



## **RAPPORT D'ACTIVITE 2006 DU RESEAU DE SANTE VILLE-HOPITAL SPES**

Le présent rapport d'activité a pour objet de présenter aux membres du Comité de Pilotage du réseau les actions développées et les résultats obtenus par le réseau au cours de l'année 2006. Ce rapport a été validé par les membres de cette instance le Jeudi 8 Mars 2007.

Rappel des missions du réseau :

Le réseau SPES créé en septembre 2002 a débuté son activité au 01/01/2003 et a pris en charge à ce jour 530 patients et leurs proches. Depuis le 1<sup>er</sup> Janvier 2005 le réseau bénéficie d'un financement dans le cadre de la Dotation Nationale de Développement des Réseaux décidé conjointement par l'Agence Régionale d'Hospitalisation et l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie de l'Île-de-France après consultation du Comité régional des Réseaux en sa séance du 5 Octobre 2004 :

- Vu le Code de la sécurité Sociale, notamment ses articles L162-43, L.162-44 et L.162.46 et ses articles R.162-59 et suivants.
- Vu le Code de la Santé Publique, notamment son article L.6321-1.
- Vu le décret N° 2002-1463 du 17 Décembre 2002 relatif aux critères de qualité, d'organisation et de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux.
- Vu le décret N°2002-1298 du 25 Octobre 2002 relatif au financement des réseaux.

Le N° d'attribution de ce financement : 960110260

Le réseau SPES est en conformité avec ces codes et ces décrets (Convention Constitutive, Charte du Réseau, Fiche d'information Patient....) Le réseau SPES avant ce financement (DRDR) a bénéficié du FAQSV de Septembre 2002 au 31 Décembre 2004.

Les objectifs généraux sont :

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

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

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

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

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

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

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

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

La source de financement est comme précisé plus haut la Dotation Régionale pour le Développement des Réseaux (Assurance maladie). Le réseau transmet au financeur son tableau de bord et la comptabilité analytique tous les 6 mois, un rapport d'activité tous les ans. La comptabilité du réseau est sous la responsabilité d'un expert-comptable et d'un commissaire aux comptes.

## SOMMAIRE

Quelques chiffres clés :

1. La vie du réseau	Page 4-6
• Les professionnels signataires de la charte	Page 4
• Les partenaires institutionnels	Page 5
• Implication des professionnels de santé impliqué dans la prise en charge et le suivi des patients	Page 6
2. Activité de Terrain	Page 7-11
• Activité clinique	Page 7-9
• L'accompagnement psychologique	Page 10
• Activité des bénévoles de l'ASP 91	Page 10-11
3. L'activité de formation	Page 11-13
4. Mutualisation des réseaux de soins palliatifs d'Ile de France	Page 14-17
• L'expérimentation des rémunérations spécifiques	Page 14
• Synthèse de l'activité de la RESPALIF	Page 17
5. Conclusion	Page 17

# Quelques chiffres clés

## 1. La vie du réseau

### Composition de l'équipe de coordination

Fonction	ETP	
Directrice	1,00	en poste
Médecin coordinateur	0,60	en poste
Médecin coordonnateur	0.60	en poste depuis 03/01/2006
Infirmière de coordination 1	1,00	en poste
Infirmière de coordination 2	0,80	en poste
Infirmière de coordination 3	1.00	en poste depuis le 2/11/2006
Cadre administratif	1,00	en poste
Assistante administrative et d'accueil	1,00	en poste
Total	7.00	

L'équipe bénéficie des services d'une chargée de communication une journée par semaine.

### Les professionnels signataires de la charte du réseau.

Le réseau a obtenu la signature de 43 nouveaux professionnels de santé en 2006 (soit **237 chartes signées** depuis la création du réseau). La répartition de ces professionnels est de 89 % de libéraux et 11 % de non libéraux. La catégorie professionnelle la plus représentée est celle des médecins généralistes 45 %.

Nombre de professionnels de santé conventionnés par professions dont le lieu d'exercice est le territoire du réseau :	
Médecin généralistes	414
Infirmières libérales	204
Psychologues libérales	37
Kinésithérapeutes libéraux	241
Nombre de professionnels ayant signé la charte du réseau dont :	237
Médecins généralistes	95
Infirmières libérales	88

Psychologues libérales	15
Kinésithérapeutes libéraux	10
Médecins hospitaliers	8
Médecins psychiatres	1
Infirmières hospitalières	4
Psychologues hospitaliers	2
Pharmaciens libéraux et non libéraux	3
Administratifs institutionnels	7
Travailleurs sociaux	4

Par ailleurs, 122 professionnels de santé ont acquitté la cotisation annuelle 2006 à l'association Soins Palliatifs Essonne Sud fixée à 16 euros, dont 43 nouveaux professionnels.

### **Les partenaires institutionnels du réseau.**

Le partenariat avec 2 nouveaux établissements a été formalisé en 2006 lors de l'instance d'Orientation du Jeudi 30 Novembre 2006. Il s'agit de la résidence de retraite médicalisée REPOTEL de Brunoy et de la Clinique Médicale Les Jardins de Brunoy. Le réseau SPES est à ce jour en partenariat avec **27 établissements**. Chacun de ces établissements est signataire de la convention constitutive du réseau et de ses avenants mais également de conventions de fonctionnement spécifiques.

Nombre d'établissements sanitaires ou médico-sociaux dont l'activité correspond à celle du réseau (territoire/population) :	
Hôpitaux	7
Cliniques / centre de soins	8
SSIAD / ASSAD	24
EHPAD	32
Autres	
Nombre d'établissements ayant signés la convention constitutive du réseau ou la charte ou une convention de partenariat définissant des engagements précis de l'établissement, dont :	
Hôpitaux	7
Cliniques / centres de soins	3
SSIAD / ASSAD	6
EHPAD	6
Autres	3
Nombre de sorties des établissements du réseau :	0

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

Nombre de professionnels actifs dans le réseau ayant pris en charge au moins un patient ou ayant suivi une formation :	209
Médecins généralistes	119
Infirmières libérales	55
Psychologues libérales	14
Kinésithérapeutes libéraux	6
Médecins psychiatres	0
Infirmières hospitalières	2
Psychologues hospitaliers	2
Pharmaciens libéraux et non libéraux	2
Autres libéraux et non libéraux	10

### Les Instances du réseau SPES

Le réseau SPES a durant l'année 2006 réuni ses différentes instances à savoir :

- Assemblée générale : 1 réunion
- Conseil d'administration : 2 réunions
- Bureau : 5 réunions
- Instance d'orientation : 1 réunion
- Comité de pilotage : 1 réunion

## 2. Activité de terrain

### L'activité clinique

Pour la période considérée, soit **12 mois**, le réseau a pu enregistrer **197 signalements** et **pris en charge 160 nouveaux patients**.

La file active au premier jour de l'intervalle était de 40 patients, **le réseau a donc pris en charge**, pour l'année 2006, **200 patients et leur proche**.

Nombre total de patients non pris en charge par le réseau au cours de la période concernée dont :	37
- Pas de demande des professionnels	0
- Pas de demande du patient et/ou famille	14
- Décédé avant toute intervention réseau	17
- Hospitalisation définitive	5
- Mineur	0
- Pas de retour à domicile	0
- Hors zone d'intervention du réseau	0
- Autre	1

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

Le nombre moyen de nouveaux inclus par mois est de 14 patients.

Au cours de l'année 2006, le réseau a enregistré 143 sorties de patients.

L'analyse suivante porte sur ces 143 dossiers clos. (Sur recommandations de l'évaluateur externe médical CEBEN)

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

Les patients pris en charge sont des 69 femmes de 27 à 97 ans et 74 hommes de 30 à 94 ans.

La moyenne d'âge est donc cette année de 67.47 ans (69 en 2004, et 67 en 2005).

### Durée moyenne de prise en charge

La durée moyenne de prise en charge dans le réseau est de 91 jours en 2006 (72 en 2005 et de 45 jours la première année d'exercice du réseau en 2003).

L'augmentation de la durée moyenne de prise en charge va dans le sens de l'objectif primordial du réseau SPES qui est celui d'une intervention en amont de la phase terminale.

## Les communes d'intervention du réseau en 2006

L'équipe d'intervention est intervenue sur 60 communes. 2 patients habitaient en dehors du secteur d'intervention de SPES (1 sur le 77 et un autre sur le 91) mais l'équipe est intervenue car elle travaillait en lien avec les médecins traitants qui par ailleurs avaient des patients dans les communes du territoire de SPES.

Pour les 58 autres communes on note 12 communes du 77 et 48 communes du 91. 87 % des patients demeurent en Essonne et 13 % en Seine et Marne

## Principaux motifs de prise en charge

Les trois principaux motifs sont :

- Demande de soutien logistique (40 %)
- Demande de prise en charge de la douleur (29%)
- Demande de soutien psychologique (14 %)

Vient ensuite l'anticipation des symptômes (12%) mais aussi les soins complexes (3%) et la demande de soutien pour l'équipe (2%).

## Phases d'inclusion :

	% patients
Pré-palliative	3.5 %
Palliative	79 %
Agonique	2.1 %
Terminale	11.2 %
Inclusion pour soutien psy entourage en 1 <sup>ère</sup> intention	4.2 %

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

- Dans 81.80 % des cas : cancer
- Dans 7 % des cas : maladie neurologique
- Dans 7 % des cas : poly-pathologies
- Dans 4.2 % des cas : soutien psychologique de l'entourage en 1<sup>ère</sup> intention

## Lieux de décès :

42% des décès se sont produits au domicile et 58 % à l'hôpital. Pour analyser ces pourcentages il faut prendre en compte la durée moyenne de séjour de l'ultime hospitalisation qui est d'environ 7 jours.

Rappel des données 2003 : 62 % des patients étaient décédés à l'hôpital et 38 % au domicile.

Rappel des données 2004 : 56 % des patients étaient décédés au domicile et 44 % à l'hôpital

Rappel des données 2005 : 47.3 % des patients étaient décédés au domicile et 52.7 % à l'hôpital

## Actions menées par le réseau pour ces patients

Analyse quantitative sur 143 patients sortis, année 2006	total	Soit en moyenne par patient
Appels reçus à la coordination (familles et professionnels)	<b>1 516</b>	10.55
Appels émis par la coordination (familles, professionnels, institutions ...)	<b>3 500</b>	24.13
Appels reçus pendant la nuit (entre 18h à 9 h, + week end et jours fériés)	164	1.17
Nombre d'appels au SAMU 15 pendant l'inclusion réseau	1	0.72

## Motifs de sorties du réseau des 143 patients

- Conditions de sécurité et de confort insuffisants	0
- Déménagement	1
- Hospitalisation définitive	14
- Non respect des engagements des professionnels	0
- Orientation	2
- Rémission-guérison-stabilisation	20
- Retrait volontaire du patient	2
- Fin de soutien psychologique	9
- Décès	95

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

A ce jour, 15 psychologues libérales travaillent régulièrement avec le réseau et suivent les modules de formation et **9** travaillent au domicile des patients pris en charge par le réseau SPES.

**44 % des patients** et/ou leur entourage ont pu bénéficier d'un soutien ou accompagnement par ces professionnels. Elles ont réalisé **604** entretiens. (En 2005 22.5 % des patients et/ou l'entourage bénéficiaient d'un soutien psychologique et 411 entretiens avaient été menés)

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

## Point sur l'activité des bénévoles de l'ASP 91 par François Soureillat

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

Trois bénévoles : Mr Jacques Libmann, Mr François Soureillat et Madame Catherine Rideau, accompagnent des patients et/ou leur famille dans le cadre du réseau.

Sept patients et leurs familles ont pu bénéficier de cette présence. (5 en 2005). Ils totalisent 120 « séances de bénévoles » (67 en 2005). Par ailleurs, les bénévoles suivent les formations proposées par le réseau. Ils ont participé au colloque de la RESPALIF et aux autres actions du réseau comme les conférences grand public. L'un d'entre eux participe régulièrement à la réunion de synthèse hebdomadaire de l'équipe de coordination.

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

L'activité consiste principalement en une écoute attentive du malade pour lui

permettre d'exprimer son ressenti par rapport à la maladie, la douleur physique et/ou la souffrance morale. Ceci permet souvent au conjoint de s'absenter pendant nos visites et ainsi de le soulager. Pratiquement tous les malades visités expriment leur satisfaction d'avoir rencontré le réseau et les bénévoles ce qui leur a permis de rompre l'isolement dans lequel ils se trouvaient du fait de leur maladie.

### 3. Activité de Formation

#### Les formations du jeudi soir

10 sessions de formations pluridisciplinaires  
464 professionnels, soit en moyenne 46 participants

Les thèmes abordés ont été :

- Plaies et cicatrisations chroniques, JM Pourtier,
- Soigner des personnes étrangères en fin de vie, Dr Isabelle Marin,
- Réflexions autour de l'hypnose, quelle pratique en ville ?, Dr Isabelle Negre
- Agitation et confusion, diagnostic étiologique et traitements ?, Dr JM Gomas
- Les relations de la médecine et de la spiritualité, Patrick Thominet
- Place des soignants lors du travail du deuil des proches, Françoise Ellien
- Les altérations du corps, leurs incidences pour le patient et ses proches, JP Basolet
- Nouvelles obligations légales : Loi Jean Léonetti et décrets en pratique, Dr Edouard Ferrand, Dr JF Chautard, Dr O Jeanjean
- Comment gérer les vœux divergents du patient en soins palliatifs et de son entourage, Dr Véronique Fournier et Dr André Quetil
- Troubles respiratoires en soins palliatifs, Dr Sabine Voisin-Saltiel et Dr Saltiel

#### Les formations spécifiques

6 sessions de formations spécifiques.  
40 professionnels

Les thèmes abordés ont été :

- La bonne distance avec les patients et leurs proches au domicile (2 sessions)
- Les PCA : pompes d'analgésie auto-contrôlées par le patient (3 sessions).
- Mobilisation d'un patient à autonomie réduite (1 session)

## Les formations dispensées en institution par l'Equipe de coordination du réseau SPES

3 Formations en institution (Clinique privée, Association de soins et services à domicile)

Les thèmes abordés ont été

- La bonne distance
- Sensibilisation à l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur famille
- Accompagnement des personnes en fin de vie et à la prise en charge de la douleur

## Les protocoles thérapeutiques

Le réseau compte 21 protocoles thérapeutiques validés par le Conseil d'Administration.

Ces protocoles thérapeutiques sont disponibles sur le site du réseau :

[www.reseau-spes.com](http://www.reseau-spes.com)

En 2007, ils feront l'objet d'une remise à jour et seront validés par le Conseil d'Administration.

## Colloque Annuel

Le réseau SPES a fait le choix cette année de ne pas organiser de colloque sur le département. En effet, le réseau SPES a été co-organisateur du 1<sup>er</sup> colloque de la RESPALIF (Fédération des réseaux de soins palliatifs d'Ile de France) le Jeudi 5 octobre 2006 de 8H30 à 16H30 à l'Espace Saint-Martin à Paris sur le thème :

### **Les réseaux de soins palliatifs en Ile de France : Quelles réalités ?**

Ce colloque a réuni plus de 240 professionnels autour de personnalités connues et reconnues comme le Dr Jean-Marie Gomas, le Dr Elisabeth Ballardur et Gilles Poutout. Ceci en la présence du Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille Mr Philippe Bas et de Monsieur Dominique Cherasse, Directeur de l'URCAM Ile de France.

## Conférences Grand Public

Depuis 2005, le réseau SPES organise des conférences dans les communes couvertes afin de sensibiliser le grand public à la problématique des soins palliatifs. Durant l'année 2006 le réseau a mis en place l'organisation en collaboration avec les collectivités locales et des partenaires (CLIC Sud Essonne, ASSADRM) de 5 conférences qui ont obtenu un grand succès.

Ces conférences se sont tenues à :

- Ballancourt le 18 mars
- Melun le 13 juin et le 27 juin
- Etampes le 12 septembre
- Mennecy le 13 Novembre

Pour 2007, deux conférences sont déjà initiées :

- pour le premier trimestre 2007 en partenariat avec le CLIC Cœur Essonne pour les communes de Lisses, Bondoufle, Evry et Courcouronnes
- pour le deuxième trimestre en partenariat avec le Département Vie sociale de la ville du Mée sur Seine.

## Les groupes de parole

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

En 2006, 3 séances ont été réalisées.

## 4. Mutualisation des réseaux de soins palliatifs d'Ile de France

### L'Expérimentation des Rémunérations spécifiques

Extrait du rapport final de l'évaluation de l'expérimentation régionale des rémunérations spécifiques (Eliane Conseil) :

Des réseaux de soins palliatifs ont mené pendant 19 mois, d'avril 2005 à décembre 2006, une expérimentation régionale visant à évaluer la pertinence de l'octroi de rémunérations spécifiques aux professionnels de santé libéraux prenant en charge des patients en soins palliatifs à domicile. Ces rémunérations, créées par les réseaux participants et l'assurance maladie (URCAM-ARH et CPAM), sont dérogatoires au code de la sécurité sociale. Les professionnels libéraux concernés par ces rémunérations spécifiques sont les médecins généralistes, les infirmiers et les psychologues.

Les modalités retenues pour rémunérer ces professionnels de santé libéraux sont différentes selon les réseaux :

- les réseaux Arc en Ciel, Emile, Ensemble, Epsilon, Népal, Le Pallium, Oméga et SPES rémunèrent les professionnels de santé à l'acte :
- le réseau Quiétude rémunère pour sa part les professionnels de santé en fonction du temps que ces derniers passent auprès des patients inclus.

Cette expérimentation a été préparée et mise en place au cours de l'année 2004 par les réseaux puis au début 2005 dans le cadre d'un comité de pilotage et de groupes de travail opérationnels avec l'évaluateur.

Cette expérimentation poursuit trois grandes finalités :

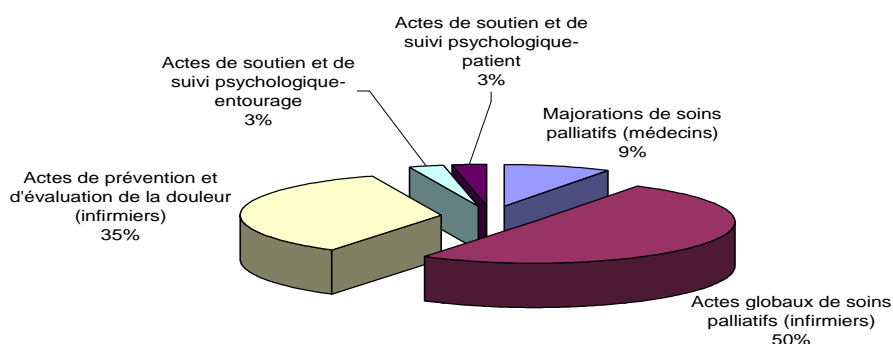
- 1- Tenir compte des pratiques actuelles des professionnels de santé afin de :
- 2- Donner les moyens aux professionnels d'assurer une prise en charge globale des patients et de leur entourage.
- 3- Dégager un consensus *sur la rémunération la plus adaptée* au regard des pratiques *afin de pouvoir éventuellement envisager d'inclure cette rémunération dans la nomenclature des actes*. L'idée est ici de savoir si, au terme de cette expérimentation, les rémunérations créées peuvent être officialisées et donc intégrées dans le droit commun. Une telle intégration impliquant une « gestion » par l'assurance maladie.

Les professionnels concernés sont :

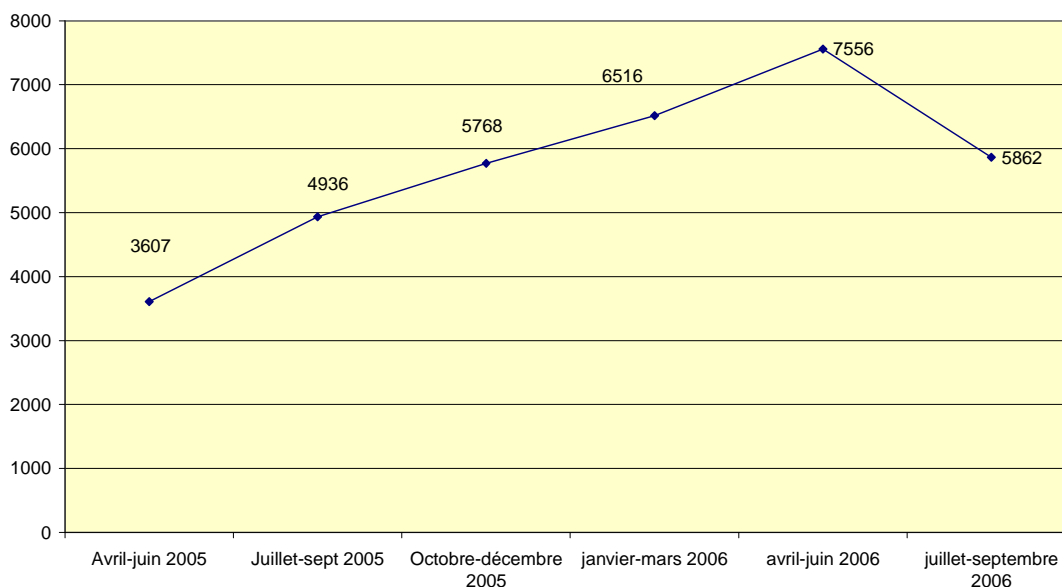
- Les médecins généralistes qui effectuent des actes spécifiques « Soins Palliatifs » dans le cadre d'un réseau de soins palliatifs
- Les infirmiers libéraux qui effectuent des actes spécifiques « Soins Palliatifs » dans le cadre d'un réseau de soins palliatifs et également des actes de prévention et/ou d'évaluation de la douleur
- Les psychologues libéraux qui assurent un soutien et un suivi des patients et de leur entourage dans le cadre d'un réseau de soins palliatifs.

**33 500 actes cotés** dans les huit réseaux en 18 mois et 749 rémunérations accordées dans le réseau Quiétude. 86% du total des rémunérations sont accordées aux infirmiers (réseaux utilisant le mode de rémunération à l'acte)

**Répartition des actes cotés par les professionnels de santé**



**Evolution trimestrielle du nombre de rémunérations accordées**



Notons toutefois que d'importantes disparités existent entre les neuf réseaux puisque 42% des rémunérations sont utilisées par deux réseaux.

Au 31 décembre 2006 le réseau SPES a enregistré les actes suivants dans le cadre de l'expérimentation :

Dénomination des actes	Nombres d'actes enregistrés
Médecin Généraliste : Majoration Soins Palliatifs	345
Infirmier libéral : acte global soins palliatifs	3487
Infirmier libéral : évaluation douleur	3180
Psychologue libéral : soutien et suivi psychologique en soins palliatifs	939
<b>Total des actes</b>	<b>7951</b>

Le total des actes réalisés par le réseau SPES correspond à environ 24 % du total des actes réalisés sur la région par 9 réseaux. Ce pourcentage prouve le dynamisme et l'implication des professionnels libéraux de notre secteur.

Ces actes pour le réseau SPES concernent 91 professionnels dont :

- 9 psychologues cliniciens
- 35 médecins généralistes
- 47 infirmiers libéraux

Pour 137 patients (et/ou leur famille dans le cadre des suivis psychologiques).

#### Conclusion sur les Rémunérations Spécifiques et perspectives 2007 :

Le volume d'actes côtés par les 9 réseaux, ainsi que leur progression très significative, encouragée par une communication globalement efficace menée par les réseaux auprès de leurs adhérents, est le reflet de la satisfaction étendue que les professionnels de santé bénéficiaires retirent du système, qui contribue à mieux prendre en compte leurs pratiques et la spécificité des soins à domicile en matière de soins palliatifs, qui nécessitent un investissement temps considérable. Cet investissement des médecins et surtout des infirmiers, principaux acteurs concernés par le maintien à domicile des patients en soins palliatifs, est désormais reconnu par le biais de la rémunération octroyée, qui a par ailleurs permis l'implication des psychologues, implication unanimement saluée comme indispensable.

Cette reconnaissance permet aux professionnels d'exercer leur métier dans des conditions plus sereines, permettant en retour, d'après la grande majorité des acteurs sondés, une prise en charge de meilleure qualité pour le patient et son entourage.

L'évaluation réalisée a permis de montrer que les besoins existaient et qu'ils ont été en très grande partie couverts. Les tutelles et financeurs ont décidé de proroger cette expérimentation sur les 12 mois de l'année 2007. Ceci en y apportant des optimisations (gestion plus homogène et centralisée, mutualisation accrue entre les

réseaux, simplification/allègement du système, communication plus ciblée et plus soutenue), période pendant laquelle une réflexion doit être menée au niveau régional, avec les financeurs concernés, visant à définir la forme définitive qu'elle doit prendre dans l'optique d'une pérennisation à l'échelle nationale.

## Synthèse de l'activité de la RESPALIF

Les réseaux de soins palliatifs d'Ile de France ont, depuis leur création, développé des liens étroits qui leur ont permis de mettre en œuvre des actions communes : création d'un groupe de travail des psychologues des réseaux, organisation d'un colloque le 18 juin 2002 : « Familles et fin de vie à domicile », Création d'un outil pédagogique innovant dans le cadre des réseaux de soins à domicile : « faciliter l'utilisation de la pompe à morphine en ambulatoire pour soulager les malades graves »... Forts de cette collaboration, devant l'évolution des dispositifs de financement, du maillage régional en réseaux et en soins palliatifs et de la politique de santé (plan cancer, SROSS soins palliatifs), les réseaux ont souhaité formaliser leurs liens en créant une fédération.

Créée en juin 2005, cette fédération, dénommée RESPALIF, est à la fois un outil de représentation des réseaux de soins palliatifs auprès des institutions, mais aussi un outil de développement de projets visant à améliorer leur visibilité, la qualité et la diffusion de leurs pratiques (protocoles, formations, recherche), leur évaluation et leur organisation (réflexion juridique...). Le réseau SPES est un des fondateurs de la RESPALIF, son président siège au conseil des présidents de cette fédération et sa directrice est vice-présidente de cette fédération.

Le réseau SPES est un acteur régulier et très impliqué dans les différents groupes de travail mis en place, notamment dans le groupe communication dont l'animatrice est la directrice de notre réseau et le groupe système d'information dont un des acteurs principaux est notre président.

### 5. Conclusion

Le réseau SPES note une augmentation de son activité clinique durant l'année 2006, plus significative sur le second semestre. L'équipe du réseau aura coordonné pour 200 situations cliniques (patients et proches), les compétences des professionnels de ville et institutionnelles, apporté son avis d'expert-conseil et aidé à la mise en place des soutiens techniques, logistiques et psychologiques pour garantir une prise en charge de qualité.

L'activité de formation dédiée aux professionnels de ville et institutionnels est régulière et constante comme en témoigne leur participation. Fort de ce constat le bureau de l'Association SPES a décidé de présenter une demande d'agrément au Comité National de la Formation Médicale Continue.