



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

SOINS PALLIATIFS, SOINS DE SUPPORT, DOULEUR

Année 2009



SOMMAIRE

AVANT-PROPOS	3
1. RESEAU : ORGANISATION GENERALE	4
1.1. Objectifs généraux	4
1.2. Aire géographique pertinente	4
1.3. Définition de la population concernée par le réseau	5
1.4. Organisation de la structure	5
1.4.1. Instances de pilotage	6
1.4.2. L'équipe opérationnelle de coordination	7
1.5. Le système d'information	9
1.5.1 Les outils de la prise en charge	9
1.5.2 Les outils de communication	10
1.6. Les protocoles administratifs et organisationnels	10
2. PATIENTS : MODALITES DE PRISE EN CHARGE	11
2.1 Les modalités d'inclusion du patient au sein du réseau	11
2.2 Organisation de la prise en charge du patient	12
2.2.1 En direction des personnes malades	14
2.2.2 En direction des proches	18
2.2.3 En direction des soignants	18
2.3. L'accompagnement des bénévoles et professionnels non soignants	21
2.4. L'accompagnement social	21
2.5. L'accompagnement psychologique	21
2.6. Les prestations dérogatoires	22
2.7. Le volume d'activité de l'équipe de coordination	24
3. ENVIRONNEMENT : INTEGRATION ET IMPACT SUR LE TERRITOIRE	25
3.1. Intégration des professionnels de santé libéraux	25
3.2. Intégration des établissements et institutions	25
3.3. Coopération avec les autres réseaux de santé	26
3.4. Coopération avec les autres acteurs en soins palliatifs	28
4. AUTO-EVALUATION : DEMARCHE ET RESULTATS	28
4.1 Démarche d'auto-évaluation	29
4.2 Atteinte des objectifs	29
5 AUTRES PROJETS SPECIFIQUES PORTES PAR LE RESEAU	35
6 CONCLUSION ET PERSPECTIVES	35
7 ANNEXES	36
7.1 Tableau de bord annuel mutualisé RESPALIF	36
7.2 Quelques chiffres comparatifs	41

AVANT-PROPOS

Dans un contexte général de changements de notre organisation du système de santé (loi du 21 Juillet 2009, HPST), l'avenir des réseaux de santé ainsi que leur pérennisation restent incertains. Néanmoins, **le réseau de santé SPES a poursuivi son maillage du sanitaire et du médico-social en garantissant un lien et une circulation de l'information entre la ville et les établissements de notre territoire.** 30 institutions et/ou établissements sont aujourd'hui partenaires et signataires de la convention constitutive du réseau.

L'année 2009, a vu se renforcer l'implantation du réseau sur le territoire pour répondre au plus près des besoins des malades, de leur entourage et des professionnels.

De la même façon, le réseau SPES a renforcé sa **participation à différentes instances régionales ou nationales** (RESPALIF, ONCORIF, UNR Santé, Inca...).

Le réseau SPES a pu mener à bien l'intégralité de ses missions d'expertise, de coordination et de formation grâce à **son équipe qui est restée à effectif constant.**

L'activité clinique du réseau SPES s'est intensifiée. Nous notons une augmentation de 20 % des inclusions sur l'année 2009 (270 patients), et 10 % d'augmentation de la file active (75 patients).

L'activité de formation du réseau en direction des professionnels de santé libéraux et des institutions ont permis de former environ 300 professionnels libéraux, et 140 professionnels institutionnels. L'année 2009, a vu la naissance d'une collaboration effective avec le Conseil de l'Ordre départemental des médecins, initiée par le réseau, afin de promouvoir auprès des médecins libéraux et hospitaliers une meilleure connaissance de la loi Léonetti et des bonnes pratiques médicales en soins palliatifs.

Dans le même temps, **l'activité d'information auprès du grand public** s'est poursuivie puisque 5 conférences ont pu être réalisées en 2009 réunissant de nombreux essonniens, grâce à la collaboration active des collectivités locales et territoriales.

L'association SPES, structure juridique du réseau a accueilli un nouveau président le Dr Alain Jacob succédant au Dr Stéphane Krief, fondateur du réseau SPES et président depuis sa création, il demeure un élément actif du réseau et de son avenir.

Le réseau SPES est toujours sans système d'information, ce qui nous conduit à ne pas être en mesure d'extraire toutes les données utiles à l'auto-évaluation qui s'impose.

1. RESEAU : ORGANISATION GENERALE

1.1. Objectifs généraux

Le réseau de santé SPES est un réseau de santé au sens de l'article L 6321-1 du code de la santé publique et, à ce titre, favorise l'accès aux soins palliatifs pour toute personne du territoire.

Le réseau de santé SPES **facilite l'accès aux soins** de toute personne dont l'état requiert des soins palliatifs. Il **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 coordonnés dont 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 **assure 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**.

Le réseau de santé SPES garantit le respect de la gradation des soins par sa connaissance des filières de soins sur le territoire.

1.2. Aire géographique pertinente

Le réseau a défini son aire géographique, en cohérence avec les orientations du 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 168 Médecins Généralistes actifs en 2009 dans le réseau SPES.
- **Le réseau Népal** (réseau de soins palliatifs du Nord Essonne), 85 communes d'intervention, avec lequel une collaboration est effective : 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.

L'équipe de coordination est intervenue sur 68 communes de notre secteur (59 en 2008). Deux patients ont été inclus alors qu'ils habitaient hors secteur. L'équipe de coordination est néanmoins intervenue dans ces prises en charge puisque, le premier patient habitait Rubelles (Commune du réseau Oméga) mais sur demande de ce dernier il a été inclus dans le réseau, et le deuxième patient était un enfant habitant Corbreuse (commune du réseau NEPALE) mais pris en charge par l'IME d'Arbonne la Forêt, avec l'accord du réseau NEPALE le patient a été pris en charge par le réseau.

Pour les 68 autres communes on note 17 communes de Seine et Marne et 51 communes de l'Essonne.

79 % des patients demeurent en Essonne et 21 % en Seine et Marne. (En 2008 : 88 % et 11%)

Les 5 communes principales d'intervention sont : Brunoy, Combs la Ville, Corbeil Essonnes, Etampes et Lisses.

1.3. Définition de la population concernée par le réseau

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, quel que soit son âge **ainsi qu'à ses proches**.

En 2009, **la moyenne d'âge des patients inclus** dans le réseau était de **64 ans** avec des extrêmes allant de 8 semaines à 95 ans.

Répartition en pourcentage du nombre de patient par tranche d'âge :

3.5 % des patients avaient moins de 21 ans
3 % des patients avaient entre 30 et 40 ans
12.2 % des patients avaient entre 41 et 50 ans
22.3 % des patients avaient entre 51 et 60 ans
20.3 % des patients avaient entre 61 et 70 ans
18.3 % des patients avaient entre 71 et 80 ans
20.3 % des patients avaient entre 81 et 95 ans

42.6 % des patients inclus se situent dans la tranche d'âge des 50-70 ans, ce qui correspond aux données nationales.

1.4. Organisation de la structure

Le réseau SPES est porté depuis sa création par l'Association loi 1901 SPES. La réflexion menée depuis plus de deux ans sur le changement de structure juridique se poursuit et tiendra compte du contexte légal et réglementaire.

L'association SPES possède des statuts et un règlement intérieur qui sont réactualisés.

Le réseau SPES est en conformité avec la loi du 4 mars 2002 et le décret N° 2002-1443 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement, ainsi que d'évaluation des réseaux de santé codifié aux articles D 6321-1 (Code de santé publique).

A ce titre, le réseau SPES a élaboré et réactualisé régulièrement : la convention constitutive, la charte du réseau, le document d'information des usagers.

La convention constitutive : les objectifs du réseau sont rappelés dans le préambule de cette convention ainsi que l'organisation globale du réseau et les services rendus. Elle décrit le partage d'une même position éthique. La liste des acteurs constituant le réseau est indiqué dans cette convention. Il existe des avenants à cette convention constitutive qui indiquent les nouveaux acteurs, partenaires du réseau SPES (personne morale).

La charte des professionnels du réseau : elle définit les rapports entre les professionnels de santé (personne physique) et les travailleurs sociaux membres de ce réseau et les institutions membres du réseau. Comme la convention constitutive elle rappelle l'organisation globale du réseau et les services rendus et décrit le partage d'une même position éthique.

Le document d'information des usagers : ce document permet une présentation générale du réseau et son fonctionnement, il rappelle les conditions d'inclusion et le respect des choix de la personne. Une feuille jointe à ce document d'information permet de recueillir le consentement du patient ou du représentant du patient.

1.4.1. Instances de pilotage

Les Instances de l'Association SPES sont :

Les instances du réseau se réunissent régulièrement : le Conseil d'Administration se réunit environ 4 fois par an, le bureau également, le comité de pilotage et l'instance d'Orientation une fois par an.

Le Bureau,

Alain JACOB, praticien hospitalier	⇒ Président
Stéphane KRIEF	⇒ Président d'honneur
Philippe DELEPIERRE, Médecin généraliste	⇒ Vice Président
Odon MARTIN MARTINIERE, directeur	⇒ Vice Président
MF MAUGOURD, praticien hospitalier	⇒ Secrétaire générale
Sylvain BUDELLOT, Kinésithérapeute	⇒ Trésorier
Catherine DELERRY, IDE Libérale	⇒ Trésorière adjointe

Le Conseil d'Administration : il est composé de deux collèges (un collège de professionnels libéraux et un collège de professionnels non libéraux). Il compte actuellement 15 membres :

Alain JACOB, praticien hospitalier
Stéphane KRIEF, médecin généraliste
MF MAUGOURD, praticien hospitalier
André QUETIL, médecin généraliste
Sylvain BUDELLOT, kinésithérapeute libéral
Annie BEAUSSE, directeur d'EHPAD
Sylvie TOURNEMINE, psychologue clinicien, exercice libéral
Raymonde VIARDOT, psychologue clinicien, exercice libéral
Odon MARTIN MARTINIERE, Directeur Hôpital G Clemenceau
Jacques GOARRIN, médecin généraliste
Sylvie BOULESTEIX, praticien hospitalier
Catherine DELERRY, infirmière libérale
Sandrine MARLIERE, directeur adjoint
Philippe DELEPIERRE, médecin généraliste
François SOUREILLAT, bénévole d'accompagnement

L'Instance d'Orientation, composée :

- du Conseil d'Administration de l'Association SPES,

- du directeur (ou de son représentant) de toutes les institutions signataires de la Convention constitutive et de ses avenants
- du directeur et d'un médecin coordonnateur du réseau SPES

Elle se réunit au moins une fois par an pour examiner les demandes de partenariat des institutions avec le réseau.

Le directeur du réseau est chargé de rédiger un rapport annuel d'activité du réseau qu'il soumet à cette instance pour approbation avant examen par le Comité de Pilotage et envoi aux tutelles et aux financeurs.

Le Comité de Pilotage de l'évaluation, composé :

- des membres de l'instance d'orientation,
- d'un représentant du Conseil de l'Ordre des Médecins de l'Essonne,
- d'un représentant de la MSA, de la DDASS de l'Essonne, du Conseil Général.
- du directeur et d'un médecin coordonnateur du réseau SPES
- et de chaque institution finançant le réseau

Le comité de Pilotage évalue annuellement la qualité et la réalisation des objectifs du réseau. Il valide le rapport annuel d'activité et le rapport annuel de l'évaluation réalisé par l'organisme d'évaluation externe. Il donne un avis sur l'activité u réseau, ses réalisations budgétaires et les orientations à venir.

Durant l'année 2009, se sont tenues :

- 4 réunions de bureau
- 4 réunions du Conseil d'Administration
- 1 Assemblée Générale ordinaire
- 1 Instance d'orientation

1.4.2. L'équipe opérationnelle de coordination

L'équipe de coordination et administrative du réseau SPES est toujours opérationnelle et présente à ce jour une stabilité dans sa composition et dans ses compétences.

Fonction	ETP	Observations
Directrice	1,00	en poste
Médecin coordinateur	0.90	en poste
Médecin coordonnateur	0.40	en poste
Infirmière de coordination 1	1,00	en poste
Infirmière de coordination 2	1.00	en poste
Infirmière de coordination 3	0.50	En poste
Cadre administratif	1,00	en poste
Assistante administrative et d'accueil	1,00	en poste
Total	6.80 ETP	

Chaque membre de l'équipe de coordination est titulaire d'un DIU de soins palliatifs. L'équipe réunit des compétences en gériatrie, douleur, en psycho-oncologie, hypnose, toucher relationnel (plusieurs membres possèdent soit capacité, soit autre DU ou DIU...).

L'équipe consciente de la nécessité de réactualiser ses connaissances et son expertise s'impose des formations dans les domaines et champs nécessaires.

Un plan de formation individuel est élaboré annuellement lors des entretiens d'évaluation pour chaque salarié de l'équipe de coordination.

A titre d'exemple, l'équipe a pu bénéficier de formation et/ou participer à des colloques durant l'année 2009 : Eurocancer, Congrès de la SFAP, Journée douleur de l'Hôpital Saint Antoine, Formation sur la sclérose en plaques (SINDEFI), Congrès St Christopher's hospital, Congrès de la SFPO, 10^{ème} Journée de l'actualité médicale en soins palliatifs (Dr JM Lassaunière, Hôtel Dieu), Module pédiatrique Soins Palliatifs RIFHOP (Accompagner une enfant en fin de vie).

L'ensemble de l'équipe de coordination ainsi qu'un bénévole d'accompagnement participe à la réunion de **synthèse hebdomadaire**, qui a lieu tous les vendredis de 9h30 à 13h00.

Lors de cette réunion la situation médico-psycho-sociale de chaque patient en file active est analysée et discutée. C'est à cette occasion que sont élaborées les différentes propositions thérapeutiques, sociales ou de prise en charge psychologique qui seront discutées ensuite avec les équipes du domicile. C'est également un temps d'organisation pour planifier les différentes visites à domicile ou à l'hôpital de la semaine suivante. La fiche médicale SAMU est réactualisée durant cette synthèse et transmise dans les suites.

L'ensemble de l'équipe de coordination participe également à **la réunion structurante**. Elle se tient une fois par trimestre (hors vacances scolaires). En 2009, 3 réunions structurantes se sont tenues.

Cette réunion est divisée en deux temps. Un temps institutionnel où est discuté et réévalué la pertinence des procédures organisationnels, des outils de transmission, des organisations intra-équipes... et un deuxième temps où l'un des membres de l'équipe présente un point théorique sur différents sujets.

Le groupe de parole des membres de l'équipe salariée et animé par une psychanalyste s'est tenu 3 fois en 2009.

Les membres de l'équipe de coordination interviennent en fonction des besoins au lieu de vie du patient afin de coordonner 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.

Ces missions sont :

- **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, accompagnement 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)

1.5. Le système d'information

Le réseau SPES ne dispose toujours pas de **système d'information 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 plus souvent ces informations sont recherchées manuellement dans les dossiers clos version papier.**

1.5.1 Les outils de la prise en charge

Le réseau SPES participe au projet d'informatisation du dossier partagé initié par l'URCAM et l'ARH 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,
- 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. Malheureusement, 2009 n'a pas permis l'aboutissement de ce projet et il est de plus en plus difficile pour l'équipe de coordination de répondre aux différentes sollicitations pour des extractions de données, analyse de critères etc.

Le réseau dispose toujours **d'un dossier patient sanitaire et médico-social partagé**, prenant en compte le rôle des aidants (dossier **sous format WORD** au niveau des locaux du réseau SPES). Ce dossier est composé d'une fiche du 1^{er} appel comportant les renseignements administratifs et la composition des acteurs de soins du domicile et de l'hôpital, de fiches de transmissions, de traitement, de réunions synthèses, de compte-rendu de consultations et d'hospitalisations, mais également une fiche SAMU qui est mise à jour à chaque fois que nécessaire et qui est transmise au service d'urgences à chaque modification.

Une version synthétique papier de ce dossier est mise en place au lieu de vie du patient. Ce dossier est tenu à jour par les différents intervenants au domicile et réactualisé par l'équipe de coordination chaque fois que nécessaire. Le dossier du réseau SPES est proposé lorsque l'équipe du domicile n'en possède pas (hors SSIAD et HAD).

1.5.2 Les outils de communication

Le réseau dispose d'un site internet : 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 sur le réseau et dans le domaine des soins palliatifs.
- 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.

La e-newsletter du réseau SPES dont la première édition 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... »

Cette e-newsletter est mensuelle.

Deux types de **plaquettes de présentation du réseau** sont également proposées. Une à destination du grand public et une pour les professionnels de santé et du social. Elles sont régulièrement diffusées.

1.6. Les protocoles administratifs et organisationnels

Depuis sa création, l'équipe en place et les administrateurs du réseau se sont attachés à mettre en place des procédures et des documents liés à l'organisation du réseau.

Ces outils sont en place et font l'objet de réévaluations régulières et de réajustements si nécessaires. Il s'agit par exemple : de la fiche d'adhésion des acteurs du réseau, d'un annuaire des acteurs du réseau, des fiches d'inclusion des patients, un dossier médical partagé, des protocoles thérapeutiques, une comptabilité analytique.

Pour les procédures administratives on distingue trois axes :

La 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

Les 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

La 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

Pour les procédures de prise en charge des patients on distingue deux axes :

La 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

Les 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

2. PATIENTS : MODALITES DE PRISE EN CHARGE

Toute personne peut faire appel au réseau de santé SPES, médecins libéraux, médecins hospitaliers, IDE, travailleurs sociaux, patient lui-même et son entourage...

Pour que l'équipe de coordination puisse intervenir il faut l'accord du patient et de son médecin traitant.

2.1 Les modalités d'inclusion du patient au sein du réseau

Le signalement est analysé au regard des critères d'inclusion. L'inclusion des patients dans le réseau nécessite une évaluation des besoins de la personne malade et de ses proches, réalisée par l'équipe de coordination. Elle privilégie une approche médico-psycho-sociale.

L'évaluation est réalisée dans le lieu où se trouve la personne malade : hôpital, EHPAD, domicile...

Cette **évaluation garantit la continuité de la prise en charge** en s'assurant de la disponibilité et de la réactivité des professionnels du domicile, des services d'aides à domicile ou HAD. 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.

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

2.2 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, réalisé avec le médecin traitant.

Le plan personnalisé d'intervention permet :

- d'élaborer un projet de soins personnalisés 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 personnalisé de soins

L'équipe de coordination aide les équipes soignantes à **élaborer le projet personnalisé de soins 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. Pour chaque patient, un lit de repli est prévu dès le début de l'inclusion du patient en fonction de ses souhaits et des possibilités territoriales en offre de soins pour éviter les hospitalisations en urgence.

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'accueil des urgences et des lits portes du Centre Hospitalier Sud Francilien et l'unité d'hospitalisation de très courte durée (UHTCD) qui lui est attachée afin de faciliter l'accès éventuel d'un patient 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 qualifiés.

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 et les services sociaux concernés, avec réactualisation si nécessaire tout au long de la prise en charge.

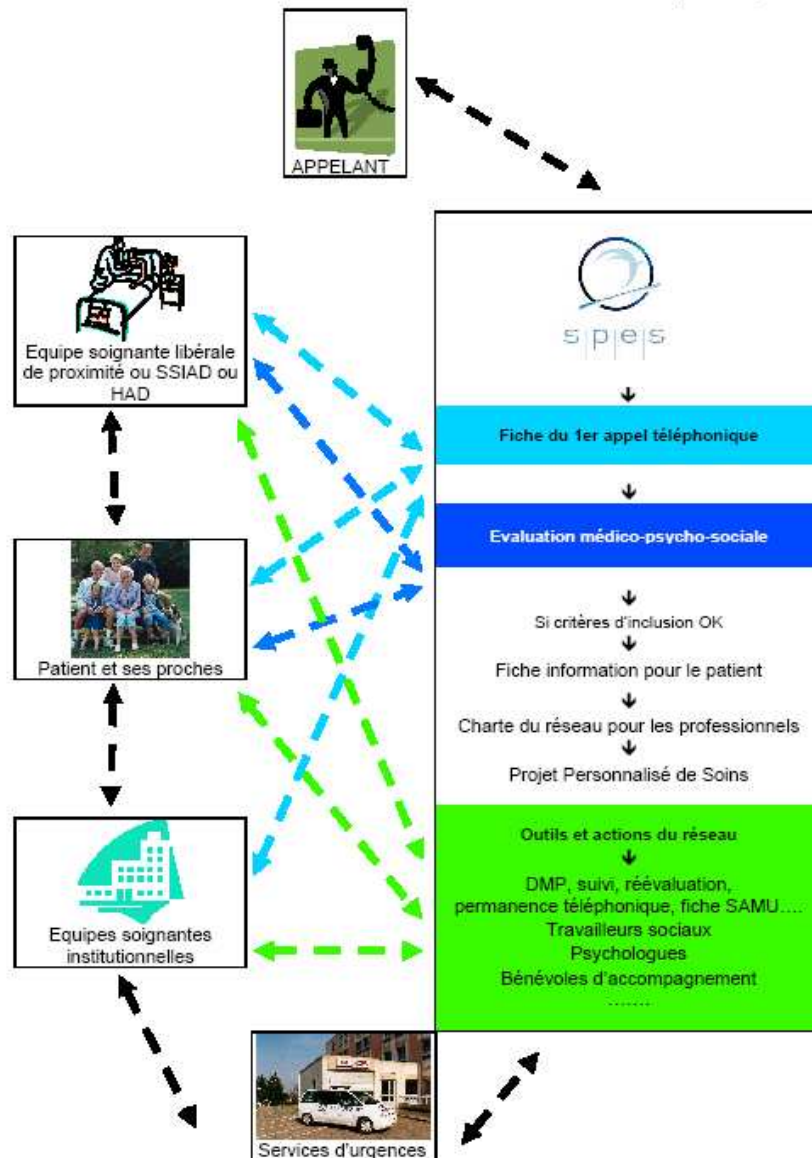
Depuis la création du réseau, un groupe de travailleurs sociaux des différents services du territoire se réunit régulièrement autour de l'équipe de coordination du réseau (services sociaux de l'HAD, CLIC, services sociaux hospitaliers, équipes de l'APA...).

Par exemple dans le cadre d'un retour au domicile d'un patient hospitalisé 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.

c) Le parcours du patient

Voir le schéma.

LE PARCOURS DU PATIENT ET LES SERVICES RENDUS PAR LE RESEAU (SCHEMA)



2.2.1 En direction des personnes malades

a) Analyse des signalements

Le réseau a enregistré **232 signalements** durant l'année 2009.

- 55 % de signalements proviennent des établissements de santé,
- 22.5 % des patients et/ou de l'entourage,
- et 22.5 % des professionnels libéraux.

Pour les professionnels libéraux, la demande provient à 72 % par des infirmiers libéraux.

Pour les 55 % de signalements réalisés par les établissements de santé on recense 127 établissements.

Les principaux établissements demandeurs :

Nom de l'établissement	%
Centre Hospitalier Sud Francilien	17 %
Institut Gustave Roussy	11 %
Réseau Essononco	9.5 %
HAD Santé Service	7 %
Institut Curie	6.2 %
CH Melun	3.9 %
Réseau Oméga	3.9 %

L'augmentation du nombre de signalements réalisés par les établissements de santé et principalement les signalements réalisés par le Centre Hospitalier Sud Francilien est due à l'activité de l'équipe mobile de soins palliatifs de cet établissement. (Cette EMSP n'était plus opérationnelle depuis deux ans).

Les 4 principaux motifs de prise en charge 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.

Dans 88.52 % le motif de prise en charge constaté se révèle conforme à la demande initiale.

Cette adéquation entre la demande initiale et sa réactualisation par l'équipe de coordination révèle une meilleure appropriation de l'ensemble des services rendus par le réseau par les professionnels demandeurs.

Les patients non pris en charge (signalements non retenus) :

Nombre total de patients non pris en charge par le réseau au cours de la période concernée dont :	33
- décès avant intervention	9
- patient hors critère géographique	3
- patient hors critère médical	0
- Pas de retour à domicile	1
- Hospitalisation du patient	4
- absence de demande/refus du patient	15
- absence de réponse/refus du médecin traitant	1
- dépassement des capacités de prise en charge du réseau	0
- autres	0

La moitié des patients non inclus le sont au motif d'un refus du patient de l'intervention du réseau. Il s'avère que les professionnels le plus souvent hospitaliers (hors de notre territoire) à l'origine du signalement (sûrement du à une mauvaise connaissance du réseau) n'avaient pas recueilli le consentement du patient. Il nous semble important de rendre plus lisible l'organisation et les modalités du réseau auprès des professionnels hospitaliers.

Les 9 dossiers des patients décédés avant l'intervention du réseau seront analysés par l'équipe de coordination pour tenter de repérer ce qui a constitué le retard du signalement.

Le délai de réponse:

Le délai moyen entre la demande initiale et la date de la première visite d'évaluation est d'environ 6 jours.

b) Analyse du suivi des personnes malades

Pour la période considérée, soit 12 mois, **le réseau a pris en charge 270 patients** et inclus 199 nouveaux patients soit une augmentation de 20 % de prises en charge.

- 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.**
- La **file active moyenne** (nombre moyen de patients pris en charge) par mois en 2009 est de **75 patients**. Elle était de 49 pour l'année 2006, 66 en 2007 et 70 en 2008.
- Le nombre moyen sur l'année de **nouveaux patients inclus est de 17 par mois** (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).
- L'origine des 270 patients pris en charge se répartit avec 46.30 % des patients adressés par un établissement, 27.8 % des patients signalés par eux même ou l'entourage et 25.9 % adressés par des professionnels libéraux.

L'équipe de coordination du réseau a su intensifier ses actions en direction des personnes malades, ceci à taux constant de personnel.

c) Analyse des sorties des personnes malades

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. **Cette ultime hospitalisation (la DMS de cette hospitalisation est inférieure à 7 jours) 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.

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 : le maintien à domicile ne doit jamais être

un défi. De nombreuses études ont démontré l'incidence de l'épuisement psychique de l'entourage sur le nombre de dépressions sévères survenues après le décès du parent malade.

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. Depuis sa création, le réseau SPES s'est fixé comme objectif des interventions au plus tôt dans le parcours de soins du patient pour améliorer la qualité de la prise en charge du patient et de ses proches. Elle est d'environ 4 mois (117 jours) toute pathologie confondue.

On observe par « type de pathologie à l'origine de l'inclusion » des durées moyennes de prise en charge de :

- 90 jours pour 78.6 % de patients inclus et ayant un cancer
- 93 jours pour les 12.80 % de patients inclus et ayant une maladie neurologique
- 118 jours pour les 7.5 % de patients inclus souffrant d'insuffisance d'organe.

La durée moyenne de prise en charge varie peu d'un type de pathologie à l'autre avec une petite variation pour les patients poly-pathologiques qui sont pris en charge plus longtemps dans le réseau et correspondent à une population gériatrique.

d) Caractéristiques des patients inclus

Les patients inclus 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.

Pour **le diagnostic médical de la pathologie** à l'origine de la prise en charge on observe :

- 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 **1.10 %** des cas : **poly-pathologies**
- Dans **7.5%** des cas : **insuffisance d'organe**.

Le réseau SPES est mieux repéré par les professionnels prenant en charge notamment les patients atteints de sclérose en plaques comme coordinateurs et experts pour ces patients.

Les phases d'inclusion observées pour les patients de 2009 sont :

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

2.2.2 En direction des proches

« Le réseau permet :

- *d'accompagner les aidants naturels pour qu'ils participent à la prise en charge et à l'accompagnement*
- *de faciliter un accompagnement 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 »*
- *suivi post-décès*

Le réseau SPES met à disposition des proches plusieurs services :

- o dont la permanence téléphonique 24H/24, 7J/7
- o la mise à disposition de psychologues libéraux (rémunérations spécifiques),
- o la possibilité de recevoir à domicile un bénévole d'accompagnement de l'ASP 91 et de bénéficier d'aides à domicile sous la forme d'auxiliaires de vie, d'aides ménagères de TISF... (plan d'aide).

Ces axes sont développés aux points 2.3 l'accompagnement bénévole, 2.5 : l'accompagnement psychologique ; et 4 la diffusion de la culture palliative.

2.2.3 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 référentiels de bonnes pratiques.
- une permanence téléphonique 24H/24 et 7J/7 par des professionnels formés aux soins palliatifs

L'équipe de coordination et d'experts du réseau SPES est à disposition des professionnels du domicile et des établissements. L'équipe de coordination se déplace à domicile, aux cabinets médicaux, ou dans les établissements privés et publics pour évaluer la situation et élaborer en pluridisciplinarité le plan de soins personnalisé. Elle reçoit et répond à tous les appels téléphoniques provenant des acteurs du soin et du social. Des conseils et des avis sont donnés de façon concertée et adaptée aux différentes demandes.

a) Les protocoles thérapeutiques

Le moyen le plus efficace de gérer les problèmes est de les anticiper... **Les protocoles 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 ». L'actualisation des protocoles est régulière.

b) Les formations

La formation est un vecteur de promotion de la qualité de la prise en charge en soins palliatifs et de la douleur. Elle est un réel profit pour les professionnels de santé et du social. Elle permet aux professionnels du domicile de travailler dans un plus grand confort sur le plan théorico- pratique et sur le plan psychologique.

La formation dans les réseaux de soins palliatifs est une priorité et elle se décline à l'identique pour beaucoup d'entre eux (éprouver le travail en équipe par des formations pluridisciplinaires, par exemple). La formation apporte au-delà de la connaissance théorique et pratique un savoir-être, il peut s'agir de permettre à « la philosophie » des soins palliatifs de diffuser.

Au sein du réseau SPES, le programme de formation est établi par **la structure pédagogique** en fonction des demandes et des besoins des professionnels de santé libéraux et institutionnels du territoire couvert. Le programme est établi pour un an.

Le programme des formations au sein du réseau SPES se décline donc selon deux axes majeurs :

- Les formations pluridisciplinaires
- Les formations dites spécifiques

Les formations pluridisciplinaires (*Voir également le chapitre 4. 2 Attente des objectifs. Amélioration des pratiques professionnelles*) abordent des thèmes variés autour de :

- La douleur
- Les symptômes intercurrents en soins palliatifs
- Les sciences humaines (sociologique, psychologique, historique, sociale)
- La diffusion du cadre légal
- La démarche éthique

Ces formations donnent la parole environ 1 heure et demie aux différents intervenants et 1 heure aux participants. Le moment des échanges est une priorité. Il permet au-delà des questions posées de mieux se connaître et de découvrir les contours du travail des autres.

Ces séances de formation sont interactives. Elles sont de facture classique ou sous forme d'ateliers. Au-delà de la diffusion du savoir et de la réactualisation des connaissances ces formations forment aussi au débat qui permet de s'orienter vers des prises de décisions dans le champ de l'éthique en fin de vie par exemple.

Les formations spécifiques (*Voir également le chapitre 4. 2 Attente des objectifs. Amélioration des pratiques professionnelles*)

Elles ont pour objectif de permettre une appropriation de compétences techniques, organisationnelles et relationnelles des professionnels de santé et du social.

Les thèmes abordés dans le cadre des formations spécifiques sont variés : le maniement des poussettes seringueuses et PCA, l'élaboration de fiches techniques..... ou le travail par des jeux de rôle de ce qui peut se nommer « la bonne distance » avec le patient et son entourage au domicile, l'appropriation des protocoles thérapeutiques....

Suivant le thème abordé, ces formations réunissent soit des groupes d'infirmiers soit des groupes de médecins généralistes et d'infirmiers soit des groupes pluridisciplinaires. Il existe un temps de formation particulier et régulier pour les psychologues libéraux qui travaillent au sein du réseau SPES. Ce groupe de cliniciens libéraux se réunit tous les 2 mois environ. Il est animé par 2 psychologues rompus aux problématiques rencontrées en soins palliatifs dans un esprit de transmission d'un savoir sur les conséquences psychiques du fait somatique grave, de certains traitements...

Le programme des formations est envoyé semestriellement aux professionnels. Il est accessible sur le site du réseau et depuis 2007 une inscription en ligne est possible.

Des enquêtes de satisfaction sont remises systématiquement lors des formations. Elles sont remplies majoritairement par les professionnels libéraux. En moyenne ces enquêtes sont renseignées par 95% des personnes présentes. Elles évaluent 4 registres : la satisfaction globale, les prestations pédagogiques, les acquis professionnels, l'accueil et l'organisation.

Sur l'ensemble des formations nous observons une satisfaction globale plutôt très bonne ce qui nous permet de dire qu'elles répondent aux attentes des acteurs de santé. Dans le registre des prestations pédagogiques la qualité des intervenants et la distribution de document de support sont très appréciées. **Les professionnels libéraux attendent non pas des connaissances « académiques » mais des connaissances adaptées à l'exercice du domicile et qu'ils peuvent s'approprier rapidement.**

En dehors de ces deux axes principaux de formation, l'équipe de coordination conduit **des formations auprès des équipes soignantes des institutions partenaires** (*Voir également le chapitre 4. 2 Attente des objectifs. Amélioration des pratiques professionnelles*) de la zone couverte par le réseau SPES. Ces formations sont adaptées aux particularités des structures et de leur personnel. Elles sont conçues à la demande.

Les formations ouvrent à une réflexion plus large et souvent utilisable dans d'autres champs que les soins palliatifs.

c) L'information

Le réseau SPES grâce à ses outils de communication à destination des professionnels de santé et du social diffuse les informations concernant le champs des soins palliatifs et de la douleur qu'elles soient d'ordre scientifiques, légales ou réglementaires, colloques....

A titre d'exemples :

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 et diffusées. Le réseau SPES a piloté ce travail de recherche et de diffusion des résultats.

2.3. L'accompagnement des bénévoles et professionnels non soignants

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 (ASP 91).

Les bénévoles suivent les formations proposées par le réseau. Ils participent à un groupe de parole mensuel. Ils sont associés aux conférences publiques. Le coordonnateur des bénévoles participe de façon bimensuelle aux réunions de synthèses de l'équipe de coordination et assure les transmissions pour les patients suivis. Il est par ailleurs, administrateur de l'Association SPES.

En 2009, 5 patients ont pu bénéficier de la présence des bénévoles qui totalisent 66 « rencontres ».

Le réseau SPES participe aux travaux et aux instances de l'ASP 91.

2.4. L'accompagnement social

Depuis sa création, le réseau SPES a fait le choix de réaliser l'accompagnement social en s'appuyant sur une collaboration des infirmières coordinatrices du réseau et 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 particulièrement les infirmières sont garantes de la continuité de la prise en charge sociale du patient dans son parcours de soin et du suivi du plan d'aide.

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 Santé Service poursuit ses rencontres et son travail collaboratif et permet notamment, à l'équipe de coordination de réactualiser ses connaissances et de s'approprier les nouveaux dispositifs sociaux. En 2009, le groupe s'est réuni 3 fois.

L'équipe de coordination a initié 26 dossiers FNASS durant l'année 2009 qui ont été acceptés.

2.5. L'accompagnement psychologique

Le réseau 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 et il est animé par 15 psychologues libéraux.**

La volonté du réseau est de répondre à la demande réitérée des Associations d'usagers qui soulignent la nécessité d'un accompagnement psychologique tout au long de la maladie et ceci quelque soit le lieu où se trouve le patient. L'irruption de la maladie grave entraîne un bouleversement psychique chez le patient et ses proches. Cela est d'autant plus prégnant quand l'échappement thérapeutique se rapproche. Les objectifs de ces accompagnements psychologiques sont de prévenir certains incidents psychiques, éviter une surcharge de

souffrance, évaluer les ressources psychiques des proches et anticiper les ruptures, éviter les réhospitalisations en urgence pour épuisement familial. Nous accordons une place particulière aux familles avec des enfants et/ou adolescents les aidant à maintenir un dialogue.

Pour garantir une prise en soins psychiques de qualité, le psychologue libéral intéressé par ce travail en réseau, signe la charte du réseau, participe aux formations pluridisciplinaires dispensées par le réseau et participe au groupe d'analyse des pratiques institué par le réseau à raison d'un groupe tous les deux mois.

L'antériorité et l'expérience acquises dans le domaine de l'organisation de la prise en charge psychologique du patient et de ses proches par le réseau SPES, a conduit naturellement ce dernier à proposer et à animer de façon régulière, des rencontres avec les psychologues salariés des réseaux de soins palliatifs de la Fédération RESPALIF. Au-delà des nécessités d'échanges et d'harmonisation des pratiques ce groupe de travail vise à optimiser l'offre de soin psychologique sur l'île de France, en accueillant par exemple les psychologues salariés des réseaux de cancérologie franciliens.

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. En 2009, 9 réunions de ce groupe ont eu lieu.

En 2009, **25.5% des patients** et/ou leur entourage inclus dans le réseau ont pu bénéficier d'un soutien ou accompagnement par 11 professionnels du soin psychique. La durée moyenne d'inclusion pour un soutien psychologique en première intention est d'environ 375 jours. Les psychologues ont réalisé **712 entretiens pour 69 patients** et/ou leur entourage.

2.6. Les prestations dérogatoires

Depuis avril 2005, les réseaux de soins palliatifs d'Île 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.**

L'équipe de coordination du réseau s'engage à soutenir et former les professionnels en 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 rémunérations spécifiques (accessibles du le site du réseau)
- Adresser ces feuilles d'honoraires remplies, signées et tamponnées au réseau à la fin de chaque mois.

Le réseau, pour sa part, identifie les notes reçues, s'assure que le dossier médical du patient a bien été renseigné, que le professionnel a réalisé des transmissions à l'équipe de coordination et adresse à la RESPALIF pour paiement les notes d'honoraires.

Dénomination des actes	Nombres d'actes enregistrés sur l'année 2010	Atteinte des objectifs prévisionnels
Médecin Généraliste : Majoration Soins Palliatifs	65	96 %
Infirmier libéral : acte global soins palliatifs	356	62 %
Infirmier libéral : évaluation douleur	358	42 %
Psychologue libéral : soutien et suivi psychologique en soins palliatifs de l'entourage	336	77 %
Psychologue libéral : soutien et suivi psychologique en soins palliatifs du patient	376	
Total des actes	3438	70 %

Ces actes pour le réseau SPES concernent 33 professionnels dont :

- 11 psychologues cliniciens
- 9 médecins généralistes
- 13 infirmiers libéraux

Pour 70 patients (et/ou leur famille dans le cadre des suivis psychologiques).

Il existe un rapport complet des rémunérations spécifiques au titre de 2009 disponible à la RESPALIF.

2.7. Le volume d'activité de l'équipe de coordination

Dans cette rubrique, est quantifié le volume et le type d'activité de l'équipe de coordination en direction de la personne malade et de ces proches.

Le réseau ne disposant pas d'un système d'information permettant des extractions pointues et croisées vous trouverez ci-après l'analyse chiffrée des actions de l'équipe de coordination sur les patients sortis du réseau soit sur 197.

Analyse quantitative sur 197 dossiers clos, année 2009	total	Soit en moyenne par patient
Appels téléphoniques reçus par l'équipe de coordination	1881	10
Appels téléphoniques émis par la coordination	4011	20
Nombre de visites réalisées à domicile	333	2
Nombre de visites réalisées à l'hôpital	15	7.61
Appels reçus par l'équipe de coordination sur la permanence téléphonique entre 18H00 et 21H30	109	0.55
Appels reçus par les médecins d'astreintes sur la permanence téléphonique entre 21H30 et 9H00 le matin ou les week-ends et jours fériés	58	0.30
Nombre d'appels au SAMU 15 pendant l'inclusion réseau	2	

Pour les 109 appels sur la permanence téléphonique entre 18h00 et 21h30 on note essentiellement des appels de professionnels qui savent qu'ils auront un membre de l'équipe de coordination et profitent de ce créneau horaire pour faire des transmissions qu'ils n'ont pas pu faire en journée.

58 appels sur l'astreinte téléphonique le soir après 21h30 et le week-end, est un nombre peu élevé au regard du nombre de patient inclus. Le motif des appels est un problème de douleur, ou de gestion de symptômes complexes (appels provenant essentiellement des professionnels libéraux. Cette permanence téléphonique est également utilisée par les services SAMU, SOS Médecins afin de demander un complément d'information ou un avis d'experts pour adapter leurs actions et décisions des équipes médicales. L'analyse de ces résultats témoigne d'une bonne anticipation par l'équipe de coordination du réseau sur les situations les plus complexes. Ce qui est confirmé par le peu de fois où le 15 a été sollicité par un patient inclus par le réseau (2 appels au 15 sur un an pour 197 patients).

3. ENVIRONNEMENT : INTEGRATION ET IMPACT SUR LE TERRITOIRE

3.1. Intégration des professionnels de santé libéraux

297 professionnels ont signé la charte depuis la création du réseau.

La répartition de ces professionnels est de 90.5 % de libéraux et 9.5 % de non libéraux

Les professionnels signataires de la charte	297
Médecins généralistes	111
Infirmiers libéraux	128
Psychologues libérales	16
Autres professionnels	42

La catégorie professionnelle la plus représentée est toujours celle des infirmiers libéraux pour près de 48 %. (41 % pour les médecins généralistes).

Pour les professionnels de santé impliqués dans une prise en charge, le réseau SPES ne peut comptabiliser que les professionnels de santé libéraux suivants : médecins, infirmiers et psychologues. **279 professionnels sont considérés comme actifs durant l'année 2009, c'est-à-dire qu'ils ont pris en charge au moins un patient durant l'année.** Nous entendons par professionnel actif, un professionnel qui a ou non signé la charte du réseau mais qui est d'accord pour que le patient et lui-même bénéficient des apports de l'équipe de coordination.

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

Nous notons qu'il existe plus de médecins généralistes « utilisateurs » des services du réseau que de médecins généralistes signataires de la charte. Ce qui révèle une certaine forme de réticence à l'égard de l'engagement que représente la signature de la charte.

3.2. Intégration des établissements et institutions

A sa création le réseau SPES comptait 7 établissements partenaires et fondateurs signataires de la convention constitutive du réseau.

A ce jour 30 établissements sont partenaires. Durant l'année 2009, trois établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ont d'ailleurs officialisé leur partenariat avec le réseau. Ainsi on compte :

7	Hôpitaux et HAD
4	Cliniques ou centres de soins
6	ASSAD ou SSIAD
1	CLIC
10	EHPAD

2	Associations (Aide familiale, urgences médicales)
---	---

L'implication des établissements de santé va bien au-delà de la signature de convention ainsi on peut noter en 2009 l'implication de 152 établissements dont :

51	Hopitaux et HAD
22	Cliniques ou centres de soins
26	ASSAD ou SSIAD
4	CLIC
12	EHPAD
5	Réseaux de santé
19	Structures d'auxiliaires de vie
1	Association de bénévoles
12	Fournisseurs de matériel médical

Pour les institutions médico-sociales et les établissements de santé comme pour les professionnels de santé leur implication dans le réseau et utilisation des services rendus dépassent très largement le cadre de la signature de la convention constitutive.

3.3 Coopération avec les autres réseaux de santé

« Les réseaux de soins palliatifs recherchent une complémentarité avec les autres réseaux du territoire, notamment les réseaux douleurs, les réseaux territoriaux de cancérologie et les réseaux « personnes âgées ».

Cette complémentarité doit permettre :

- *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.*

Pour l'intervention des psychologues libéraux, le réseau peut prévoir une coopération avec les réseaux de santé mentale.

Sur un territoire où coexistent un réseau « douleur » et un réseau de soins palliatifs, ces derniers doivent être incités à terme à converger vers un réseau mixte aux compétences complémentaires. »

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 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 commun avec le réseau NEPALE au sein de la commission médicale d'élaboration des protocoles.

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-Gérontologie - 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....

D'autre part, depuis septembre 2006 et la création du **réseau de Cancérologie ESSONONCO**, une collaboration c'est 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 cancérologique 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 au 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.

Nous venons de le voir, le réseau SPES comme les autres réseaux de soins palliatifs constituent une innovation dans l'organisation de la santé. Ils sont centrés prioritairement sur le malade et ses proches. Leur objectif est de favoriser des soins de qualité à domicile grâce à leur expertise en douleur et soins palliatifs et leur compétence dans la coordination des professionnels. Ils visent également le décroisement entre la ville et les établissements de santé, assurant ainsi au malade un parcours continu de soins. Au niveau de la région Ile de France la coopération passe par la Fédération RESPALIF. En effet, l'Ile-de-France est une région particulièrement bien maillée, avec à ce jour 17 réseaux de soins palliatifs financés par le Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS). Leur dynamisme et leur professionnalisme ont permis une réelle implantation dans le paysage sanitaire et social francilien en moins d'une dizaine d'années.

Au sein de la fédération RESPALIF, le réseau SPES participe à

- La mutualisation des actions, dans le but d'une optimisation des dépenses
- L'harmonisation des procédures et actions, dans le but de leur simplification
- Partager les compétences spécifiques de chacun
- Communiquer afin d'offrir une meilleure visibilité de ses services
- Aider les réseaux naissants à se construire
- Adopter une position commune sur les liens avec la gérontologie, la cancérologie et au-delà, les autres réseaux.

Les membres de l'équipe de coordination participe aux groupes de travail et de réflexion de la RESPALIF et notamment pour l'année 2009 :

- Le groupe juridique et social.
- Le groupe de travail « Communication » et notamment pour l'organisation du colloque CORPALIF, FNEHAD, RESPALIF prévu le 15 avril 2010.
- Le groupe de travail Mutualisation et harmonisations des outils et procédures qui a travaillé sur le tableau de bord commun et sur cette trame commune du rapport d'activité.
- Le groupe de travail HAD et réseaux de soins palliatifs.
- Le groupe de travail Système d'information pour le projet R-Mès.

3.4 Coopération avec les autres acteurs en soins palliatifs

Le réseau SPES **travaille en collaboration régulière avec les acteurs de soins palliatifs** du territoire qu'ils s'agissent d'équipes mobiles de soins palliatifs, d'unités de soins palliatifs, de lits identifiés ou d'HAD.

L'équipe de coordination lorsqu'elle est sollicitée par un professionnel hospitalier demande à ce que, si elle existe, l'équipe mobile de soins palliatifs de cet établissement puisse évaluer le patient et sa situation avant le retour à domicile. Il s'agit ici d'optimiser le travail des équipes mobiles de soins palliatifs et de servir la qualité de la prise en charge.

L'ensemble des USP et établissements possédant des lits identifiés sur notre territoire sont signataires de la convention constitutive ce qui permet au patient inclus dans le réseau un accès privilégié et anticipé à cette offre de soins. L'équipe de coordination, dans un souci de continuité de la prise en charge réalise souvent une visite au décours de l'hospitalisation du patient et reste à la disposition des proches et des acteurs du domicile.

Le travail avec l'HAD Santé Service s'inscrit parfaitement dans les recommandations élaborées par la RESPALIF-FNEHAD en 2009.

En 2009, nous avons travaillé en complémentarité pour 12.18 % des situations (analyse sur les dossiers clos).

4. AUTO-EVALUATION : DEMARCHE ET RESULTATS

A ce jour, l'évaluation des réseaux de santé telle que décrit dans la circulaire du 02 Mars 2007 n'a pas été réalisée. Nous rappelons ci-dessous les objectifs de l'évaluation décrits dans le référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.

« 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. »

4.1 Démarche d'auto-évaluation

Le réseau SPES a dans l'attente de cette évaluation et avec les outils existants élaboré une démarche d'auto-évaluation. Le tableau de bord commun RESPALIF est l'outil d'auto-évaluation de référence. Il nous permet régulièrement au regard des indicateurs d'évaluer les activités quantitatives du réseau. D'autre part, le réseau SPES a mis en place différentes instances et temps de rencontres qui permettent régulièrement une auto-évaluation qualitative des activités générales du réseau. Ces instances sont notamment la commission scientifique d'élaboration des protocoles thérapeutiques et la commission pédagogique d'élaboration des formations. Les temps de rencontres sont notamment une réunion de synthèse hebdomadaire et des réunions structurantes trimestrielles. Ces différents temps permettent de repérer les éléments sentinelles et d'introduire les actions correctrices nécessaires.

4.2 Atteinte des objectifs

Au-delà de la simple description de nos activités, il paraît essentiel dans notre démarche d'auto-évaluation, de s'attacher à démontrer l'efficacité du réseau, la recherche de la qualité dans la prise en charge et le souci de la sécurité et de la continuité des soins.

Nous vous donnons ici quelques exemples :

Amélioration des pratiques professionnelles

Pour atteindre cet objectif le réseau a mis en place depuis sa création une vraie politique de formation portée par une commission pédagogique.

Depuis juillet 2007, le réseau dispose d'un agrément FMC.

Les formations pluridisciplinaires :

Le réseau a réalisé 8 sessions de formations pluridisciplinaires en 2009.

330 professionnels de santé et du social dont 204 libéraux soit une moyenne de 41 participants par session.

Les thèmes abordés ont été :

- o Les trachéotomies, GPE : les soins aux malades ORL graves
- o Sophrologie et osthéopathie tout au long de la maladie grave
- o La loi Léonetti
- o Les aspects symboliques de l'alimentation
- o La reconstruction mammaire
- o Oncopédiatrie et soins palliatifs
- o La sexualité tout au long de la maladie grave

- o Comment peuvent s'organiser des temps hors du domicile pour les patients en soins palliatifs : séjour, vacances... ?

Les 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 dont 34 libéraux, soit une moyenne de 11 participants par session spécifique.

Les formations au lit du malade ou « compagnonnage »

Lors de l'établissement du plan personnalisé de soins avec l'équipe de soins du domicile, l'équipe de coordination met à disposition et enseigne autour des différents outils d'évaluation clinique (échelles de la douleur...) et des protocoles thérapeutiques nécessaires à la qualité des soins.

Les formations en institution :

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

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

Pour 4 EHPAD, 1 IFSI, 4 SSIAD avec 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.

Enfin, suite au rapport de la commission fin de vie présidée par J Léonetti d'évaluation sur la loi du 22 avril 2005, le constat de l'insuffisance de la diffusion de cette loi a motivé au sein du réseau SPES la réalisation d'un partenariat avec le conseil départemental de l'Ordre des médecins et le réseau NEPALE 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.

Diffusion de la culture palliative

Pour atteindre cet objectif le réseau a élaboré un outil de préparation des conférences et de réalisation pédagogique et a mis en place des actions d'information au grand public. Cet outil ou « Kit Conférence grand public » a été proposé, retravaillé et mutualisé au sein de la Fédération RESPALIF.

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 5 **conférences publiques** sur les communes de Villabé, Bondoufle, Le Mée sur Seine, St Germain les Corbeil et Corbeil Essonnes.

Ces conférences sont bien rodées, 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...

Mise en place de la continuité des soins ville/hôpital

Les outils utilisés pour cet objectif sont la procédure d'envoi des fiches SAMU et la procédure de la permanence téléphonique.

En cas d'urgence, la famille appelle en priorité le médecin traitant, si celui-ci n'est pas joignable, elle peut contacter la permanence téléphonique du réseau 24 heures / 24.

Celle-ci est assurée par un membre de l'équipe de coordination du réseau SPES de 18H00 à 21H30 puis, relayée la nuit, le week-end et les jours fériés par un médecin hospitalier

d'astreinte (compétent en Soins Palliatifs). Si un déplacement au domicile est nécessaire il orientera vers le service de garde libéral ou le 15.

Durant l'année 2009, le **nombre d'appels** (calculés sur les 197 dossiers clos) sur l'astreinte téléphonique comprise **entre 18h et 21h30** est de **109**.

Pour la **permanence téléphonique comprise entre 21h30 et 9h** le matin on enregistre **58 appels** qui concernent au total **49 patients**, allant de 1 appel à 9 appels au maximum pour un même patient.

Pour l'origine des appels compris entre 18H et 21H30 on note soit des appels de professionnels qui savent qu'ils auront un professionnel de l'équipe de coordination et ainsi ils vont pouvoir réaliser des transmissions qu'ils n'ont pas pu faire au cours de la journée ou bien ce sont des appels de patient et/ou de famille, qui là encore savent qu'ils vont avoir un membre de l'équipe de coordination et le motif est souvent un problème d'angoisse et/ou de réassurance.

Pour l'origine des appels sur la permanence de nuit et du week-end, on observe des appels de professionnels et des familles avec principalement des motifs de douleur, de gestion des symptômes, de gestion de conseils thérapeutiques en lien avec les équipes médicales : SAMU, SOS Médecins, médecin traitant, HAD...

Organisation et anticipation de l'urgence

L'atteinte de cet objectif passe par

- la mise en place de protocoles thérapeutiques et de référentiels de soins.
- des procédures organisationnelles qui garantissent la continuité des soins

Les protocoles thérapeutiques sont le fruit d'un travail multidisciplinaire au sein de la structure scientifique d'élaboration des protocoles selon les recommandations et guides des bonnes pratiques de la SFAP, l'EAPC et l'HAS.

Ils constituent une aide afin de gérer efficacement les situations délicates ou d'urgence.

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

Les procédures organisationnelles garantissent la continuité des soins.

Nous venons de le voir précédemment, l'équipe de coordination du réseau, gère par téléphone de 9h à 21H30, tous les appels entrants et peut donc proposer des réponses aux problèmes rencontrés. Elle fera le relai avec les médecins traitants, les équipes du domicile mais aussi avec les établissements de santé où sont suivis les patients.

Le 15, numéro d'appel d'urgence, reçoit pour tous les patients suivis par le réseau une fiche de liaison, synthèse de la situation et du contexte clinique ainsi que l'ensemble des traitements en cours. Ces informations sont réactualisées devant toute modification. En cas d'urgence grave, les médecins du SAMU peuvent consulter ces dossiers pour orienter leur décision. Il en est de même pour le service des urgences et lits portes de l'hôpital de proximité qui reçoit également ces données.

Il faut cependant insister sur l'importance de l'anticipation (prescriptions anticipées), qui permet la plupart du temps d'éviter la panique chez les patients et leurs proches et limite considérablement les recours en urgence.

L'évaluation des ressources physiques et psychiques de la famille sont régulièrement réalisées par l'équipe de coordination du réseau.

Afin d'éviter un épuisement, des hospitalisations transitoires de répit peuvent être proposées. Pour ce faire, **un lit de repli** dans le service référent du patient ou Unité de Soins Palliatifs est précisé dès le début de la prise en charge et indiqué sur la fiche de liaison SAMU. Le lieu de l'éventuelle hospitalisation est décidé en accord avec le patient, son médecin traitant et son équipe hospitalière référente et sera réactualisé au cours de la prise en charge.

Les outils utilisés pour cet objectif sont également la procédure d'envoi des fiches SAMU, la procédure de la permanence téléphonique, la procédure d'élaboration du programme de formation, la procédure d'évaluation de la qualité et de l'effet des formations sur les compétences professionnelles.

Garantir les compétences internes de l'équipe

L'équipe administrative, en place depuis la création du réseau, s'est attachée à mettre en place **des procédures organisationnelles**. Dans le même temps, il a été nécessaire de mettre en place **des procédures de prise en charge des patients**.

Ces procédures sont réévaluées, réajustées et de nouvelles procédures sont proposées aux instances dirigeantes si nécessaire.

Pour les procédures administratives on distingue trois axes :

La 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

Les 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

La 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

Pour les procédures de prise en charge des patients on distingue deux axes :

La 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 ESSONONCO
- Procédure d'organisation de la prise en charge psychologique par un psychologue libéral
- Procédure d'utilisation de la fiche de contact social

Les 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

5 AUTRES PROJETS SPECIFIQUES PORTES PAR LE RESEAU

Projet d'une maison d'accompagnement pour personnes âgées en sud essonne.

Ce projet est porté notamment par l'hôpital Georges Clemenceau, AP HP, le réseau SPES, le réseau HIPPOCAMPES, l'ASAD de Corbeil, l'association AGE. Ces structures travaillent ensemble depuis des années sur un mode de partenariat créant un maillage au service de la qualité et la continuité de la prise en charge de la personne âgée atteinte de maladie chronique grave. Cette structure s'adresse aux personnes en phase avancée ne pouvant être maintenue temporairement à leur domicile pour des raisons médicales et ou sociales et ou psychologiques. Ce projet s'inscrit dans l'esprit du plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteinte de maladie chronique et dans le programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 dans son axe 1 Essor des dispositifs extra-hospitaliers. Organiser les parcours de soins des malades âgés comme un accompagnement global coordonnée et cohérent est un véritable enjeu humain, sanitaire et financier. Les réseaux de santé de gérontologie et de soins palliatifs s'y emploient sur le terrain du domicile en lien constant avec les établissements de santé et les institutions médicosociales. Créer des structures intermédiaires comme une maison d'accompagnement est une réponse également à cet enjeu. Inventer ce qui manque dans l'offre de soins et éviter que la personne malade ne soit plus là où il y a de la place mais là où il existe une réponse à ses besoins devient incontournable.

6 CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Le réseau SPES continue son déploiement conformément aux objectifs fixés dans la convention signée avec le FIQCS en assurant la continuité du suivi de la personne malade sur l'ensemble du parcours de la prise en charge, et en garantissant à la personne le respect de ses droits fondamentaux.

Le réseau SPES poursuivra son travail de partenariat et de maillage entre le sanitaire et le médico-social et entre la ville et l'hôpital soucieux de servir la qualité et la continuité de la prise en charge dans la proximité.

Le réseau SPES attend beaucoup du système d'information R-Mès.

Enfin, l'année 2010 sera pour le réseau SPES l'année de la demande de renouvellement de notre convention de financement par le FIQCS.

7 ANNEXES

7.1 Tableau de bord annuel mutualisé RESPALIF



RESPALIF

Tableau de bord mutualisé RESPALIF

Année 2009 du 1er Janvier au 31 décembre 2009

RESEAU DE SANTE SPES -Soins palliatifs, Soins de support, Douleur -

Les données du tableau de bord peuvent porter sur le semestre ou l'année. Si les données sont annuelles, il convient de reporter dans la colonne « période précédente » les données de l'année précédente. Si les données sont semestrielles, il convient de reporter dans la colonne « période précédente » les données du semestre précédent.

Si certains items ne peuvent être renseignés : ne pas supprimer la ligne.

indiquer NON CONCERNE si cet item n'a pas lieu d'être dans votre réseau (ex : pas d'assistante sociale salariée)

indiquer NON DETERMINE si cet item ne peut être calculé en l'état actuel de votre système de gestion

N°	INDICATEURS	Pendant la période en cours : année 2009	Période précédente : année 2008	COMMENTAIRES par indicateurs s'il y a lieu
<u>1. Adéquation du projet aux demandes du patient et de son entourage</u>				
1.1	Nombre de demandes	232	191	
1.2	Qualité du demandeur (réparties en pourcentage) :			127 Valeur absolue 54 Valeur absolue 51 Valeur absolue
	- provenant d'une institution	54,74%	43%	
	- provenant d'un professionnel libéral	23,27%	25,65%	
	- provenant du patient ou de son entourage	21,99%	30,89%	
1.3	Nombre de nouveaux patients inclus	199	166	
1.4	Nombre moyen de nouveaux patients inclus par mois	17	14	Calculé sur les 199 nouveaux patients inclus
1.5	Délai d'intervention après la demande			Calculé sur les 199 nouveaux patients inclus
	- moyenne	6,09	6,25	
	- médiane	11	14	
1.6	Nombre total de patients suivis par le réseau	270	227	71 patients présents au 1er Janvier 2009
1.7	Nombre moyen de patients suivis (file active moyenne)	75	70	Calculé sur l'ensemble des patients inclus soit 270

1.8	Durée moyenne des suivis dans le réseau en jours	113	124	Calculé sur les dossiers clos dans la période soit 197 patients
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	2	1	1 patient sur le secteur d'Omega et 1 patient sur le secteur de Nepale inclus par le réseau SPES avec accord des réseaux concernés
1.10	Nombre total de patients non inclus par le réseau	33	25	
	- dont décès avant intervention	9	10	
	- dont patient hors critère géographique	3	1	
	- dont patient hors critère médical	0	0	
	- dont pas de retour à domicile (si le patient était hospitalisé)	1	2	
	- dont hospitalisation du patient (si le patient était au domicile)	4	7	
	- dont absence de demande du patient / refus du patient	15	3	
	- dont absence de demande de la famille / refus de la famille	0	0	
	- dont absence de réponse / refus du médecin traitant	1	1	
	- dont dépassement des capacités de prise en charge du réseau	0	0	
- dont autres	0	1		
1.11	Documents d'information :			Calculé sur l'ensemble des patients inclus soit 270
	- nombre de documents effectivement remis aux patients	195	172	
	- nombre de documents signés par les patients ou leur entourage au cours de la période concernée	67	65	
1.12	Nombre de Visites rendues au patient et à son entourage et/ou réunions concernant le patient :	348	447	Calculé sur les dossiers clos uniquement (197). Soit une moyenne d'un peu moins de 2 visites/patients.
	- dont nombre de réunions et/ou visites de coordination avec des acteurs intervenants dans le suivi du patient	non déterminé	non déterminé	
1.13	Nombre de réunions de fin de suivi du patient	non déterminé	non déterminé	
1.14	Nombre de réunions de soutien aux professionnels			
	- dont celles en présence du/de la psychologue salarié-e	non concerné	non concerné	
1.15	Nombre de patients ayant bénéficié de visites d'évaluation par le/la psychologue salarié-e	non concerné	non concerné	

1.16	Nombre de personnes de l'entourage d'un patient ayant bénéficié d'interventions par le/la psychologue salarié-e	non concerné	non concerné	
1.17	Nombre de patients ou personnes de l'entourage ayant bénéficié de l'intervention de l'assistant-e social-e salarié-e	non concerné	non concerné	
1.18	Continuité des soins - Astreinte téléphonique en dehors des horaires habituels du réseau			
	- nombre d'appels entrants	167	non déterminé	
	- nombre de patients concernés	49	non déterminé	
1.19	Nombre de sorties du réseau	197	153	
	- dont décès	106	110	
	- dont hospitalisation définitive	29	14	
	- dont rémission / stabilisation / fin des symptômes / guérison	24	15	
	- dont déménagement / retour au pays	5	0	
	- dont retrait volontaire du patient	12	3	
	- dont fin de soutien psychologique	21	8	
	- autres	0	3	
1.20	Pourcentage de patients décédés répartis en fonction du lieu de décès			Analyse réalisée sur les dossiers clos (197). Ne disposant pas de base de données nous sommes allés compter manuellement les lieux de décès dans chaque dossier clos. Sur les 66 % de décès en institution 46 % sont survenus dans une USP ou lits identifiés SP.
	- domicile	34%	36%	
	- hôpital	66%	64%	
	- USP		non déterminé	
	- EHPAD			
1.21	% de patients décédés en établissement et dont l'ultime hospitalisation			Pas de base de données permettant de recueillir cette information, En revanche dans près de 100 % des cas l'ultime hospitalisation a été organisée par le réseau. Le lit de repli étant envisagé dès le début de la prise en charge,
	- a duré moins de 72h	non déterminé	non déterminé	
	- a été organisée par le réseau, quelle que soit sa durée	non déterminé	non déterminé	
<u>2. Satisfaction des patients et des acteurs</u>				
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	
-----	--	---	---	--

3. Engagement contractuel des professionnels et des établissements vis-à-vis de la structure promotrice

	Nombre de professionnels ou d'établissements	ayant signé la charte		sortis du réseau	
		depuis le début du réseau	dans la période	depuis le début du réseau	dans la période
3	Médecins généralistes libéraux	111	5		
	Médecins spécialistes libéraux	0	0		
	Infirmières libérales	128	10		
	Psychologues libérales	16	1		
	Kinésithérapeutes libéraux	11	1		
	Médecins salariés (généralistes ou spécialistes)	10	0		
	Infirmières salariées	4	0		
	Psychologues salariés	2	0		
	Kinésithérapeutes salariés	0	0		
	Pharmaciens libéraux ou salariés	3	0		
	Autres paramédicaux libéraux ou salariés	0	0		
	Travailleurs sociaux	2	0		
	Administratifs institutionnels	7	0		
	Autres	3	1		
	Hôpitaux / HAD	7	0		
	Cliniques/centre de soins	4	0		
	SSIAD/ASSAD	6	0		
	EHPAD	10	3		
	Structures d'auxiliaires de vie	0	0		
	associations de bénévoles	0	0		
	Fournisseurs de matériel médical	0	0		
	CLIC	1	0		
	Réseaux de santé	0	0		
	Autres	2	0		

4. Implication des professionnels et des établissements de santé dans l'activité du réseau avec ou sans engagement contractuel

4	Nombre de professionnels ou d'établissements	ayant suivi au moins 1 patient dans la période	ayant assisté à au moins un groupe de travail
---	--	--	---

Médecins généralistes libéraux	168	5	
Médecins spécialistes libéraux	nc	2	
Infirmières libérales	130	2	
Psychologues libérales	11	2	
Kinésithérapeutes libéraux	nc	1	
Pharmaciens libéraux	nc		
Autres paramédicaux libéraux	nc		
Travailleurs sociaux	nc		
Administratifs institutionnels	nc	15	
Autres	nc		
Hôpitaux / HAD	51	7	
Cliniques/centre de soins	22	4	
SSIAD/ASSAD	26	4	
EHPAD	12	8	
Structures d'auxiliaires de vie	19		
associations de bénévoles	1	1	
Fournisseurs de matériel médical	12		
CLIC	4		
Réseaux de santé	5	4	Omega, Nepale, Essononco, SINDEFI SEP, Hippocampes
Autres			

5. Implication des professionnels dans la formation

5.1	Nombre de séances de formation organisées dans la période concernée par le réseau	12	
5.2	Nombre de professionnels distincts formés au cours de la période concernée	65	
5.3	Nombre cumulé de participations	375	

6. Protocoles et procédures organisationnelles

6.1	Nombre de protocoles de soins existants	24	
6.2	- dont nombre de protocoles actualisés sur la période	1	
6.3	Nombre de procédures organisationnelles existantes	30	
6.4	- dont nombre de procédures actualisés sur la période	1	

7. Tableau des effectifs employés ou travaillant pour le réseau

7.1	Nombre de salariés travaillant pour le réseau à la fin de la période (ETP):	6,8	
-----	---	-----	--

7.2 Quelques chiffres comparatifs

