



RAPPORT D'ACTIVITE ET D'AUTO-EVALUATION

2010

Validé par l'Assemblée Générale Ordinaire de
l'Association SPES le 28/04/2011

Réseau de santé ville-hôpital

SPES

Soins palliatifs, Soins de support, Douleur

SOMMAIRE

<i>I</i>	<i>Avant-propos</i>	3
<i>II</i>	<i>Réseau : organisation générale</i>	4
II.1	<u>Coordonnées de la structure juridique porteuse du réseau</u>	4
II.2	<u>Responsable juridique de la structure</u>	4
II.3	<u>Objectifs généraux</u>	4
II.4	<u>Aire géographique pertinente</u>	5
II.5	<u>Définition de la population concernée</u>	6
II.6	<u>Modalités de suivi</u>	6
II.6.1	Les modalités d'inclusion du malade au sein du réseau	6
II.6.2	L'organisation de la prise en charge	6
II.6.3	Parcours du patient.....	8
II.7	<u>Organisation de la structure</u>	9
II.7.1	L'Equipe mobile de coordination et d'expertise (EMCE)	9
II.7.2	Instances de pilotage	11
II.7.3	Documents juridiques	13
II.7.4	Les procédures organisationnelles	13
II.8	<u>Le système d'information</u>	15
II.8.1	Les outils de la prise en charge.....	15
II.8.2	Les outils de communication	16
<i>III</i>	<i>Bilan d'activité 2010</i>	18
III.1	<u>Fonctionnement interne de l'équipe de coordination</u>	18
III.2	<u>Analyse de l'activité en direction des personnes malades et de leur entourage</u>	18
III.2.1	Analyse des signalements.....	18
III.2.2	Analyse du suivi	20
III.2.3	Analyse des sorties.....	22
III.2.4	Caractéristiques des malades inclus.....	24
III.2.5	Accompagnement bénévoles et professionnels non soignants	25
III.2.6	Accompagnement social.....	26
III.2.7	Accompagnement psychologique et suivi de deuil	27
III.2.8	Continuité des soins	28
III.3	<u>Environnement : intégration et impact sur le territoire</u>	29
III.3.1	Intégration des professionnels de santé libéraux.....	29
III.3.2	Intégration des établissements et institutions	31
III.3.3	Formations et informations des professionnels	31
III.3.4	Coopération avec les autres réseaux de santé, diversification de l'activité, extension géographique	34
III.3.5	Dispositifs de coordination et de décloisonnement entre les acteurs	36
III.3.6	Participation aux autres instances territoriales, régionales et nationales	36
III.3.7	Autres projets impliquant le réseau	38
III.4	<u>Tableau de bord de la RESPALIF</u>	38
<i>IV</i>	<i>Autres projets impliquant le réseau</i>	45
<i>V</i>	<i>Conclusions et perspectives</i>	47

I Avant-propos

Le présent rapport d'activité et d'auto-évaluation a pour objet de présenter les actions développées et les résultats obtenus par le réseau SPES au cours de l'année 2010.

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, en 2010, 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 son territoire :

- 30 institutions et/ou établissements sont aujourd'hui partenaires et signataires de la convention constitutive du réseau.
- 182 établissements sont en liens directs avec le réseau pour les prises en charge de patients
- Le réseau est intervenu dans 46 établissements de son territoire
- 233 nouveaux patients ont été inclus
- La file active moyenne est de 84 patients (soit 12 % de plus que 2009)
- 612 visites rendues aux patients/et ou entourage
- 227 professionnels institutionnels ont été formés
- 280 professionnels libéraux ont été formés

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

II Réseau : organisation générale

II.1 Coordonnées de la structure juridique porteuse du réseau

Nom de la structure juridique : ASSOCIATION SPES
Statut juridique : Association Loi 1901
N° Siret : 443 449 202 00011
Code APE : 8810A
Date de constitution : 13 avril 2001
Adresse : Réseau SPES ZA Rue de la Bigotte 91750 CHAMPCUEIL
Téléphone : 01 64 99 08 59
Fax : 01 64 99 93 41
Adresse mail : reseau.spes@wanadoo.fr
Site internet : www.reseau-spes.com

II.2 Responsable juridique de la structure

Nom : Dr JACOB
Prénom : Alain
Profession : Praticien Hospitalier
Adresse personnelle : 136 Bis Route de Morsang 91250 SAINTRY SUR SEINE
Adresse mail : alainjacob@worldonline.fr

II.3 Objectifs généraux

Conformément à la loi du 4 Mars 2002, à la circulaire CNAM/DHOS du 2 mars 2007 et la loi HPST du 21 juillet 2009, la structure se donne comme objectifs :

- o de promouvoir et de coordonner toute action en faveur du maintien au domicile et/ou dans le cadre familial et contribue à l'offre de soin ambulatoire dans une optique de qualité et d'équité des soins.
- o de développer la prévention des conséquences médicales, psychologiques et sociales de la maladie. A ce titre, promouvoir et coordonner les soins de supports au domicile.
- o et de favoriser la prise en charge des douleurs chroniques dans le cadre des pathologies cancéreuses, des pathologies neurologiques dégénératives et des polypathologies gériatriques.

Le fonctionnement du réseau SPES ne s'entend qu'en lien avec ses valeurs qui sont au :

- **fondement de la santé publique** – approche globale de la personne dans son contexte de vie, égalité d'accès aux soins, qualité des services de santé (cohérence, compétences et continuité des soins),
- **fondement des soins palliatifs** – dignité de la personne vivante jusqu'au terme de sa vie, participation des personnes dans les choix qui les concernent (patient et entourage), coopération pluri-professionnelle,
- **fondement de la dynamique de réseau** – décloisonnement du système de santé notamment entre ville et hôpital, développement de nouvelles pratiques professionnelles et bénévoles

dont : la reconnaissance des compétences spécifiques de chacun, le travail en coopération interprofessionnelle, le principe de non-subsidiarité.

Le fonctionnement du réseau SPES répond à la circulaire DHOS/02/03/CNAMTS/2008-100 du 25 Mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé de soins palliatifs.

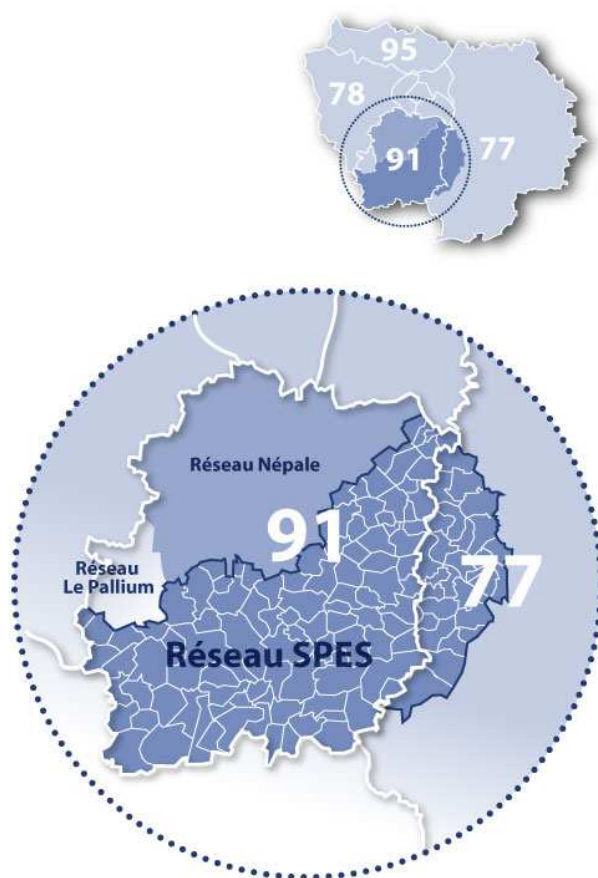
II.4 Aire géographique pertinente

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 (recensement de 2007). Sur cette zone 414 Médecins Généralistes, en 2009, 168 Médecins Généralistes sont actifs dans le réseau.

Le périmètre desservi par le réseau SPES est principalement rural avec des distances importantes. L'intervalle entre le point le plus au sud du territoire et le point le plus au nord est de l'ordre de 100 kilomètres.

Le réseau NEPALE (réseau de soins palliatifs du Nord Essonne), 86 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.



II.5 Définition de la population concernée

La structure a pour but d'organiser un réseau de soins interdisciplinaire autour de la personne, quel que soit son âge (enfant, adulte, personne âgée) atteinte d'une maladie grave, évolutive (cancéreuse, neurologique dégénérative, polyopathologies) à son lieu de vie ainsi qu'à ses proches.

Sont concernés pour réaliser l'intervention tous les professionnels de santé et du médico-social du territoire du réseau.

II.6 Modalités de suivi

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 mobile de coordination et d'expertise (EMCE) puisse intervenir il faut l'accord du patient et de son médecin traitant.

II.6.1 Les modalités d'inclusion du malade au sein du réseau

Le patient doit résider sur le territoire 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'EMCE. 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 lieu de vie, 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.

II.6.2 L'organisation de la prise en charge

En référence à la circulaire du 2 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseau de santé et à destination des ARH et des URCAM :

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

Le plan personnalisé de santé :

- d'élaborer un projet personnalisé de soins 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 nommée équipe mobile de coordination et d'expertise (EMCE).

a) Le projet personnalisé de santé

L'EMCE aide les équipes soignantes à **élaborer le projet personnalisé de santé 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'EMCE 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. De même, un accès privilégié à un lit d'USP ou lits identifiés soins palliatifs est réalisé en respectant la gradation des soins

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 qualités.

b) Le plan d'aide

En matière sociale, un plan d'aide, un accompagnement et un suivi sont mis en place par l'équipe mobile de coordination et d'expertise et les services sociaux concernés, avec réactualisation si nécessaire tout au long de la prise en charge.

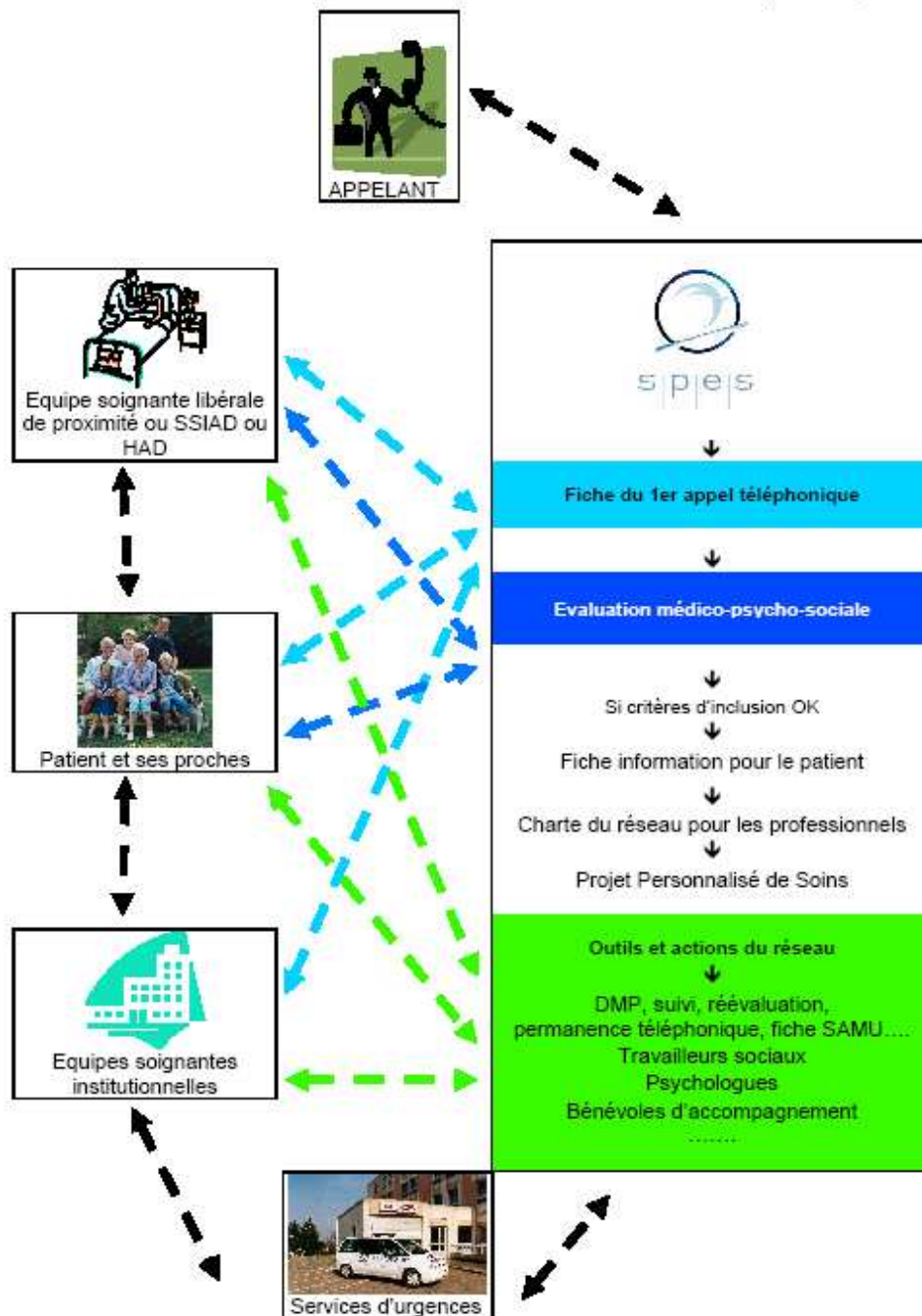
Depuis la création du réseau, un groupe de travailleurs sociaux des différents services du territoire se réunit régulièrement autour de l'EMCE du réseau (services sociaux de l'HAD, de la CRAMIF, des CLIC, les services sociaux hospitaliers, les équipes médico-sociales (APA), les équipes de la MDPH.

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.

Depuis décembre 2010, l'EMCE a mis en place un recueil standardisé pour le PPS et le plan d'aide de chaque patient. Ce document est réalisé dans les 72H après la visite et envoyé à chaque intervenant du domicile (médecin traitant, IDE, service hospitalier de référence...)

II.6.3 Parcours du patient

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



II.7 Organisation de la structure

II.7.1 L'Équipe mobile de coordination et d'expertise (EMCE)

- Composition de l'équipe

L'EMCE composée d'experts conseil en soins palliatifs, douleur, gériatrie et soins de support vient en appui des acteurs de santé et du médico-social du domicile dans la gestion des problèmes spécifiques liées aux affections graves.

Cette équipe favorise le maintien à domicile des personnes qui le désirent, apporte un soutien aux professionnels et établissements afin d'assurer la continuité de la prise en soins médicale, psychologique et sociale entre la ville et les établissements de santé.

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

L'équipe réunit des compétences :

Fonction	ETP	Formation (DU, capacité...)	Observations
Directrice	1,00	DESS psychologie clinique et psychopathologie Psychanalyste DU psycho-oncologie	en poste
Médecin coordinateur	0.90	DIU Soins palliatifs Capacité douleur en cours	en poste
Médecin coordonnateur	0.40	DU Soins palliatifs Capacité gériatrie	en poste
Infirmière de coordination 1	1,00	DIU Soins palliatifs	en poste
Infirmière de coordination 2	1.00	DIU Soins palliatifs	en poste
Infirmière de coordination 3	0.50	DU Soins palliatifs DU Deuil Diplôme Hypnose clinique (Association Française d'Hypnose Psycho-dynamique) Diplôme d'enrichissement en soins infirmiers	en poste
Cadre administratif	1,00	Baccalauréat F8 Sciences médico-sociales	en poste
Assistante administrative et d'accueil	1,00	Baccalauréat secrétariat bureautique et communication	en poste
Total	6.80 ETP		

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.

L'ensemble du personnel est reçu annuellement et individuellement au cours d'un entretien d'évaluation. Le bilan porte sur l'année écoulée et permet l'élaboration des perspectives et objectifs de l'année suivante.

- Rôle de chaque membre

Depuis 2007 un travail d'harmonisation des réseaux de soins palliatifs d'Ile de France a été réalisé au sein de la Fédération RESPALIF. Des fiches de postes précisent les missions de chaque catégorie professionnelle de l'équipe salariée.

- Missions générales de l'équipe mobile de coordination et d'expertise

Les membres de l'EMCE interviennent en fonction des besoins du patient sur son lieu de vie afin de coordonner les différentes interventions et d'apporter leurs expertises pour assurer une qualité optimale des soins. Pour faciliter les échanges avec les professionnels soignants et non soignants du patient, les interventions de l'EMCE sont organisées de préférence sous forme de réunions de coordination. Le projet personnalisé de soins est élaboré et réévalué autant que nécessaire lors de ces réunions de coordination. L'EMCE est garante de la bonne circulation des informations entre tous les acteurs du champ sanitaire et du médico-social. L'EMCE assure la diffusion et la bonne compréhension des droits du malade auprès du patient, de son entourage et tous les professionnels.

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

Les missions de l'EMCE 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 à l'ensemble des acteurs du réseau
- **Soutien technique, logistique**
- **Permanence téléphonique 24h /24**, ouverte à tous (tenue par des médecins formés aux soins Palliatifs et douleur)
- **Faciliter l'accès aux USP et/ou lits identifiés** en respectant la gradation des soins

- Organisation institutionnelle de l'EMCE

L'ensemble de l'EMCE 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 lieu de vie pour réactualiser le PPS. C'est également un temps d'organisation pour planifier les différentes visites à domicile, dans l'EHPAD ou à l'hôpital de la semaine suivante.

La fiche médicale SAMU est réactualisée durant cette synthèse et transmise dans les suites aux services concernés.

L'ensemble de l'EMCE participe également à **la réunion structurante**. Elle se tient une fois par trimestre (hors vacances scolaires).

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.

L'ensemble de l'EMCE bénéficie d'un groupe de parole animé par une psychanalyste.

II.7.2 Instances de pilotage

Le réseau SPES est porté par une Association Loi 1901 et juridiquement administré par un conseil d'Administration se composant de professionnels de santé libéraux et institutionnels, de professionnels médico-sociaux dont plusieurs membres fondateurs du réseau, exerçant des fonctions en liens avec les soins palliatifs, la douleur, la pratique de la médecine libérale et le maintien à domicile. La communication entre les organes décisionnels associatifs, les salariés du réseau et les professionnels de proximité en est d'autant plus aisée.

Que les salariés du réseau soient à l'initiative d'un projet ou les administrateurs, les valeurs et les objectifs du réseau sont partagés.

Les Instances de l'Association SPES sont :

Le Conseil d'Administration qui se réunit tous les quatre mois environ,

Le bureau qui se réunit tous les deux mois environ,

Le comité de pilotage qui se réunit une fois par an

Et l'instance d'Orientation qui se réunit une fois par an.

L'association est gérée par son Conseil d'Administration. Le président représente l'Association pour les actes de la vie civile. Le bureau gère les affaires courantes et rend compte au Conseil d'Administration, il rend compte de ses délibérations et de ses décisions au Conseil d'administration. Il a également la charge d'examiner les plaintes et les éléments sentinelles.

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 :

Philippe DELEPIERRE, médecin généraliste

Sylvie BOULESTEIX, praticien hospitalier

MF MAUGOURD, praticien hospitalier

Alain JACOB, praticien hospitalier

Elisabeth FOURNEL, médecin généraliste

Sylvain BUDELLOT, kinésithérapeute libéral

Annie BEAUSSE, directeur d'EHPAD

Sandrine MARLIERE, Directeur Adjoint CH Privé Claude Galien

Catherine DELERRY, infirmière libérale

Sylvie TOURNEMINE, psychologue clinicien, exercice libéral

Raymonde VIARDOT, psychologue clinicien, exercice libéral

Jacques GOARRIN, médecin généraliste

Stéphane KRIEF, médecin généraliste

François SOUREILLAT, bénévole d'accompagnement

Corinne BOUDIN WALTER, Directeur Adjoint, Hôpital G Clemenceau AP-HP

En 2010, 4 réunions du Conseil d'Administration se sont tenues.

Le Bureau :

Alain JACOB, praticien hospitalier	⇒ Président
Stéphane KRIEF, Médecin généraliste	⇒ Président d'honneur
Philippe DELEPIERRE, Médecin généraliste	⇒ Vice Président
Corinne BOUDIN WALTER, Directeur Adjoint AP-HP	⇒ Vice Présidente
MF MAUGOURD, praticien hospitalier	⇒ Secrétaire générale
Annie BEAUSSE, directeur EHPAD	⇒ Secrétaire adjointe
Sylvain BUDELLOT, Kinésithérapeute libéral	⇒ Trésorier
Catherine DELERRY, Infirmière libérale	⇒ Trésorière adjointe

En 2010, 6 réunions de bureau se sont tenues.

L'Instance d'Orientation :

Elle est 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 qu'il soumet à cette instance pour approbation avant examen par le Comité de Pilotage et envoi aux tutelles et aux financeurs.

En 2010, il n'y a pas eu d'Instance d'orientation puisque l'Instance 2009 s'était tenue en décembre et qu'une Instance est programmée le 10 Mars 2011 où 4 établissements proposent leur candidature de partenariat.

Le Comité de Pilotage de l'évaluation :

Il est 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. De plus, depuis le 6 Mai 2004 une nouvelle mission est dévolue au comité de pilotage : « Le comité de pilotage de l'évaluation donnera un avis sur l'activité du réseau, ses réalisations budgétaires pour la période écoulée et ses orientations pour la période à venir. ».

En outre, **des commissions de travail** réunissant les administrateurs et l'équipe salariée, ont pour mission de proposer, d'organiser et de fédérer des actions dans différents domaines. Ces commissions font appel à des experts extérieurs si nécessaire.

La commission pédagogique

Elle est composée par le bureau de l'association et les médecins coordonnateurs du réseau. Elle permet l'élaboration du calendrier et du programme semestriel des formations : les formations pluridisciplinaires du jeudi soir et les formations spécifiques. La commission prend en compte l'analyse des questionnaires de satisfaction des sessions passées et notamment les souhaits des thématiques émis par les professionnels. Le programme de formation est présenté et validé par le Conseil d'Administration.

La commission scientifique

Elle est composée en majorité de médecins et d'IDE (libéraux et hospitaliers), tous experts dans le domaine des soins palliatifs et de la douleur (DIU de Soins Palliatifs, DU ou capacité douleur, capacité de Gériatrie). Ce sont les médecins et les IDE de l'EMCE, médecins libéraux administrateurs du réseau, médecins hospitaliers assurant l'astreinte téléphonique et la directrice du réseau. Cette commission est responsable de l'élaboration et de la validation des protocoles thérapeutiques et possède un rôle d'expertise dans les situations cliniques complexes. Pour l'élaboration de protocole spécifique comme le protocole « Confusion et agitation », la commission fait appel à d'autres spécialistes, ici un médecin psychiatre. Elle travaille sur les protocoles en se référant de façon permanente à l'état de la science, des bonnes pratiques et des référentiels disponibles lorsqu'ils existent en les adaptant à la pratique en réseau ville-hôpital lorsque c'est pertinent. Cette commission étudie l'accompagnement le plus judicieux pour leur diffusion et l'utilisation (par exemple : les médecins de l'EMCE participent à des staffs hospitaliers pour présenter ces protocoles). Cette commission se réunit au moins 4 fois par an. Les travaux de cette commission sont présentés au Conseil d'Administration qui les valide.

Depuis le 4 Novembre 2010, les bureaux des associations NEPALE et SPES ont décidé de ne plus avoir qu'une seule commission scientifique et commission pédagogique pour les deux réseaux.

II.7.3 Documents juridiques¹

En référence à la loi du 4 mars 2002 et de son décret qualité du 17 décembre 2002.

- a. Charte
- b. Convention constitutive
- c. Document d'information aux patients
- d. Statuts juridiques

II.7.4 Les procédures organisationnelles

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.

¹ Les documents juridiques sont disponibles sur simple demande

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 FNAASS
- Procédure de demande de mise en place FNAASS
- 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

II.8 Le système d'information

II.8.1 Les outils de la prise en charge

Conformément au décret du 17 décembre 2002, instituant les articles d6321-1 et d6321-2 du code de la santé publique, le réseau a réalisé dès sa création, des documents d'informations destinés aux patients précisant le fonctionnement du réseau, les services qu'il propose, les moyens prévus pour assurer l'information de l'usager ainsi que les modalités lui garantissant l'accès aux informations concernant sa santé et le respect de leur confidentialité.

Deux documents formalisent ces obligations :

- La plaquette d'information-patients, remis à chaque patient signalé
- La fiche d'information, remis à chaque patient pris en charge avec le consentement éclairé.

Ces documents sont réactualisés régulièrement.

Confidentialité des outils de la prise en charge et secret médical :

La loi du 4 mars 2002 indique que « *Ce secret couvre l'ensemble des informations, concernant la personne, venu à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes.* »

Le secret médical porte donc sur les éléments parvenus à la connaissance du médecin et les personnes qui l'assistent par le fait ou à l'occasion de l'exercice de leur profession.

Partage interne des données des patients :

L'EMCE étant constituée de personnel médical et administratif, le partage de l'information et du secret médical au sein du réseau SPES fait référence aux articles mentionnés ci-dessous :

En référence à l'article L1110-4 CSP de la loi du 4 mars 2002 : « *Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible [...]* »

En ce qui concerne le personnel administratif, il est noté à l'art. 72 du Code de déontologie l'obligation au médecin de veiller à ce que les personnes qui l'assistent soient instruites de leurs obligations en matière de secret professionnel et s'y conforment. Ce texte s'applique au personnel administratif et à la secrétaire, qui sont donc soumis au secret médical.

Personne de confiance et directives anticipées :

Conformément à la loi du 4 mars 2002, à la loi du 25 avril 2005 et des propositions de la commission fin de vie du 9 décembre 2008, les patients sont informés de la possibilité de désigner une personne de confiance pour être leur porte parole s'ils étaient hors d'état d'exprimer leur volonté, pour les accompagner dans leur parcours de soins et pour participer et/ou demander une procédure collégiale pour discuter des limitations et des arrêts de traitements.

Un modèle de rédaction de la désignation de la personne de confiance est à disposition du patient.

Conformément à la loi du 25 avril 2005, et son décret du 6 février 2006, relatif aux directives anticipées, chaque patient est informé de la possibilité de rédiger des directives anticipées qui concernent les conditions des limitations ou des arrêts de traitements. Un modèle de rédaction des directives anticipées est à la disposition du patient.

Dès la phase de signalement l'ensemble des informations concernant le patient sont colligés **dans un dossier médical informatisé** (dossier Word). Ce dossier comprend notamment les transmissions réalisées lors des visites, la fiche douleur, les réunions et hospitalisations, les données sociales, les

comptes rendus médicaux reçus des praticiens du patient et ceux rédigés par l'EMCE, l'actualisation des traitements, les projets personnalisés de soins et d'aide.

De plus, **un dossier médical partagé** au lieu de vie du patient récapitulant notamment les contacts des différents soignants et du réseau, la fiche douleur, le traitement, les projets personnalisés de soins et d'aides, des fiches de transmissions est mis en place par l'EMCE.

Si le patient est préalablement pris en charge par un SSIAD ou une HAD, le dossier de ces structures est conservé et enrichi par des fiches spécifiques du réseau.

Il existe **une fiche de liaison SAMU**, fiche de synthèse de la situation et du contexte clinique ainsi que l'ensemble des traitements en cours à destination du service d'urgence. Ces informations sont réactualisées devant toute modification. En cas d'urgence grave, les médecins du SAMU peuvent consulter ces dossiers pour orienter leur décision.

Depuis décembre 2010, l'EMCE a mis en place **un recueil standardisé PPS** qui est réalisé dans les 72H après la visite d'évaluation et envoyé à tous les intervenants du domicile.

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.**

Le réseau SPES a participé 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.

L'équipe mobile de coordination et d'expertise a de plus en plus de difficultés pour 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'EMCE chaque fois que nécessaire. Le dossier du réseau SPES est proposé lorsque l'équipe du domicile n'en possède pas (hors SSIAD et HAD).

II.8.2 Les outils de communication

Depuis sa création le réseau a réalisé **deux types de plaquettes de présentation du réseau.**

- Une à destination du grand public (plaquette d'information patient)
- et une pour les professionnels de santé et du social.

Elles sont régulièrement diffusées auprès des CCAS, des établissements partenaires, des professionnels de la ville (pharmacien, médecins généralistes, cabinet infirmier ...)

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.

Une e-newsletter du réseau SPES a été mise en place depuis fin septembre 2009. Ce mode de communication 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. Sa diffusion est fonction de l'actualité du réseau.

Depuis 2008, **élaboration d'un kit pour la réalisation de conférence grand public**. Ce kit est d'ailleurs utilisé par les réseaux membres de la fédération RESPALIF.

Les outils de communication sont réactualisés si nécessaire.

III Bilan d'activité 2010

Les données chiffrées sont issues d'extractions souvent manuelles réalisées par l'équipe administrative du réseau.

III.1 Fonctionnement interne de l'équipe de coordination

La composition de l'équipe mobile de coordination et d'expertise est restée stable. Cette stabilité favorise une plan grande réactivité et efficacité dans la réalisation des missions de cette équipe. L'organisation institutionnelle de l'EMCE se décline par un staff hebdomadaire, une réunion structurante et un groupe de parole tous les 3 mois environ.

Le médecin responsable de l'astreinte téléphonique la nuit, jour férié et week-end, réalise des transmissions au lendemain de son astreinte à l'EMCE.

De plus, des transmissions complètes et exhaustives écrites dans le dossier médical informatisé de manière systématique dès qu'un évènement concernant un patient se produit (visite, appel téléphonique, etc.), des transmissions orales sont effectuées tout au long de la journée entre chaque évaluation au domicile ou téléphonique.

Au cours des réunions de coordination ou des évaluations médico-psycho-sociales réalisées par l'EMCE et les soignants du domicile, le PPS est élaboré et réactualisé puis consigné dans le dossier du patient et envoyé à chaque professionnel non présent. De plus, chaque visite à domicile donne lieu à un compte-rendu global envoyé systématiquement aux professionnels impliqués dans la prise en charge du patient.

III.2 Analyse de l'activité en direction des personnes malades et de leur entourage

Dans ce chapitre, est quantifié le volume et le type d'activité de l'EMCE en direction des personnes malades et de leurs proches.

Le réseau ne disposant pas d'un système d'information permettant des extractions pointues et croisées nous avons compilé les informations recueillies manuellement dans chaque dossier de patients sur l'année 2010.

III.2.1 **Analyse des signalements**

La demande de prise en charge d'un patient auprès du réseau SPES peut provenir :

- Des acteurs de soins libéraux (médecin traitant, infirmier, kinésithérapeute, service de soins à domicile...)
- Des professionnels hospitaliers,
- Des travailleurs sociaux,
- Du patient ou de son entourage en accord avec son médecin traitant

Le mode de signalement le plus fréquemment utilisé est l'appel téléphonique. Ce premier contact génère la création d'une fiche du 1er appel téléphonique sur laquelle sont notés l'identité et les coordonnées du médecin traitant ainsi que les renseignements médicaux et administratifs relatifs au patient.

L'autre mode de signalement est la fiche préalable à une demande d'inclusion en Réseau pour un patient en soins palliatifs. Ce document a pour but de faciliter l'orientation par les équipes hospitalières d'un patient vers un réseau de soins palliatifs. Il comprend la liste des réseaux

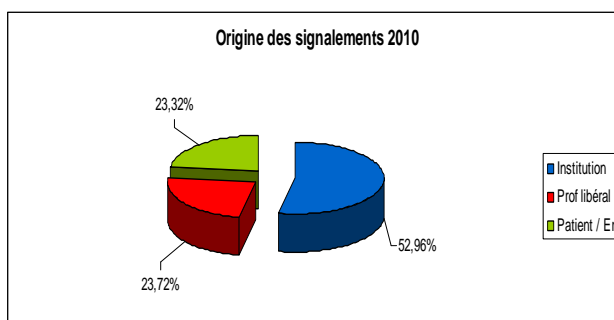
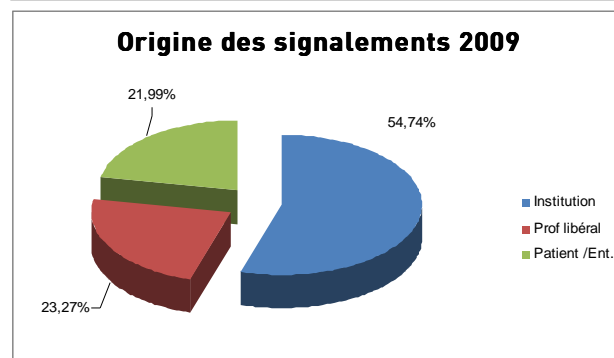
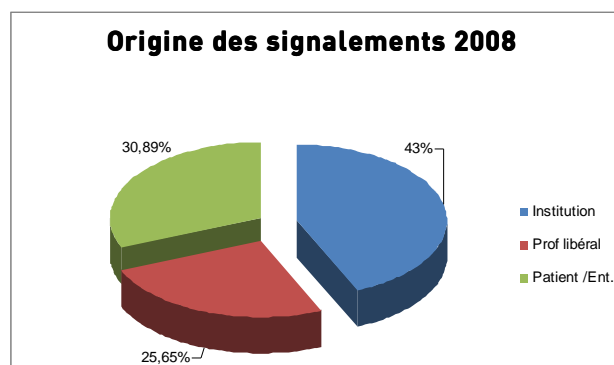
franciliens avec leurs coordonnées ainsi que les premiers éléments nécessaires au réseau pour son intervention.

La non inclusion est actée par la clôture du signalement.

Evolution du nombre de signalements

Année	Nombre de signalements
2008	191
2009	232
2010	253

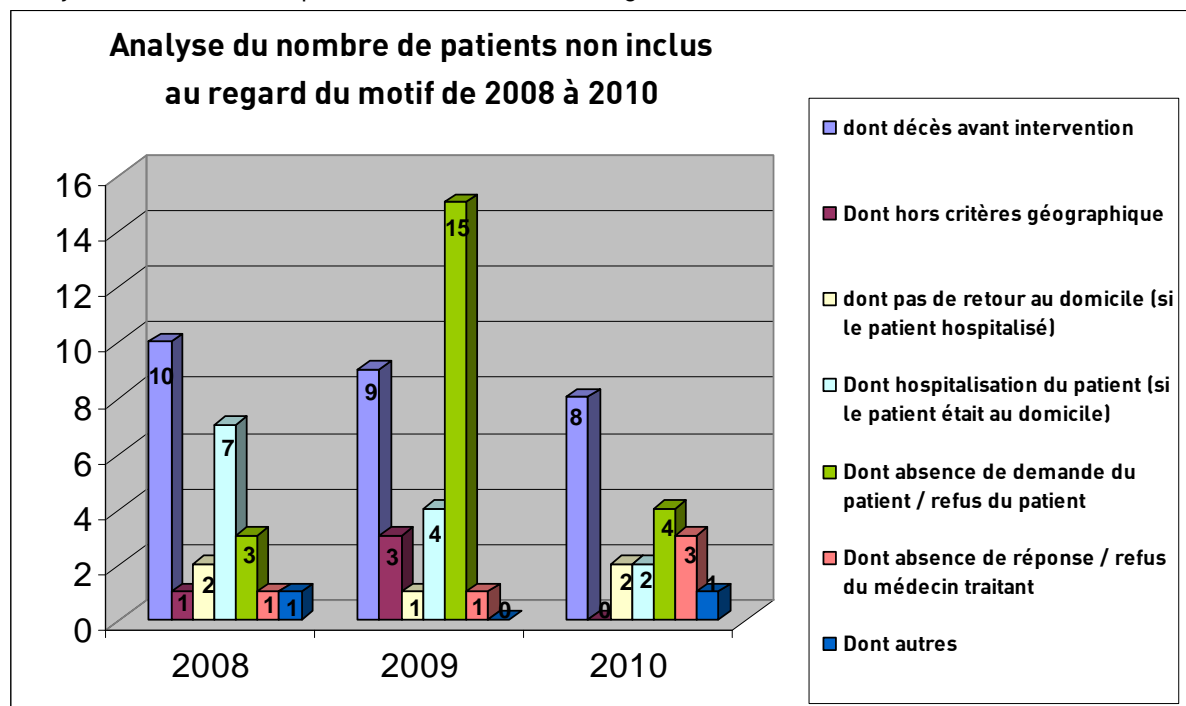
Origine des signalements



Analyse et atteinte des objectifs :

Le nombre de patient signalé est relativement constant sur ces 3 années avec une répartition relativement stable des origines des signalements. La part majoritaire des signalements provient des institutions ce qui confirme que le réseau SPES est bien repéré et intégré dans l'organisation des systèmes de santé de son territoire. A noter, en 2010 sur 110 sorties au domicile organisées entre l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier Sud Francilien et les réseaux essonnien, 74 % étaient réalisées avec le réseau SPES.

Analyse du nombre de patients non inclus au regard des motifs



Analyse et atteinte des objectifs :

La diminution significative en 2010 du nombre de non inclusion révèle une meilleure connaissance des professionnels du repérage et de la nécessité de l'intervention d'une équipe de soins palliatifs en amont de la phase terminale.

Le motif « absence de demande du patient/refus du patient » important sur l'année 2009 s'explique par le fait que ces signalements ont été effectués par des établissements de santé hors du département. L'EMCE a donc rencontré la plus part des équipes de ces établissements pour préciser les modalités d'inclusion dans le réseau.

III.2.2 Analyse du suivi

En 3 ans : Plus de 800 patients et leurs familles ont été suivis par le réseau SPES

Nombre de patients suivis

Année	Suivis	Nouvelles inclusions	File active moyenne	Nombre moyen de nouveaux inclus/mois
2008	227	166	70	14
2009	270	199	75	17
2010	306	233	84	19

Analyse et atteinte des objectifs :

Le réseau SPES a atteint son objectif à trois ans, tendre à trois cent patients pris en charge sans renoncer à la qualité du travail : répondre aux demandes de visite à domicile sans restriction de

nombre, intervenir en binôme pluri-disciplinaire médecin-infirmier, être disponible à tout appel téléphonique 24/24 heures.

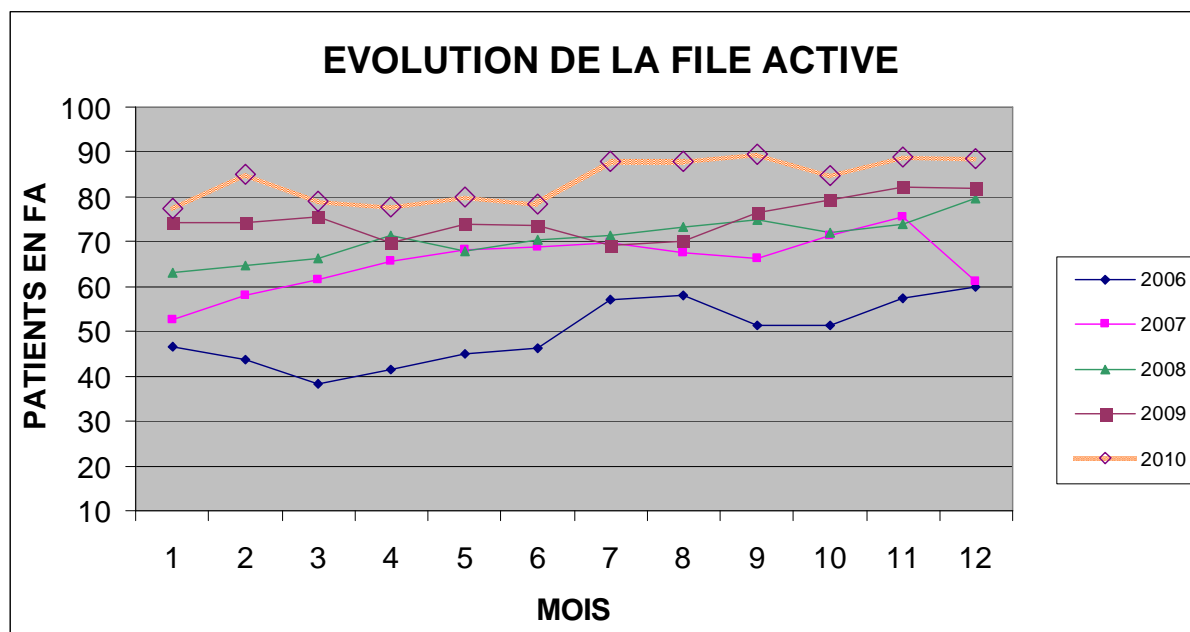
Nombre de visites [Calculé sur les dossiers clos]

Année	Dossiers clôturés au cours de l'année	Visites à domicile	Moyenne de visites par patient
2008	153	447	2.92
2009	197	348	1.76
2010	<p>Jusqu'en 2009 le calcul se faisait sur les dossiers clos. En 2010, l'EMCE a mis en place un nouveau comptage manuel des visites réalisées. Le nouveau calcul est le nombre moyen de VAD + les VAH/jours travaillés soit 2,41 VAD réalisées par l'EMCE et par jour travaillé (Analyse sur les dossiers de l'année). L'analyse sur les dossiers clos révèle un nombre moyen de VAD/patient de 2,67</p> <p>612 Visites ont été réalisées au patient et à son entourage et/ou réunions concernant le patient :</p>		

Analyse et atteinte des objectifs :

Compte tenu de l'étendue géographique du territoire du réseau SPES, l'objectif d'au moins une visite à domicile par patient et par mois est atteint en 2010.

Evolution de la file active



Analyse et atteinte des objectifs :

Pour les années 2008-2009 on observe une stabilité de la file active moyenne à 70 patients. L'atteinte de l'objectif de 80 patients en moyenne en file active sur l'année 2010 est atteint. L'EMCE garantit la même qualité de la prise en charge.

III.2.3 Analyse des sorties

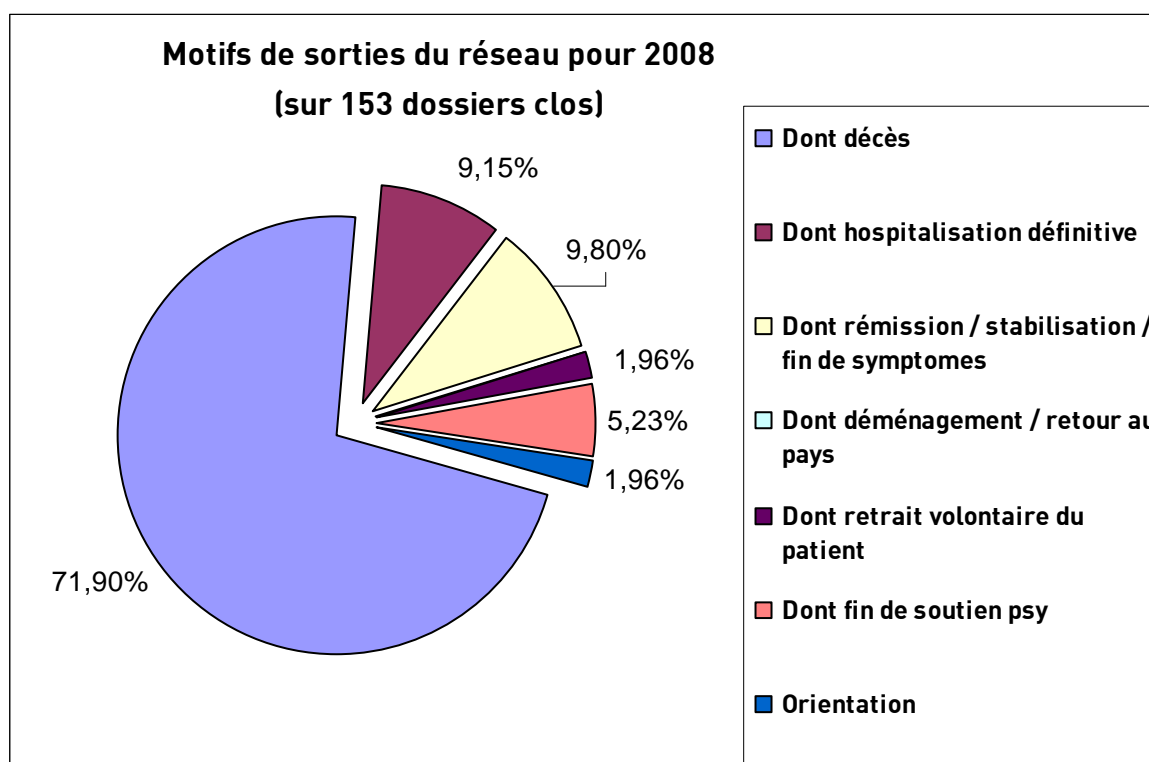
Durée moyenne des inclusions [Calculé sur les dossiers clos]

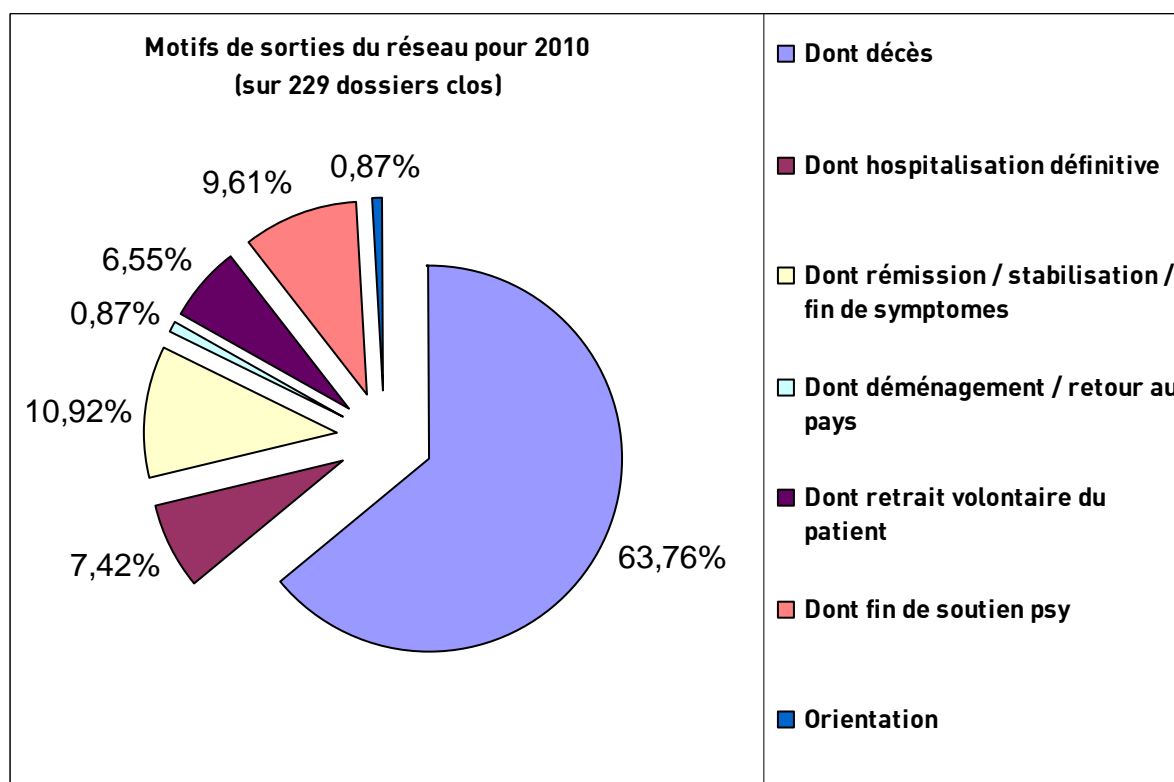
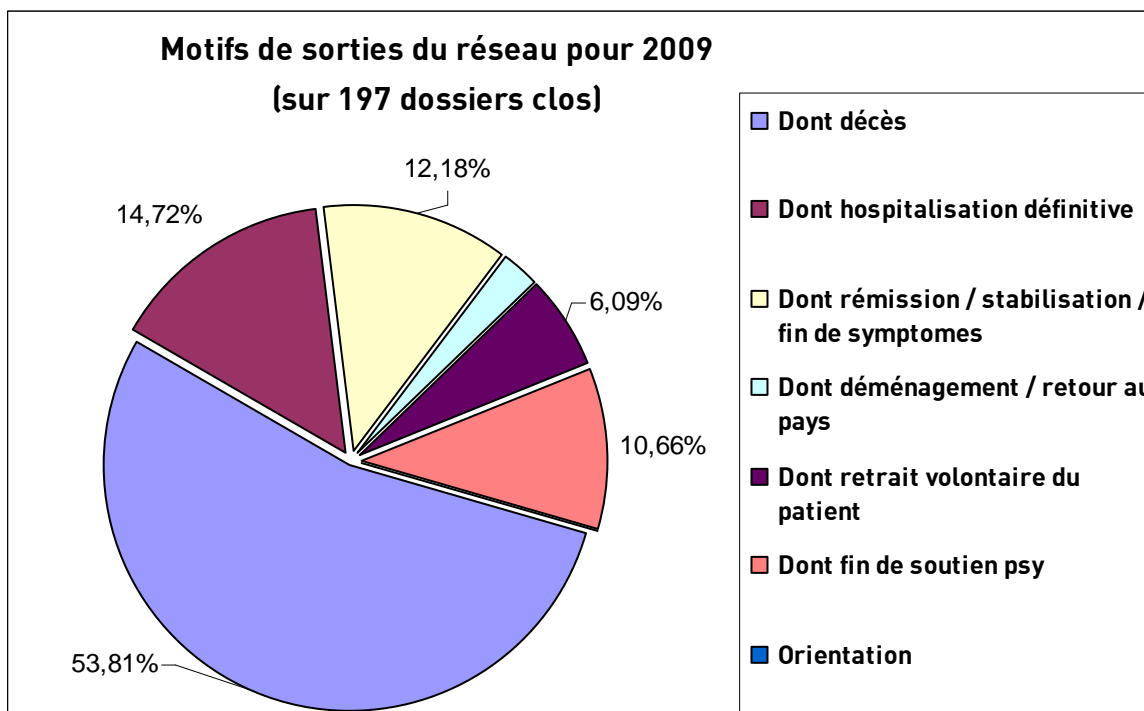
Année	Durée moyenne des inclusions en jours
2008	124
2009	113
2010	115

Analyse et atteinte des objectifs :

La stabilité de la durée moyenne d'inclusion (environ 3-4 mois) prouve l'atteinte d'un des objectifs prioritaires du réseau SPES qui est d'inclure en amont de la phase terminale les patients.

Motifs de sorties du réseau [Calculé sur les dossiers clos]





Analyse et atteinte des objectifs :

L'analyse de la répartition des motifs de sorties du réseau est en adéquation avec les missions du réseau.

Les patients décédés [Calculé sur les dossiers clos]

Année	Nombre total de patients décédés	Nombre de décès à domicile	Nombre de décès à l'hôpital hors USP	Nombre de décès à l'hôpital ayant eu lieu en USP ou dans un centre hospitalier doté d'EMSP ou de Lits dédiés
2008	110	36 %	64 % (la distinction USP/ lits identifiés n'étaient pas possible)	
2009	106	34 %	20 %	46 %
2010	146	38 %	Analyse réalisée sur les dossiers clos (229). Ne disposant pas de base de données nous sommes allés compter manuellement les lieux de décès dans chaque dossier clos. Sur les 62 % de décès en institution 65 % sont survenus dans une USP ou lits identifiés SP.	

Analyse et atteinte des objectifs :

L'analyse dans chaque dossier papier des patients décédés dans un établissement révèle que la durée moyenne de l'ultime hospitalisation est d'environ 7 jours. Cette ultime hospitalisation est le plus souvent anticipée et coordonnée par le réseau et a lieu dans un établissement partenaire du réseau. Aussi, ce qui prime n'est pas le lieu de décès mais bien le nombre de jours que le patient a pu passer à son domicile entouré des siens et des professionnels de santé et du social de proximité.

Depuis 2009, l'EMCE s'est attachée à distinguer les décès en USP ou lits identifiés des autres services hospitaliers.

III.2.4 Caractéristiques des malades inclus

Age des patients

L'âge moyen des patients pris en charge en 3 ans est de 66 ans. Le patient le plus jeune étant âgé de 8 semaines, le plus âgé de 102 ans. 52% des patients sont des femmes et 48% des hommes.

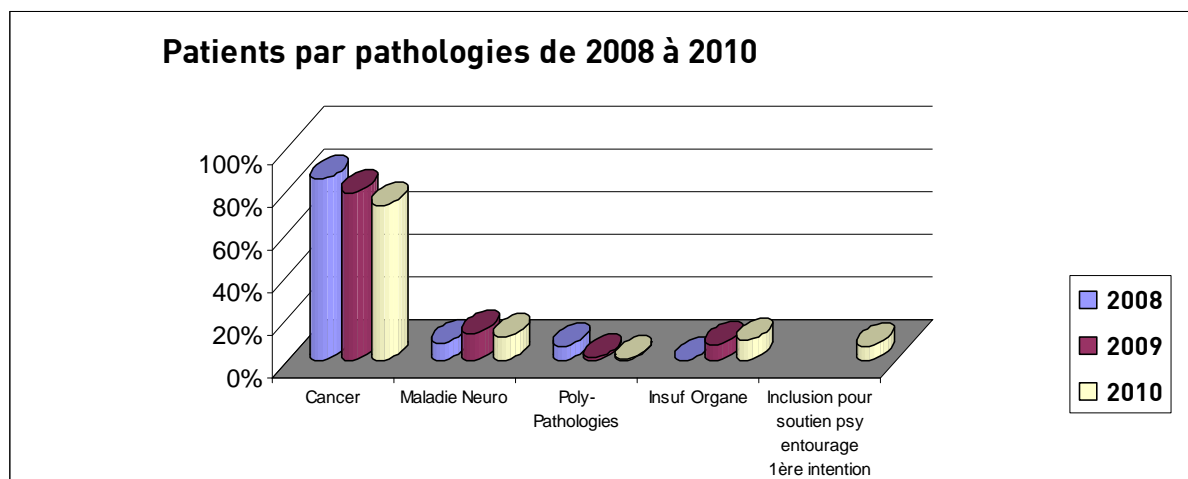
Année	Age moyen	Plus jeune	Plus âgé	% Homme	% Femme
2008	67 ans	21 ans	96 ans	52 %	48 %
2009	64 ans	8 semaines	95 ans	43 %	57 %
2010	68 ans	1 an	102 ans	49.80 %	50.20 %

Analyse et atteinte des objectifs :

Le réseau SPES travaille en étroite collaboration avec les centres experts des hôpitaux, le réseau régional d'oncopédiatrie francilien RIFHOP, et la cellule de coordination et soutien en soins palliatifs pédiatriques en Ile de France, PALIPED.

Le réseau SPES s'est ouvert à la pédiatrie depuis fin 2007 et l'EMCE s'est formée pour ces prises en charge spécifiques.

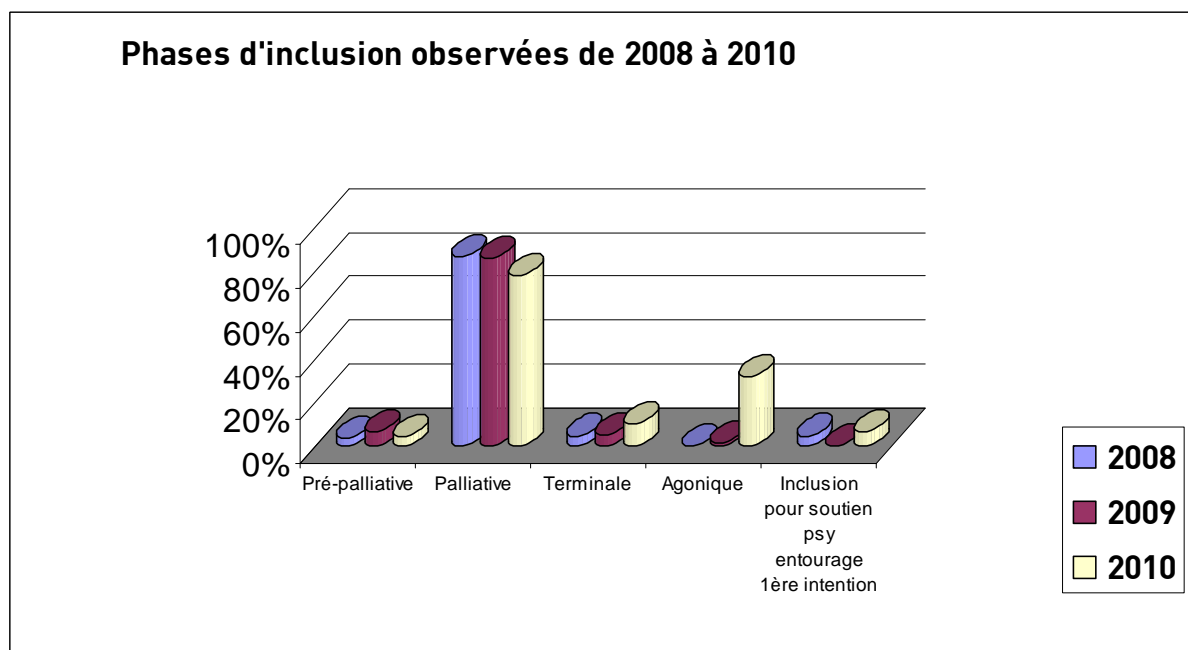
Patients par pathologies [Calculé sur les patients suivis]



Analyse et atteinte des objectifs :

Cette répartition des patients par pathologies est conforme aux données nationales des soins palliatifs.

Phases d'inclusion observées pour les patients [Calculé sur les patients suivis]



Analyse et atteinte des objectifs :

Plus de 75 % des patients inclus au cours de ces trois années lors de la phase palliative de leur maladie ce qui correspond à la mission fondatrice du réseau SPES. Notre objectif est atteint et prouve la pertinence et l'efficacité de l'EMCE.

III.2.5 Accompagnement bénévoles et professionnels non soignants

Le réseau permet grâce à son partenariat avec les bénévoles d'accompagnement :

- 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.

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'EMCE et assure les transmissions pour les patients suivis. Il est par ailleurs, administrateur de l'Association SPES.

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

Année	Nombre de patients bénéficiant de la présence des bénévoles d'accompagnement	Nombre de « rencontres »
2008	7	106
2009	5	66
2010	5	61

En 2010, 5 patients ont pu bénéficier de la présence de 2 bénévoles qui totalisent 61 « rencontres »

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

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

Le réseau permet :

- 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
- d'accompagner les auxiliaires de vie sociales et les travailleuses familiales (TISF)

III.2.6 Accompagnement social

L'EMCE et plus spécifiquement les infirmières sont garantes de la continuité du suivi social du patient par les compétences adaptées dans son parcours de soin. En effet, la situation sociale du patient et ses proches est soumise à plusieurs difficultés simultanées (financières, soutien à la parentalité, mise en place d'aides humaines...). **Les infirmières réalisent au quotidien un travail de mise en lien et de coordination entre les différents services sociaux CRAMIF, Hospitaliers, Conseil Général, HAD, CLIC.....intervenants autour du patient.** Elles veillent à ce que le patient et ses proches puissent bénéficier des différentes aides sociales en sollicitant les services et les professionnels compétents. Ils réalisent conjointement les évaluations sociales au lieu de vie du patient et mettent en place les aides adaptées à la situation. Ce travail est une des valeurs ajoutées de l'intervention de l'EMCE ; En effet, de part sa présence et de sa proximité sur le lieu de vie du patient, l'EMCE est un partenaire indispensable aux services sociaux compétents pour réajuster le plan social autant que nécessaire. D'ailleurs l'ensemble des partenaires sociaux et le réseau SPES ont réalisé dès sa création une **fiche de contact social**, utilisée également par le réseau NEPALE qui garantit une bonne circulation de l'information et la réactivité des services sociaux concernés.

De façon plus spécifique l'EMCE informe sur les mesures financières de la CNAMTS : notamment le FNASS (Fond National d'Actions Sanitaires et Sociales) (Circulaire du 4 février 2003) et se charge du montage de ce dossier et l'envoi au service compétent de la CPAM de l'Essonne. **De nombreuses rencontres ont eu lieu avec ce service de la CPAM pour parfaire les procédures de mise en place de ce fond FNASS et pour promouvoir une réelle rapidité de son obtention. Entre 2008 et 2010, l'EMCE a permis le versement de 45 FNASS (sur les départements 77 et 91), pour répondre majoritairement aux besoins en aide humaine (gardes malades) et frais liés à l'incontinence.**

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

Analyse et atteinte des objectifs :

L'objectif d'offrir aux patients et à leurs proches un accompagnement social de qualité est atteint grâce aux outils et aux rencontres régulières de tous les services sociaux du territoire afin d'éviter l'écueil d'une discontinuité dans la prise en charge sociale entre la ville et l'hôpital.

III.2.7 Accompagnement psychologique et suivi de deuil

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 plus de 15 psychologues libéraux.**

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 mensuel.

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.

Analyse sur les patients inclus

Année	% de patients et/ou entourage bénéficiant d'un suivi psychologique	Nombre de professionnels du soin psychique concerné	Nombre d'entretiens réalisés par les psychologues
2008	30 %	12	903
2009	25.5 %	11	712
2010	28.33 %	10	806

Analyse et atteinte des objectifs :

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.

III.2.8 Continuité des soins

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 et 7 jours sur 7.

Celle-ci est assurée par un membre de l'EMCE 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.

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 portés de l'hôpital de proximité qui reçoit également ces données.

L'analyse qualitative approximative réalisée sur les dossiers clos de l'utilisation de la permanence téléphonique permet de repérer qui appelle et pourquoi. La permanence téléphonique réalisée par l'EMCE de 18h à 21h30 est sollicitée soit par des professionnels qui souhaitent réaliser des transmissions après leur journée de travail, soit par des patients et/ou leur entourage qui ont besoin d'être réassurés par des professionnels qu'ils connaissent bien. En ce qui concerne la permanence téléphonique réalisée par les médecins (nuit WE et jours fériés) il s'avère que la majorité des appelants sont des professionnels de santé, essentiellement médecins et infirmiers qui souhaitent un avis d'expert sur la gestion ou la thérapeutique d'un symptôme comme la douleur....

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'EMCE.

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.

Analyse et atteinte des objectifs :

Cet objectif est atteint. Le travail en réseau favorise la circulation des informations en temps réel entre les professionnels de proximité et les professionnels institutionnels et permet d'éviter les hospitalisations en urgence.

III.3 Environnement : intégration et impact sur le territoire

III.3.1 Intégration des professionnels de santé libéraux

- **Implications des professionnels dans les prises en charge**

L'EMCE du réseau SPES se met à la disposition des professionnels de santé et du médico-social pour leur permettre d'assurer les prises en charge de leurs patients dans des conditions optimales et dans le respect des bonnes pratiques.

L'EMCE favorise le décloisonnement ville-hôpital et du champ sanitaire et médico-social. Elle peut être sollicitée pour un avis d'expert, une aide à la mise en place d'une thérapeutique complexe, une information et une aide à la mise en place d'un élément technique ou logistique, une aide pour le médecin traitant à s'entourer de l'équipe nécessaire (recherche d'un infirmier, d'un kinésithérapeute, d'une aide à domicile, d'une HAD...), une aide à la réévaluation du plan de soins personnalisé du patient sous forme de visites de coordination conjointes à domicile, une aide dans les prises de décision éthiques.

Les interventions de l'EMCE se déroulent dans le respect de la non substitution des acteurs de santé du domicile.

En contre partie, les professionnels de santé et du social qui font appel au réseau, formalisent leur adhésion par la signature de la charte du réseau qui définit les rapports entre les professionnels de santé et du social et les institutions membres du réseau. Cet engagement est volontaire et prend la forme d'un document signé. Le retrait du réseau est possible à tout moment.

Le réseau SPES n'exige pas des professionnels de santé qu'ils signent la charte du réseau pour prendre en charge conjointement un patient. En revanche, la remise des documents constitutifs du réseau est systématique.

Depuis sa création le réseau enregistre **324 signatures de chartes par des professionnels de santé et du social.**

Nombre de professionnels ayant signé la charte du réseau		
	Depuis le début du réseau	Dans l'année 2010
	324	27
Médecins généralistes libéraux	115	4
Médecins spécialistes libéraux	1	0
Infirmières libérales	150	22
Psychologues libérales	16	0
Kinésithérapeutes libéraux	11	0
Médecins salariés (généralistes ou spécialistes)	9	0
Infirmières salariées	4	0
Psychologues salariés	3	1
Kinésithérapeutes salariés	0	0
Pharmaciens libéraux ou salariés	3	0
Autres paramédicaux libéraux ou salariés	1	0
Travailleurs sociaux	4	0
Administratifs institutionnels	7	0

Analyse et atteinte des objectifs :

L'EMCE du réseau est connue et reconnue dans son territoire par les usagers et par les partenaires en tant qu'expert médical, psychologique et social pour une prise en charge globale. Des liens sont formalisés par la demande systématique des comptes-rendus d'hospitalisation dès le signalement des patients. L'EMCE adresse systématiquement aux correspondants du patient des comptes-rendus de visite d'évaluation ou de suivi. Les transmissions téléphoniques sont également nécessaires pour tout changement de situation et organisation de la prise en charge. Les visites d'évaluation, les réunions de coordination, en cours de prise en charge et les réunions de fin de prise en charge sont des temps privilégiés dans la prise en charge globale des patients.

- **Rémunérations spécifiques**

Depuis avril 2005, les réseaux de soins palliatifs d'Ile de France menaient une expérimentation régionale visant à évaluer la pertinence de rémunérations spécifiques pour les professionnels de santé libéraux prenant en charge des patients en soins palliatifs. Les financeurs (Mission Régionale de Santé) ont souhaité en 2007 prolonger ce projet en apportant quelques modifications (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	Nombre d'actes enregistrés pour l'année 2010	Nombre d'actes enregistrés sur l'année 2009	Nombre d'actes enregistrés sur l'année 2008
Médecin Généraliste : Majoration Soins Palliatifs	65	65	131
Infirmier libéral : acte global soins palliatifs	822	356	993
Infirmier libéral : évaluation douleur	1004	358	1411
Psychologue libéral : soutien et suivi psychologique en soins palliatifs de l'entourage	481	336	551
Psychologue libéral : soutien et suivi psychologique en soins palliatifs du patient	325	376	352
Total des actes	2697	1491	3438

Analyse et atteinte des objectifs :

La diminution du nombre d'actes enregistré sur l'année 2009 est liée à des réductions de budget RS et des délais de versements qui ont contraint le réseau à moins proposer des rémunérations spécifiques aux libéraux. Le dispositif de rémunération spécifique participe à la dynamique du réseau et à l'intégration des professionnels libéraux.

III.3.2 Intégration des établissements et institutions

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

A ce jour **30 établissements sont partenaires.**

Ainsi on compte :

Hôpitaux et HAD	7
Cliniques ou centres de soins	4
ASSAD ou SSIAD	6
CLIC	1
EHPAD	10
Associations (Aide familiale, urgences médicales)	2
Total des Institutions et établissements	30

Analyse et atteinte des objectifs :

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 et sur l'année 2010 l'implication de 182 établissements dont 41 % sont situés sur le territoire du réseau et 59 % hors territoire.

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

III.3.3 Formations et informations des professionnels

Depuis sa création, le réseau SPES a développé une vraie politique de formation portée par une commission pédagogique. Depuis juillet 2007, le réseau dispose d'un agrément FMC. La formation 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.

Analyse et atteinte des objectifs :

La formation dans les réseaux de soins palliatifs est une priorité. Elle apporte au-delà de la connaissance théorique et pratique un savoir être, elle permet la diffusion de la culture palliative et des soins de support.

Les formations pluridisciplinaires :

30 sessions réalisées sur 3 ans, réunissant 1000 professionnels avec en moyenne une quarantaine de participants par session.

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 :

8 sessions réalisées en 3 ans, réunissant 78 professionnels.

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 seringues 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, il s'agit d'un groupe d'analyse des pratiques qui se réunit tous les mois. Il est co-animé par 2 psychologues-psychanalystes.

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.**

Les formations réalisées dans les institutions :

En 3 ans, 47 sessions réalisées, soit 141 H de formations dispensées dans des EHPAD, Maison d'accueil spécialisée (MAS), Institution médico-éducative (IME) pour 524 professionnels formés (IDE, aides-soignants, AMP, éducateurs, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, médecins....

En dehors de ces deux axes principaux de formation, l'équipe de coordination conduit **des formations auprès des équipes soignantes des institutions partenaires** 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.

Ces formations dans les institutions gériatriques sont réalisées depuis Novembre 2007 dans le cadre d'une convention avec l'Association AGE 91. ce partenariat s'est 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 qui se trouvent confronter à de plus en plus de situations palliatives. Cette collaboration répond à une volonté départementale de services de proximité. Depuis 2009, le programme des formations « soins palliatifs » déclinés dans le catalogue de l'Association AGE a été mutualisé avec le réseau NEPALE afin d'offrir une plus large palette de formations aux professionnels du département de l'Essonne.

Les formations au lit du malade ou « compagnonnage »

Lors de l'établissement du PPS 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 avec le Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins :

Suite au rapport de la commission fin de vie présidée par Jean 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 est en place depuis début 2010.

Le colloque du réseau SPES

Le réseau SPES a organisé en 2010 son 5^{ème} colloque le Jeudi 25 Novembre 2010 au Génocentre d'Evry sur le thème : Diversité culturelle : « les incidences sur les pratiques de soins palliatifs ». Cette journée proposait une réflexion et des échanges sur les pratiques de soins palliatifs dans un contexte multiculturel.

La forte participation (+ de 320 personnes) montre l'attachement et l'intérêt croissant qu'ont, les professionnels de santé et acteurs du social, à participer à cette journée biennale organisée par le réseau SPES au Génocentre. Ce colloque a une fois de plus été plébiscité par les invités, d'une part pour son attractivité au travers de la thématique abordée mais aussi pour la grande qualité de ses interventions.

Rendez-vous est pris pour 2012 !

Les stagiaires reçus au réseau

Durant l'année 2010, l'EMCE a accueilli et encadré des stagiaires :

- Une infirmière d'une équipe mobile de soins palliatifs qui effectuait son stage dans le cadre de son DIU Soins Palliatifs
- Une stagiaire psychologue qui effectuait son stage dans le cadre de son DIU de soins palliatifs et d'accompagnement
- Deux médecins généralistes qui effectuaient une observation sur le fonctionnement des Equipes mobiles de soins palliatifs et des réseaux de soins palliatifs
- Et deux élèves infirmières (fin de 2^{ème} année^o dans le cadre d'un module optionnel « Soins palliatifs »).

Les conférences grand public

Depuis 2005, le réseau participe au développement des soins palliatifs et de l'accompagnement envers la société. Le réseau propose des actions de communication, de sensibilisation, des actions d'éducation à la santé et de réflexion envers le public et les professionnels à visée pédagogique pour aider à la réflexion de notre société par rapport à la maladie grave, à la perte d'autonomie, à la mort. Ces conférences permettent d'informer le public sur le droit des malades.

Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent toutes les pathologies (cancérologie, neurologie, handicap...) quel que soit l'âge du patient (pédiatrie, gériatrie) ainsi que toutes les populations (incluant les populations carcérales, les personnes démunies...)

Dans ce cadre, le réseau SPES a pour objectifs notamment, de :

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

Depuis 2005, une vingtaine de conférences grand public ont été organisées réunissant plus de 1000 participants.

La diffusion de la culture palliative et du droit des malades

Le réseau SPES a également pour mission de diffuser la culture de l'accompagnement et des soins palliatifs auprès des citoyens et dans ce cadre, va présenter aux Essonnais, en collaboration avec le Conseil Général de l'Essonne, une exposition itinérante, de février à juillet 2011, sur les soins palliatifs. Après avoir proposé cette exposition en format « monumental » à Evry, en 2009, le Conseil Général de l'Essonne et les réseaux de santé SPES et NEPALE ont souhaité la partager plus largement avec les essonnais en organisant son itinérance. L'occasion de la (re)découvrir et d'échanger sur le thème des soins palliatifs grâce aux conférences/débats. Le dernier trimestre 2010 a permis la mise en place de ce projet.

III.3.4 Coopération avec les autres réseaux de santé², diversification de l'activité, extension géographique

RESEAU NEPALE

NEPALE et SPES collaborent régulièrement pour différents projets départementaux et régionaux.

Le groupe mutualisé de « Protocoles thérapeutique et d'anticipation » d'élaboration se réunit environ 4 fois par an.

Les deux réseaux organisent des formations conjointement : Loi Léonetti, Etat des lieux des soins palliatifs en France et en Europe, L'annonce en oncologie.

Les deux réseaux ont également un partenariat spécifique avec le conseil de l'ordre des médecins du 91 pour la formation en institutions et en ville sur la Loi Leonetti.

Les deux réseaux ont harmonisés leurs critères d'inclusion et de suivi des patients. Ils utilisent des outils de transmissions et d'informations mutualisés.

Ils interviennent selon les mêmes modalités auprès des collectivités territoriales.

Les deux réseaux œuvrent aux seins des commissions de la RESPALIF.

Analyse et atteinte des objectifs :

² Dont RESPALIF

Le partenariat de travail est effectif et fera l'objet d'un développement important dans les années à venir. Nous partageons les mêmes valeurs, les mêmes méthodes de travail et les mêmes perspectives.

ESSONONCO

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.

Environ 10 % des patients inclus dans le réseau sont signalés par/ou à Essononco

HIPPOCAMPES

Tout naturellement, en fonction du niveau d'expertise et de compétence nécessaires pour le patient et ses proches, le réseau SPES est amené à intervenir dans le parcours de soins du patient en collaboration avec **le réseau HIPPOCAMPES**, (Réseau de santé ville-hôpital-Gérontologie - Maladie d'Alzheimer). Par ailleurs, Le réseau SPES a participé à la création de ce réseau en proposant notamment une mutualisation d'un certain nombre d'outils, fiche patient...et procédures organisationnelles.

Depuis trois ans, nous mutualisons l'élaboration et la mise en œuvre d'une formation annuelle sur des thématiques communes en direction des professionnels de santé et du médico-social des deux réseaux.

Le réseau régional SLA Ile de France (Sclérose latérale amyotrophique)

Le réseau SLA et SPES collaborent lors du retour et maintien à domicile de patients atteints de SLA.

Le réseau régional SEP SINDEFI (Sclérose en plaques)

Le réseau SEP SINDEFI et SPES travaillent conjointement lors du retour et maintien à domicile de patients atteints de SEP.

Le réseau régional RIFHOP

Les réseaux RIFHOP et SPES travaillent conjointement lors du retour et maintien à domicile de patients.

Depuis 2008, le réseau SPES met à disposition son EMCE auprès des enfants en soins palliatifs et de leur entourage pour favoriser leur maintien au domicile. Pour ce faire nous travaillons en lien étroit avec le réseau régional RIFHOP et les services pédiatriques du territoire.

Pour répondre à la qualité des soins attendus, un médecin et une IDE coordinatrice se sont formés aux soins palliatifs pédiatriques. De plus, depuis 2010, ce médecin est administrateur du réseau régional RIFHOP. Quant à l'IDE, elle participe à une commission de travail au sein de PALIPED (Cellule de coordination de soins palliatifs pédiatriques).

Plateforme des réseaux essonniers

En 2010, les réseaux de l'Essonne ont débuté un processus de concertation et d'échanges devant aboutir à terme au renforcement de la visibilité de l'existant par les usagers essonniers, une orientation efficace des patients pour un parcours de santé optimum et des mutualisations de moyens.

III.3.5 Dispositifs de coordination et de décloisonnement entre les acteurs

Le réseau SPES met en œuvre, par sa mission même, des dispositifs de coordination et de décloisonnements entre les acteurs dans l'ensemble des axes de sa mission : Coordination, Expertise médicale et formations.

III.3.6 Participation aux autres instances territoriales, régionales et nationales

Au niveau du territoire:

Le réseau participe aux groupes de travail territorial et institutionnel:

- SROSS soins palliatifs
- Groupe de travail EHPAD – Soins palliatifs avec la DDASS 91 et le Conseil Général 91
- SPES participe activement aux groupes de travail au sein de la CORPALIF 91.

Le réseau SPES participe aux rencontres des réseaux de santé du 91 dont un des objectifs est de réfléchir à la mutualisation des moyens et des compétences. Sur l'année 2010, plusieurs rencontres des réseaux de santé essonniers se sont déroulées.

HAD-SANTE SERVICE

L'EMCE du réseau, en lien avec le travail régional mis en œuvre au sein de la RESAPLIF, procède à des réunions régulières d'organisation de travail d'un point de vue fonctionnel et clinique.

L'EMCE du réseau réalisent en étroite collaboration avec l'HAD des réunions de coordination au lit du malade et des réunions institutionnelles.

Au niveau de la région :

La fédération RESPALIF

SPES contribue à la mutualisation des moyens et des ressources ainsi qu'au partage des bonnes pratiques en participant à 6 groupes de travail :

- Le groupe de travail communication, permettant la mise en place d'outils de communications telles que des kits de conférences publiques et la préparation du colloque 2010.

-
- Le groupe de travail juridique et social qui a permis la mise en place d'un ouvrage de référence en droit du travail à destination des réseaux de santé et assure une veille juridique pour les réseaux membres.
 - Le groupe Harmonisation des outils avec la mise en place de la fiche préalable à la demande d'inclusion, la mutualisation des tableaux de bords et la réalisation d'une trame commune d'élaboration du rapport d'activité.
 - Le groupe HAD (AP-HP et Santé-Service) et réseaux de soins palliatifs : participation à la définition des objectifs du groupe, au groupe protocole de lien MG/HAD/Réseaux, au groupe prescriptions anticipées.
 - Le groupe des psychologues salariés des réseaux.
Ce travail permet une analyse des pratiques, de partager ses bonnes pratiques, en fonction d'une vision commune des enjeux.
 - Le groupe de travail système d'information R-Mès .

La Directrice du réseau est secrétaire générale de la RESPALIF.

ONCORIF

SPES participe aux instances régionales. Le président de l'Association SPES est représentant de la RESPALIF au sein du Conseil d'Administration d'ONCORIF.

CORPALIF :

Un médecin coordonnateur du réseau participe aux réunions de la CORPALIF.

Un médecin coordonnateur du réseau est depuis 2010, membre du Conseil d'Administration de la CORPALIF.

CORPALIF 91 :

Le réseau SPES participe activement à l'organisation et à la réalisation des rencontres des acteurs de soins palliatifs de l'Essonne. Les thèmes abordés sur l'année 2010 ont été les critères d'inclusion en USP et LISP 91 et les lits d'urgence.

Plate-forme des réseaux d'Ile de France :

SPES participe à l'élaboration d'une plate-forme régionale de représentation des réseaux d'Ile de France.

RIFHOP :

Un médecin coordonnateur est membre du conseil d'administration

PALIPED (Cellule de coordination de soins palliatifs pédiatriques):

Une IDE coordinatrice est animatrice du groupe de travail «Prise en charge du poly-handicap dans des structures non médicales »

Au niveau national :

SFAP :

Le réseau est membre de la SFAP.

SFPQ (Société Française de Psycho-Oncologie):

La directrice du réseau est secrétaire générale du conseil d'administration et responsable de la commission réseaux et formations et membre du comité scientifique

INCa

La directrice est membre du comité consultatif des professionnels de santé de l'INCa depuis 2008.

III.3.7 Autres projets impliquant le réseau

L'EMCE pour réaliser ses missions de diffusion de la culture palliative et du travail en réseau de santé réalise des publications et des communications, des enseignements universitaires et participe à des projets de recherche clinique.

Etudes et recherches

Participation à des PHRC : notamment **MAHO2**, coordonnateur et investigateur principal le Dr Edouard Ferrand. Impact sur les conditions de décès à l'hôpital d'une stratégie favorisant la prise en compte précoce et collégiale de la vulnérabilité des patients comparée à la prise en charge habituelle des patients. Essai d'intervention contrôlée randomisée en cluster Mort-A-l'Hôpital 2.

Responsable de l'étude nationale pour la SFPO sur les **organisations des prises en charge psychologiques dans les réseaux territoriaux de cancérologie et/ou de soins palliatifs**.

Publications et communications

Publication dans différentes revues : Oncologie, Oncomagazine, Réseaux et Cancer, revue francophone de psycho-oncologie.....

Communication dans différents congrès ou colloques : EUROCANCER, Congrès de la SFPO, 5^{ème} Journées Enfants/parents malades IGR...

Enseignements Universitaires

Formations DESC Cancérologie IGR, Master d'ingénierie des services, St-Anne/Marne la Vallée, D.U Travailler en réseau de santé, Pau, EFEC.....

III.4 Tableau de bord de la RESPALIF

N°	INDICATEURS	Année 2010	Année 2009	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	253	232	191	
1.2	Qualité du demandeur (réparties en pourcentage) :				
	- provenant d'une institution	52.96%	54,74%	43%	
	- provenant d'un professionnel libéral	23.72%	23,27%	25,65%	
	- provenant du patient ou de son entourage	23.32%	21,99%	30,89%	
1.3	Nombre de nouveaux patients inclus	233	199	166	
1.4	Nombre moyen de	19	17	14	Calculé sur les nouveaux patients

	nouveaux patients inclus par mois				inclus
1.5	Délai d'intervention après la demande				Calculé sur les nouveaux patients inclus
	- moyenne	2.49	6,09	6,25	
	- médiane	7.5	11	14	
1.6	Nombre total de patients suivis par le réseau	306	270	227	y compris les patients présents au 1er janvier de chaque année
1.7	Nombre moyen de patients suivis (file active moyenne)	84	75	70	Calculé sur l'ensemble des patients inclus
1.8	Durée moyenne des suivis dans le réseau en jours	115	113	124	Calculé sur les dossiers clos dans la période
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	0	2	1	patients sur le secteur d'Omega et/ou de Nepale inclus par le réseau SPES avec accord des réseaux concernés
1.10	Nombre total de patients non inclus par le réseau	20	33	25	
	- dont décès avant intervention	8	9	10	
	- dont patient hors critère géographique	0	3	1	
	- dont patient hors critère médical	0	0	0	
	- dont pas de retour à domicile (si le patient était hospitalisé)	3	1	2	
	- dont hospitalisation du patient (si le patient était au domicile)	1	4	7	
	- dont absence de demande du patient / refus du patient	2	15	3	
	- dont absence de demande de la famille / refus de la famille	2	0	0	
	- dont absence de réponse / refus du médecin traitant	3	1	1	
	- dont dépassement des capacités de prise en charge du réseau	0	0	0	
	- dont autres	1	0	1	
1.11	Documents d'information :				Calculé sur l'ensemble des patients inclus
	- nombre de documents effectivement remis aux patients	230	195	172	
	- nombre de documents signés par les patients ou leur entourage au	72	67	65	

	cours de la période concernée					
1.12	Nombre de Visites rendues au patient et à son entourage et/ou réunions concernant le patient :	612	348	447	Jusqu'en 2009 le calcul se faisait sur les dossiers clos. En 2010, l'EMCE a mis en place un nouveau comptage manuel des visites réalisées. Le nouveau calcul est le nombre moyen de VAD + les VAH/jours travaillés soit 2,41 VAD réalisées par l'EMCE et par jour travaillé (Analyse sur les dossiers de l'année). L'analyse sur les dossiers clos révèle un nombre moyen de VAD/patient de 2,67	
1.13	- dont nombre de réunions et/ou visites de coordination avec des acteurs intervenants dans le suivi du patient	non déterminé	non déterminé	non déterminé		Pas de base de données permettant de recueillir cette information
	Nombre de réunions de fin de suivi du patient	non déterminé	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	non concerné		
1.15	Nombre de patients ayant bénéficié de visites d'évaluation par le/la psychologue salarié-e	non concerné	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	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	non concerné		
1.18	Continuité des soins - Astreinte téléphonique en dehors des horaires habituels du réseau - nombre d'appels entrants	307	167	non déterminé		
	- nombre de patients concernés	50	49	non déterminé		
1.19	Nombre de sorties du réseau - dont décès	229	197	153		
	- dont hospitalisation	17	29	14		

	définitive				
	- dont rémission / stabilisation / fin des symptômes / guérison	25	24	15	
	- dont déménagement / retour au pays	2	5	0	
	- dont retrait volontaire du patient	15	12	3	
	- dont fin de soutien psychologique	22	21	8	
	- autres	2	0	3	
1.20	Pourcentage de patients décédés répartis en fonction du lieu de décès				Analyse réalisée sur les dossiers clos. Ne disposant pas de base de données nous sommes allés compter manuellement les lieux de décès dans chaque dossier clos à partir du 1er janvier 2010. Sur les 62 % de décès en institution en 2010 65 % sont survenus dans une USP ou lits identifiés SP.
	- domicile	38%	34%	36%	
	- hôpital	62%	66%	64%	
	- USP	non déterminé	non déterminé	non déterminé	
	- EHPAD	non déterminé	non déterminé	non déterminé	
	- autres				
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	non déterminé	
	- a été organisée par le réseau, quelle que soit sa durée	non déterminé	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	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	0	
<u>3. Engagement contractuel des professionnels et des établissements vis-à-vis de la structure promotrice</u>					
3	Nombre de professionnels ou d'établissements	ayant signé la charte du réseau			depuis le début du réseau
		2010	2009	2008	

Médecins généralistes libéraux	4	5	2	115
Médecins spécialistes libéraux	0	0	0	1
Infirmières libérales	22	10	8	150
Psychologues libérales	0	1	0	16
Kinésithérapeutes libéraux	0	0	0	11
Médecins salariés (généralistes ou spécialistes)	0	0	0	9
Infirmières salariées	0	0	0	4
Psychologues salariés	1	0	0	3
Kinésithérapeutes salariés	0	0	0	0
Pharmaciens libéraux ou salariés	0	0	0	3
Autres paramédicaux libéraux ou salariés	0	0	0	1
Travailleurs sociaux	0	2	0	2
Administratifs institutionnels	1	0	1	7
Autres	0	0	0	2
AU TOTAL	13	18	11	324
	ayant signé la convention constitutive			
Hôpitaux / HAD	0	0	0	7
Cliniques/centre de soins	0	0	0	4
SSIAD/ASSAD	0	0	0	6
EHPAD	0	3	0	10
Structures d'auxiliaires de vie	0	0	0	0
associations de bénévoles	0	0	0	0
Fournisseurs de matériel médical	0	0	0	0
CLIC	0	0	0	1
Réseaux de santé	0	0	0	0
Autres	0	0	0	2
AU TOTAL	0	3	0	30

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	2010	2009	2008
	Médecins généralistes libéraux	182	168	114
	Médecins spécialistes libéraux	nd	nd	nd

Infirmières libérales	123	130	97
Psychologues libérales	10	11	12
Kinésithérapeutes libéraux	nd	nd	nd
Pharmaciens libéraux	nd	nd	nd
Autres paramédicaux libéraux	nd	nd	nd
Travailleurs sociaux	nd	nd	nd
Administratifs institutionnels	nd	nd	nd
Autres	nd	nc	nc
Hôpitaux / HAD	63	51	40
Cliniques/centre de soins	23	22	14
SSIAD/ASSAD	33	26	10
EHPAD	16	12	9
Structures d'auxiliaires de vie	22	19	18
associations de bénévoles	1	1	1
Fournisseurs de matériel médical	14	12	17
CLIC	2	4	1
Réseaux de santé	8	5	1
Autres			

5. Implication des professionnels dans la formation

-	-	2010	2009	2008
5.1	Nombre de séances de formation organisées dans la période concernée par le réseau	7	12	11
5.2	Nombre de professionnels distincts formés au cours de la période concernée	54	65	65
5.3	Nombre cumulé de participations	280	375	347

6. Protocoles et procédures organisationnelles

6.1	Nombre de protocoles de soins existants	24	24	24
6.2	- dont nombre de protocoles actualisés sur la période	3	1	1
6.3	Nombre de procédures organisationnelles existantes	30	30	30
6.4	- dont nombre de procédures actualisés sur la	0	1	1

	période				
<u>7. Tableau des effectifs employés ou travaillant pour le réseau</u>					
7.1	Nombre de salariés travaillant pour le réseau à la fin de la période (ETP):	6,8	6,8	5,80 puis 6,70	

IV Autres projets impliquant le réseau

Projet d'une maison d'accompagnement en sud-essonne

Le réseau SPES est l'un des promoteurs avec l'ASAD de Corbeil, l'hôpital G Clemenceau AP-HP, le réseau Hippocampes entre autres d'une maison d'accompagnement.

Ces structures travaillent ensemble depuis des années sur un mode de partenariat et de collaboration, garantissant ainsi une coordination et une articulation efficace entre le sanitaire et le médico-social, entre la ville et l'hôpital. Ce maillage sert la qualité et la continuité de la prise en charge là où elle se trouve (EPHAD, Domicile, SSR....). L'ensemble de ces structures travaillent en lien étroit avec les équipes médico-sociales du Conseil Général et la MDPH de l'Essonne ainsi qu'avec les services sociaux de la CRAMIF.

Soucieux de compléter l'offre de soins et d'accueil en réponse aux besoins spécifiques des personnes prioritairement âgées porteuses d'une maladie chronique grave en phase avancée et à leur entourage, ils ont élaboré ce projet de maison d'accompagnement.

La maison d'accompagnement est une structure intermédiaire proche des appartements de coordination thérapeutique (lois n° 2002-2 du 2 janvier 2002 et n° 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale) qui sous la forme d'un accueil temporaire permettrait aux personnes âgées et à leur entourage de bénéficier d'un lieu de vie qui privilégie la dimension humaine (capacité de 12 places) et respecte le cadre de vie habituel des personnes.

Ce projet s'inscrit dans l'esprit du **plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique et dans le programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012**. Il correspond à une des mises en œuvre expérimentale de **l'axe 1 du programme soins palliatifs** qui répond au souhait des français de pouvoir choisir le lieu de leur fin de vie avec l'ouverture de dispositif palliatif aux structures non hospitalière (EHPAD, domicile....Création de structure intermédiaire de type maison d'accompagnement).

Cette structure s'adresse prioritairement aux personnes âgées atteintes de pathologies graves en phase avancée ne pouvant pas être maintenues temporairement à leur domicile pour des raisons médicales et/ou sociales et/ou psychologiques.

Il s'agit d'accueillir des personnes qui ne relèvent pas ou plus d'une hospitalisation complète mais qui pour autant traversent une période difficile qui compromet de façon transitoire le maintien à leur domicile ou en EPHAD. La maison d'accompagnement permet de séjourner de quelques jours à quelques mois dans des conditions dignes de confort et d'accompagnement avec un suivi du programme personnalisé de soins.

Les personnes hébergées, en fonction de leurs besoins, peuvent bénéficier des soins dans les mêmes conditions qu'au domicile, en faisant appel aux professionnels de santé libéraux (IDE, Médecins traitants, kinés, psychologues...), aux structures de soins (ASAD, SSIAD) et d'hospitalisation à domicile (HAD). Elles bénéficieront également de la présence si elle est souhaitée de bénévoles d'accompagnement de l'ASP 91 (Association pour le développement des soins palliatifs) et des bénévoles de l'association France Alzheimer Essonne.

Les acteurs du soin et du social intervenants auprès du patient et de ses proches pourront travailler en relation étroite avec le réseau de soins palliatifs, **SPES** et le réseau de gérontologie, **Hippocampes** suivant le niveau d'expertise requis. **La coordination du programme personnalisé de soins sera réalisée avec l'équipe du réseau SPES qui assurera au sein de la maison d'accompagnement les mêmes missions qu'au domicile. Le réseau de santé SPES est garant de la circulation des informations et de la continuité des soins. Il est en responsabilité de l'instruction des demandes d'admission dans la maison.**

Cette maison d'accompagnement s'inscrit dans un projet plus vaste de création d'un pôle de santé sur le sud essonne. Ce pôle de santé sera une unité physique de lieu favorisant la mutualisation des moyens des différents partenaires. Pour ce faire il est envisagé de créer un GCSMS pour permettre une mutualisation des moyens et des compétences. D'autre part il nous semble pertinent pour des raisons économiques et organisationnelles que l'organisme gestionnaire de la maison d'accompagnement soit l'ASAD association loi 1901 gérant un service de soins infirmiers de 156 places et un service d'aide à domicile accompagnant plus de 1000 usagers.

V Conclusions et perspectives

Le réseau SPES continue son déploiement conformément aux objectifs fixés dans la convention signée avec le FIQCS pour les années 2008-2010, en assurant la continuité du suivi de la personne malade sur l'ensemble du parcours de la prise en charge, 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.

En Septembre 2010 le réseau SPES a effectué sa demande de renouvellement de sa convention de financement. Le calendrier prévisionnel de la Commission Réseaux/soins de ville, prévoit un passage le mardi 3 Mai 2011.