



RAPPORT D'ACTIVITE 2007 DU RESEAU DE SANTE VILLE-HOPITAL SPES

Le présent rapport d'activité a pour objet de présenter aux membres du Comité de Pilotage du réseau les actions développées et les résultats obtenus par le réseau au cours de l'année 2007. Ce rapport a été validé par les membres de cette instance le Jeudi 27 Mars 2008.

PREAMBULE

Rappel des missions du réseau :

Le réseau SPES créé en septembre 2002 a débuté son activité au 01/01/2003 et a pris en charge à ce jour 715 patients et leurs proches. Du 1^{er} Janvier 2005 au 31/12/2007 le réseau a bénéficié d'un financement dans le cadre de la Dotation Nationale de Développement des Réseaux, après avis favorable de la Commission Régionale des Réseaux en sa séance du 5 octobre 2004. Le réseau SPES avant ce financement (DRDR) a bénéficié du FAQSV de Septembre 2002 au 31 Décembre 2004.

- o Le réseau SPES est en conformité avec les décrets et les codes suivants :
- o Le Code de la sécurité Sociale, notamment ses articles L162-43, L.162-44 et L.162.46 et ses articles R.162-59 et suivants.
- o Le Code de la Santé Publique, notamment son article L.6321-1.
- o Le décret N° 2002-1463 du 17 Décembre 2002 relatif aux critères de qualité, d'organisation et de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux.
- o Le décret N°2002-1298 du 25 Octobre 2002 relatif au financement des réseaux.

Le N° d'attribution de la décision conjointe de ce financement DRDR est 2004-960110260. Cette décision conjointe a été signée le 15 décembre 2004.

L'année 2007 a été marquée par l'élaboration du dossier de demande de financement par le FIQCS (Fond d'Intervention à la Qualité et la Coordination des Soins), pour les années 2008 à 2010. Ce dossier a été envoyé en juillet 2007 conjointement à l'ARHIF et l'URCAMIF. Le réseau SPES a été auditionné le 19 Novembre 2007. Le bureau du FIQCS, suite à la commission d'instruction du FIQCS a rendu un avis favorable à cette demande de financement pour les années 2008-2009-2010.

Les objectifs généraux du réseau SPES sont de :

- Favoriser et coordonner avec le médecin traitant l'ensemble des compétences nécessaires autour de la personne atteinte d'une maladie chronique grave évolutive ou terminale à son domicile.
- Développer la prévention des conséquences médicales, psychologiques et sociales de la maladie. A ce titre, promouvoir et coordonner les soins de supports au domicile.
- Favoriser la prise en charge des douleurs chroniques dans le cadre des pathologies cancéreuses, des pathologies neurologiques dégénératives et des polyopathologies gériatriques.

Les missions sont réalisées grâce à une équipe de coordination formée de 2 Médecins experts soins palliatifs et douleur, 3 Infirmiers experts soins palliatifs, d'un psychologue expert soins palliatifs et en psycho-oncologie et d'une équipe administrative.

- Coordination autour du patient et de son entourage de tous les acteurs de santé de ville et institutionnels ainsi que des travailleurs sociaux.
- Expertise-conseil auprès des acteurs de santé, notamment des médecins généralistes : aide à la prescription médicale, aide au diagnostic, diffusion et «prise en main» de protocoles thérapeutiques, compagnonnage au lit du patient.....
- Formation dans le domaine des soins palliatifs, des soins de support et de la douleur.
- Soutien technique, logistique
- Permanence téléphonique 24h /24, ouverte à tous (tenue par des médecins formés aux soins Palliatifs et douleur)

Le département de l'Essonne est totalement couvert par 2 réseaux de Soins palliatifs:

- **Le réseau SPES** : 103 Communes du Sud Essonne et 29 communes de la Seine et Marne, environ 600 000 habitants. Sur cette zone 414 Médecins Généralistes recensés en 2006 dont 119 Médecins Généralistes actifs dans le réseau SPES.
- **Le réseau Népale** (réseau de soins palliatifs du Nord Essonne), 85 communes d'intervention, environ 600 000 habitants, avec lequel une collaboration est effective : travail de mutualisation sur l'élaboration et la diffusion des protocoles thérapeutiques, Outils d'information communs...

Le réseau SPES est membre et co-fondateur de la Fédération des réseaux de soins palliatifs de l'Île de France, RESPALIF qui a pour objectifs :

- La mutualisation et l'harmonisation d'outils : fiche de signalement au réseau de Soins palliatifs, tableau de bord, DCSP (Dossier Communiquant Soins palliatifs)...., et plus globalement de tous les systèmes d'information des réseaux.
- La réflexion sur le délicat problème des diverses responsabilités juridiques des acteurs de réseau (Médecins généralistes, IDE, les salariés des équipes de coordination....) et du statut des salariés des réseaux
- La promotion de la culture palliative auprès de tous les acteurs du soin et du social, sous forme de formation et de congrès.
- Dans le cadre de l'éducation à la santé, développer des cycles de conférences grand public, préciser les offres et les accès aux soins palliatifs en Île de France.

Le Président du réseau SPES siège au Conseil des présidents et la directrice du réseau SPES est Secrétaire Générale de la RESPALIF et siège au Comité de Gestion.

Le réseau SPES et la RESPALIF sont adhérents à la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

Pour l'année 2007, la source de financement est comme précisé plus haut la Dotation Régionale pour le Développement des Réseaux (Assurance maladie). Le réseau a transmis au financeur (ARH et URCAM) son tableau de bord et la comptabilité analytique tous les 6 mois ainsi qu'à la CPAM 91. La comptabilité du réseau est sous la responsabilité d'un expert-comptable et d'un commissaire aux comptes. Le rapport d'activité 2007 sera envoyé aux tutelles et financeurs après validation du Comité de Pilotage du réseau SPES.

SOMMAIRE

| | |
|--|----|
| La vie du réseau | 5 |
| Composition de l'équipe de coordination en 2007..... | 5 |
| Les professionnels signataires de la charte du réseau..... | 5 |
| Les partenaires institutionnels du réseau..... | 5 |
| Implication des professionnels de santé libéraux dans la prise en charge et le suivi des patients | 6 |
| Implication des professionnels de santé et des établissements de santé dans la prise en charge et le suivi des patients..... | 6 |
| Les Instances du réseau SPES..... | 7 |
| Mise en place de réunions structurantes pour l'équipe de coordination..... | 7 |
| Synthèses hebdomadaires de l'équipe de coordination | 7 |
| Groupe de parole pour l'équipe de coordination..... | 8 |
| Les formations et les lieux d'échanges des pratiques pour l'équipe de coordination..... | 8 |
| Activité de terrain | 10 |
| Motifs de sorties du réseau des 128 patients..... | 10 |
| Caractéristiques des patients en termes d'âge et de sexe..... | 11 |
| Durée moyenne de prise en charge | 11 |
| Principaux motifs de prise en charge | 11 |
| Phases d'inclusion | 11 |
| Diagnostic médical de la pathologie à l'origine de la prise en charge | 12 |
| Lieux de décès..... | 12 |
| Actions menées par l'équipe de coordination pour ces 128 patients | 12 |
| Les communes d'intervention du réseau en 2007 | 12 |
| L'accompagnement social réalisé par les infirmières coordinatrices | 13 |
| L'accompagnement psychologique et prévention des conséquences psychopathologiques pour le patient et son entourage..... | 14 |
| Point sur l'activité des bénévoles de l'ASP 91 | 15 |
| Activité de Formation et d'information | 16 |
| Les formations pluridisciplinaires du jeudi soir..... | 16 |
| Les formations spécifiques..... | 16 |
| Les formations dispensées en institution par l'équipe de coordination..... | 17 |
| Partenariat du réseau SPES avec l'Association AGE pour les formations en institutions | 17 |
| Protocoles thérapeutiques | 17 |
| Procédures organisationnelles | 19 |
| Colloque et Conférences Grand Public..... | 20 |
| Les groupes de parole | 21 |
| Mutualisation des réseaux de soins palliatifs d'Île de France | 22 |
| Les Rémunérations spécifiques..... | 22 |
| Synthèse de l'activité de la RESPALIF | 23 |
| Projets et perspectives 2008-2010 | 27 |

LA VIE DU RESEAU

Quelques chiffres clés

Composition de l'équipe de coordination en 2007

| Fonction | ETP | |
|--|------|---------------------------------|
| Directrice | 1,00 | en poste |
| Médecin coordinateur | 0,60 | en poste |
| Médecin coordonnateur | 0.60 | en poste |
| Infirmière de coordination 1 | 1,00 | en poste |
| Infirmière de coordination 2 | 1.00 | en poste |
| Infirmière de coordination 3 | 0.80 | Congés maternité puis démission |
| Cadre administratif | 1,00 | en poste |
| Assistante administrative et d'accueil | 1,00 | en poste |
| Total | 7 | 6 en poste |

L'équipe a bénéficié durant l'année 2007 des services d'une chargée de communication une journée par semaine.

Les professionnels signataires de la charte du réseau

Le réseau a obtenu la signature de 31 nouveaux professionnels de santé en 2007 soit 71 % de nouveaux infirmiers libéraux et 29 % de nouveaux médecins généralistes.

Ce qui porte à **268 les chartes signées** depuis la création du réseau. La répartition de ces professionnels est de 90 % de libéraux et 10 % de non libéraux. La catégorie professionnelle la plus représentée est cette année celle des infirmiers libéraux 45 %.

Par ailleurs, 105 professionnels de santé ont acquitté la cotisation annuelle 2007 à l'association SPES, dont 26 nouveaux professionnels.

Les partenaires institutionnels du réseau

Le réseau SPES est à ce jour partenaire de **27 établissements**. Chacun de ces établissements est signataire de la convention constitutive du réseau et de ses avenants mais également de conventions de fonctionnement spécifiques.

| | |
|---|----|
| Nombre d'établissements sanitaires ou médico-sociaux dont l'activité correspond à celle du réseau (territoire/population) : | 71 |
| Hôpitaux | 7 |
| Cliniques / centre de soins | 8 |
| SSIAD / ASSAD | 24 |
| EHPAD | 32 |
| Autres | 0 |

| | |
|---|----|
| Nombre d'établissements ayant signés la convention constitutive du réseau ou la charte ou une convention de partenariat définissant des engagements précis de l'établissement, dont : | 27 |
| Hôpitaux | 7 |
| Cliniques / centres de soins | 4 |
| SSIAD / ASSAD | 6 |
| EHPAD | 7 |
| Autres | 3 |
| Nombre de sorties des établissements du réseau : | 0 |

Implication des professionnels de santé libéraux dans la prise en charge et le suivi des patients

| | |
|--|-----|
| Nombre de professionnels actifs dans le réseau ayant pris en charge au moins un patient ou ayant suivi une formation : | 192 |
| Médecins généralistes | 126 |
| Infirmiers libéraux | 50 |
| Psychologues libérales | 12 |
| Kinésithérapeutes libéraux | 4 |

Implication des professionnels de santé et des établissements de santé dans la prise en charge et le suivi des patients

Origine des signalements :

- 49 % des signalements sont réalisés par un établissement de santé
- 27.5 % par un professionnel libéral (Médecin généraliste, infirmier, kiné, psychologues...)
- 23.5 % par le patient ou l'entourage

Précisions sur les signalements réalisés par des établissements :

- 65% sont réalisés par des établissements de l'Essonne
- Et 35 % sont réalisés par des établissements hors du département

Pour les établissements Essonnais, les demandes émanent principalement du CHSF sites de Corbeil et d'Evry, de la Clinique du Mousseau, des jardins de Brunoy et de l'hôpital privé Claude Galien

Pour les établissements hors département, les demandes émanent principalement de l'Institut Gustave Roussy.

Les Instances du réseau SPES

Le réseau SPES a durant l'année 2007 réuni ses différentes instances à savoir :

- Assemblée générale : 1 réunion
- Conseil d'administration : 4 réunions
- Bureau : 5 réunions
- Comité de pilotage : 1 réunion

Mise en place de réunions structurantes pour l'équipe de coordination

Il s'agit d'une réunion institutionnelle. Elle se tient tous les trois mois environ. Elle concerne tous les membres de l'équipe salariée du réseau. Elle a lieu dans les locaux du réseau durant trois heures.

Elle a un double objectif :

- Permettre l'évaluation de la pertinence des procédures organisationnelles et réaliser leur réajustement, réactualiser si nécessaire les différents outils utilisés par l'équipe, mais aussi permettre de discuter des éventuelles difficultés rencontrées par l'équipe.
- Permettre l'actualisation des connaissances dans le champ des actions du réseau.

Un calendrier des réunions est fixé semestriellement. En 2007, 4 réunions structurantes se sont tenues.

Synthèses hebdomadaires de l'équipe de coordination

Il s'agit de la réunion hebdomadaire de l'équipe de coordination en présence d'un représentant des bénévoles. Elle a lieu le vendredi de 9h30 à 13H.

Lors de cette synthèse l'ensemble de la situation clinique et sociale d'un patient est abordé. Elle donne lieu à des propositions d'actions médicales, sociales et psychologiques qui donneront lieu à des visites de coordination, réunion de fin de prise en charge, proposition de réajustement thérapeutique.... Un tableau récapitulatif des actions à proposer et à réaliser est élaboré au cours de cette synthèse.

Elle se déroule en quatre temps :

1. les patients décédés durant la semaine écoulée
2. la présentation des nouveaux patients de la semaine
3. les patients qui bénéficient d'une prise en charge par un bénévole
4. les patients en file active : Il existe trois types de « file active » :
 - a. les situations cliniques nécessitant des évaluations et un suivi régulier à domicile
 - b. les situations cliniques nécessitant uniquement une prise en charge psychologique
 - c. les situations cliniques nécessitant un suivi et des réévaluations téléphoniques

Groupe de parole pour l'équipe de coordination

Il s'agit d'un temps de parole proposé à tous les membres de l'équipe salariée et animé par une psychanalyste. Il se tient tous les 3 mois environ. En 2007, 5 groupes se sont tenus.

Les formations et les lieux d'échanges des pratiques pour l'équipe de coordination

L'équipe de coordination a participé à 4 réunions avec les réseaux NEPALE et ESSON'ONCO pour parfaire notre coordination et nos différentes mutualisations. Elle a également participé aux deux réunions des « matinales des réseaux » de soins palliatifs franciliens.

En 2007, une infirmière coordinatrice a terminé son DIU de soins palliatifs et un médecin a débuté cette même formation sur deux ans. Cet enseignement universitaire s'est déroulé tous les jeudis de l'année 2007.

Par ailleurs, les membres de l'équipe de coordination ont pu participer à des congrès ou journées thématiques en rapport avec leur exercice clinique au sein du réseau :

Congrès SFETD-douleur, Eurocancer, Congrès SFPO, Formation SLA, Congrès Plaies et cicatrisations, 1^{ère} Journée Nationale des réseaux en Soins Palliatifs, Les 3^{èmes} Assises Nationales des réseaux de cancérologie, 1^{ère} Journée des réseaux de santé de l'Essonne, 14^{ème} journée la douleur de l'enfant : quelles réponses ?

ACTIVITE DE TERRAIN

L'activité clinique

Pour la période considérée, soit **12 mois**, le réseau a pu enregistrer **165 signalements** et pris en charge **132 nouveaux patients**.

La file active au premier jour de l'intervalle était de 53 patients, **le réseau a donc pris en charge**, pour l'année 2007, **185 patients et leurs proches**.

| | |
|---|----|
| Nombre total de patients non pris en charge par le réseau au cours de la période concernée dont : | 29 |
| - Pas de demande des professionnels | 0 |
| - Pas de demande du patient et/ou famille | 8 |
| - Décédé avant toute intervention réseau | 7 |
| - Hospitalisation définitive | 12 |
| - Mineur | 0 |
| - Pas de retour à domicile | 1 |
| - Hors zone d'intervention du réseau | 1 |
| - Autre | 0 |

Le nombre moyen de patients pris en charge par mois en 2007 (file active) est de **66** (Il était de 49 pour l'année 2006).

Le nombre moyen sur l'année de nouveaux inclus par mois est de 11.5 patients.

Analyse de l'activité clinique 2007

Au cours de l'année 2007, le réseau a enregistré 128 sorties de patients.

L'analyse quantitative et qualitative porte sur ces 128 dossiers de patients clos au cours de l'année 2007, sur les recommandations de l'évaluateur externe médical CEBEN.

Motifs de sorties du réseau des 128 patients

| | |
|---|----|
| - Conditions de sécurité et de confort insuffisants | 0 |
| - Déménagement | 0 |
| - Hospitalisation définitive | 12 |
| - Non respect des engagements des professionnels | 0 |
| - Orientation | 0 |
| - Rémission-guérison-stabilisation | 22 |
| - Retrait volontaire du patient | 4 |
| - Fin de soutien psychologique | 7 |
| - Décès | 83 |

Caractéristiques des patients en termes d'âge et de sexe

Les patients pris en charge sont 64 femmes de 28 à 96 ans et 64 hommes de 30 à 97 ans. La moyenne d'âge est donc cette année de 67.02 ans (identique à 2005 et 2006).

Durée moyenne de prise en charge

La durée moyenne de prise en charge dans le réseau est d'environ 4 mois et demi (130.80 jours) en 2007.

Nous notons une nette augmentation de cette durée moyenne de prise en charge puisqu'elle était de 45 jours la première année d'exercice du réseau en 2003, de 72 en 2005 et de 91 jours en 2006.

Cette augmentation de la durée moyenne de prise en charge révèle que l'objectif primordial du réseau SPES d'une intervention bien en amont de la phase terminale de la maladie est en cours de réalisation. L'atteinte de cet objectif sert la qualité de la prise en charge du patient et de ses proches.

Principaux motifs de prise en charge

Les trois principaux motifs de la demande **initiale** sont :

- Demande de soutien logistique (33.6 %, et 40% en 2006)
- Demande de prise en charge de la douleur (32%, et 29 % en 2006)
- Demande de soutien psychologique (15.6 %, et 14 % en 2006)

Viennent ensuite l'anticipation des symptômes (1,6 %), les soins complexes (3%) et la demande de soutien pour l'équipe du domicile (2, 3%).

La demande initiale est très souvent réactualisée après la 1^{ère} évaluation médico-psycho-sociale réalisée conjointement par l'équipe de coordination et l'équipe du domicile.

Phases d'inclusion

| | % patients |
|---|------------|
| Pré-palliative | 3 % |
| Palliative | 88 % |
| Agonique | 0 % |
| Terminale | 6 % |
| Inclusion pour soutien psy entourage en 1 ^{ère} intention | 3 % |

Diagnostic médical de la pathologie à l'origine de la prise en charge

- Dans 85 % des cas : cancer
- Dans 7 % des cas : maladie neurologique
- Dans 8 % des cas : poly-pathologies

Lieux de décès

En 2007, 36 % des décès se sont produits au domicile et 63 % à l'hôpital.

Il est essentiel de noter que pour les 63 % de patients décédés à l'hôpital, la durée moyenne de séjour de l'ultime hospitalisation était d'environ 7 jours.

Rappel des données des années antérieures :

| Années | % de décès à domicile | % de décès dans un établissement |
|--------|-----------------------|----------------------------------|
| 2003 | 38 | 62 |
| 2004 | 56 | 44 |
| 2005 | 47.3 | 52.7 |
| 2006 | 42 | 58 |

Actions menées par l'équipe de coordination pour ces 128 patients

| Analyse quantitative sur 128 patients sortis, année 2007 | total | Soit en moyenne par patient |
|---|--------------|-----------------------------|
| Appels reçus à la coordination (familles et professionnels) | 1 736 | 13.56 |
| Appels émis par la coordination (familles, professionnels, institutions ...) | 3732 | 29.15 |
| Appels reçus par l'équipe de coordination sur la permanence téléphonique entre 18H00 et 21H30 | 112 | |
| Appels reçus par les médecins d'astreintes sur la permanence téléphonique entre 21H30 et 9H00 le matin ou les week-ends et jours fériés | 97 | |
| Nombre d'appels au SAMU 15 pendant l'inclusion réseau | 3 | |

Les communes d'intervention du réseau en 2007

L'équipe de coordination est intervenue sur 47 communes de notre secteur. Deux patients ont été inclus alors qu'ils habitaient hors secteur. L'équipe de coordination est néanmoins intervenue dans ces prises en charge puisque, d'une part les deux

communes de résidence de ces patients étaient limitrophes de notre secteur et que d'autre part le réseau SPES travaillait déjà avec leurs médecins traitants.

Pour les 45 autres communes on note 6 communes de Seine et Marne et 39 communes de l'Essonne.

Donc, 90% des patients demeurent en Essonne et 9 % en Seine et Marne.

Les 6 communes principales d'intervention sont : Corbeil Essonnes, Mennecy, Brunoy, Evry, Ballancourt et Etampes.

L'accompagnement social réalisé par les infirmières coordinatrices

Pour assumer cet objectif le réseau SPES a mis en place depuis sa création une collaboration avec les services sociaux du territoire et des services hospitaliers pour éviter l'écueil d'une discontinuité dans la prise en charge sociale entre la ville et l'hôpital.

L'équipe de coordination et plus spécifiquement les infirmières sont garantes de la continuité de la prise en charge sociale du patient dans son parcours de soin. En effet, la situation sociale du patient et ses proches est soumise à plusieurs difficultés simultanées (financières, soutien à la parentalité, mise en place d'aides humaines..).

Les infirmières réalisent au quotidien un travail de mise en lien et de coordination entre les différents services sociaux CRAMIF, Hospitaliers, Conseil Général, HAD, CLIC.....intervenant autour du patient. Elles veillent à ce que le patient et ses proches puissent bénéficier des différentes aides sociales en sollicitant les services compétents qui réalisent, le plus souvent avec les infirmières du réseau, les évaluations sociales et mettent en place les aides adaptées à la situation. Elles accompagnent les familles dans les démarches administratives et participent à la constitution des dossiers tels que l'APA. Ce travail est une des valeurs ajoutées de l'intervention de l'équipe de coordination qui évalue le patient dans sa globalité et qui réalise un suivi au domicile de sa situation ce qui permet de réajuster la prise en charge sociale en appui des services sociaux concernés.

Il existe une fiche de contact social entre le réseau et les services sociaux, créée par l'ensemble des partenaires sociaux, utilisée également par le réseau NEPALE qui garantit une bonne circulation de l'information.

De façon plus spécifique l'équipe de coordination informe sur les mesures financières de la CNAMTS : notamment le FNASS (Fond National d'Actions Sanitaires et Sociales) (Circulaire du 4 février 2003) et se charge du montage de ce dossier et de l'envoi au service compétent de la CPAM de l'Essonne. Plusieurs rencontres ont eu lieu avec ce service de la CPAM pour parfaire les procédures de mise en place de ce fond FNASS et pour promouvoir une réelle rapidité de son obtention. Rappelons que ce fond permet de financer des aides à domicile, mais aussi les nutriments et le matériel d'incontinence non remboursable au titre des prestations légales.

En 2007, l'équipe de coordination a initié 30 dossiers FNASS qui ont été accordés pour le département de l'Essonne et 7 pour la Seine et Marne.

L'équipe de coordination a rencontré au cours de deux réunions les responsables de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) afin de connaître les procédures à suivre pour initier un dossier de PCH (Prestation de Compensation du Handicap) et de comprendre la nouvelle organisation initiée sur le département. Aujourd'hui, il n'existe pas de procédure simplifiée pour les personnes en soins palliatifs et répondant aux critères de la PCH cependant il est possible d'activer une procédure d'urgence.

De plus dans un souci de partage et de coordination efficiente, le réseau SPES a constitué dès 2002 un groupe de travail avec les services sociaux du territoire, composé d'assistants sociaux des hôpitaux, de CLIC, de la Mutuelle Sociale Agricole, du Conseil Général (APA), de l'HAD.... Ce groupe permet une plus large appropriation des différents dispositifs existants, une mutualisation des outils de transmission, une formation sur les situations particulières de soins palliatifs et sur le droit des malades par exemple. L'existence de ce groupe et la régularité des rencontres permet à l'équipe de coordination de réactualiser ses connaissances sur les nouveaux dispositifs sociaux.

L'accompagnement psychologique et prévention des conséquences psychopathologiques pour le patient et son entourage

15 psychologues libérales travaillent régulièrement avec le réseau. Elles suivent comme elles s'y sont engagées les modules de formation proposées par le réseau et participent au groupe mensuel d'analyse des pratiques.

En 2007, **38 % des patients** et/ou leur entourage ont pu bénéficier d'un soutien ou accompagnement par ces professionnelles. Elles ont réalisé **820** entretiens. (En 2006 604 entretiens avaient été menés)

Il est à noter que le réseau ne dispose pas actuellement d'un outil informatique permettant de différencier les bénéficiaires d'un soutien psychologique (patients et/ou proches). Néanmoins, à la lecture des dossiers clos nous pouvons constater qu'il existe une nette augmentation de l'accompagnement des proches. En 2007, il a été nécessaire à plusieurs reprises de solliciter deux voir trois psychologues libérales pour prendre en charge les différents membres d'une même fratrie.

Ces actions d'accompagnement et de prévention restent prioritaires pour le réseau SPES et correspondent à une réelle nécessité pour les patients du domicile et pour leurs proches.

Point sur l'activité des bénévoles de l'ASP 91

Depuis le 24 Mars 2005, une convention de fonctionnement a été signée entre le réseau SPES et l'Association pour le développement des soins palliatifs en Essonne.

Trois bénévoles accompagnent des patients et/ou leur famille dans le cadre du réseau. 6 patients et leurs familles ont pu bénéficier de cette présence en 2007. Ils totalisent 109 « rencontres de bénévoles ».

L'activité consiste principalement en une écoute attentive du malade pour lui permettre d'exprimer son ressenti par rapport à la maladie, la douleur physique et/ou la souffrance morale. L'action des bénévoles permet de reconnaître l'autre, où il est, comme il est. Le bénévole n'a pas de projet pour lui, il n'a pas de « message », il est présent, empathique, disponible. Ceci permet souvent au conjoint de s'absenter pendant les visites et ainsi de le soulager.

La majorité des malades visités expriment leur satisfaction d'avoir rencontré le réseau et les bénévoles ce qui leur a permis de rompre l'isolement dans lequel ils se trouvaient du fait de leur maladie. La présence d'un accompagnant bénévole offre un espace supplémentaire ouvert aux personnes accompagnées et à leurs proches qui n'enlève rien aux familles, aux amis, aux professionnels.

Les accompagnements ne se font qu'avec l'accord des réseaux de soins palliatifs en Essonne. Une autre convention a été signée en 2006 avec le réseau NEPALE. Néanmoins des patients attendent dans l'un ou l'autre réseau l'élargissement de l'équipe...Malgré une campagne intensive de recrutement, 40 contacts en 2006 il est difficile d'augmenter le nombre des bénévoles de l'équipe compte tenu des exigences que requière le domicile (formation ASP suivie d'une période de 6 mois en institution au moins).

L'ASP 91 a choisi de composer son équipe d'accompagnants au domicile avec des bénévoles ayant un minimum d'expérience de l'accompagnement en milieu hospitalier. Ce n'est, en effet, qu'en institution que peut se pratiquer un tutorat actif, dernière période de formation initiale des accompagnants. Chaque bénévole rencontre deux patients, une semaine sur deux, et chaque patient voit deux bénévoles. Cela peut, au départ surprendre certains, mais cette règle de fonctionnement qui est affirmée d'entrée est très vite admise. Elle contribue à maintenir cette fonction d'accompagnant, différente de celle d'ami ou de relation personnelle.

Par ailleurs, les bénévoles suivent les formations proposées par le réseau. Ils participent à un groupe de parole mensuel. Leur présence est impérative. Ils ont participé au colloque de la RESPALIF et aux autres actions du réseau comme les conférences grand public. L'un d'entre eux participe régulièrement à la réunion de synthèse hebdomadaire de l'équipe de coordination et assure des transmissions. Il est par ailleurs administrateur du réseau.

ACTIVITE DE FORMATION ET D'INFORMATION

Les formations pluridisciplinaires du jeudi soir

Durant le 1^{er} trimestre 2007, le réseau SPES a élaboré un dossier de demande d'agrément auprès des Conseils Nationaux de la Formation Médicale Continue (CNFMC). **Ce dossier a été déposé et a reçu un avis favorable et le réseau dispose d'un agrément FMC depuis Juillet 2007.** Consécutivement, les médecins peuvent valoriser ces actions de formations en termes de nombre de crédits-formation obligatoires, suivant le barème défini par les Conseils Nationaux de Formation Médicale Continue.

Le réseau a réalisé 9 sessions de formations pluridisciplinaires.
439 professionnels, soit en moyenne 49 participants

Les thèmes abordés ont été :

- Usage des antalgiques de palier III : des principes anciens aux recommandations actuelles, Dr M Abadie
- Des accompagnants bénévoles en soins palliatifs : pourquoi, comment ? Jacques Libman
- Sédation en fin de vie au domicile, Dr JM Gomas
- L'intervention du réseau dans l'évaluation clinique du patient, sous forme d'ateliers pluridisciplinaires, Equipe de Coordination
- Prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique : aspects respiratoires et prise en charge en fin de vie, Dr Françoise Salachas
- Démence en fin de vie à domicile, Dr Fouassier, Dr Maugourd, Dr Abadie
- Impacts de la maladie chronique grave sur les relations intrafamiliales, F Ellien
- Comment le droit des malades et le nouveau cadre légal viennent modifier les pratiques et la communication, Dr B Devalois
- L'enfant, et/ou l'adolescent dont le parent est atteint d'une pathologie cancéreuse : expériences et réflexions, Dr E Seigneur, C Flahault

Les formations spécifiques

7 sessions de formations spécifiques.
42 professionnels

Les thèmes abordés ont été :

- La bonne distance avec les patients et leurs proches au domicile (2 sessions)

- Manipulations sur les sites implantables, rappel théorique puis ateliers pratiques (2 sessions)
- Les PCA : pompes d'analgésie auto-contrôlées par le patient (2 sessions).
- Prise en charge de la douleur (1 session)

Les formations dispensées en institution par l'équipe de coordination

7 Formations en institution (Clinique privée, Association de soins à domicile, EHPAD).

Les thèmes abordés ont été

- Démence et soins palliatifs
- La bonne distance
- Accompagnement des personnes en soins palliatifs et de leur famille

Partenariat du réseau SPES avec l'Association AGE pour les formations en institutions

Le réseau SPES a signé en Novembre 2007 une convention de formation avec l'association AGE située à Champcueil. Ce partenariat s'inscrit dans une démarche de mutualisation des moyens visant à satisfaire la demande en formation des professionnels intervenant en établissement d'hébergement pour personnes âgées ou en service d'aide ou de soins à domicile.

L'Association AGE propose de prendre en charge la gestion administrative des formations dont la réalisation relève du réseau SPES ; L'intérêt de cette collaboration repose également sur le fait que les deux structures s'adressent aux problématiques liées aux personnes âgées, sur une partie commune du territoire géographique et répondent à une volonté départementale de services de proximité.

Protocoles thérapeutiques

Le moyen le plus efficace de gérer les problèmes est de les anticiper...

Ces protocoles ne s'imposent jamais mais constituent la meilleure aide possible lors de situations délicates ou d'urgence.

Ils sont le fruit d'un travail multidisciplinaire au sein d'une commission médicale d'élaboration de protocoles. Cette commission est mutualisée avec le Réseau NEPALE (réseau Nord Essonne Soins palliatifs). Elle travaille sur les protocoles en se référant de façon permanente à l'état de la science, des bonnes pratiques et des référentiels disponibles lorsqu'ils existent en les adaptant à la pratique en réseau ville-hôpital lorsque c'est pertinent. Elle les réactualise et les met à disposition des professionnels de santé. Cette commission se réunit au moins 4 fois par an. Les

travaux de cette commission sont présentés au Conseil d'Administration qui les valide.

La commission médicale d'élaboration des protocoles travaille selon cette organisation :

ANTALGIE

- Mise en place d'un traitement morphinique
- Équivalences antalgiques palier II - Morphine
- Relais Antalgiques Palier II - Morphine
- Relais Morphine par Durogesic ®
- Relais Durogesic ® par Morphine
- Principes de rédaction d'une ordonnance d'un antalgique de palier III
- Procédures d'évaluation de la douleur
- Hydromorphone - Oxycodone
- Prescription d'une PCA

APPAREIL DIGESTIF

- Constipation: Stratégie de prise en charge
- Nausées Vomissements: Stratégie de prise en charge
- Soins de bouche
- Hoquet - Prise en charge

APPAREIL RESPIRATOIRE

- Dyspnée et troubles respiratoires: traitements possibles
- Dyspnée et autres troubles respiratoires: protocoles d'utilisation des produits

ESCARRES

- Prévention des escarres
- Traitement des escarres

NEURO-PSYCHOLOGIQUE

- Utilisation du Midazolam (Hypnovel®)
- Agitation et Confusion

DIVERS

- Sueurs - Prise en charge
- Trousse d'urgence en Soins Palliatifs à domicile
- Perfusion sous-cutanée en soins palliatifs

Ces 24 protocoles sont accessibles sur le site internet du réseau à l'adresse www.reseau-spes.com à « l'espace pro ». Par ailleurs « la prise en main » de ces protocoles par le médecin traitant s'effectue également dans le cadre des réunions de coordination au domicile du patient. Ils seront alors insérés et activés dans le

dossier médical partagé du patient. La diffusion et l'appropriation de ces protocoles par les médecins hospitaliers s'effectuent lors de mini formations au cours des staffs sous la responsabilité des médecins coordonnateurs du réseau.

A noter que comme annoncé les protocoles ont fait l'objet en 2007 d'une remise à jour et réactualisation par le groupe de travail « Protocole thérapeutique » du réseau et qu'ils ont donc été validés par le Conseil d'Administration.

Procédures organisationnelles

Par ailleurs, l'équipe du réseau SPES a réalisé un énorme travail de mise en conformité des procédures organisationnelles qui sont désormais au nombre de 29 et qui ont été validées par le conseil d'Administration et présentées aux auditeurs du réseau le 19 Novembre 2007.

Ces procédures sont :

Coordination administrative et juridique :

- Procédure de comptabilité budgétaire et analytique
- Procédure de comptage des patients pris en charge
- Procédure de décompte et de suivi de signature de charte
- Procédure d'envoi des tableaux de bord

Ressources Humaines :

- Procédure d'organisation des réunions structurantes
- Procédure de rangement des contrats de travail
- Procédure et règle de congés annuels

Référentiels et protocoles métier :

- Procédure d'archivage des dossiers médicaux
- Procédure de la permanence téléphonique
- Procédure d'envoi d'une lettre post-décès
- Procédure d'inclusion d'un patient
- Procédure d'indemnisation des réunions de coordination
- Procédure d'indemnisation des dossiers SPES
- Procédure d'organisation de la synthèse hebdomadaire
- Procédure d'organisation des réunions de coordination
- Procédure d'organisation des réunions de fin de prise en charge
- Procédure d'ouverture d'un dossier patient
- Procédure de validation interne des rémunérations spécifiques

Coordination médico-psycho-sociale :

- Procédure de constitution d'un dossier FNASS
- Procédure de demande de mise en place FNASS
- Procédure d'envoi des fiches SAMU
- Procédure de liaison avec le réseau ESSON'ONCO
- Procédure d'organisation de la prise en charge psychologique par un psychologue libéral
- Procédure d'utilisation de la fiche de contact social

Coordination formation :

- Procédure d'élaboration du programme de formation
- Procédure d'évaluation de la qualité et de l'effet des formations sur les compétences professionnelles
- Procédure d'indemnisation des formations
- Procédure d'exploitation des questionnaires de satisfaction
- Procédure d'organisation des soirées de formation

Colloque et Conférences Grand Public

Il n'y a pas eu cette année de colloque sur le département à l'initiative du réseau SPES, puisque ce dernier a participé à l'organisation de la première Journée Nationale des réseaux de santé au Ministère de la Santé à Paris le Mercredi 17 Octobre 2007.

Pour ce qui concerne les conférences publiques, depuis 2005, le réseau SPES organise des réunions d'information dans les communes couvertes afin de sensibiliser le grand public à la problématique des soins palliatifs mais aussi porter à sa connaissance la situation de l'offre de soins sur notre secteur, faire connaître nos missions et informer sur le droit des malades et de la fin de vie.

En 2007, le réseau a sollicité 6 municipalités de l'Essonne et un CLIC, mais également 6 municipalités de Seine et Marne afin d'organiser des conférences.

Deux conférences ont été réalisées sur le département de l'Essonne à :

- Quincy sous Sénart
- Boussy Saint Antoine

Les nombreux contacts et rencontres réalisés en 2007 auprès des municipalités nous permettent déjà d'annoncer quatre conférences pour le 1^{er} semestre 2008 :

- A Epinay sous Sénart le 12 février
- A Moissy Cramayel le 19 février
- A Angerville le 11 avril.
- A Saint Fargeau Ponthierry le 15 mai

Les groupes de parole

Depuis sa création, le réseau met à la disposition de tous les professionnels de santé des groupes de parole animés par une psychanalyste Claude Grosberg.

En 2006, 3 séances avaient été réalisées. En 2007, seule une séance s'est tenue au mois de mai. En effet, cet espace de parole proposé aux professionnels de santé nécessite une inscription préalable et par faute de demande des professionnels deux séances ont dû être annulées.

MUTUALISATION DES RESEAUX DE SOINS PALLIATIFS D'ILE DE FRANCE

Les Rémunérations spécifiques

Depuis avril 2005, les réseaux de soins palliatifs d'Ile de France menaient une expérimentation régionale visant à évaluer la pertinence de rémunérations spécifiques pour les professionnels de santé libéraux prenant en charge des patients en soins palliatifs. Les financeurs (Mission Régionale de Santé) ont souhaité en 2007 prolonger ce projet en apportant quelques modifications :

- La simplification des notes d'honoraires
- La centralisation de la gestion de ces rémunérations à compter du 1^{er} juillet 2007 au niveau de la Fédération RESPALIF (Fédération des Réseaux de Soins Palliatifs d'Ile de France)

Le réseau SPES a donc géré pour le 1^{er} semestre 2007 le règlement de ces rémunérations spécifiques.

Pour le 2^{ème} semestre les professionnels ont continué à envoyer leurs notes d'honoraires au réseau pour validation et le règlement a été effectué par la RESPALIF.

Les résultats sont les suivants :

| Dénomination des actes | Nombres d'actes enregistrés pour le 1 ^{er} semestre 2007 |
|--|---|
| Médecin Généraliste : Majoration Soins Palliatifs | 108 |
| Infirmier libéral : acte global soins palliatifs | 622 |
| Infirmier libéral : évaluation douleur | 861 |
| Psychologue libéral : soutien et suivi psychologique en soins palliatifs | 477 |
| Total des actes | 2068 |

Ces actes pour le réseau SPES concernent 52 professionnels dont :

- 10 psychologues cliniciens
- 7 médecins généralistes
- 14 infirmiers libéraux

Pour 46 patients (et/ou leur famille dans le cadre des suivis psychologiques).

| Dénomination des actes | Nombres d'actes enregistrés pour le 2 ^{ème} semestre 2007 |
|--|--|
| Médecin Généraliste : Majoration Soins Palliatifs | 97 |
| Infirmier libéral : acte global soins palliatifs | 1148 |
| Infirmier libéral : évaluation douleur | 1321 |
| Psychologue libéral : soutien et suivi psychologique en soins palliatifs | 343 |
| Total des actes | 2909 |

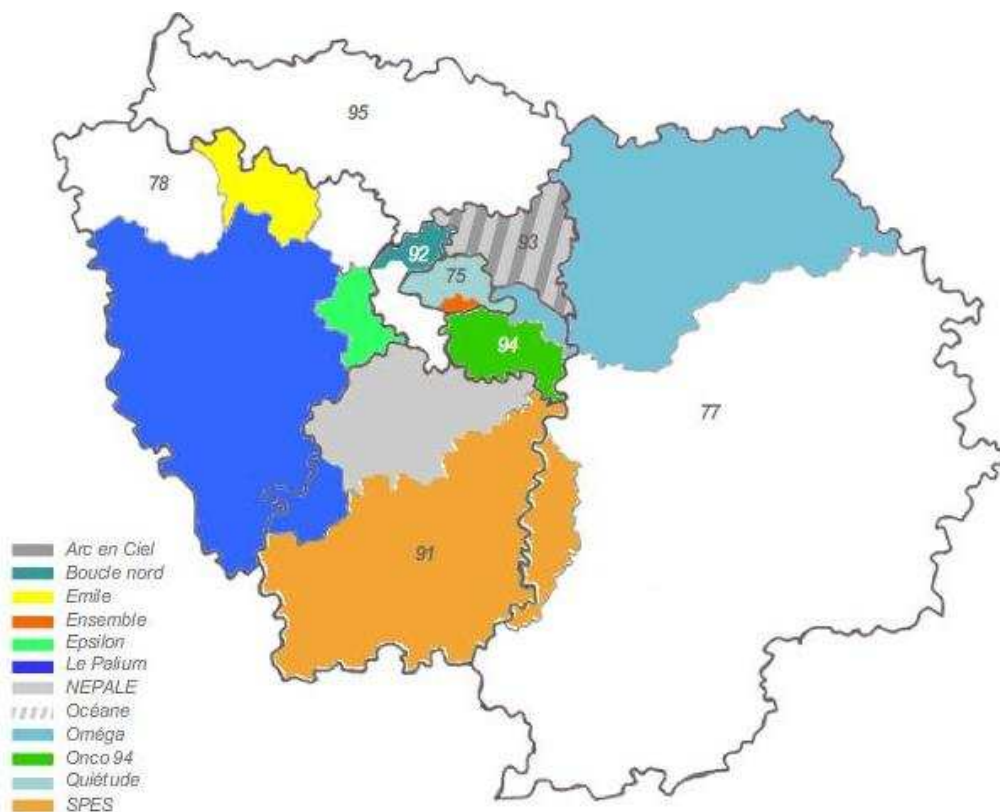
Ces actes pour le réseau SPES concernent 52 professionnels dont :

- 9 psychologues cliniciens
- 10 médecins généralistes
- 33 infirmiers libéraux

Pour 64 patients (et/ou leur famille dans le cadre des suivis psychologiques).

Synthèse de l'activité de la RESPALIF

La Fédération des réseaux de soins palliatifs d'Ile de France
Couverture territoriale francilienne 2007 :



Objectifs

La Fédération a pour objet de faciliter, d'améliorer et de développer les missions des réseaux de santé d'Ile-de-France en soins palliatifs et d'assurer leur représentation ainsi que la défense de leurs droits et intérêts matériels et moraux.

A ce titre, la Fédération peut notamment :

- assurer la concertation et la coordination des réseaux de santé membres dans le strict respect de leur indépendance en mettant en œuvre toutes actions et /ou démarches communes utiles à leur bon fonctionnement ;
- participer pour le compte de ses membres, à tout réseau de santé notamment de niveau régional ou national dont l'objet s'avérerait utile à la pérennité et à leur développement ;
- initier et favoriser l'information des professionnels de santé et de la population sur les missions menées par les membres par tous moyens ;
- représenter ses membres auprès des pouvoirs publics, des autorités administratives, des organismes financiers, des collectivités territoriales et de tout organisme public ou privé ;
- participer, pour le compte de ses membres à la formation, à la recherche et à la réflexion tant dans le domaine des soins palliatifs que dans celui de la coordination des professionnels de santé.

Fonctionnement des instances

Conseil des présidents : assemblée générale composée des Présidents des associations membres, possède dans la fédération le pouvoir souverain.

Comité de gestion : composé des directeurs des réseaux membres, administre la fédération.

→ Garantit l'éthique de l'organisation de la fédération par les réseaux membres.

Actions et réalisations

Mutualisation et harmonisation des outils, procédures et documents

- Tableau de bord commun pour évaluation interne des réseaux
- Rencontre mensuelle des psychologues en soins palliatifs
- Proposition d'une formation commune sur la prise en charge SLA aux équipes soignantes des réseaux
- Mutualisation de la gestion des Rémunérations Spécifiques accordées aux professionnels libéraux travaillant avec les réseaux
- Présentation de l'expérimentation de la gestion des RS par la RESPALIF aux autres thématiques

Juridique et social

- Travail sur la couverture assurantielle des équipes soignantes des réseaux (métier d'expertise) et des professionnels libéraux collaborant avec les réseaux
- Réalisation de fiches de postes prenant en compte les spécificités des métiers en réseaux
- Réflexion sur les conséquences d'une adhésion à une convention collective tant au niveau salarial que de la gestion des ressources humaines

Système d'Information

- Participation au travail sur le dossier communicant des réseaux (DCR)
- Engagement dans la création de l'Association pour la Promotion du Système d'Information des Réseaux d'Ile-de-France (APSIRIF)
- Mise en place de groupes de travail sur la spécialité palliative pour le dossier RMES

Communication

- Colloque en octobre 2006 « Les réseaux de soins palliatifs : quelles réalités? »
- Élaboration d'un kit pour la réalisation de conférences grand public
- Création d'un site Internet accessible au grand public et aux professionnels qui permette la promotion du travail en réseau et la visibilité de la couverture géographique avec un lien vers chaque réseau

Projets

Mutualisation et harmonisation des outils, procédures et documents

- Évaluation de l'expérimentation du tableau de bord commun par les réseaux
- Mise en place d'une rencontre régulière des assistants sociaux en soins palliatifs
- Proposition d'une formation commune à la prise en charge pédiatrique aux équipes soignantes des réseaux
- Professionnalisation de la gestion centralisée des RS et rendu de statistiques
- Modélisation des procédures de gestion des RS et diffusion de l'expérience de la RESPALIF aux réseaux d'autres thématiques
- Recensement et réflexion sur les protocoles de soins des réseaux
- Analyse descriptive des modalités de prise en charge en réseau
- Travail sur les astreintes téléphoniques

Juridique et social

- Poursuite du travail sur la couverture assurantielle des réseaux
- Présentation des fiches de postes réalisées sur les métiers en réseaux
- Finalisation du travail de réflexion engagé sur les avantages et limites d'une adhésion à une convention collective

Système d'Information

- Représentation de la fédération au sein de l'APSIRIF
- Participation active au projet RMES

Communication

- Expérimentation et évaluation du kit pour la réalisation de conférences grand public
- Enrichissement du site Internet avec développement de l'Extranet pour faciliter la coordination entre les réseaux membres
- Élaboration de plaquettes de présentation de la RESPALIF et de ses réseaux membres

PROJETS ET PERSPECTIVES 2008-2010

Nous proposons de continuer de développer le modèle actuel de SPES, en l'adaptant au nouveau cadre réglementaire, et en travaillant en lien avec les autres réseaux de soins palliatifs d'Ile de France et les autres réseaux du territoire (Cancérologie, Sclérose en plaques, Sclérose latérale amyotrophique, gérontologie,...).

Les critères d'inclusion sont inchangés, (à l'exception de ceux concernant l'expérimentation en pédiatrie décrite ci-dessous).

Le parcours du patient est inchangé.

Les services rendus sont inchangés.

Il est proposé de développer deux nouveaux projets :

Le développement du pôle douleur :

L'incidence de la douleur dans les soins de support et soins palliatifs est prédominante. Sa prise en charge fait appel à une expertise spécifique : du dépistage au diagnostic étiologique, de l'évaluation à la gestion des traitements. La formation et l'expertise à l'évaluation et au traitement de la douleur des médecins coordonnateurs du réseau SPES permettent la réalisation de consultations douleur au domicile et un réajustement des traitements. Le développement du pôle douleur participe à la formation des professionnels de ville en termes de prévention de la douleur, de dépistage des différentes composantes de la douleur, de spécificités de molécules antalgiques majeures. Aujourd'hui, c'est dans le cadre de consultations douleurs hospitalières qu'une grande majorité des douleurs (et notamment des douleurs neurogènes) est diagnostiquée et traitée. Lorsque la situation clinique du patient empêche ses déplacements vers les établissements de santé, la mise à disposition par le réseau SPES d'une compétence douleur de proximité permet des réévaluations fréquentes et des ajustements thérapeutiques en lien constant avec les centres de référence. Enfin, grâce aux suivis réguliers au domicile, l'équipe du réseau dispense l'information nécessaire aux aidants naturels quant au contrôle et à la gestion des symptômes douloureux.

Ouverture à l'activité pédiatrique

Actuellement, la prise en charge en soins palliatifs pédiatriques nécessite un développement. Le petit nombre d'enfants à prendre en charge par rapport aux adultes ne justifie pas la création de réseaux spécifiquement dédiés à la pédiatrie. La politique générale envisagée par cette démarche est celle de créer des centres de ressources en soins palliatifs pédiatriques dans les CHU et de former les réseaux adultes à la prise en charge des enfants en collaboration avec les centres experts des hôpitaux et le réseau d'oncopédiatrie francilien. L'objectif est de permettre aux jeunes patients et aux familles qui en feraient le choix, de rester au domicile dans des conditions satisfaisantes de sécurité. Le réseau SPES ainsi qu'une majorité de

réseaux de soins palliatifs franciliens souhaitent offrir aux enfants et à leur famille de bénéficier des mêmes services au domicile que des adultes. Pour ce faire, il nous a semblé nécessaire de former au préalable à cette clinique particulière les équipes salariées des réseaux de soins palliatifs en leur donnant les connaissances et les spécificités pédiatriques tant médicales, que psychologiques et sociales. C'est dans le cadre de la fédération Respalif qu'un dossier de demande de subvention auprès de la Fondation de France a été réalisé pour construire ce plan de formation.

Pour ce qui concerne les moyens : l'équipe de coordination reste inchangée, les missions et les fiches de postes sont régulièrement actualisées.

Le réseau souhaite également faire évoluer sa structure juridique porteuse avec trois objectifs :

- Améliorer la gouvernance du réseau en permettant notamment à chaque partie prenante signataire de la convention constitutive, y compris les usagers de participer effectivement à l'instance de décision du réseau
- Faciliter l'ouverture à de nouveaux partenariats publics ou privés
- Trouver des solutions adaptées à la question de la responsabilité des administrateurs très lourde en association et difficile à assurer dans des conditions satisfaisantes.

Plusieurs réseaux ont choisi la solution GCS (Groupement coopératif Sanitaire) que le réseau SPES souhaite voir étudier.