



## **RAPPORT D'ACTIVITE ET D'AUTO-EVALUATION 2008 RESEAU DE SANTE VILLE-HOPITAL SPES SOINS PALLIATIFS-SOINS DE SUPPORT-DOULEUR**

Le présent rapport d'activité et d'auto-évaluation a pour objet de présenter les actions développées et les résultats obtenus par le réseau SPES au cours de l'année 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 plus de 1000 patients et leurs proches. Du 1<sup>er</sup> 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.

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 La Circulaire DHOS/02/DGS/SD 5 D N°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement
- o Le décret N°2002-1298 du 25 Octobre 2002 relatif au financement des réseaux.

- 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.
- La circulaire DHOS/03/CNAMTS/2007/88 du 2 Mars 2007 relative aux réseaux de santé
- La circulaire DHOS/02/03/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs et son annexe.

Le 15 Décembre 2004, une décision conjointe de financement DRDR a été signée. En 2007, Le bureau du Fond d'Intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS), suite à la commission d'instruction du FIQCS a rendu un avis favorable à la demande de financement pour les années 2008-2009-2010. Une convention de financement a été signée le 22 Octobre 2008.

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 objet :

- De faciliter, d'améliorer et de développer les missions des réseaux de santé en Ile de France et d'assurer leur représentation ainsi que la défense de leurs droits et intérêts matériels et moraux.

A ce titre la Fédération RESPALIF constituée en commissions travaille à :

- La mutualisation et l'harmonisation d'outils : fiche de signalement au réseau de Soins Palliatifs, tableau de bord, Système d'information (R-Mès).
- 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 (travail sur un accord unilatéral).
- La promotion de la culture palliative auprès de tous les acteurs du soin et du social.
- Dans le cadre de l'éducation à la santé, développer des cycles de conférences grand public qui précisent les offres et les accès aux soins palliatifs en Île de France et qui informent sur le droit des malades.

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).

De plus, le Président du Réseau SPES est vice-président du réseau Régional de cancérologie ONCORIF.

Pour l'année 2008, la source de financement est comme précisé plus haut le FIQCS (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 et d'auto-évaluation 2008 sera envoyé aux tutelles et financeurs selon les termes de la convention de financement.

Pour répondre à l'article 5 de la convention de financement FICQS signée le 16 Octobre 2008 et conformément à la circulaire DHOS/03/CNAMTS/2007/88 du 2 Mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé, le réseau SPES se soumettra à l'évaluation externe dans les suites du recrutement d'un évaluateur externe par la Mission Régionale de Santé. Pour répondre à cet objectif l'équipe de pilotage du réseau SPES a souhaité utiliser au plus près le référentiel national d'organisation afin de préciser les objectifs du réseau, ainsi que l'organisation générale notamment pour ce qui concerne les acteurs du réseau, les modalités de pilotage et l'articulation avec l'environnement sanitaire médico-social.

## SOMMAIRE

I. DEFINITION DE LA POPULATION CONCERNEE PAR LE RESEAU .....	6
II. OBJECTIFS GENERAUX .....	6
III. OBJECTIFS OPERATIONNELS.....	6
III.1 En direction des personnes malades.....	7
Analyse de l'Activité clinique 2008 .....	7
Motifs de sorties du réseau des 153 patients.....	8
Caractéristiques des patients en termes d'âge et de sexe.....	8
Durée moyenne de prise en charge .....	8
Principaux motifs de prise en charge .....	8
Comparaison des principaux motifs de prise en charge .....	9
Phases d'inclusion .....	9
Diagnostic médical de la pathologie à l'origine de la prise en charge .....	9
Lieux de décès.....	10
Actions menées par l'équipe de coordination pour ces 153 patients .....	10
Accompagnement psychologique et prévention des conséquences psychopathologiques pour le patient et son entourage.....	10
III.2 En direction des proches .....	11
Colloque et Conférences Grand Public.....	11
III.3 En direction des soignants .....	12
Protocoles thérapeutiques .....	12
Formations pluridisciplinaires du jeudi soir.....	13
Formations spécifiques.....	14
Formations dispensées en institution par l'équipe de coordination .....	14
Partenariat du réseau SPES avec l'Association AGE pour les formations en institutions ....	14
III.4 En direction des bénévoles d'accompagnement et professionnels non soignants .....	15
Activité des bénévoles de l'ASP 91 en 2008 .....	15
IV. ORGANISATION GENERALE DU RESEAU.....	15
IV.1 Aire géographique pertinente.....	15
Communes d'intervention du réseau en 2008.....	16
IV.2 Acteurs du réseau .....	16
a) L'équipe opérationnelle de coordination .....	16
Composition de l'équipe de coordination en 2008.....	16
Fonction de pilotage : .....	17
Procédures organisationnelles .....	17
Fonction d'appui : .....	18
Réunions structurantes pour l'équipe de coordination .....	19
Synthèses hebdomadaires de l'équipe de coordination .....	19
Groupe de parole pour l'équipe de coordination.....	20
Formations et les lieux d'échanges des pratiques .....	20
b) Les autres acteurs du réseau : .....	20
Partenaires institutionnels du réseau .....	21
c) Dispositifs de coordination entre les acteurs.....	21

Professionnels signataires de la charte du réseau .....	21
Implication des professionnels de santé libéraux dans la prise en charge et le suivi des patients .....	22
Implication des professionnels de santé et des établissements de santé dans la prise en charge et le suivi des patients .....	22
IV.3 la place des usagers et des proches.....	23
IV.4 le système d'information .....	24
V. MODALITES DE PRISE EN CHARGE AU SEIN DU RESEAU.....	26
V.1 Les modalités d'inclusion du patient au sein du réseau .....	26
V.2 Organisation de la prise en charge du patient .....	27
Accompagnement social réalisé par les infirmières coordinatrices .....	28
V.3 Les prestations dérogatoires ou rémunérations spécifiques.....	28
VI. LE RESEAU ET SON ENVIRONNEMENT .....	30
VI.1 Relations avec les autres réseaux de santé du territoire.....	30
VI.2 Relations avec les réseaux des soins palliatifs sur la région.....	31
Synthèse de l'activité du réseau SPES au sein de la RESPALIF .....	32
Participation au Réseau Régional de Cancérologie ONCORIF.....	33
VI.3 Relations avec les autres acteurs des soins palliatifs autres que les professionnels libéraux .....	34
VII. LES MOYENS PROPRES DU RESEAU .....	35
VII.1 Les profils professionnels requis.....	35
VII.2 Les moyens financiers .....	36
VIII EVALUATION DU RESEAU .....	37
VIII.1 Objectifs de l'évaluation.....	37
VIII.2 Indicateurs pertinents sur le thème .....	37
PROJETS ET PERSPECTIVES 2009.....	45

## I. DEFINITION DE LA POPULATION CONCERNEE PAR LE RESEAU

Le réseau de santé SPES s'adresse à **toute personne, quel que soit son âge**, atteinte d'une **maladie grave évolutive** (cancéreuse, neurologique dégénérative, polyopathie gériatrique) dont le pronostic vital est en jeu, **ainsi qu'à ses proches**.

## II. OBJECTIFS GENERAUX

Le réseau de santé SPES **facilite sur son territoire l'accès aux soins** de toute personne dont l'état requiert des soins palliatifs. Il **favorise et coordonne avec le médecin traitant l'ensemble des compétences nécessaires** autour de la personne atteinte d'une **maladie chronique grave évolutive sur le lieu de vie de son choix**.

Le réseau SPES a pour mission principale de permettre à la personne de **bénéficier de soins de qualité et coordonnées dans l'objectif premier est de soulager la douleur** et les autres symptômes. Pour servir la qualité des soins le réseau SPES depuis sa création a initié une prise en charge bien en amont de la phase terminale de la maladie et à ce titre **promeut et coordonne les soins de support à domicile**.

Le réseau SPES **facilite la continuité du suivi de la personne sur l'ensemble du parcours de prise en charge** et particulièrement à sa sortie de l'hôpital, à son domicile (ou dans des structures médico-sociales) et en cas de réhospitalisation, **tout en garantissant à la personne malade le respect de ses droits fondamentaux**.

## III. OBJECTIFS OPERATIONNELS

Le réseau SPES a pour objectif principal de promouvoir et de développer la démarche palliative, à travers des modalités de fonctionnement visant le décloisonnement du système de santé, l'amélioration de la cohérence et de la continuité des soins en proposant de nouvelles pratiques professionnelles et bénévoles sous tendues par l'interdisciplinarité.

Pour cela, **les membres de l'équipe de coordination du réseau SPES apportent conseil, expertise, soutien, appui et formations aux différents intervenants à domicile, en établissement de santé ou en structures médico-sociales**.

Le réseau SPES propose des actions de formation auprès des professionnels et des bénévoles, des actions de communication, de sensibilisation, d'éducation et de réflexion sur la démarche palliative envers les professionnels et le public. Ces informations sont données à titre individuel ou collectif aux usagers et à leurs proches.

Par son activité de coordination, **l'équipe salariée met en lien l'ensemble des acteurs pour une continuité des soins cohérente et efficace**.

### III.1 En direction des personnes malades

Le réseau de santé SPES permet :

- de coordonner l'élaboration d'un projet de soins personnalisé,
- de favoriser le soulagement du malade, notamment par la prise en charge de sa douleur et des autres symptômes,
- de mettre en place un soutien relationnel et/ ou psychologique,
- de proposer un soutien social.

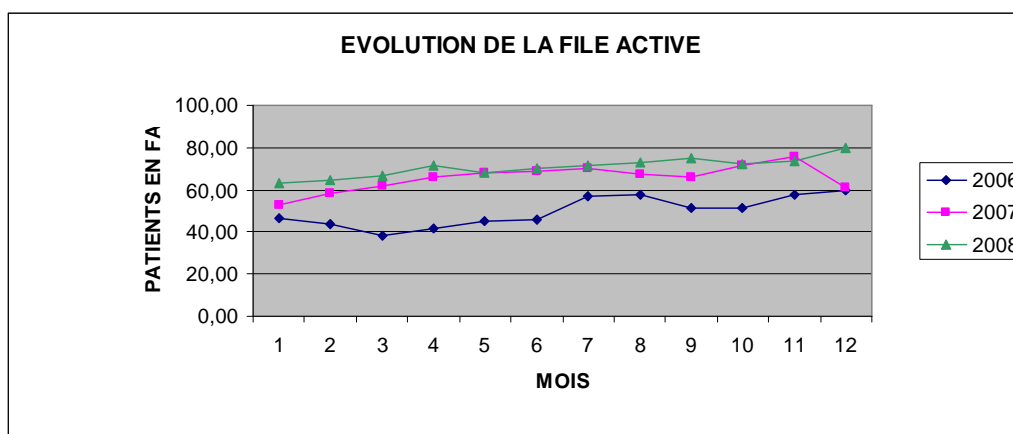
#### Analyse de l'Activité clinique 2008

Pour la période considérée, soit 12 mois, le réseau a pu enregistrer 191 signalements et pris en charge 166 nouveaux patients.

La file active au premier jour de l'intervalle était de 61 patients, le réseau a donc pris en charge, pour l'année 2008, 227 patients et leurs proches.

Nombre total de patients non pris en charge par le réseau au cours de la période concernée dont :	25
- Pas de demande des professionnels	0
- Pas de demande du patient et/ou famille	3
- Décédé avant toute intervention réseau	10
- Hospitalisation définitive	7
- Pas de retour à domicile	2
- Hors zone d'intervention du réseau	1
- Autre	2

Le nombre moyen de patients pris en charge par mois en 2008 (file active) est de 70 (Il était de 49 pour l'année 2006 et 66 en 2007).



Le nombre moyen sur l'année de nouveaux inclus par mois est de 14 patients (11.5 en 2007).

Au cours de l'année 2008, le réseau a enregistré 153 sorties de patients. (128 en 2007)

L'analyse quantitative et qualitative qui suit, porte sur ces 153 dossiers de patients clos au cours de l'année 2008.

#### Motifs de sorties du réseau des 153 patients

- Conditions de sécurité et de confort insuffisants	0
- Déménagement	0
- Hospitalisation définitive	14
- Non respect des engagements des professionnels	0
- Orientation	3
- Rémission-guérison-stabilisation	15
- Retrait volontaire du patient	3
- Fin de soutien psychologique	8
- Décès	110

#### Caractéristiques des patients en termes d'âge et de sexe

Les patients pris en charge sont 74 femmes de 35 à 96 ans et 79 hommes de 21 à 86 ans. La moyenne d'âge est donc cette année de 67.22 ans (identique à 2005, 2006 et 2007).

#### Durée moyenne de prise en charge

La durée moyenne de prise en charge dans le réseau est d'environ 4 mois (124 jours) .

La durée moyenne de prise en charge reste stable et confirme l'intervention du réseau bien en amont de la phase terminale de la maladie. 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 quatre principaux motifs de la demande **initiale** sont :

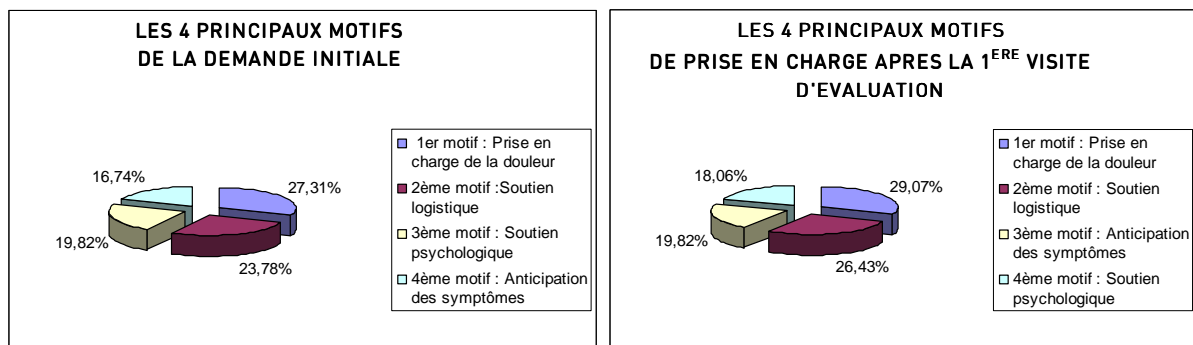
- Demande de prise en charge de la douleur 27.31 % (32% en 2007)
- Demande de soutien logistique 23.78 % (33.6 % en 2007)
- Demande de soutien psychologique 19.82 % (15.6 % en 2007)
- Vient ensuite l'anticipation des symptômes 16.74 %

La demande initiale est réactualisée **après la 1<sup>ère</sup> évaluation médico-psycho-sociale** réalisée conjointement par l'équipe de coordination et l'équipe du domicile : les 4 principaux motifs de prise en charge sont :

- Prise en charge de la douleur 29.7 %
- Prise en charge pour soutien logistique 26.43 %
- Prise en charge pour anticipation 19.82 %
- Prise en charge pour soutien psychologique 18.06 %

### Comparaison des principaux motifs de prise en charge

Entre la demande initiale (lors du signalement) et après la 1<sup>ère</sup> évaluation réalisée par l'équipe de coordination :



### Phases d'inclusion

	% patients
Pré-palliative	3.52 %
Palliative	86.78 %
Agonique	0 %
Terminale	4.85 %
Inclusion pour soutien psy entourage en 1 <sup>ère</sup> intention	4.85 %

Ces données sont sensiblement identiques à celles de l'année 2007.

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

- Dans 85.02 % des cas : cancer (85 % en 2007)
- Dans 8.37 % des cas : maladie neurologique (7% en 2007)
- Dans 6.61% des cas : poly-pathologies

Ces données sont sensiblement identiques à celles de l'année 2007.

## Lieux de décès

Les résultats sont tout à fait identiques à 2007, en effet 36 % des décès se sont produits au domicile contre 64 % à l'hôpital.

**Il est essentiel de noter que pour les 64 % de patients décédés à l'hôpital, la durée moyenne de séjour de l'ultime hospitalisation était d'environ 7 jours.**

En effet, même si beaucoup de proches souhaitent garder leur parent à domicile le plus longtemps possible, beaucoup d'entre eux ne se sentent pas capables d'assurer à domicile les toutes dernières heures ou jours de vie de leur parent. Aussi, le décès a lieu à l'hôpital ou dans une clinique partenaire. Cette ultime hospitalisation est le plus souvent anticipée et coordonnée par le réseau. En effet, ce qui prime n'est pas le lieu de décès mais le nombre de jours que le patient a pu passer à son domicile, entouré des siens dans un climat serein.

### Actions menées par l'équipe de coordination pour ces 153 patients

<b>Analyse quantitative sur 153 patients sortis, année 2008</b>	total	Soit en moyenne par patient
Appels reçus à la coordination (familles et professionnels)	<b>1728</b>	11.30
Appels émis par la coordination (familles, professionnels, institutions ...)	<b>4504</b>	29.43
Appels reçus par l'équipe de coordination sur la permanence téléphonique entre 18H00 et 21H30	91	
Appels reçus par les médecins d'astreintes sur la permanence téléphonique entre 21H30 et 9H00 le matin ou les week-ends et jours fériés	41	
Nombre d'appels au SAMU 15 pendant l'inclusion réseau	3	

**A noter : les appels reçus par les médecins d'astreintes sur la permanence téléphonique entre 21h30 et 9h00 le matin ont baissé de 50 %, ce qui témoigne d'une anticipation par l'équipe de coordination sur les situations les plus complexes.**

### Accompagnement psychologique et prévention des conséquences psychopathologiques pour le patient et son entourage

15 psychologues libérales travaillent régulièrement avec le réseau, en 2008 12 de ces professionnelles ont pris en charge les patients et leurs familles. 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 2008, **30 % des patients** et/ou leur entourage ont pu bénéficier d'un soutien ou accompagnement par 12 professionnels. Elles ont réalisé **903** entretiens. (En 2006 604 entretiens avaient été menés et 820 en 2007)

### III.2 En direction des proches

Le réseau permet :

- d'accompagner les aidants naturels pour qu'ils participent de leur place à la prise en charge et à l'accompagnement de leur parent,
- de faciliter le soutien des proches dans leur souffrance,
- de prévenir l'épuisement des aidants,
- de contribuer à la prévention des deuils compliqués et de proposer un soutien aux endeuillés qui le nécessitent.

#### Colloque et Conférences Grand Public

Les actions de communication du réseau SPES ont porté en 2008 principalement sur des actions de communication directe d'une part vers le public avec la réalisation de conférences publiques et d'autre part vers les professionnels de santé et acteurs sociaux par la mise en œuvre d'un colloque à thématique psycho-sociale.

Le réseau a également réalisé des demandes de subvention, d'une part vers les municipalités mais aussi auprès d'organismes institutionnels.

Pour ce qui concerne **les conférences publiques**, le réseau a sollicité plusieurs municipalités fin 2007 pour l'organisation de conférences publiques sur le premier semestre 2008. 4 conférences ont été réalisées : 2 sur le département de l'Essonne et 2 sur le département de Seine et Marne. **Au total, plus de 200 personnes ont assisté à ces conférences en 2008.** Les communes qui ont accueilli ces conférences sont : Epinay sous Sénart, Moissy Cramayel, Angerville et Saint Fargeau Ponthierry.

Le Jeudi 9 Octobre 2008 au Génocentre d'Evry s'est tenu **le 4<sup>ème</sup> colloque du réseau SPES** en partenariat avec le Conseil Général de l'Essonne et la Mairie d'Evry sur la thématique « ***La maladie grave : quelles incidences psycho-sociales aujourd'hui sur la famille, le couple et les enfants ?*** ».

Plus de 200 participants à cette journée, avec une forte représentation d'acteurs du domaine social et d'infirmiers (+ 53 %). Le programme de la matinée a été très riche et dense autour de personnalités connues et reconnues comme la socio-anthropologue Catherine Le Grand-Sébillle, le professeur Marie-Frédérique Bacqué, le pédopsychiatre Etienne Seigneur, le Dr Jean-Marie Gomas.

D'autre part, pour la première fois, l'après-midi a été ouverte au public autour de la projection du film « Ceux qui restent » en présence de la réalisatrice Anne Leny. Cette projection a été suivie d'un débat.

A la suite de l'analyse des questionnaires, ce colloque semble globalement très satisfaisant (95,9 %). On peut noter particulièrement, avec plus de 90 % des réponses positives, la grande qualité de l'accueil, de la restauration, les prestations des intervenants et **un programme en adéquation avec les objectifs annoncés**. Le colloque a répondu pour plus de 82 % aux attentes des participants. **Près de 70 % en moyenne considèrent avoir acquis des savoirs nouveaux ou renforcés et professionnellement utilisables.**

### III.3 En direction des soignants

Le réseau de santé SPES permet :

- de développer le travail en pluridisciplinarité,
- de conseiller, soutenir et permettre une concertation dans des situations particulières ou complexes,
- de mettre en place des protocoles thérapeutiques et des dispositifs de formation,
- d'assurer la diffusion de bonnes pratiques.

#### Protocoles thérapeutiques

Le moyen le plus efficace de gérer les problèmes est de les anticiper... **Les protocoles de thérapeutiques ne s'imposent jamais mais constituent la meilleure aide 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).

La commission médicale d'élaboration des protocoles a cette année réalisée la mise à jour de 4 protocoles.

Ces protocoles sont :

Procédure d'élaboration d'un protocole

#### **Antalgie**

Instauration d'un traitement par opiacé fort de palier III

Équivalences antalgiques palier II - palier III

Relais Antalgiques palier II - palier III

Relais Morphine par Fentanyl transdermique

Relais Fentanyl transdermique par Morphine

Principes de rédaction d'une ordonnance d'un antalgique de palier III

Procédures d'évaluation de la douleur

Utilisation de l'Hydromorphone et l'Oxycodone  
Prescription d'une PCA

### **Appareil digestif**

Constipation: stratégie de prise en charge  
Nausées Vomissements: stratégie de prise en charge  
Soins de bouche: stratégie de prise en charge  
Hoquet: stratégie de prise en charge

### **Appareil respiratoire**

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

### **Neuro-psychologie**

Utilisations du Midazolam (Hypnovel®)  
Agitation et Confusion

### **Dermatologie**

Prévention des escarres  
Traitement des escarres

### **Divers**

Sueurs: stratégie de prise en charge  
Trousse d'urgence en soins palliatifs à domicile  
Perfusion sous-cutanée en soins palliatifs

Les 23 protocoles thérapeutiques sont accessibles sur le site internet du réseau à l'adresse [www.reseau-spes.com](http://www.reseau-spes.com) à « l'espace pro ».

## **Formations pluridisciplinaires du jeudi soir**

**Le réseau dispose d'un agrément FMC depuis Juillet 2007**

Le réseau a réalisé 8 sessions de formations pluridisciplinaires.  
322 professionnels de santé et du social.  
En moyenne 40 participants aux soirées de formations.

Les thèmes abordés ont été :

- Les douleurs chroniques, les repérer, les traiter, Equipe de Coordination du réseau SPES
- Les plaies chroniques en soins palliatifs, Dr Isabelle Fromentin
- Les soins de supports en question : définition et réalisation, Dr Sylvie Dolbeault

- Alimentation et hydratation en soins palliatifs, prise de décision éthique, Dr Michèle Levy-Soussan, Dr Dominique Varin, Mr Jean-Pierre Basolet
- Autour de la maladie grave : de l'obligation de l'information à la complexité de l'annonce, Dr Nicole Pélicier, Dr Hervé Gauthier, Dr André Quetil ; Cette session a été mutualisée avec le réseau de Cancérologie Essononco.
- La toilette mortuaire, Mme Maguy Romigère
- Traiter la douleur autrement, Dr Sabine Brulé, Dr Philippe Dupont
- Les effets secondaires des chimiothérapies au domicile, Dr Jean-Baptiste Méric

### Formations spécifiques

3 sessions de formations spécifiques.

25 professionnels

Les thèmes abordés ont été :

- Mobilisations des personnes douloureuses (2 sessions)
- Manipulations sur les sites implantables, rappel théorique puis ateliers pratiques (1 session)

### Formations dispensées en institution par l'équipe de coordination

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

Les thèmes abordés ont été

- Le travail du deuil et la place des soignants
- La bonne distance
- La prise en charge de la douleur
- La prise en charge psychologique des patients en soins palliatifs
- L'accompagnement des personnes en soins palliatifs et de leur famille

**L'équipe de coordination totalise 45 heures de formations réalisées dans les institutions.**

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

Le réseau SPES a signé depuis 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. Cette collaboration répond à une volonté départementale de services de proximité.

Sur les 15 formations réalisées en 2008, 12 l'étaient en partenariat avec AGE.

### III.4 En direction des bénévoles d'accompagnement et professionnels non soignants

Cet objectif opérationnel permet au réseau SPES :

- de collaborer à la formation des bénévoles d'accompagnement (bénévoles de l'ASP 91)
- de sensibiliser les aides à domicile et de contribuer à leur formation.

#### Activité des bénévoles de l'ASP 91 en 2008

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. 7 patients et leurs familles ont pu bénéficier de cette présence en 2008. Ils totalisent 106 « rencontres de bénévoles ».

Les bénévoles suivent les formations proposées par le réseau. Ils participent à un groupe de parole mensuel. Ils ont participé au colloque organisé par le réseau et aux autres actions du réseau comme les conférences grand public. Le coordonnateur des bénévoles participe régulièrement à la réunion de synthèse hebdomadaire de l'équipe de coordination et assure les transmissions. Il est par ailleurs administrateur de l'association SPES.

## **IV. ORGANISATION GENERALE DU RESEAU**

### IV.1 Aire géographique pertinente

Le réseau a défini son aire géographique, en cohérence avec les orientations définies par le SROS et les projets médicaux de territoire

Le département de l'Essonne est totalement couvert par 3 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, avec lequel une collaboration est effective :

travail de mutualisation sur l'élaboration et la diffusion des protocoles thérapeutiques, Outils d'information communs...

- **Le réseau Le Pallium**, (réseau de soins palliatifs en Yvelines Sud), intervient sur 7 communes autour de l'hôpital de Dourdan.

### Communes d'intervention du réseau en 2008

L'équipe de coordination est intervenue sur 59 communes de notre secteur (47 en 2007). Un patient a été inclus alors qu'il habitait hors secteur (Mandres les Roses). L'équipe de coordination est néanmoins intervenue dans cette prise en charge puisque, d'une part cette commune de résidence était limitrophe de notre secteur et que d'autre part le réseau SPES travaillait déjà avec le médecin traitant de ce patient

Pour les 59 autres communes on note 11 communes de Seine et Marne et 48 communes de l'Essonne.

Donc, **88 % des patients demeurent en Essonne et 11 % en Seine et Marne.**

Les 5 communes principales d'intervention sont : Evry Mennecey, Brunoy, Etampes et Soisy sur Ecole.

## IV.2 Acteurs du réseau

### **a) L'équipe opérationnelle de coordination**

L'équipe opérationnelle de coordination du réseau assure deux fonctions distinctes, l'une tournée vers le pilotage du réseau, l'autre tournée vers la coordination des soins.

### Composition de l'équipe de coordination en 2008

Fonction	ETP	Observations
Directrice	1,00	en poste
Médecin coordinateur	0,60	en poste jusqu'au 30/09/2008
Médecin coordonnateur	0.60	en poste jusqu'au 30/11/2008 puis passage à .090 ETP
Médecin coordonnateur	0.20	En poste depuis le 17/11/2008
Infirmière de coordination 1	1,00	en poste
Infirmière de coordination 2	1.00	en poste
Infirmière de coordination 3	0.60	En poste depuis le 10/03/2008
Cadre administratif	1,00	en poste
Assistante administrative et d'accueil	1,00	en poste (Congés pour maternité de février à Septembre 2008)
Total	5.80 ETP 6.70 ETP	Jusqu'au 30/09/2008 Depuis le 01/12/2008

L'année 2008 a été marquée par le départ d'un médecin coordonnateur en septembre 2008 et son remplacement effectif au 1<sup>ER</sup> Décembre 2008. Le congé pour

maternité de notre secrétaire et un arrêt maladie de deux mois de l'autre médecin coordonnateur. Il est à noter que l'équipe de coordination a maintenu ses objectifs figurants dans la décision conjointe FICQS c'est-à-dire la prise en charge de 220 patients. (227 patients ont pu bénéficier du réseau SPES en 2008).

### ***Fonction de pilotage :***

Il s'agit de mettre en œuvre le projet, d'assurer le management de l'équipe salariée, d'organiser des actions de formation et de communication.

Cette fonction est assurée par l'équipe salariée du réseau SPES.

## Procédures organisationnelles

**Un travail de mise à jour des procédures organisationnelles a été réalisé.**

En 2008, une nouvelle procédure sur le kit de la permanence téléphonique des médecins d'astreintes entre 21H30 et 9h a été réalisée.

Elles sont maintenant au nombre de 30.

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
- Procédure sur les entretiens annuels des membres de l'équipe salariée

### **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
- Procédure sur le Kit de la permanence téléphonique

### **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

### ***Fonction d'appui :***

Les membres de l'équipe de coordination interviennent en fonction des besoins au lieu de vie du patient afin de coordonner au mieux les différentes interventions et d'assurer des évaluations fréquentes de la situation de la personne. Pour faciliter les échanges avec les professionnels soignants du patient, ces interventions sont organisées de préférence à l'occasion des visites effectuées par ces derniers au domicile du patient.

**L'équipe de coordination du réseau ne se substitue en aucun cas aux professionnels de proximité autour du patient.**

Les missions sont réalisées grâce à une équipe de coordination formée et composée de 1.10 ETP (Depuis décembre 2008) de Médecins experts soins palliatifs et douleur, 2.60 ETP 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)

### Réunions structurantes pour l'équipe de coordination

Il s'agit d'une réunion institutionnelle. Elle se tient tous les trois mois. Elle concerne tous les membres de l'équipe salariée du réseau. C'est un temps fort pour l'équipe qui permet l'évaluation de la pertinence des procédures organisationnelles, la réalisation des réajustements, la réactualisation si nécessaire des différents outils utilisés par l'équipe, mais aussi permettre de discuter des éventuelles difficultés rencontrées par l'équipe. Et surtout elle permet l'actualisation des connaissances dans le champ des actions du réseau.

Un calendrier des réunions est fixé semestriellement.  
En 2008, 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 du coordonnateur 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 en direction des professionnels ayant en charge les patients. Lors de cette synthèse les visites au domicile, les réunions de coordination, les réunions de fin de prise en charge, et les propositions de réajustement thérapeutique... sont programmées. Un tableau récapitulatif des actions à proposer et à réaliser est élaboré au cours de cette synthèse pour et par l'équipe de coordination salariée.

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 2008, 5 groupes se sont tenus.

### Formations et les lieux d'échanges des pratiques

Pour parfaire la fonction d'appui et d'expertise de l'équipe de coordination salariée du réseau SPES, cette dernière doit se former en continu.

En 2008, le Dr Carine Quinto a terminé et obtenu avec succès son DIU de soins palliatifs. Cet enseignement universitaire s'est déroulé tous les jeudis du 1<sup>er</sup> semestre 2008. 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, Eurocancer, Congrès SFPO, Formation SLA, Formation SEP, Congrès Plaies et cicatrisations, Les 4<sup>èmes</sup> Assises Nationales des réseaux de cancérologie, Congrès de la SFAP...

Par ailleurs, l'équipe de coordination participe régulièrement aux « Matinales des réseaux de Soins Palliatifs » lieu d'analyses et d'échanges sur les pratiques.

#### **b) Les autres acteurs du réseau :**

**Le réseau coordonne des professionnels de compétences différentes, contribuant à la prise en charge des personnes incluses dans le réseau.**

**Chaque personne incluse bénéficie de l'intervention des professionnels (dans le respect de son libre choix) pouvant répondre à ses besoins et à un suivi adapté à domicile** (médecin, infirmier, kinésithérapeute, psychologue, pharmacien, prestataire de service, ...).

Pour les établissements ou institutions (au nombre de 27 pour l'année 2008), la convention constitutive du réseau SPES est signée. Elle est accompagnée d'une convention pratico-pratique fixant les modalités d'intervention des acteurs.

Ces conventions précisent notamment :

- les modalités d'intervention de la structure concernée dans le cadre du réseau,
- les modalités d'organisation des retours à domicile après hospitalisation,
- les complémentarités avec les autres réseaux,
- les modalités d'intervention des personnels vis-à-vis des associations d'aide à domicile,
- les modalités de formation des professionnels par le réseau,
- la possibilité pour les professionnels de bénéficier d'espaces de parole.

## Partenaires institutionnels du réseau

**Le réseau SPES est partenaire de 27 établissements.**

Nombre d'établissements sanitaires ou médico-sociaux dont l'activité correspond à celle du réseau (territoire/population) (Source ORS 2007):	71
Hôpitaux	7
Cliniques / centre de soins	8
SSIAD / ASSAD	24
EHPAD	32
Autres	0
Nombre d'établissements ayant signé la convention constitutive du réseau 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

### **c) Dispositifs de coordination entre les acteurs**

Le réseau définit les modalités de coordination pluridisciplinaire entre les intervenants libéraux et les formalise au sein de la charte du réseau.

Il dispose d'un annuaire des professionnels, des structures et des associations « ressources », et en assure la mise à jour.

## Professionnels signataires de la charte du réseau

**279 professionnels ont signé la charte du réseau** depuis sa création.

La répartition de ces professionnels est de **89 % de libéraux** et **11 % de non libéraux**. La catégorie professionnelle la plus représentée est toujours celle des infirmiers libéraux pour **42 %**.

Par ailleurs, 86 professionnels de santé ont acquitté la cotisation annuelle 2008 à l'association SPES.

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

<b>Nombre de professionnels actifs dans le réseau ayant pris en charge au moins un patient ou ayant suivi une formation :</b>	<b>223</b>
Médecins généralistes	114
Infirmiers libéraux	97
Psychologues libérales	12

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

### **Origine des signalements (qui appelle le réseau ?) :**

- 43.46 % des signalements sont réalisés par un établissement de santé
- 25.65 % par un professionnel libéral (Médecin généraliste, infirmier, kiné, psychologues...)
- 30.89 % par le patient ou l'entourage (23.5 % en 2007)

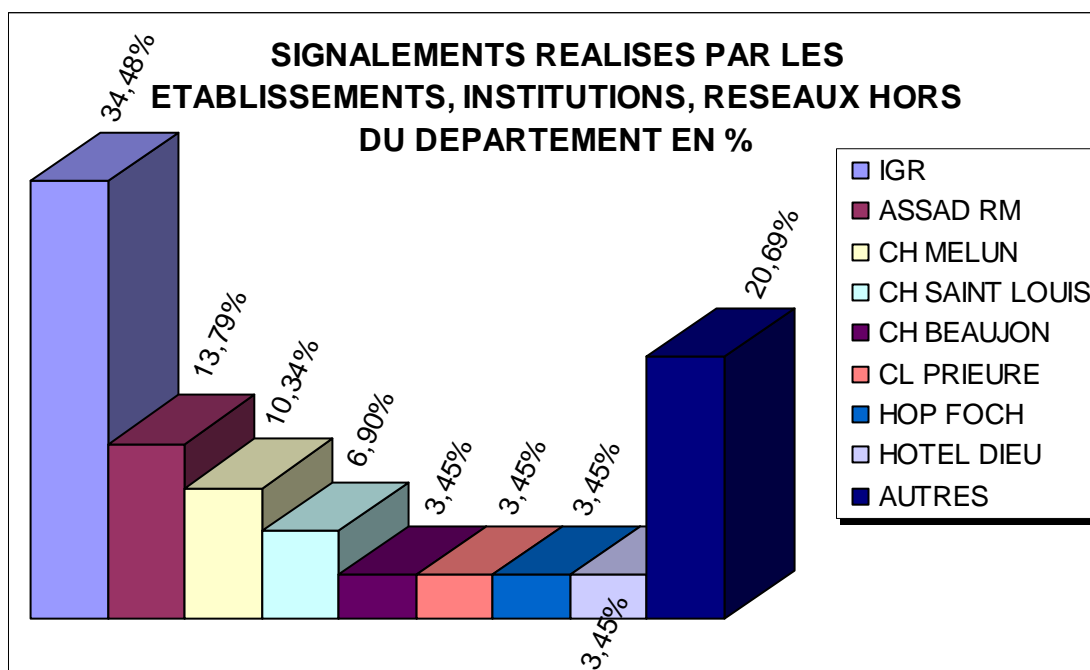
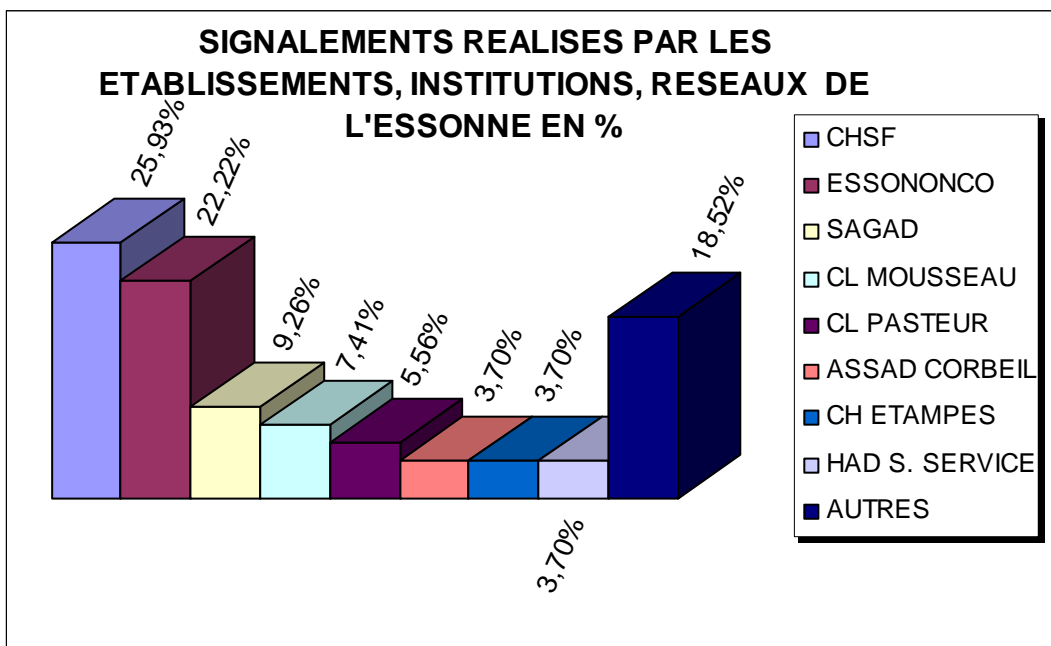
**A noter une augmentation de 31 % des signalements effectués par le patient ou son entourage.** Cette augmentation est à mettre en lien avec les conférences auprès du grand public réalisées sur le territoire.

### **Précisions sur les signalements réalisés par des établissements, institutions ou réseaux :**

- 65.06 % sont réalisés par des établissements de l'Essonne
- Et 34.94 % sont réalisés par des établissements hors du département

Les demandes émanent principalement du CHSF sites de Corbeil et d'Evry (25.93%), du réseau de Cancérologie Essononco (22.22%), de la SAGAD de Brunoy (9.26%) et de la Clinique du Mousseau (7.41%).

Pour les établissements, hors département, les demandes émanent principalement de l'Institut Gustave Roussy (34.48%), et l'ASSADRM de Melun pour 13.79 %.



### IV.3 la place des usagers et des proches

Le consentement du patient ou de ses proches, en concertation avec le médecin traitant est nécessaire à l'inclusion du patient dans le réseau.

Les droits fondamentaux de la personne sont respectés. La fiche d'information remise au patient ou à ses proches délivre une information claire et loyale. Elle respecte la prise en compte de leur choix, l'assurance de leur consentement éclairé,

leur participation et/ou celle de leur(s) proche(s) à la réflexion quant aux décisions les concernant. Le patient peut être amené à désigner une personne de confiance et à rédiger des directives anticipées.

**Le réseau permet aux proches, de leur place, de participer à l'accompagnement de leur parent.**

**L'équipe de coordination évalue l'ensemble des besoins de l'entourage de la personne malade** et leur fournit toutes les informations utiles. L'équipe veille à la capacité d'accompagnement des proches et, en cas d'épuisement ou de situation de crise, **propose une réévaluation du plan d'aide et de soins avant d'envisager une éventuelle ré-hospitalisation pour un séjour de répit.**

Le réseau facilite également les démarches permettant aux aidants de bénéficier des aides professionnelles, de fourniture de matériels, des aides financières et sociales.

Les acteurs du réseau proposent aux proches du patient l'écoute nécessaire et les informent sur les différentes formes de soutien dont ils peuvent bénéficier.

Après le décès, le réseau évalue la nécessité d'un soutien psychologique à destination des proches.

#### IV.4 le système d'information

**Le réseau SPES participe au projet d'informatisation** du dossier partagé initié par l'URCAM et l'ARH et conduit par le Dr Livartowski sous le nom de Dossier Communicant des Réseaux R- MES. Ce projet a pour ambition de répondre à trois besoins :

- La gestion du fonctionnement du Réseau SPES,
- La gestion du dossier patient,
- La communication avec les autres professionnels de santé et les différents partenaires.

Le réseau SPES attend beaucoup de cet outil. En effet, le réseau ne dispose pas d'un seul et même outil (base de données) permettant à la fois de recueillir les informations concernant le dossier patient et d'en extraire les données nécessaires au pilotage et à l'évaluation.

Le réseau dispose actuellement d'un dossier patient sanitaire et médico-social partagé, prenant en compte le rôle des aidants (dossier sous format WORD au niveau des locaux de l'équipe de coordination). Une version papier synthétique de ce dossier est mise en place au lieu de vie du patient. Ce dossier est tenu à jour par les différents intervenants.

Le réseau dispose **d'un site internet** : [www.reseau-spes.com](http://www.reseau-spes.com) qui est régulièrement mis à jour.

Il comprend deux espaces :

- Un espace en accès libre qui permet aux usagers, aux professionnels et aux partenaires d'accéder aux informations utiles

- Un espace en accès protégé permettant aux professionnels de gérer leur inscription aux formations proposées par le réseau.

La qualité de ce site est reconnue par tous et sa consultation dépasse largement le territoire du réseau.

**Le réseau contribue à la recherche et communique dans des revues à caractère scientifique et dans des congrès :**

### *Publications*

- 2008 Etat des lieux des organisations de la prise en charge psychologique dans les réseaux et recommandations de la SFPO, F Ellien, N. Pelicier Revue d'oncologie, décembre 2008
- 2008 Circumstances of death in Hospitalized Patients and Nurses's Perceptions, American Medical Association, ARCH INTERN MED/VOL 168 (NO. 8), 28 Avril 2008  
E Ferrand, P Jabre, C Vincent-Genod, R Aubry, M Badet, P Badia, A Cariou, F Ellien, V Gounant, R Gil, S Jaber, S Jay, E Paillaud, P Poulain, B Regnier, J Reignier, G Socie, B Tardy, F Lemaire, C Brun-Buisson, J Marty.

### *Communications*

- 2008 25<sup>ème</sup> Congrès de La Société Française de Psycho-Oncologie "Cancers, cultures et pratique des soins" sur le thème « Références organisationnelles : nous propose-t-on une nouvelle culture de soins ? »
- 2008 Journée Enjeux de territoires et stratégies de santé en Essonne. Le 27/11/2008 sur le thème « Pratiques des acteurs et réalités de terrain ».
- 2008 3<sup>ème</sup> journée enfant/parent malade à l'IGR le 14/10/2008 sur le thème « Accompagnement des enfants au sein d'un réseau »
- 2008 5<sup>èmes</sup> Journées Nationales de soins de support en Oncologie – 8-10 Avril 2008 « Soins de support, cancer du sein » sur le thème « Le point de vue des psycho-oncologues »

D'autre part, le réseau SPES participe à divers comités scientifiques de congrès : SFPO, (Société Française de Psycho-Oncologie) SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs), SGIF (Société de Gériatrie d'Île de France).

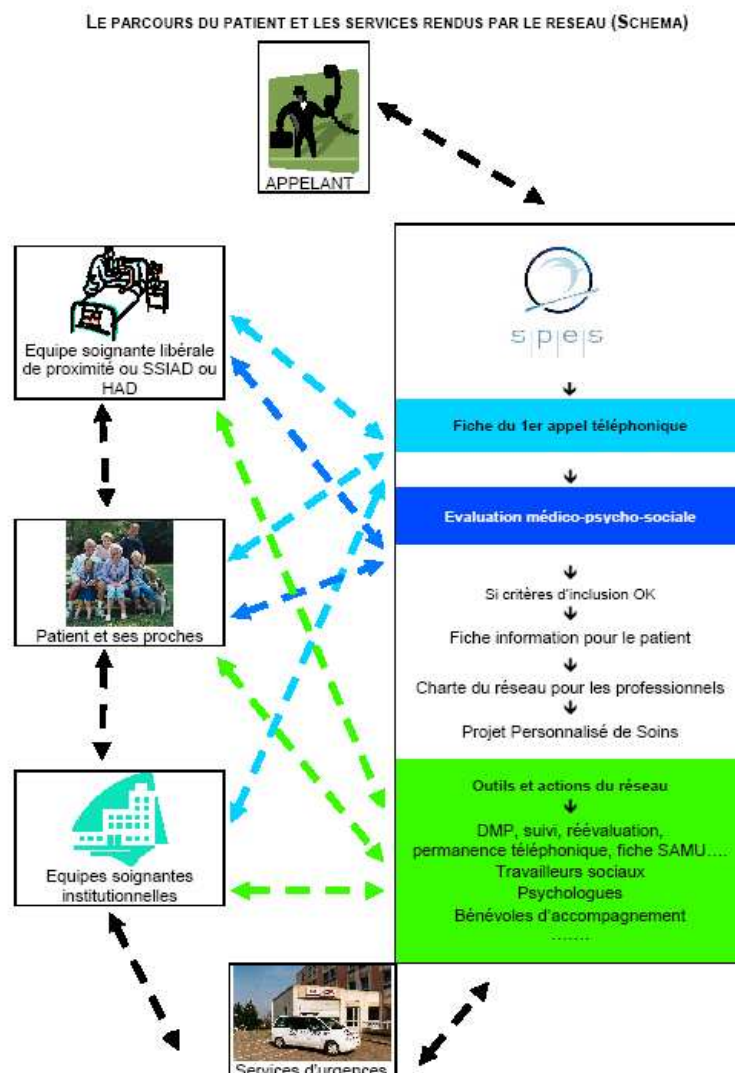
## V. MODALITES DE PRISE EN CHARGE AU SEIN DU RESEAU

### V.1 Les modalités d'inclusion du patient au sein du réseau

L'inclusion des patients dans le réseau nécessite préalablement une évaluation des besoins de la personne malade et de ses proches, réalisée par l'équipe de coordination, en privilégiant une approche médico-psycho-sociale.

Elle est décidée par un médecin coordonnateur du réseau **après accord du médecin traitant et du patient lui-même** ou de la personne habilitée à le représenter.

Cette **évaluation garantit la continuité de la prise en charge** en s'assurant de la disponibilité et de la réactivité des professionnels. Elle permet **d'appréhender la faisabilité du maintien ou du retour à domicile** après une hospitalisation. Dans ce cas, le projet de soins personnalisé est finalisé avec les intervenants à domicile, la personne malade et ses proches.



## V.2 Organisation de la prise en charge du patient

Pour chaque personne incluse dans le réseau, **un plan personnalisé d'intervention est établi** et versé au dossier. Il comprend un projet de soins, un plan d'aide et un projet de vie, en lien avec le médecin traitant.

Le plan personnalisé d'intervention permet :

- d'élaborer un projet de soins personnalisé et de veiller à sa mise en œuvre,
- de mettre en place un plan d'aide et de veiller à sa mise en œuvre,
- d'organiser les soins, dans un objectif de continuité, de qualité, de permanence et de cohérence,
- de s'assurer de l'efficacité des liens et des échanges interdisciplinaires :
  - entre acteurs du domicile,
  - avec les institutions sanitaires, médico-sociales et sociales,
  - avec l'équipe opérationnelle de coordination.

### **a) Le projet de soins**

L'équipe de coordination aide les équipes soignantes à **élaborer le projet de soins personnalisé avec le patient, après une évaluation de l'état clinique de ce dernier, en assurant une répartition des missions des professionnels concernés, ainsi que le suivi et l'adaptation du traitement.**

L'équipe de coordination organise la permanence de l'accès à une expertise en soins palliatifs comprenant la prise en charge de la douleur en lien avec l'offre existante sur le territoire.

**L'anticipation d'une éventuelle ré-hospitalisation est nécessaire. Elle prend en compte le choix du malade.**

La réadmission en urgence et l'organisation de la filière doivent être coordonnées, avec garantie de transmission de l'ensemble des informations indispensables pour la prise en charge palliative. Le réseau a vocation à faciliter les hospitalisations sans passage aux urgences. Si celui-ci n'a pu être évité, l'objectif est de réduire au maximum le délai d'attente. **A ce titre, le réseau SPES a signé une convention avec le service d'urgence « 15 » du département afin de faciliter l'accès éventuel d'un patient sur un service d'urgence du Centre Sud Francilien et permettre une admission dans un service adapté (Exemple : Transfert sur une unité de Soins Palliatifs comme celle de l'hôpital Georges Clemenceau AP-HP).**

Les professionnels participant au réseau s'assurent du respect des règles de bonnes pratiques professionnelles **en mettant en œuvre des protocoles et des supports de prescriptions anticipées et personnalisées, quelque soit le lieu de prise en charge du patient et la complexité des situations.**

Il est proposé un soutien psychologique au patient au cours de sa prise en charge, Il lui est également proposé un accompagnement assuré par des bénévoles appartenant à des associations respectant des protocoles qualité.

## b) Le plan d'aide

En matière sociale, un plan d'aide, un accompagnement et un suivi sont mis en place par l'équipe de coordination, avec réactualisation si nécessaire. Le recours à un assistant de service social est réalisé quand la situation le nécessite.

En cas d'hospitalisation du patient, le plan prévoit si nécessaire et avant sa sortie, la mise en œuvre des dispositifs médico-sociaux : mobilisation de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), de la prestation de compensation du handicap (PCH), du fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS) ... en liaison avec les acteurs sociaux.

### 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..).

**En 2008, l'équipe de coordination a initié 24 dossiers FNASS qui ont été accordés pour le département de l'Essonne et 8 pour la Seine et Marne.**

Le 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...poursuit ses rencontres et son travail collaboratif. **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.

## V.3 Les prestations dérogatoires ou rémunérations spécifiques

Rappel des termes du référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs :

Dans les réseaux de soins palliatifs, peuvent être financés au titre des prestations dérogatoires mentionnées à l'article L.162-45 du code de la sécurité sociale :

- l'activité des professionnels dans le cadre de réunions de coordination autour d'un dossier patient ou d'une pratique,
- l'intervention de psychologues libéraux au domicile du patient. Les conditions de ces interventions (indications et modalités de la décision de prise en charge

par un psychologue, mode d'évaluation de la prise en charge, relations avec les autres professionnels) sont décrites dans le projet de soins personnalisé,

- certains actes non valorisés par la classification commune des actes médicaux (CCAM) effectués par des professionnels libéraux (ex. soins de bouche, évaluation de la douleur, ..).

Il est rappelé que le renseignement du dossier patient, les éventuelles transmissions de données ainsi que les fonctions de coordination éventuellement prévues par les dispositifs conventionnels ne peuvent relever du champ de ce dispositif dérogatoire.

L'existence d'une équipe de coordination salariée ou mise à disposition, effectuant des visites régulières au lieu de vie des patients de manière conjointe avec des membres de l'équipe soignante, exclut la rémunération au même titre de prestations dérogatoires. Il appartient aux Missions Régionales de Santé de veiller à éviter un double financement.

**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 (simplification des notes d'honoraires et centralisation de la gestion de ces rémunérations au niveau de la Fédération RESPALIF.**

**Les rémunérations spécifiques et dérogations tarifaires proposées par les réseaux de soins palliatifs et de cancérologie s'inscrivent dans un engagement réciproque entre les professionnels de santé et l'équipe de coordination du réseau.**

L'équipe de coordination du réseau s'engage à soutenir et former les professionnels en leur apportant son expertise. Elle fournit également une aide à l'évaluation des besoins des patients et à la coordination des soins.

**En contrepartie, les professionnels de santé acceptent de s'inscrire dans une prise en charge globale de leurs patients en lien avec tous les acteurs. Ils utilisent, pour cela, les moyens de transmission mis à leur disposition et s'assurent de l'efficacité des actions mises en œuvre.**

La procédure à suivre est simple :

- Avoir signé la charte du réseau
- Avoir un patient inclus dans le réseau
- Renseigner le dossier de suivi du patient laissé à son domicile et transmettre les informations à l'équipe de coordination du réseau
- Utiliser les notes d'honoraires des RS (accessibles du le site du réseau)
- Adresser ces feuilles d'honoraires remplies, signées et tamponnées au réseau à la fin de chaque mois.

Dénomination des actes	Nombres d'actes enregistrés sur l'année 2008
Médecin Généraliste : Majoration Soins Palliatifs	<b>131</b>
Infirmier libéral : acte global soins palliatifs	<b>993</b>
Infirmier libéral : évaluation douleur	<b>1411</b>
Psychologue libéral : soutien et suivi psychologique en soins palliatifs de l'entourage	<b>551</b>
Psychologue libéral : soutien et suivi psychologique en soins palliatifs du patient	<b>352</b>
<b>Total des actes</b>	<b>3438</b>

Ces actes pour le réseau SPES concernent 50 professionnels dont :

- 12 psychologues cliniciens
- 8 médecins généralistes
- 30 infirmiers libéraux

Pour 82 patients (et/ou leur famille dans le cadre des suivis psychologiques).

## VI. LE RESEAU ET SON ENVIRONNEMENT

### VI.1 Relations avec les autres réseaux de santé du territoire

Les réseaux de soins palliatifs recherchent une complémentarité avec les autres réseaux du territoire.

Comme nous l'avons vu, le département de l'Essonne a la particularité d'être totalement couvert par des réseaux de soins palliatifs. **Le réseau de soins palliatifs NEPALE** intervient sur les communes du Nord du département de l'Essonne. Il existe un réel travail collaboratif entre nos deux réseaux qui par ailleurs sont membres de la Fédération RESPALIF. Le fonctionnement et la prise en charge des patients dans nos deux réseaux sont très similaires. Aussi les critères d'inclusion ont été travaillés en collaboration et sont les mêmes. Les protocoles thérapeutiques sont le fruit d'un travail multidisciplinaire au sein de la commission médicale d'élaboration des protocoles. Cette commission est mutualisée avec le réseau NEPALE.

Tout naturellement, quand la prise en charge le nécessite le réseau SPES est amené à prendre en charge en partenariat avec **le réseau HIPPOCAMPES**, (Réseau de santé ville-hôpital-Maladie d'Alzheimer) des patients et/ou leurs proches en commun. Le réseau SPES a participé à la création de ce réseau en proposant notamment une mutualisation d'un certain nombre d'outils, fiche patient....

Des formations communes sur des thématiques soins-palliatifs, douleur et gérontologie sont également envisagées avec le réseau HIPPOCAMPES.

D'autre part, depuis septembre 2006 et la création du **réseau de Cancérologie ESSONONCO**, une collaboration c'est naturellement développée et des procédures de

liaisons et des organisations de prise en charge mutualisées entre nos réseaux ont pu être mises en place. Tout patient ayant un suivi oncologique en Essonne est inclus dans le réseau de cancérologie ESSONONCO. Les infirmières de la cellule de coordination d'ESSONONCO signalent au réseau SPES tout patient hospitalisé atteint de cancer soit en phase évolutive, soit en situation nécessitant une prise en charge complexe au domicile. Pour faciliter ces signalements du réseau ESSONONCO aux réseaux de soins palliatifs, les critères d'inclusion des réseaux SPES et NEPALE ont été travaillés avec le réseau de cancérologie et sont communs. L'équipe de coordination du réseau SPES renseigne au domicile le dossier mis en place par le réseau ESSONONCO. Ce dernier sera complété, si nécessaire, par des outils de suivi ou protocoles thérapeutiques.

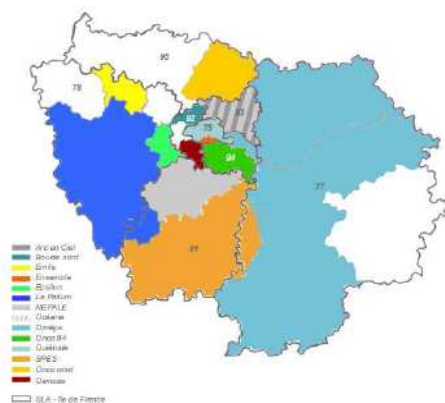
De la même façon, tout patient suivi initialement par le réseau SPES, atteint d'une pathologie cancéreuse et pris en charge par un établissement de santé essonnien fait l'objet d'un signalement au réseau de cancérologie ESSONONCO. De plus, les patients traités dans un centre de lutte contre le cancer francilien ou dans un centre hospitalier non essonnien et suivis par le réseau SPES, et qui sont réorientés vers un hôpital de proximité du département pour des raisons d'altération de l'état général ou d'aggravation de la maladie sont systématiquement signalés au réseau de cancérologie ESSONONCO.

Le réseau SPES apporte au réseau de cancérologie du département, et donc aux patients son expertise et ses compétences :

- Connaissance et expérience du domicile
- Evaluation, expertise et traitement de la douleur
- Evaluation, expertise et traitement des symptômes majeurs : dyspnée, nausée,
- occlusion, confusion, souffrance psychique, altération corporelles
- Mise à disposition de l'organisation de la prise en charge psychologique du patient et de l'entourage
- Coordination de la prise en charge sociale du patient et/ou de l'entourage
- Mise à jour du dossier ESSONONCO par SPES et réciproquement
- Soutien des soignants de proximité
- Une permanence téléphonique 24H/24

## VI.2 Relations avec les réseaux des soins palliatifs sur la région

Le réseau de santé SPES est membre et co-fondateur de la Fédération des Réseaux de Soins Palliatifs de l'Île de France : RESPALIF.



## Synthèse de l'activité du réseau SPES au sein de la RESPALIF

### Rappels des Objectifs

La Fédération a pour objet de faciliter, d'améliorer et de développer les missions des réseaux de santé d'Île-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.

### Actions et réalisations

En 2008, le réseau SPES a participé à un grand nombre de groupes de travail au sein de la fédération RESPALIF

#### Mutualisation et harmonisation des outils, procédures et documents

- Finalisation du Tableau de bord commun pour évaluation interne des réseaux
- Rencontre mensuelle des psychologues en soins palliatifs

- 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 mutualisation de la prévoyance santé pour les salariés des réseaux
- Travail sur la reconnaissance des métiers réseaux (harmonisation des fiches de postes, étude des grilles salariales)
- Réalisation d'un ouvrage de références en droit du travail en vue d'un accord unilatéral d'entreprise.

#### Système d'Information

- Participation aux groupes de travail pour la mise en place du système d'information RMES

#### Communication

- Élaboration d'un kit pour la réalisation de conférences grand public

Cette complémentarité permet :

- un meilleur accès aux services proposés par les réseaux ;
- la mutualisation de moyens logistiques et humains ;
- l'élaboration commune ou validation de protocoles organisationnels ;
- une efficacité renforcée du dispositif de soins palliatifs.

### Participation au Réseau Régional de Cancérologie ONCORIF

Dans un esprit de mutualisation et d'harmonisation au service du patient, la Fédération des réseaux de soins palliatifs (RESPALIF) a soumis la candidature et obtenue l'élection de quatre présidents de réseaux de soins palliatifs aux postes d'administrateurs d'ONCORIF.

**L'élection du président de SPES au poste de vice président d'ONCORIF doit faciliter, en Île-de-France, une collaboration au plus haut niveau.**

Cette représentativité des réseaux de soins palliatifs au niveau décisionnel doit favoriser la mise en place de mesures concrètes :

- une participation des réseaux de soins palliatifs aux RCP ;
- une harmonisation et une information réciproque en ce qui concerne les protocoles thérapeutiques pour chaque thématique ;
- une optimisation des procédures d'inclusion et d'information des malades ;

- une harmonisation des annuaires des professionnels de santé ;
- un travail de réflexion commun autour de systèmes de communication performants. Travail autour du système d'information R-MES.

### **Rappel du contexte :**

La circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie permet d'intégrer les mesures du plan national de Lutte Contre le cancer dans les volets cancer des prochains SROS. Le réseau régional de cancérologie élabore les référentiels régionaux à parti des recommandations nationales, coordonne la mise en place du dossier communicant de cancérologie et évalue ses membres.

**Son rôle n'est pas de se substituer aux réseaux locaux mais de permettre un rapprochement de toutes les structures intervenant dans le parcours de soins du malade cancéreux.**

L'activité des réseaux de soins palliatifs touche au cancer dans 80 % des cas, il était donc naturel qu'un espace de réflexion et d'action commun prenne sa place entre les deux thématiques.

## **VI.3 Relations avec les autres acteurs des soins palliatifs autres que les professionnels libéraux**

Comme il a été vu au chapitre des acteurs du réseau, les structures qui interviennent au domicile des patients (hospitalisation à domicile (HAD), services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), services de soins à domicile (SSAD), centres de soins infirmiers (CSI),...) sont elles aussi partenaires du réseau, ce dernier faisant appel et s'appuyant sur les compétences des équipes. Ces structures ont signé la convention constitutive et des conventions de fonctionnement (pratico-pratique).

**Pour l'hospitalisation à domicile (HAD Santé service)**, cet établissement a signé la convention constitutive initiale du réseau SPES. Ainsi, les domaines d'intervention respectifs en cas d'intervention conjointe auprès d'un patient sont formalisés. Cette structure d'hospitalisation à domicile utilisent les compétences internes de leurs propres équipes et coordonnent les interventions de professionnels extérieurs, notamment libéraux, tout en prenant en compte l'environnement sanitaire et médico-social du patient. Lorsque la structure d'HAD assure la prise en charge d'un patient en soins palliatifs, elle assure la coordination des soins nécessaires à ce patient. Une complémentarité s'établit alors entre la coordination de l'HAD et l'équipe de coordination. A ce titre, l'équipe de coordination du réseau SPES renseigne le dossier partagé de l'HAD Santé Service lors de ces visites de coordination au domicile du patient.

## **Participation de l'équipe de coordination du réseau SPES aux Réunions de Concertation pluridisciplinaires du département (RCP) :**

L'équipe de coordination du réseau participe aux RCP (Réunions de Concertation Pluridisciplinaire) d'Hématologie, de Pneumologie, d'Oncologie et de pathologies ORL du Centre Hospitalier du Sud Francilien, ainsi qu'aux RCP de la clinique de la Theuillerie à Ris Orangis regroupant l'activité d'oncologie de l'hôpital privé Claude Galien et du centre d'oncologie de la Theuillerie. La présence aux RCP est nécessaire s'agissant d'une mise en commun d'informations et d'analyse clinique, afin d'ajuster les prises de décision et changements d'objectifs thérapeutiques. La présence de l'équipe de coordination du réseau SPES lors d'échanges autour des patients permet d'apporter un éclairage indispensable sur les événements survenus au domicile : surveillance et alerte d'effets secondaires : douleur, souffrance psychique, asthénie, dénutrition.

Enfin, une autre interface entre acteurs de soins palliatifs et réseau est à noter. Il s'agit de celle entre l'équipe de coordination du réseau SPES, **l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs et l'Unité de Soins Palliatifs de l'Hôpital Georges Clemenceau**. Depuis la création du réseau, l'EMSP et l'USP de l'hôpital Georges Clemenceau participent au réseau puisque cet hôpital est un des membres fondateurs du réseau SPES. Une convention fixe les domaines d'interventions des professionnels de santé de l'EMSP et des professionnels de santé de l'équipe de coordination. La convention prévoit également la possibilité d'accueillir au sein de l'USP les patients pris en charge par le réseau et leur famille lorsque les conditions du maintien au domicile ne sont plus réunies et/ou lorsqu'ils le désirent dans la mesure des places disponibles.

## **VII. LES MOYENS PROPRES DU RESEAU**

### **VII.1 Les profils professionnels requis**

Le réseau SPES est doté d'une équipe salariée de coordination qui répond aux critères du référentiel national d'organisation des réseaux de soins palliatifs.

Le réseau SPES a fait dès sa création le constat de la difficulté d'accès aux soins psychologiques pour le patient et ses proches au domicile. Dans ce contexte, il a élaboré et mis en place un dispositif dès 2002 pour permettre le suivi et l'accompagnement psychologique du patient et de ses proches si nécessaire.

En effet, grâce à une subvention du Conseil Général de l'Essonne une organisation collaborative avec des psychologues libéraux rémunérés directement par le réseau a permis au patient et à ses proches de bénéficier de soins psychiques gratuitement. Aujourd'hui ce dispositif est financé dans le cadre des dérogations tarifaires.

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. **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.**

Les missions principales l'équipe de coordination sont le pilotage du réseau et l'aide à la coordination de la prise en charge effectuée par elle soit lors de visites conjointes, soit par téléphone.

Tous les membres de l'équipe de coordination intervenant auprès des patients possèdent une expertise dans le domaine des soins palliatifs et de la douleur (DIU de soins palliatifs et d'accompagnement).

## VII.2 Les moyens financiers

Le budget du réseau permet :

- le financement des effectifs salariés
- le financement des moyens de fonctionnement courant,

L'équipe administrative s'attache à diversifier le financement. A ce titre le réseau SPES communique chaque année aux municipalités la synthèse de son rapport d'activité et effectue à cette occasion une demande de subvention. En 2008, le réseau a bénéficié de 1 200 € de subventions provenant des mairies de Cély en Bière, Villabé, Brouy, Champcueil, Cerny, Boissy le Sec et La Forêt Ste Croix.

Le bénéfice des formations dispensées dans les établissements ou institutions médico-sociales par l'équipe salariée du réseau lui permet de financer sa formation continue.

Le réseau SPES bénéficie depuis sa création, d'une subvention du Conseil Général de l'Essonne pour développer la communication à l'égard des usagers.

D'autres demandes ont été effectuées auprès de la Ligue contre le cancer du 91 et du 77, auprès de la Fondation de France et auprès de la MSA. Malheureusement, des réponses négatives nous ont été faites sur ces demandes.

## VIII EVALUATION DU RESEAU

### VIII.1 Objectifs de l'évaluation

L'évaluation des réseaux de soins palliatifs doit répondre aux recommandations nationales en matière d'évaluation des réseaux de santé, notamment celles décrites dans la circulaire DHOS/CNAMTS du 02 mars 2007.

Il existe déjà des indicateurs généraux d'évaluation des réseaux de santé couvrant les domaines suivants :

- l'organisation et le fonctionnement du réseau évalué, en particulier son impact sur son environnement,
- la participation et l'intégration des acteurs (professionnels),
- la prise en charge des patients dans le cadre du réseau et l'impact de ce dernier sur les pratiques professionnelles,
- l'évaluation médico-économique au travers d'une comparaison coûts/résultats.

Pour répondre à l'article 5 de la convention de financement FICQS signée le 16 Octobre 2008 et conformément à la circulaire DHOS/03/CNAMTS/2007/88 du 2 Mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé, le réseau SPES se soumettra à l'évaluation externe dans les suites du recrutement d'un évaluateur externe par la Mission Régionale de Santé. Pour répondre à cet objectif l'équipe de pilotage du réseau SPES a souhaité utiliser au plus près le référentiel national d'organisation afin de préciser les objectifs du réseau, ainsi que l'organisation générale notamment pour ce qui concerne les acteurs du réseau, les modalités de pilotage et l'articulation avec l'environnement sanitaire médico-social.

### VIII.2 Indicateurs pertinents sur le thème

Présentation du tableau de bord mutualisé RESPALIF pour l'année 2008 :



## Tableau de bord mutualisé RESPALIF

période de prise en charge : 1er janvier au 31 décembre 2008

N°	INDICATEURS	pendant la période en cours	période précédente	COMMENTAIRES par indicateurs s'il y a lieu
<b><u>1. Adéquation du projet aux demandes du patient et de son entourage</u></b>				
1.1	Nombre de demandes de prise en charge	191	165	Signalements
1.2	Origine des demandes réparties en pourcentage :			
	- provenant d'une institution	43,46%	49%	
	- provenant d'un professionnel libéral	25,65%	27,50%	
	- provenant du patient ou de son entourage	30,89%	23,50%	
1.3	Nombre de nouveaux patients inclus	166	132	
1.4	Nombre moyen de nouveaux inclus par mois	14	11,5	
1.5	Délai d'intervention après le signalement :			
	- moyenne en jours	6,25	nc	1421 jrs/227PenC= 6,25 jrs
	- médiane en jours	3,5	nc	
1.6	Nombre total de patients suivis par le réseau	<b>227</b>	185	
1.7	Nombre moyen de patients suivis (file active)	70	66	
1.8	Durée moyenne des suivis dans le réseau en jours	<b>124</b>	131	

1.9	Nombre total de patients suivis par le réseau au cours de la période concernée et n'habitant pas dans la zone d'intervention du réseau	1	1	
1.10	Nombre total de patients non inclus par le réseau	25	29	
	- dont décès avant inclusion	10	7	
	- dont patient hors critère géographique	1	1	
	- dont patient hors critère médical	0	0	
	- dont pas de retour à domicile	2	1	
	- dont hospitalisation du patient	7	12	
	- dont absence de demande du patient	3	8	
	- dont absence de demande de la famille	0		
	- dont refus du médecin traitant	1	0	
	- dont dépassement des capacités de prise en charge du réseau	0	0	
- dont signalement sans suite	1	0		
1.11	Documents d'information :			precision sur les 227 pour 2008 et sur 185 pour 2007
	- nombre de documents effectivement remis aux patients	172	86	
	- nombre de documents signés par les patients ou leur entourage au cours de la période concernée	65	62	
1.12	Nombre de Visites rendues au patient et à son entourage :	<b>447</b>	<b>394</b>	Pour 2008 sur les 153 dossiers clos durant la période, pour 2007 sur 128 dossiers clos sur la période
	- dont à domicile	434	380	
	- dont à l'hôpital	13	14	
1.13	Nombre de Venues au réseau du patient ou de son entourage	0	0	
1.14	Nombre de réunions / visites de coordination avec des professionnels	nc	nc	Pas de stats possibles pour le moment
	- dont celles après le décès du patient			
1.15	Nombre de réunions de soutien aux professionnels			Pas de stats possibles pour le moment
	- dont celles en présence du/de la psychologue salarié-e	nc	nc	

1.16	Nombre de patients ayant bénéficié de visites d'évaluation par le/la psychologue salarié-e	nc	nc	
1.17	Nombre de personnes de l'entourage d'un patient ayant bénéficié de visites d'évaluation par le/la psychologue salarié-e	nc	nc	
1.18	Nombre de patients ou personnes de l'entourage ayant bénéficié de l'intervention de l'assistant-e social-e salarié-e	nc	nc	
1.19	Continuité des soins :			Pour 2008 sur les 153 dossiers clos dans la période
	- nombre d'appels entrant	1728	1736	
	- nombre de patients concernés	153	128	
1.20	Nombre de sorties du réseau	153	128	Pour 2008 sur les 11 "autres" : dont 8 pour fin de prise en charge psychologique et pour 2007 sur les 7 "autres" fin de prise en charge psychologique
	- dont décès	110	83	
	- dont hospitalisation définitive	14	12	
	- dont rémission / stabilisation / fin des symptômes / guérison	15	22	
	- dont déménagement / retour au pays	0	0	
	- dont retrait volontaire du patient	3	4	
	- autres	11	7	
1.21	Pourcentage de patients décédés répartis en fonction du lieu de décès			Le réseau ne dispose pas d'une base de données qui permette de dénombrer les décès en USP, en effet le chiffre global "hôpital" intègre les décès en USP sans distinction
	- domicile	36%	36%	
	- hôpital	64%	64%	
	- USP			
	- EHPAD			
	- autres			
1.22	Pourcentage de patients décédés en établissement et dont l'ultime hospitalisation			Pas de stats affinées possibles pour le moment, la durée moyenne de l'hospitalisation ultime est d'environ 7 jours
	- a duré moins de 72h	nc	nc	
	- a été organisée par le réseau			

<b><u>2. Satisfaction des patients et des acteurs</u></b>				
2.1	Nombre de plaintes/réclamations reçues par le réseau	0	0	
2.2	Nombre de plaintes et de réclamations analysées (bilan/réponse documentés, archivés et ayant fait l'objet d'une confirmation ou d'une adaptation ou révision du protocole)	0	0	
<b><u>3. Engagement contractuel des professionnels vis-à-vis de la structure promotrice</u></b>				
	Nombre de professionnels	ayant signé la charte		sortis du réseau dans la période
		depuis le début du réseau	dans la période	
3		279	11	0
	Médecins généralistes libéraux	106	2	0
	Médecins spécialistes libéraux	1		0
	Infirmières libérales	118	8	0
	Psychologues libérales	15		0
	Kinésithérapeutes libéraux	10		0
	Médecins institutionnels (généralistes ou spécialistes)	9	1	0
	Infirmières hospitalières	4		0
	Psychologues hospitaliers	2		0
	Kinesithérapeutes hospitaliers	0		0
	Pharmaciens libéraux ou institutionnels	3		0
	Paramédicaux	0		0
	Travailleurs sociaux	2		0
	Administratifs institutionnels	7		0
	Autres	2		0
<b><u>4. Engagement contractuel des établissements vis-à-vis de la structure promotrice</u></b>				

	Nombre d'établissements	ayant signé une convention de partenariat	impliqués dans une prise en charge sans engagement contractuel avec le réseau <b>SUR LA PERIODE</b>	sortis du réseau dans la période
4		27		0
	Hôpitaux / HAD	7	33	0
	Cliniques/centre de soins	4	12	0
	SSIAD/ASSAD	6	2	0
	EHPAD	7		0
	Structures d'auxiliaires de vie	0	6	0
	associations de bénévoles	0		0
	Fournisseurs de matériel médical	0	17	0
	CLIC	1		0
	Réseaux de santé	0	1	0
	Autres	2		0

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

5	Nombre de professionnels actifs dans le réseau ayant pris en charge au moins un patient sur la période concernée		
	Médecins généralistes libéraux	<b>114</b>	
	Médecins spécialistes libéraux	nc	
	Infirmières libérales	<b>97</b>	
	Psychologues libérales	<b>12</b>	
	Kinésithérapeutes libéraux	nc	
	Médecins institutionnels (généralistes ou spécialistes)	nc	
	Infirmiers hospitaliers	nc	

Psychologues hospitaliers	nc		
Kinésithérapeutes hospitaliers	nc		
Pharmaciens libéraux ou institutionnels	nc		
Paramédicaux	nc		
Travailleurs sociaux	nc		
Administratifs institutionnels	nc		
Autres	nc		
Hôpitaux / HAD	40		
Cliniques/centre de soins	14		
SSIAD/ASSAD	10		
EHPAD			
Structures d'auxiliaires de vie	18		
associations de bénévoles	1		
Fournisseurs de matériel médical	17		
CLIC			
Réseaux de santé	1		
Autres			
<b><u>6. Implication des professionnels dans la formation</u></b>			
6.1	Nombre de séances de formation organisées dans la période concernée par le réseau	8	8 sessions pluridisciplinaires avec 322 participants dont 247 professionnels libéraux dont 65 professionnels libéraux distincts + 3 sessions spécifiques avec 25 participants dont 9 professionnels libéraux
6.2	Nombre de professionnels DISTINCTS formés au cours de la période concernée	65	
6.3	Nombre moyen de participants par formation	40	
<b><u>7. Protocoles et procédures organisationnelles</u></b>			
7.1	Nombre de protocoles de soins existants	24	
7.2	- dont nombre de protocoles actualisés sur la période	2	
7.3	Nombre de procédures organisationnelles existantes	30	

7.4	- dont nombre de procédures actualisés sur la période	1	
<b><u>8. Tableau des effectifs employés ou travaillant pour le réseau</u></b>			
8.1	Nombre de salariés travaillant pour le réseau (ETP):	6,7	

## PROJETS ET PERSPECTIVES 2009

Nous proposons de continuer de développer le modèle actuel de SPES, en l'adaptant au nouveau cadre réglementaire, et en poursuivant le travail 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.

Le parcours du patient est inchangé.

Les services rendus sont inchangés.

L'année 2009 sera marquée par le projet d'une évolution de la structure juridique porteuse du réseau SPES actuellement sous la forme associative et qui devrait devenir un GCS (Groupement coopératif Sanitaire) ; Pour ce faire le réseau s'est entouré des conseils de Maître Laurent Houdart, avocat au barreau de Paris, spécialiste en droit de la santé appliqué aux établissements et institutions du secteur sanitaire et social.

Rappel du contexte légal des réseaux de santé :

Les réseaux de santé sont inscrits dans le corpus légal et le cadre réglementaire, Ils ont des missions précises et rendent des services aux patients et leurs proches, aux professionnels de santé, aux institutions médico-sociales et établissements de santé.

La constitution en GCS du réseau SPES permettrait un travail plus affirmé et plus harmonieux au service du patient et de ses proches, dans sa collaboration avec les établissements de santé et les institutions médico-sociales. Ils ne seraient plus seulement signataires de la convention constitutive du réseau mais acteurs et décideurs à part entière au sein du réseau SPES. Cette position des établissements de santé et institutions médico-sociales dans le réseau permettrait une meilleure diffusion des services rendus par le réseau à tous ses membres. C'est dans une coopération active et une mutualisation effective de la ville et des institutions que nous améliorerons la continuité des prises en charge des patients en soins palliatifs et leur apporterons par la même une amélioration de la qualité des soins. Le réseau SPES a d'ailleurs acquis une très bonne connaissance de l'offre de soins palliatifs sur le territoire et permet de respecter la gradation des soins en permettant une orientation adaptée du patient.