abordons également le combat mené par les groupements infirmiers pour que soit créé le diplôme d'Infirmier en Pratique Avancée de soins palliatifs. Or, à l'heure actuelle, les soins de supports/palliatifs sont abordés uniquement dans le cursus d'IPA en oncologie ce qui catégorise les soins palliatifs et réduit l'expertise de cette discipline à l'oncologie uniquement.

Pour conclure, nous discutons de la nécessité de développer les prescriptions anticipées personnalisées dès la sortie de l'hôpital des patients afin d'optimiser le maintien à domicile. Un travail interne aux établissements de soins est à promouvoir pour que cela soit élargi.

Nous nous retrouverons le mardi 30 Novembre 2021 à l'association « les vendomettes » de 10H à 17H.

Nous remercions la présidente DR GIRAUD Frédérique d'avoir pris le temps de nous rejoindre.

Pour le groupe

Valérie ODILE

COMPTE RENDU DE LA REUNION DU 30 NOVEMBRE 2021

Personnes présentes : BONNET Jocelyne, CHIRI Maxime, GOUDARD Agnès, ODILE Valérie, SCHABO Julie, en visio CLAVERIE Amélie

Personnes excusées : ABONEM Sandrine, AUTRIC Valérie, MICHEL Virginie

En ce jour du 30 Novembre 2021, nous sommes accueillis dans le local de l'association « les vendomettes » par la présidente Jocelyne BONNET. Cette association vient en aide et en soutien aux patients, à leur famille et leurs soignants tout au long du parcours oncologique.

C'est avec joie d'une nouvelle infirmière rejoint le groupe de travail. Agnès GOUDARD est infirmière libérale dans le 13^{ème} et 4^{ème} arrondissement.

Dans un premier temps, le compte rendu de la réunion du 12 octobre 2021 est accepté à l'unanimité. De plus, nous convenons qu'à chaque rencontre, une personne se dévouera pour écrire le compte-rendu de réunion afin de délester Valérie ODILE.

Dans un second temps, nous revenons sur notre projet de recherche « création d'un outil de travail pour les infirmiers libéraux dans la prise en charge des symptômes des patients en fin de vie au domicile ».

Pour mémoire, un questionnaire avait été envoyé à tous les infirmiers de la région SUD. Les réponses apportaient été en faveur de la création d'un outil permettant de mieux appréhender les difficultés rencontrées lors de la prise en charge des patients en fin de vie. De plus, les réponses avaient mis en lumière les difficultés de terrain tel que le manque de médecins généralistes, le manque de formations de bon nombre de professionnels de santé Aidés dans notre réflexion par les membres du conseil d'administration, nous nous apercevons que des outils pertinents, adaptés à la pratique libérale existés déjà.

Suite à cette constatation, le groupe IDE a joint la SFAP afin de leur faire part de son travail. Mme GRANGEAT, membre du CNASI (Comité National des Acteurs en Soins Infirmiers), a trouvé intéressant ce travail et nous fait part de sa volonté de travailler de manière plus étroite avec nous. Mme LEBLANC, secrétaire de la SFAP, nous informe de l'existence de la coordination régionale au sein de l'association et nous suggère de la contacter.

Nous actons, après le consentement du CA de l'APSP, d'écrire une lettre au DR CRETEL , médecin de l'ARS, afin de l'informer de notre travail et de notre volonté de participer activement au développement des soins palliatifs dans notre région.

Le 7 décembre 2021, l'ARS organise une journée régionale de soins palliatifs ;

Le groupe de travail a proposé un poster pour cette journée. Nous nous proposons de coanimer l'atelier soins palliatifs et domicile avec Dr ZACCONI CAUVIN , médecin travaillant à la coordination DAC de Nice.

De ce fait, nous joignons par téléphone Dr ZACCONI CAUVIN afin de nous coordonner sur les objectifs de l'atelier. Nous convenons des grandes lignes.

Ensuite, le groupe prépare un power point afin d'animer l'atelier avec des éléments concrets du retour du terrain avec notamment les résultats obtenus de l'enquête de notre projet de recherche, des pistes de réflexion...

Il est décidé que ce sera Jocelyne BONNET qui est infirmière libérale qui coanimera l'atelier.

Une fois, le power point achevé, nous réfléchissons à d'autres thèmes de réflexion. Julie SCHABO aborde la problématique de l'alimentation plaisir en fin de vie au sein des institutions. Le groupe entreprendra une recherche bibliographique pour la prochaine réunion.

La prochaine réunion se tiendra le

VENDREDI 18 MARS 2022

Au local des vendomettes

101 avenue de la fourragère

13011 MARSEILLE

De 10h à 17h

Pour le groupe

Valérie ODILE