



SYNTHESE DU RAPPORT D'ACTIVITE ET D'AUTOEVALUATION 2009 DU RESEAU DE SANTE VILLE-HOPITAL SPES SOINS PALLIATIFS – SOINS DE SUPPORT - DOULEUR

Résumé Historique

Créé en septembre 2002, le réseau SPES a débuté son activité au 01/01/2003 et a pris en charge à ce jour près de 1300 patients et leurs proches. A sa création, le réseau SPES a bénéficié d'un financement dans le cadre du FAQSV (Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville) de 2002 à 2004, puis de 2005 à 2007, d'un financement dans le cadre de la Dotation Nationale de Développement des Réseaux. Enfin, en 2007, le bureau du Fond d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS) a rendu un avis favorable à la demande de financement pour les années 2008-2009-2010. Le réseau SPES est membre et co-fondateur de la Fédération RESPALIF (Fédération des réseaux de soins palliatifs de l'Île de France) et est adhérent à la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP).

Les missions 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.

Le réseau SPES facilite sur son territoire l'accès aux soins de toute personne dont l'état requiert des soins palliatifs. Il facilite la continuité du suivi de la personne malade 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.

Quelques chiffres clés de l'année 2009

Le réseau a pris en charge 270 patients et/ou leur proche. La file active moyenne est de 75 patients. Le nombre moyen de nouveaux patients inclus par mois est de 17 patients. La durée moyenne de prise en charge dans le réseau est d'environ 4 mois.



Réseau SPES

ZA rue de la Bigotte – 91750 CHAMPCUEIL - Tél : 01 64 99 08 59 – Fax : 01 64 99 93 41

E-mail : reseau.spes@wanadoo.fr – Site internet : www.reseau-spes.com



I. LA POPULATION CONCERNEE PAR LE RESEAU

Le réseau de santé SPES s'adresse à toute personne (y compris les enfants : ouverture à la pédiatrie), 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. LES MODALITES DE PRISE EN CHARGE AU SEIN DU RESEAU

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 réalisée 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 réalisé avec les intervenants à domicile, la personne malade et ses 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.

La fiche d'information remise au patient ou à ses proches délivre une information claire et loyale. Le patient peut être amené à désigner une personne de confiance et à rédiger des directives anticipées. Les droits fondamentaux de la personne sont respectés.

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.

III. LE TERRITOIRE DU RESEAU

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 168 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...



IV. LES SERVICES RENDUS AUX 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 2009

Le réseau a pu enregistrer 232 signalements et pris en charge 199 nouveaux patients soit une augmentation de 20 %. La file active au premier jour de l'intervalle était de 71 patients, le réseau a donc pris en charge, pour l'année 2009, 270 patients et leurs proches.

- Le nombre moyen de patients pris en charge par mois en 2009 (**file active**) est de **75** (Il était de 49 pour l'année 2006, 66 en 2007 et 70 en 2008).
- Le nombre moyen sur l'année de **nouveaux inclus par mois** est de **17 patients** (11.5 en 2007).
- **197 sorties de patients** ont été enregistrées au cours de l'année 2009 par le réseau (128 en 2007 et 153 en 2008).

Principaux motifs de prise en charge

Les quatre principaux motifs lors de la demande initiale sont :

- à **33 %** une demande de prise en charge de la **douleur**,
- à **29 %** une demande de **soutien logistique**,
- à **16 %** une demande **d'anticipation des symptômes**
- et à **14 %** une demande de **soutien psychologique**.

La demande initiale est réactualisée après la 1^{ère} visite d'évaluation médico-psycho-sociale réalisée conjointement par l'équipe de coordination et l'équipe du domicile et **dans 88.52 % le motif de prise en charge constaté se révèle conforme à la demande initiale**.

Phases d'inclusion

	% patients
Pré-palliative	7 %
Palliative	86 %
Agonique	1.5 %
Terminale	5.5 %



L'analyse quantitative et qualitative qui suit, porte sur Les 197 dossiers de patients clos au cours de l'année 2009.

Caractéristiques des patients en termes d'âge et de sexe

- Les patients pris en charge sont 113 femmes et 84 hommes.
- La moyenne d'âge cette année est de 64 ans (67.22 ans en 2008) avec des extrêmes allant de 8 semaines à 95 ans.

Durée moyenne de prise en charge

La durée moyenne de prise en charge dans le réseau est d'environ 4 mois (117 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.

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

- Dans **78.60 % des cas** : cancer (85 % en 2007 et 85.02 % en 2008)
- Dans **12.80 % des cas** : maladie neurologique (7% en 2007 et 8.37 % en 2008)
- Dans **1.1 % des cas** : poly-pathologies
- Dans **7.5 / des cas** : insuffisance d'organe

Lieux de décès

Pour les 197 patients sortis du réseau : 106 sont décédés (dont 34 % à domicile et 66 % à l'hôpital ou dans une clinique). Il est essentiel de noter que **pour les 66 % de patients décédés à l'hôpital, le décès est survenu dans une unité de soins palliatifs** ou dans des « lits identifiés » soins palliatifs.

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.

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

15 psychologues libérales travaillent régulièrement avec le réseau, en 2009, 11 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.

- 25.5% des patients et/ou leur entourage ont pu bénéficier d'un soutien ou accompagnement par 11 professionnels
- 712 entretiens ont été réalisés pour 69 patients et/ou leur entourage.



V. LES SERVICES RENDUS AUX PROCHES ET AU GRAND PUBLIC

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.

Information du public

Conférences Publiques

Cette année encore, les actions de communication du réseau SPES ont porté principalement sur des actions de communication directe vers le public avec la réalisation de **conférences publiques**. **5 conférences ont été réalisées** en 2009 sur les communes de Villabé, Bondoufle, Le Mée sur Seine, St Germain les Corbeil et Corbeil Essonnes.

Ces conférences sont bien rodées maintenant, elles ont pour objectifs de :

- Diffuser la culture de l'accompagnement et des soins palliatifs
- Proposer une éducation à la santé
- Sensibiliser à la prévention sur le plan médical, psychologique et social
- Sensibiliser à la prise en charge de la douleur
- Informer sur le droit des malades : loi du 4 mars 2002, loi J. Leonetti, et insister sur la personne de confiance
- Faire connaître le réseau de santé SPES, ses missions, son cadre d'intervention.

Exposition photos sur l'accompagnement et les soins palliatifs « Il est toujours temps...»

Bénévoles d'accompagnement dans une association de soins palliatifs depuis plusieurs années, Isabelle Pighetti et Dominique Sainte Fare Garnot, ont réalisé une exposition photographique itinérante sur le thème de l'accompagnement et des soins palliatifs. Cette exposition intitulée « Il est toujours temps d'aimer » présente des œuvres réalisées par des photographes de renom, reconnus pour leurs travaux sur ces thématiques. Le projet a reçu le soutien du Dr Régis Aubry, coordonnateur du programme de développement des soins palliatifs au Ministère de la Santé, de Godefroy Hirsch, Président de la SFAP et est porté par l'association JALMALV Paris Ile de France. Lancée par une conférence de presse cette exposition s'est déroulée le 9 octobre 2009 au Réfectoire des Cordeliers, elle circule depuis dans toute la France (Universités, hôpitaux, lieux publics...).

A l'initiative du réseau SPES, Le Conseil Général de l'Essonne a présenté cette exposition, dans le cadre de la journée mondiale des soins palliatifs, Allée Charles de Gaulle à Evry, du 9 au 23 Octobre 2009. L'exposition circulera en 2010 dans le département de l'Essonne et pourra être accompagnée de conférences-débat, projections, ateliers sur ces thématiques...



VI. LES SERVICES RENDUS AUX PROFESSIONNELS DE LA SANTE ET DU SOCIAL

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.

Les professionnels signataires de la charte du réseau

- **297 professionnels** ont signé la charte du réseau depuis sa création.
- La répartition de ces professionnels est **de 90.5 % de libéraux** et 9.5 % de non libéraux. La catégorie professionnelle la plus représentée est toujours celle des infirmiers libéraux pour près de 48 %, (41 % pour les médecins généralistes).

L'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 :	279
Médecins généralistes	168
Infirmiers libéraux	130
Psychologues libérales	11

Origine des signalements (qui appelle le réseau ?)

- **55 %** des signalements sont réalisés **par un établissement de santé**
- **22.5 % par un professionnel libéral** (Médecin généraliste, infirmier, kiné, psychologues...)
- **22.5 % par le patient ou l'entourage.**

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).

Les 23 protocoles thérapeutiques sont accessibles aux professionnels de santé sur le site internet du réseau SPES 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.

330 professionnels de santé et du social dont 204 libéraux ont participé en 2009 **aux sessions de formations**, soit une moyenne de 41 participants par session.

Les thèmes abordés ont été :

- Les trachéotomies, GPE : les soins aux malades ORL graves
- Sophrologie et osthéopathie tout au long de la maladie grave
- La loi Léonetti
- Les aspects symboliques de l'alimentation
- La reconstruction mammaire
- Oncopédiatrie et soins palliatifs
- La sexualité tout au long de la maladie grave
- Comment peuvent s'organiser des temps hors du domicile pour les patients en soins palliatifs : séjour, vacances... ?

Formations spécifiques

Le réseau a réalisé 4 sessions de formations spécifiques (2 sur la douleur, 1 sur le toucher relationnel, 1 sexualité et cancer dédiée aux professionnels du soin psychique et du social).

45 professionnels de santé et du social y ont assistés dont 34 libéraux, soit une moyenne de 11 participants par session spécifique.

Formations dispensées en institution par l'équipe de coordination

Le réseau a dispensé 33 H de formation, soit 11 sessions de formation en institution autour de 5 thématiques :

- Sensibilisation à la prise en charge des patients en soins palliatifs
- Prise en charge psychologique
- Le travail du deuil
- La douleur
- Le toucher relationnel

Ces formations ont été dispensées dans 4 EHPAD, 1 IFSI, 4 SSIAD et ont réuni au total 160 stagiaires, soit en moyenne 15 participants par session.

Ces formations ont été réalisées dans le cadre du **partenariat avec l'Association AGE**, En effet, **depuis Novembre 2007**, une convention de formation avec l'Association AGE située à Champcueil a été signée. 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 11 formations réalisées en 2009, 10 l'étaient en partenariat avec AGE.



Formations et information des professionnels de santé et du social

- Au mois de juin 2009, sur l'initiative du réseau SPES un **partenariat avec le conseil départemental de l'Ordre des médecins et le réseau NEPALE** a été décidé pour diffuser une **formation sur la loi Léonetti**. Le niveau d'intervention retenu est celui des amicales et des commissions ou conférences médicales d'établissement (CME). Un courrier réalisé par le Président du conseil départemental de l'ordre a été envoyé aux médecins, une programmation des réunions de formation par le réseau de soins palliatifs du secteur sera réalisée sur 2010.
- Les assises Alzheimer départementales organisées dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 se sont tenues au Génocentre à Evry le Jeudi 15 octobre. Le réseau de santé SPES et le réseau NEPALE (réseau Nord) ont tenu à cette occasion un stand afin de mieux se faire connaître du public.
- La SFPO, Société Française de Psycho-Oncologie, s'est dotée en 2007, d'une commission « réseaux de santé », qui a mené une enquête durant deux ans sur l'état des lieux de l'organisation des soins psychiques dans les réseaux de cancérologie et de soins palliatifs en France. Des « recommandations » à destination des psychologues salariés et libéraux rattachés aux réseaux ont été élaborées. Le réseau SPES a piloté ce travail.
- La 1ère newsletter du réseau SPES est sortie fin septembre 2009. Comme l'indiquait le Dr Philippe Delepierre, vice président du réseau SPES, dans un article sur les réseaux de soins palliatifs (Oncomagazine) en mai 2009 : « La e-newsletter est un procédé peu onéreux et réactif en temps réel... Il s'agit d'informer et diffuser la culture palliative auprès du plus grand nombre de professionnels de santé... »

VII. LES SERVICES RENDUS AUX BENEVOLES 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.