



Mission Régionale de Santé



GRILLE D'ÉVALUATION DES RESEAUX DE SANTE

Août 2008



Réseau de Soins Palliatifs

Agropole - Z.I. de Bellevue

22200 SAINT-AGATHON

PRESENTATION GENERALE DU RESEAU ACCOMPAG...NE

Pages 6 à 21

- 1) IDENTITE DU RESEAU
- 2) DATE DE FINANCEMENT DU RESEAU
- 3) HISTORIQUE DU RESEAU
- 4) DATE A LAQUELLE LES PREMIERES ACTIVITES ONT DEMARRE
- 5) DATE D'EVALUATION DU RESEAU
- 6) OBJECTIF GENERAL
- 7) DES OBJECTIFS OPERATIONNELS
- 8) LA POPULATION CIBLE ET L'AIRE GEOGRAPHIQUE CONCERNEE

PREMIERE PARTIE DE L'EVALUATION

I - ENVIRONNEMENT DU RESEAU

Pages 22 à 27

- 9) SUIVI DE L'OFFRE DE SOINS AUTOUR DU RESEAU
- 10) LE RESEAU ENTRETIENT DES RELATIONS

Les établissements

Les Réseaux De Santé

Les Etablissements Pour Personnes Agées et les Structures Médico-
sociales

Les Collectivités Territoriales

II - LE FONCTIONNEMENT DU RESEAU

Pages 28 à 46

- 11) L'ORGANISATION DU PILOTAGE DU RESEAU
- 12) FONCTION DE COORDINATION AU SEIN DU RESEAU
- 13) COMPTE RENDU DE L'ACTIVITE PAR LES COORDINATEURS
- 14) L'EFFECTIF

15) OUTILS DE MANAGEMENT

16) REUNIONS

17) FORMALISATIONS DES DECISIONS

18) OUTILS DE COORDINATION AVEC LES PROFESSIONNELS

19) LA FORMATION CONTINUE

20) LES DECISIONS COLLECTIVES APPUYEES SUR DONNEES ET OU INDICATEURS

21) ACTIONS NOUVELLES

22) PARTICIPATION A DES ETUDES OU À DES RECHERCHES

23) EVALUATION ECONOMIQUE

24) SYNTHESSES DES PRINCIPAUX FAITS

25) COMMENTAIRES ENTRE LES ECARTS

III INTEGRATION DES USAGERS DANS LE RESEAU

Pages 47 à 54

26) DEFINITION DE LA NOTION D'USAGER

27) MOYENS DE COMMUNICATION :

28) L'ASSOCIATION DES USAGERS DANS LEUR PRISE EN CHARGE

29) RESPECT CRITERES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION :

30) EVOLUTION DES CRITERES DANS LE TEMPS

31) ADHESIONS ET SORTIES DES PATIENTS

32) ANALYSE SYSTEMATIQUE

33) OUTILS DE COORDINATION AVEC LES USAGERS

34) SATISFACTION DES USAGERS

35) SYNTHESSES DES FAITS / INTEGRATION DES USAGERS

36) COMMENTAIRES

IV- INTEGRATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE DANS LE RESEAU

Pages 54 à 59

- 37) MOYENS DE COMMUNICATION
- 38) INCLUSION ET EXCLUSION DES PROFESSIONNELS
- 39) EVOLUTION DES MODALITES
- 40) LES PROFESSIONNELS ADHERENTS
- 41) SUIVI DU NOMBRE DE PROFESSIONNELS
- 42) INDEMNISATION
- 43) MESURES DE SATISFACTION DES PROFESSIONNELS DANS LE RESEAU
- 44) SYNTHESSES
- 45) COMMENTAIRES

DEUXIEME PARTIE DE L'EVALUATION

V- À PROPOS DE LA QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE DANS LE RESEAU

Pages 60 à 72

- 46) IDENTIFICATION DU CIRCUIT DE PRISE EN CHARGE DANS LE RESEAU
- 47) INFORMATION DU MEDECIN TRAITANT
- 48) MODALITES D'ACCES AUX DONNEES MEDICALES
- 49) L'UTILISATION DES REFERENTIELS DE PRISES EN CHARGE
- 50) MODALITES DE REVISIONS DES REFERENTIELS
- 51) REFERENTIELS PROPRES AU RESEAU
- 52) IDENTIFICATIONS DE DYSFONCTIONNEMENT
- 53) SUIVI DE RESULTATS DES PRISES EN CHARGE
- 54) SYNTHESE DES PRINCIPAUX FAITS CONCERNANT LA QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE
- 55) COMMENTAIRES

VII - A PROPOS DU FINANCEMENT DU RESEAU

Pages 74 à 78

56) QUELLES SONT LES SOURCES DE FINANCEMENT DU RESEAU ?

60) QUELS AUTRES MOYENS MATERIELS ET/OU HUMAINS QUE CEUX FINANCES PAR LA DRDR SONT MIS A VOTRE DISPOSITIONS ?

61) QUELS SONT LES PRINCIPAUX POSTES DE CHARGE DU RESEAU ?

62) EXISTE-T-IL UNE COMPTABILITE ANALYTIQUE DU RESEAU ?

63) LE RESEAU A-T-IL RENCONTRE DES DIFFICULTES DANS LA CONSOMMATION DES CREDITS QUI LUI ETAIENT ALLOUES SUR UNE ANNEE ?

63A) SI OUI, POURQUOI ?

64) POUVEZ-VOUS FAIRE UNE SYNTHESE DES PRINCIPAUX FAITS CONCERNANT LE FINANCEMENT DU RESEAU ?

65) LE CAS ECHEANT, QUELS COMMENTAIRES FAITES-VOUS CONCERNANT LES ECARTS OBSERVES PAR RAPPORT AUX PREVISIONS ?

ANNEXES

Annexe 1 : Fiche de liaison SAMU

Annexe 2 : Convention de coopération HAD

Annexe 3 : Convention de Fonctionnement EHPAD

Annexe 4 : Plan de Formation 2007

Annexe 4 bis : Plan de Formation 2008

Annexe 5 : Questionnaire de Fin de Prise en Charge

Annexe 6 : Procédure d'indemnisation des professionnels libéraux et charte

PRESENTATION GENERALE DU RESEAU ACCOMPAG...NE

Le choix a été fait de traiter de manière transversale les points 1 à 5, et ce, pour une meilleure compréhension de la mise en place du Réseau.

1- IDENTITE DU RESEAU :

Nom du Réseau : ACCOMPAG...NE

Numéro de Siret du Réseau : 483 467 924 00013

Promoteur : Association Accompag...né

Adresse : Z.I. de Bellevue - 22200 SAINT-AGATHON

2- DATE DE FINANCEMENT DU RESEAU:

Le Réseau Accompag...né a eu un premier accord de financement par le Comité Régional de Gestion du Fond d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV) le 19 mai 2005. Le financement a été effectif Août 2005, il a été relayé par le financement alloué par la Commission Régionale des Réseaux dans le cadre de la Dotation Régionale des Réseaux (DRDR) dès novembre 2005 pour une période de 3 ans révisable tous les ans après présentation du rapport d'activité annuel.

Il est à noter que le Réseau a bénéficié d'une subvention allouée par « La Ligue contre le Cancer » en 2007 pour un montant de 800€ permettant le financement de l'aménagement du salon d'accueil des familles au Réseau.

3- HISTORIQUE DU RESEAU :

Le Réseau Accompag...né a la particularité d'émaner de la volonté de professionnels libéraux du territoire et tout particulièrement d'infirmières libérales. Devant la complexité et la lourdeur des prises en charge de patients relevant de soins palliatifs, elles ont souhaité se regrouper et travailler ensemble sur le projet de mise en place d'un Réseau de soins palliatifs.

En partenariat avec les différents acteurs du territoire (professionnels libéraux, Centre Hospitalier, Polyclinique, comité de soins aux personnes, comité d'entraides, CLIC, animateur de santé du Pays de GUINGAMP,...) se sont organisées des réunions de travail qui ont permis après consultation de Cap Réseau de définir un territoire d'intervention, de faire une enquête auprès de tous les intervenants concernés. Des contacts et rencontres avec des Réseaux déjà effectifs ont eu lieu (RESPECTE à LESNEVEN, PALLIUM à TRAPPES, RESOPALLIA à SAINT-BRIEUC).

Après cette étude d'opportunité et de faisabilité, le montage du dossier FAQSV s'est fait conjointement avec Cap Réseau. Cette démarche a pris en compte les objectifs, la description de l'organisation interne et les modalités de la coordination des soins, le système d'informations et les modalités de formation, le financement du Réseau, le suivi et l'évaluation du Réseau.

Parallèlement à cela, pour pouvoir porter le projet devant le Comité Régional de Gestion du FAQSV Bretagne, le groupe de travail s'est constitué le 21 mars 2005 en association loi 1901 sous le nom de l'association ACCOMPAG...NE . La création de l'association fait suite à une collaboration déjà existante mais non formalisée et non reconnue des professionnels de santé libéraux et notamment médecins généralistes et infirmiers libéraux autour de prises en charge palliatives. Elle a été créée dans un souci de dispenser des soins palliatifs de qualité, d'en développer la délivrance à domicile, d'améliorer la prise en charge des patients à domicile et de leur entourage, de coordonner les interventions des acteurs et de promouvoir la culture palliative.

L'accord de financement FAQSV a eu lieu le 19 mai 2005. Le 1^{er} versement a été réalisé le 2 Août 2005 et le 1^{ère} inclusion le 26 Août 2005.

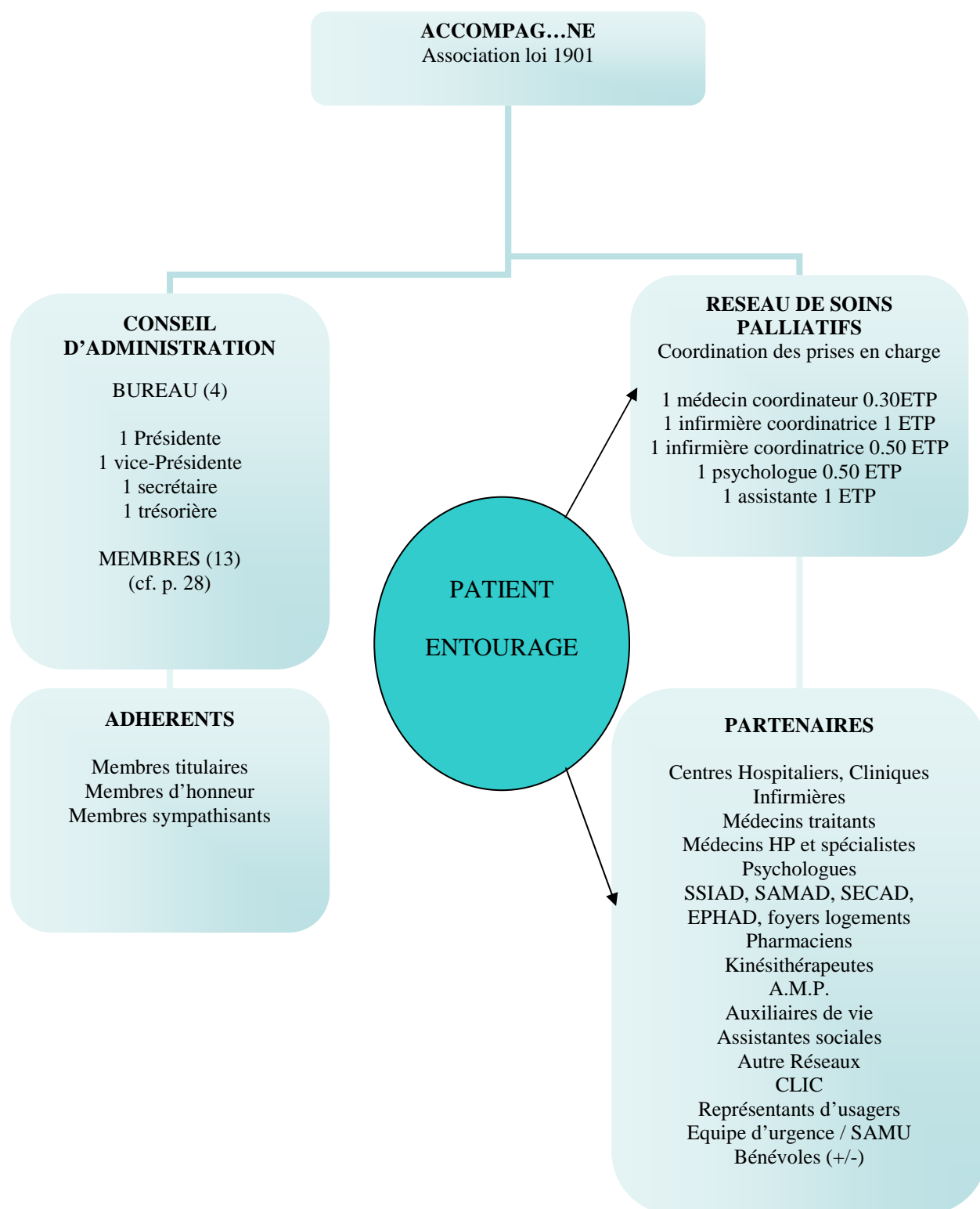
La présentation du projet devant le Comité Régional des Réseaux s'est tenue le 24 novembre 2005. Le Réseau ACCOMPAG...né a obtenu la décision de financement pour une période de 3 ans à compter de la date initiale, soit du 30 novembre 2005 au 29 novembre 2008, révisable annuellement.

L'instabilité de l'équipe au démarrage du Réseau avec la démission du Médecin Coordinateur et le licenciement économique de l'IC a freiné l'activité lors des 6 premiers mois. On peut considérer que le Réseau est devenu opérationnel à partir de l'embauche d'un cadre infirmier au poste d'IC au mois d'avril 2006. Devant la demande croissante de prise en charge de patients et par souci de démarche qualité, il a été décidé en Conseil d'Administration de demander aux financeurs lors du rapport d'évaluation en mars 2007, un temps infirmier supplémentaire Ce temps partiel accordé et recruté en novembre 2008, a permis de travailler sur la communication, le plan de formation et de répondre aux nouvelles demandes.

L'association ACCOMPAG...né a pour objet de « promouvoir et améliorer notamment à l'aide d'un Réseau de santé la prise en charge à domicile des personnes relevant des soins palliatifs et continus ». Les statuts ont été revus et approuvés en assemblée générale extraordinaire le 17 mars 2008 les modifications portent principalement sur la durée des mandats au Conseil d'Administration et au bureau (cf. annexe).

L'association, porteuse juridique du projet, a du faire face à des difficultés internes et lors d'un CA, réuni en urgence, a élu un nouveau bureau en novembre 2005. C'est donc dans ce contexte que le projet a été présenté devant le Comité des Réseaux. C'est ainsi que le bureau a réussi à stabiliser son fonctionnement et à maintenir les mêmes personnes aux postes de Présidente, Vice Présidente, Secrétaire et Trésorière. L'assemblée générale vient de réélire le 17 mars 2008 les 13 membres du CA pour 3 ans rééligibles par tiers tous les ans. Le Conseil d'Administration a reconduit les membres du bureau dans leur fonction le 14 avril 2008 ; la stabilité de « la direction de l'association » permet d'envisager sereinement l'avenir.

ORGANISATION ASSOCIATION/RESEAU/PATIENTS/PARTENAIRES



4- DATE A LAQUELLE LES PREMIERES ACTIVITES ONT DEMARRE

Du mois d'août 2005 au mois d'avril 2006, les activités du Réseau ont principalement consisté à la recherche de locaux, à l'ébauche de contacts avec les différents partenaires du territoire (libéraux, structures sanitaires et sociales, établissements de santé), à la prise en charge de quelques patients et à la création d'un premier outil de communication (plaquette).

A partir du mois d'avril 2006 et durant les 2 années suivantes, les activités se sont déclinées selon 4 grands axes. Ils ont permis la structuration du Réseau et ainsi de répondre à l'évolution des demandes :

1. la mise en place de procédures concernant toutes les étapes de la prise en charge des patients avec la formalisation permettant un relais à tout moment au sein de l'équipe de coordination.
2. la nécessité d'ACCOMPAG...Né les familles dans la recherche d'aide financières et l'expertise du médecin ont été mises en place pour répondre au mieux aux difficultés rencontrées dans le cadre de la prise en charge.
3. l'élaboration dans le cadre de la mission de formation d'un plan annuel de formation adressé aux professionnels de santé et autres intervenants dans le cadre d'un comité de pilotage. De plus, le choix d'accueillir des stagiaires a été fait pour participer à la formation régionale des étudiants. De même, la formation continue de l'équipe de coordination reste un objectif prioritaire.
4. la réflexion la communication vers les professionnels libéraux, les structures sanitaires et sociales mais aussi vers le grand public dans l'esprit d'une diffusion de la démarche palliative.

Parallèlement à cet engagement, il a été décidé conjointement avec le bureau de l'association que l'équipe s'engagerait dans une Démarche Qualité. Cette dernière impliquant une évaluation construite, nous avons décidé de mettre en place une formation action assurée par un professionnel.

Cette démarche sur un an a permis dans un premier temps de poser des indicateurs pertinents, de réfléchir aux procédures engagées, de réévaluer les actions, de reformuler de nouveaux objectifs mais aussi de réaliser une enquête de satisfaction à l'intention des professionnels libéraux du territoire. Enfin, elle s'est inscrite globalement dans une logique d'évaluation interne.

5- DATE D'EVALUATION DU RESEAU

Le Réseau a justifié de son activité conformément aux dispositions légales (décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des Réseaux) dans les rapports d'activité des années suivantes : 2005 - 2006 - 2007. Il s'agit donc de la première évaluation triennale.

6- OBJECTIF GENERAL

L'objectif général posé lors de l'élaboration du projet du Réseau est resté l'axe principal tout au long de ces années d'activités. Conformément au Schéma Régional d'Organisation Sanitaire concernant le développement de l'offre de soins palliatifs nous nous sommes appuyé sur « le principe de proximité et d'accessibilité des prises en charge au plus près du lieu de vie, dans le cadre des territoires de proximité en lien étroit avec le médecin traitant » :

- Favoriser le maintien du patient à son domicile dans les meilleures conditions possibles de qualité de vie, de sécurité, afin d'améliorer la prise en charge globale et continue en fin de vie du patient dans une approche pluridisciplinaire autour du médecin généraliste en veillant à placer le patient au cœur de sa prise en charge.
- Etre à l'écoute des besoins des professionnels de santé dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs et leur proposer une offre de formation.

7- DES OBJECTIFS OPERATIONNELS

Au cours des années d'exercice 2006, 2007, 2008, une meilleure connaissance des attentes autour des professionnels du Réseau a permis d'établir des objectifs opérationnels plus affinés. Conjointement, les rapports d'activités nous ont amenés à réajuster annuellement des points en s'orientant vers des objectifs plus concrets.

La progression de ces objectifs se décline en *trois temps* sur les trois années ainsi :

1 : Dans un premier temps, ce sont les objectifs opérationnels par rapport au patient qui ont été priorisés des 2006 :

- Dans les situations de fin de vie, offrir sur le territoire, la possibilité à tous d'envisager une prise en charge à domicile.
- Travail sur la communication auprès du grand public et des professionnels
- Améliorer la prise en charge du patient aux diverses étapes de celle-ci :
 - travail de la pré-admission,
 - début de la prise en charge,
 - suivi,
 - ré hospitalisations éventuelles.

2 : Parallèlement, le fonctionnement du Réseau devait de se formaliser, c'est donc par des objectifs précis que l'organisation a vu le jour :

- 2006-2007 : Mise en place d'une formalisation des modes opératoires d'admission, de suivi et de fin de prise en charge, traçabilité de toutes ces actions.
- 2008 : Poursuivre la formalisation du système d'information par l'achat d'un logiciel : « Pallilog » (informatisation).
- 2006-2007-2008 : Faire vivre une démarche « projet » en développant une démarche qualité et un management participatif par des réunions, une collaboration effective et une circulation de l'information permettant une unicité.
- 2006-2007-2008 : Développer les liens entre le Réseau et les acteurs 'indirects' de la prise en charges : collectivités territoriales, APA, CRAM, CPAM, MSA, CLICS, autres Réseaux, MDPH (travail en commun pour l'évaluation...), Ligue contre le cancer :
 - participation réunions, contacts téléphoniques fréquents,
 - conventions fonds FNASS, collectivités territoriales,
 - évaluation conjointe avec assistante sociale APA, échanges téléphoniques, évolution : depuis 2008, le CG envoie les notifications,
 - éventuellement à l'avenir organisation d'une réunion : aides financières et soins palliatifs,
 - mutualisation des expériences d'autres Réseaux.

3 : Afin de répondre de manière juste et appropriée à ses missions, le Réseau se devait de poser des objectifs opérationnels quant à l'accompagnement tant auprès des professionnels que des patients et de leur entourage ce qui a été fait aux cours des années 2006-2007-2008 :

- Accroître les échanges interdisciplinaires, promouvoir la continuité des soins, organiser le retour à domicile et l'hospitalisation.
- Accompagner les professionnels de santé libéraux dans la prise en charge à domicile par :
 - suivi psychologique, écoute,
 - conseils pratiques,
 - proposition de prescription anticipée à l'avenir, de protocoles.

Dans le projet initial, une permanence téléphonique avait été envisagée. Cette permanence était supportée par le médecin coordinateur et l'infirmière. En regard des modifications successives de l'équipe, cette organisation a été repensée. Est apparue la feuille de liaison avec le SAMU et l'envoi de la file active afin de permettre une continuité dans les prises en charge.

- Coordonner l'ensemble des acteurs en utilisant divers outils :
 - réunions,
 - compte rendu,
 - classeur au domicile,
 - dans le cadre du suivi : sollicitations éventuelles pour ajustement et/ou soutien du professionnel.)

- Développer les liens entre le Réseau et les autres acteurs de santé de la prise en charge en soins palliatifs :
 - faire connaître le Réseau et connaître les autres acteurs,
 - actions de communication,
 - enquêtes,
 - envoi de plaquettes,
 - centre médico psychologique,
 - formalisation des liens entre l'HAD, les EHPAD.

- Assurer l'ACCOMPAG...Né psychologique des patients et de leur entourage :
 - aménagement du petit salon pour réception des familles,
 - développement du suivi de deuil,
 - sur demande des professionnels intervention dans le soutien psychologique dans le cadre des soins palliatifs.

- Diffuser la culture palliative, la pratique palliative et transférer les compétences aux professionnels en développant l'offre de formation à l'intention des professionnels.

8- LA POPULATION CIBLE ET L'AIRES GEOGRAPHIQUE CONCERNEE

Le Réseau intervient sur un secteur géographique autorisé par L'ARH-URCAM. Il couvre le territoire de Pays de GUINGAMP et de la communauté de communes de CALLAC soit les cantons de Bourbriac, Pontrieux, GUINGAMP, Lanvollon, Plouha, Belle-isle-en-terre, Bégard, Plouagat, Châteaulaudren et CALLAC.

Le pays de GUINGAMP représente 1094 km², 71224 habitants et 63 communes et la communauté de communes de CALLAC, 294 km², 6397 habitants et 11 communes. Soit un total de 1318 km², 77621 habitants et 74 communes.

La densité de population au 01/01/05 est de 113 habitants au km² en Bretagne, de 82 habitants au km² dans les Côtes d'Armor, pour le pays de GUINGAMP, 66 habitants au km² et pour la Communauté de Communes de CALLAC, 21 habitants au km².

Cette présentation met en évidence la ruralité de la zone d'intervention avec une faible densité démontrant l'éparpillement géographique de la population. Cet aspect démographique sera à prendre en compte lors des prises en charges de patients avec la nécessité de déplacements conséquents pour l'équipe du Réseau mais néanmoins incontournable pour être plus près des besoins de la population et des professionnels.

TERRITOIRE D'INTERVENTION GEOGRAPHIQUE DU RESEAU ACCOMPAG...NE

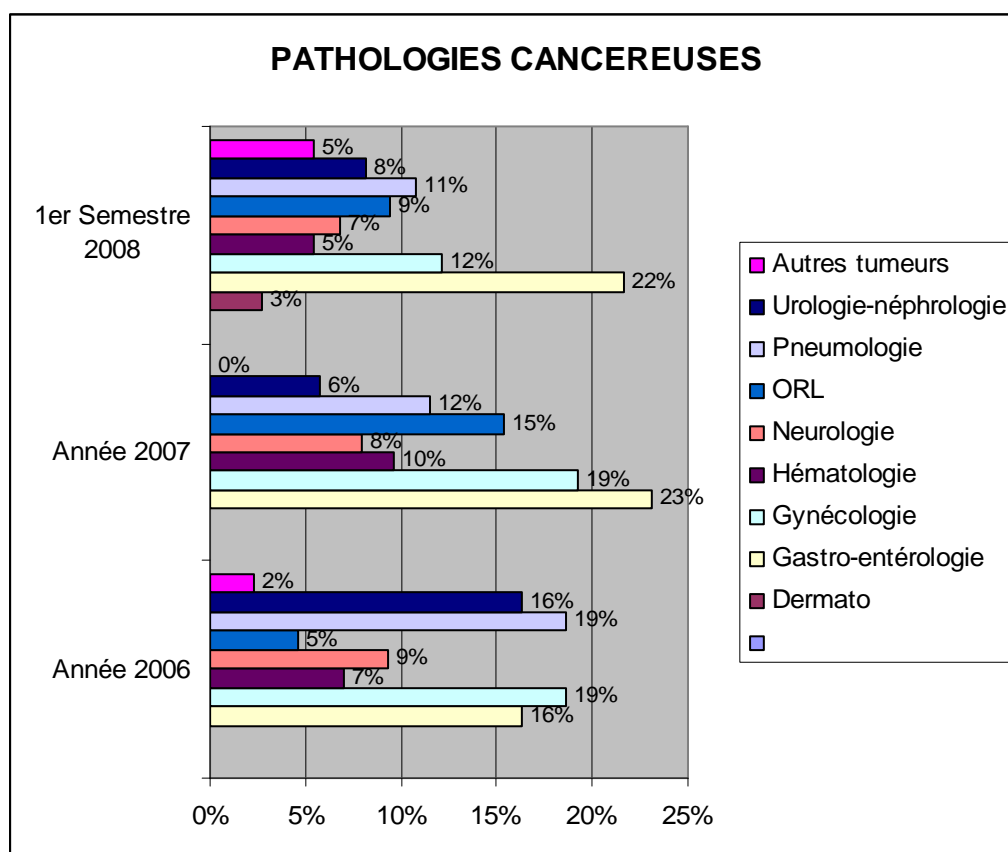


Concernant la population, une étude commandée en Avril 2005 par le Comité de Services aux Personnes de GUILGAMP sur « Les perspectives d'instauration d'un Réseau de soins palliatifs sur le pays de GUILGAMP » pose les premiers constats suivants sur le secteur concerné : (sources statistiques ORSB)

- Un niveau de mortalité pour les hommes parmi les plus élevé de la région, les pathologies cancéreuses constituant, pour le sexe masculin, la première cause de décès (un tiers des décès avant 65 ans). Alors que pour les femmes, la majorité des décès sont liés à des maladies de l'appareil circulatoire.
- Une population composée de 25 % de personnes de plus de 65 ans.
- Le quatrième âge (plus de 75 ans) représentant 10,4% de la population du territoire.
- Le nombre d'infirmières libérales y est supérieur à la moyenne régionale.

Les pathologies amenant les patients à être pris en charge par le Réseau correspondent aux données ORSB, puisque la principale cause de prise en charge est la pathologie cancéreuse, (à raison de 90% des prises en charge) puis les pathologies cardiaques pour les femmes et en dernier, les maladies neuro-dégénératives. Comme l'Observatoire Régional de la Santé en Bretagne le souligne dans son rapport des indicateurs de mortalité prématurée dans les départements bretons de Septembre 2006 : les tumeurs constituent la première grande cause de mortalité prématurée : elles sont à l'origine de 36% des décès masculins et 46% des décès féminins survenus avant 65 ans.

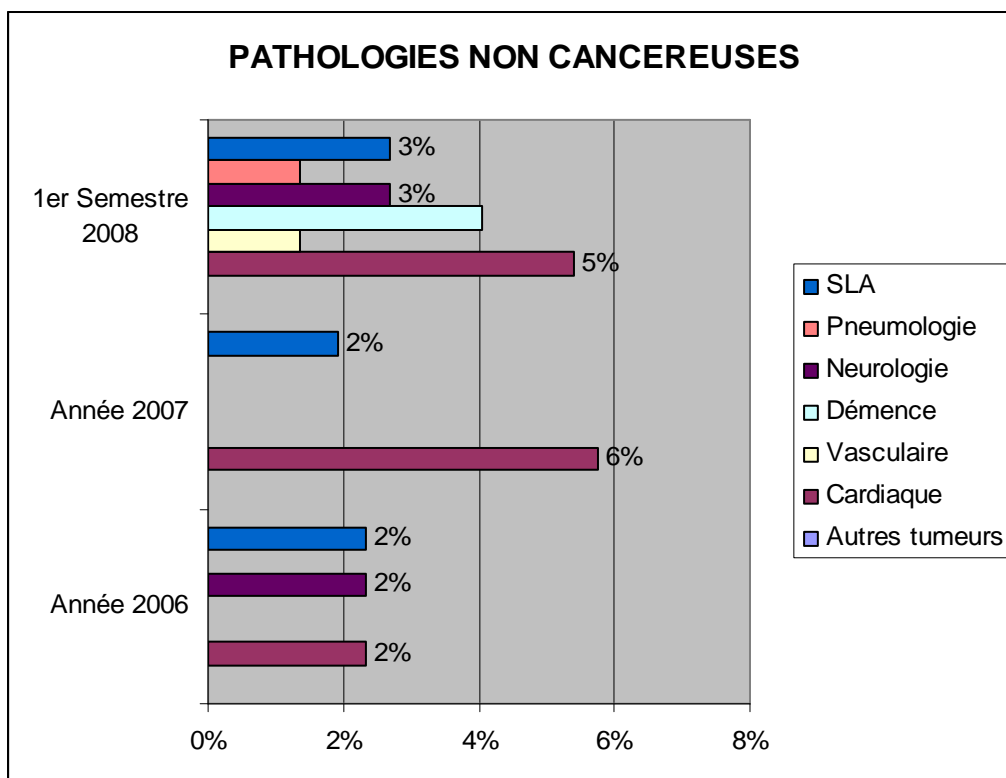
Pathologies Tumorales	Année 2006	Année 2007	1er Semestre 2008
Dermato	0	0	2
Gastro-entérologie	7	12	17
Gynécologie	8	9	9
Hématologie	3	5	4
Neurologie	4	4	5
ORL	2	8	7
Pneumologie	9	6	8
Urologie-néphrologie	7	3	7
Autres tumeurs	2	0	4



Les indicateurs n'ayant pas été posés, l'année 2005 est inexploitable. Le diagramme inclus toutes les demandes confondues (abouties et non-abouties).

Le nombre de prise en charge pour la pathologie cancéreuse en gastro-entérologie est croissant et conforme aux données existantes.

Pathologies non Tumorales	Année 2006	Année 2007	1er Semestre 2008
Cardiaque	1	3	4
Vasculaire			
Démence			3
Neurologie	2	1	1
Pneumologie			1
SLA - autres			1

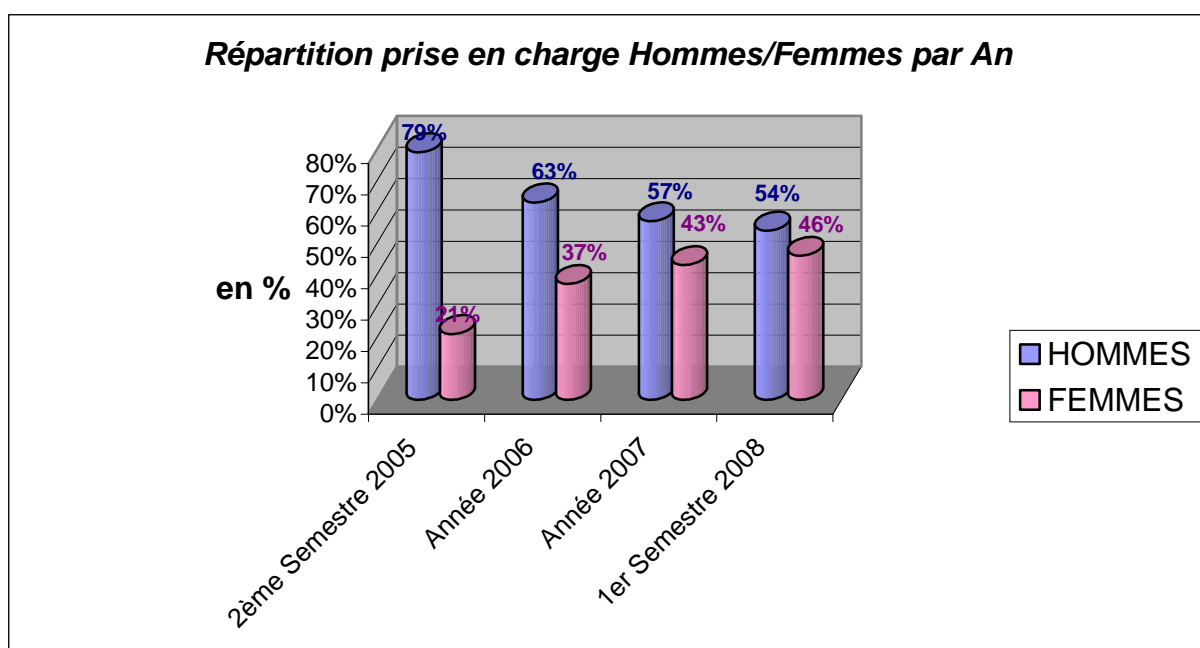


Les indicateurs n'ayant pas été posés, l'année 2005 est inexploitable. Le diagramme inclus toutes les demandes confondues (abouties et non abouties).

Les pathologies cardiaques représentent un volume non négligeable de prise en charge. Ce chiffre est également en adéquation avec les données de l'INSEE 2007.

Répartition des patients du Réseau par sexe

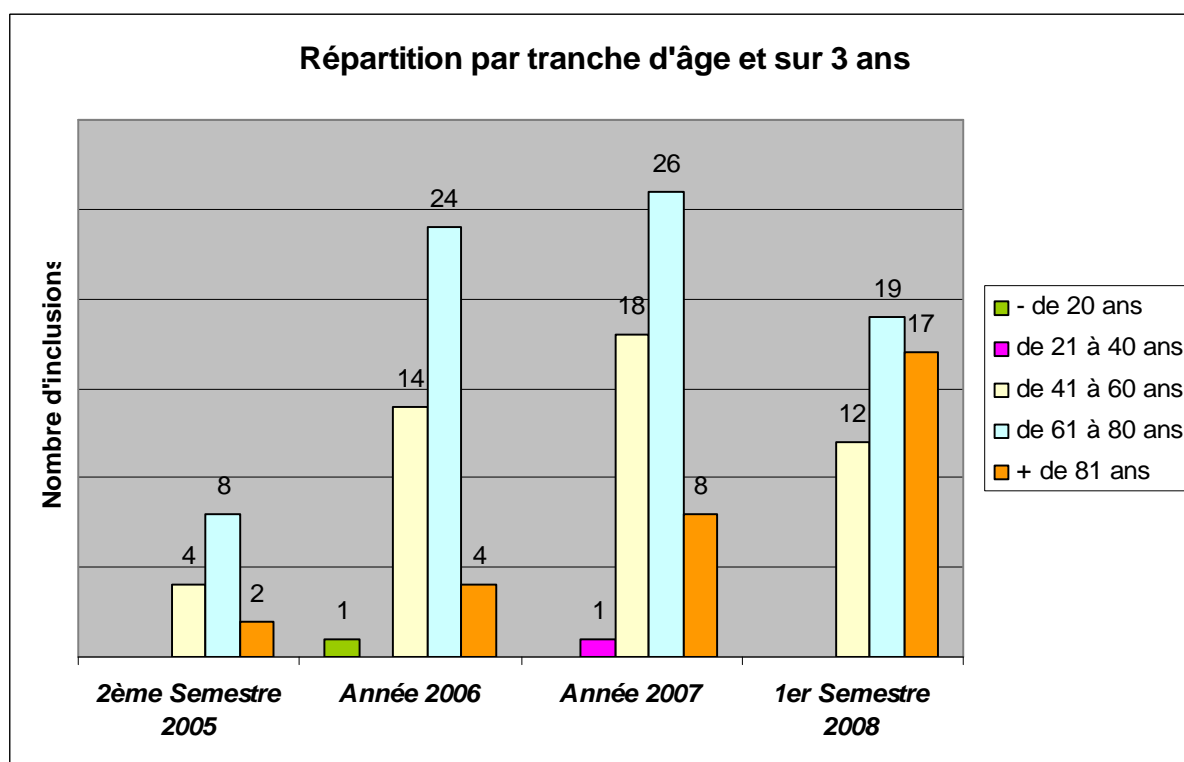
Répartition hommes / femmes - File active (patients inclus)				
	2ème Semestre 2005	Année 2006	Année 2007	1er Semestre 2008
HOMMES	11	27	30	26
FEMMES	3	16	23	22
Total	14	43	53	48



La répartition homme/femme est conforme aux données démographiques du territoire d'intervention du Réseau. Cependant, nous constatons que depuis le premier semestre 2008, cet écart a tendance à diminuer.

Répartition des patients du Réseau par tranche d'âge

	Répartition par tranche d'âge sur 3 ans			
	2ème Semestre 2005	Année 2006	Année 2007	1er Semestre 2008
- de 20 ans		1		
de 21 à 40 ans			1	
de 41 à 60 ans	4	14	18	12
de 61 à 80 ans	8	24	26	19
+ de 81 ans	2	4	8	17
Total	14	43	53	48



La tranche d'âge de 61 ans à 80 ans est la plus représentée et on note une progression des plus de 60 ans s'expliquant par l'importance de la population âgée dans les Côtes d'Armor. Au premier semestre 2008 une forte augmentation des prises en charges des 41 ans à 60 ans est observée.

Projection démographique pour 2010

La population de 60 ans et plus est en effet sur-représentée dans le pays par rapport à la France. Ce constat est accentué par la tendance au vieillissement de la population du pays entre 1990 et 1999. Au cours de cette période, la part des personnes de 75 ans et plus a progressé. L'autre tranche d'âge en forte croissance est celle des 40-59 ans. Cette classe d'âge entrera dans les 75 ans et plus à partir de 2015, ce qui provoquera le début d'une autre période de vieillissement de la population. A l'horizon 2010, la tendance des projections démographiques dans le pays de GUINGAMP présente une légère augmentation de la population totale et une croissance plus forte de la population âgée de 80 ans et plus, qui passerait de 5.1% de la population totale en 1999 à 7.3% en 2010.

Parallèlement d'après l'INSEE la proportion de personnes de plus de soixante ans devrait passer de 27 à 29% de la population totale du secteur 7 à l'horizon 2010, pour atteindre 39% à l'horizon 2030.

8a- Les lieux de décès

Nombre de décès par lieu et par an				
Années	2ème Semestre 2005	Année 2006	Année 2007	1er Semestre 2008
Décès domicile	3	11	13	13
Décès Etablissement de soins	6	20	23	18

Nombre de patients décédés par mois et par an				
	2ème Semestre 2005	Année 2006	Année 2007	1er Semestre 2008
Janvier	/	3	4	5
Février	/	/	1	7
Mars	/	1	6	5
Avril	/	1	/	6
Mai	/	2	4	4
Juin	/	4	1	4
Juillet	/	1	2	/
Août	/	2	5	/
Septembre	2	4	5	/
Octobre	1	6	2	/
Novembre	2	4	5	/
Décembre	4	3	1	/
TOTAL	9	31	36	31

Nombre de sortie hors décès par An				
Années	2ème Semestre 2005	Année 2006	Année 2007	1er Semestre 2008
Sorties hors décès :				
- <i>Stabilisation</i>		2	2	1
- <i>Décision patient/famille</i>	1	1		2
- <i>Réorientation</i>				1

Nous pouvons constater une décroissance des décès en établissements de soins au profit d'une augmentation des décès sur les lieux de vie.

Peut-on se permettre d'affirmer que le travail du Réseau a permis cette évolution ?

Remarque : À ce jour, il existe des hospitalisations « juste avant décès » dont tout le suivi à domicile a été assuré par le Réseau, notre système d'informatisation pourra désormais mettre en avant ce nouvel indicateur.

8b- Les critères d'inclusions des patients et d'arrêt de prises en charge

Au tout début, les critères étaient uniquement ceux établis dans le cadre de la loi de Juin 1999. Nous nous sommes rendu compte qu'il était impératif de les compléter par d'autres critères qui décrivaient en particulier l'environnement en termes d'habitat, familial et financier.

L'arrivée du médecin Soins Palliatifs au mois de janvier 2008 a permis, en collaboration avec toute l'équipe, de formaliser cette démarche.

L'inclusion au Réseau se définit par la signature de la demande d'admission par le médecin coordinateur.

Cette inclusion est validée, en équipe, suivant les critères ci-dessous, classés en deux catégories :

CRITERES D'INCLUSION :

Obligatoires :

- Présence d'une pathologie grave, incurable et potentiellement évolutive documentée
- Pronostic vital à court et moyen terme mis en jeu (moins de 6 mois)
- Accord du médecin traitant
- Souhait du patient et de son entourage
- Diagnostic connu de l'entourage et du patient

Relatifs :

- Présence de problèmes financiers
- Problèmes de l'habitat
- Absence de sécurité à minima
- Absence d'un entourage suffisamment préparé psychologiquement

LES CRITERES D'ARRET DE PRISE EN CHARGE

- Conditions de sécurité et de confort insuffisants
- Déménagement
- Hospitalisation définitive
- Non respect des engagements des professionnels
- Orientation
- Retrait volontaire du patient
- Rémission-guérison-stabilisation, fin de soutien psychologique
- Fin du suivi de deuil

PREMIERE PARTIE DE L'EVALUATION

I- ENVIRONNEMENT DU RESEAU

9- SUIVI DE L'OFFRE DE SOINS AUTOUR DU RESEAU

Le suivi de l'offre en soins autour du Réseau est incontournable pour une adaptation permanente des possibilités de prise en charge à domicile par rapport aux besoins des patients et de leur entourage. Dès le démarrage du projet, la prise en compte de l'offre de soins du territoire a été envisagée. Tous les acteurs de terrains ont été contactés et informés du projet de création du Réseau.

Pourvu d'un Centre Hospitalier Général, d'une Clinique et d'un Centre Hospitalier Spécialisé en Santé Mentale, le territoire offre également des services de soins infirmiers à domicile pour personnes âgées (8) couvrant les différents cantons de ce secteur rural. Un Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) complète cette offre. L'offre de soins libérale met en avant localement une densité médicale plus faible qu'en Bretagne mais une présence infirmière nettement marquée de 16/10 000 habitants par rapport à la densité nationale de 10/10 000 habitants. Cette forte densité est en adéquation avec les caractéristiques géographiques et démographiques du territoire (population âgée et isolée en milieu rural) source DRASS fichier ADELI mars 2003.

Depuis la création du Réseau, cette offre en soins est suivie par toute l'équipe lors des échanges qui se font lors des rencontres entre professionnels. Sur le site de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociale en ce qui concernent les professionnels libéraux, et en entretenant des relations régulières avec les différents comités d'entraide de notre territoire. Les patients et leur entourage sont également source d'information.

Lors de la création de liens avec des nouveaux partenaires, la formalisation de cette coopération se fait par la mise en place d'une convention de partenariat élaborée conjointement.

Ce maillage, ainsi établi, permet d'assurer une complémentarité et des liens étroits entre le service hospitalier référent du patient, son lieu de vie, son médecin traitant et ses professionnels libéraux, et de proposer une solution d'hospitalisation vers les Lits Identifiés de Soins Palliatifs lorsque cela devient nécessaire.

Avec la présence d'une large gamme d'équipements, la ville de GUINGAMP attire pratiquement l'ensemble du territoire, à l'exception des communes situées à l'est, plutôt attirées par l'agglomération de Saint-Brieuc.

10- LE RESEAU ENTRETIENT DES RELATIONS : AVEC QUI ?

Les établissements

a) Le pôle de santé de GUINGAMP (Centre Hospitalier et Polyclinique d'Armor et d'Argoat)

La restructuration en cours du pôle de santé de GUINGAMP permet au bassin du Pays de GUINGAMP et de CALLAC une proximité dans la prise en charge qui est importante dans le cadre des soins palliatifs en apportant un plateau médical technique complet.

En effet, compte tenu du contexte, l'hospitalisation représente toujours un facteur d'éloignement difficile à vivre pour le patient et ses proches. La présence des Lits Identifiés en Soins Palliatifs dans la proximité du territoire permet d'anticiper et d'optimiser les besoins en hospitalisation des patients suivis à domicile.

Pour les patients qui sont admis directement aux urgences, nous avons effectué un travail en partenariat avec les médecins et les cadres du pôle de santé. Cette démarche a permis de protocoliser les admissions afin d'offrir aux patients une prise en charge adaptée (soit une orientation vers les lits identifiés, soit dans un service désigné par le patient). Nous faisons parvenir de manière hebdomadaire la file active et les fiches de liaison patient, actualisées, aux services des urgences du Centre Hospitalier de GUINGAMP et au SAMU de Saint-Brieuc. Cette coopération avec les SAMU centres 15 permet d'améliorer l'organisation des interventions auprès des patients en fin de vie lorsque survient une urgence à domicile et peut être évité une hospitalisation inutile ou non souhaitée, voir des transferts.

Ces liens nous ont amenés à rencontrer les équipes afin d'adapter au plus juste les supports qui leur sont adressés. Notre dernière rencontre date du mois de mars 2008 avec le SAMU de Saint-Brieuc afin de réajuster la fiche de liaison et de répondre aux exigences et au cadre législatif. Ce travail s'est fait en collaboration avec les médecins régulateurs, le médecin du Réseau et l'infirmière coordinatrice. **(Annexe 1)**

La participation du médecin coordinateur et de l'infirmière coordinatrice du Réseau au Comité de Lutte Contre la Douleur du Centre Hospitalier de GUINGAMP permet d'entretenir un maillage relationnel au service de la prise en charge de la douleur. Le CLUD a mis à la disposition du Réseau, le classeur ISODOC contenant tous les protocoles en cours ayant trait à la douleur et ses traitements. La dernière mise à jour a été faite en 2008.

La structure d'Hospitalisation à domicile est à ce jour, en attente d'accord de financement. La participation de la Présidente et de la Vice-présidente aux différentes réunions du comité de pilotage de ce projet a permis de créer des liens et d'être acteurs dans cette démarche. Ce projet est porté par l'Association des Urémiques de Bretagne avec lesquels nous avons eu des contacts. En effet, nous avons rencontré les promoteurs au sein du Réseau en 2007, ce qui a abouti à une proposition de convention qui a été signée en fin 2007 par les deux parties. **(Annexe 2)**

Par ailleurs, dès le démarrage du Réseau, nous avons organisé des rencontres avec les cadres de santé de l'Établissement afin de présenter le Réseau : l'équipe, ses missions, son fonctionnement, mais aussi d'échanger sur les attentes des services concernant le retour à domicile des patients en fin de vie. Suite aux différentes mutations, cette démarche a été renouvelée à plusieurs reprises et le sera à l'avenir.

De plus, notre site Internet permet un lien vers le site du Centre Hospitalier de Guingamp.

b) le Centre Hospitalier Yves Le Foll

Nous avons eu des contacts avec les services de neurologie, de pneumologie et la médecine gériatrique des Capucins. Ces liens ont été créés dans le cadre de demande de prise en charge. Il nous reste à ouvrir plus large le champ de nos rencontres.

c) La Clinique Armoricaine de Radiologie

Le partenariat s'est fait dans le cadre d'hospitalisation et de demande de retour à domicile. Ces échanges ont permis une collaboration facilitée par notre connaissance réciproque au service des patients et de leur entourage. Cela a permis d'avoir un accès plus fluide aux informations nécessaires pour l'étude et le suivi des dossiers. Au mois de mai 2008, nous avons été conviés à participer à la mise en place de CARIS. L'équipe s'est impliquée dans la création de cet espace permettant aux patients et à leur entourage de s'informer des différentes possibilités d'être accompagné dans leur parcours de soins. Une nouvelle rencontre dans le cadre de la mise en place de CARIS programmée le 10 juin va permettre d'élaborer un calendrier suivant les disponibilités de chacun des partenaires.

Les Réseaux De Santé

Le rassemblement des Réseaux bretons a eu pour effet de permettre la rencontre d'une grande partie des Réseaux couvrant la Bretagne. Ce temps a permis d'échanger sur les modes de fonctionnement, de créer des liens afin d'optimiser les capacités de chacun. Ainsi, le Réseau La Brise (Soins Palliatifs en Pédiatrie) peut être support si une demande de prise en charge d'enfant nous parvenait.

a) Oncarmor

Depuis 2006, plusieurs rencontres ont eu lieu entre les deux équipes. De ces réunions a émergé le désir de travailler ensemble. En juin 2008, le projet de mettre en place une convention de partenariat dès l'automne prochain a été envisagé.

En 2007, dans le cadre des formations-échanges proposées par le Réseau Accompagné, la socio esthéticienne d'Oncarmor a animé une session sur « le toucher-massage ».

b) Résopallia

Depuis 2005, nous avons très régulièrement des partenariats à plusieurs titres avec le Réseau de soins palliatifs de Saint Briec. En effet, au cours des années 2006 et 2007, le Réseau Accompagné étant dépourvu de médecin coordinateur, les services du médecin de Résopallia ont été sollicités pendant plusieurs mois. (Périodes de recrutement)

Depuis 2006, les membres de l'Equipe du Réseau Accompagné participent aux **Journées Résopallia** organisées chaque automne, à destination des professionnels de santé :

- en 2006, la psychologue a animé un atelier sur « le toucher-massage », en collaboration avec l'infirmière de l'UMSP de l'Hôpital Yves Le Foll de Saint-Briec.
- en 2007, la psychologue et l'infirmière ont animé un atelier « Faim de vie : entre plaisir et souffrance ».

En avril 2008, l'infirmière de Résopallia est venue faire une intervention sur « les rites funéraires », dans le cadre de la formation des professionnels libéraux.

c) Le Réseau du Trégor

Depuis 2005, des rencontres et des échanges téléphoniques ont eu lieu dans le but de communiquer sur nos modes de fonctionnement et dans le cadre de prises en charges.

d) Les autres Réseaux

En 2006 et en 2007, l'équipe du Réseau est allée à la rencontre des équipes de RESPECTE et PALLIANCE afin d'échanger sur leur mode de fonctionnement, leurs pratiques et leurs outils.

Les Etablissements Pour Personnes Agées et les Structures Médico-Sociales

Nous sommes de plus en plus sollicités pour un partenariat avec les structures d'hébergement pour les personnes âgées. Cela nous a amené à proposer une convention de partenariat afin de définir le rôle du Réseau dans une structure gériatrique.

A ce jour, deux conventions ont été validées. Il nous faut continuer à générer ces partenariats via les conventions avec d'autres EHPAD. (Annexe 3)

Les Collectivités Territoriales

a) Les Comités d'Entraide, les Comités de service aux personnes

Un partenariat est en place avec tous les comités cantonaux de notre territoire. A la suite de réunions de comité de pilotage mis en place avec des responsables de ces comités, nous avons élaboré conjointement des conventions de fonctionnement que nous proposons systématiquement à chaque nouvelle prise en charge, actuellement nous avons signé 7 conventions sur les 9 comités du territoire. Par ailleurs, 9 conventions tripartites pour la prise en charge des frais de gardes malades ont été signées avec ces derniers, la CPAM et le Réseau.

Lorsque la demande sort des prises en charge ordinaires, nous mettons en place des réunions de concertation. Ces dernières permettent d'identifier la situation, les limites et la complexité, ceci dans l'objectif de mettre en place l'expertise médicale et psychologique.

Nous sommes également sollicités pour la mise en place des aides financières pour les auxiliaires de vie afin de maintenir les patients à domicile en sécurité et avec un lien social.

b) Le Comité Local d'Information et de Coordination

Nos rencontres avec le CLIC de GUINGAMP se sont faites en plusieurs étapes. En effet, la première était pour la connaissance des spécificités de chacun afin de présenter nos rôles et missions. Puis nous avons eu l'occasion de solliciter la coordinatrice du CLIC (ergothérapeute) pour l'installation de matériel spécifique à domicile pour une prise en charge complexe. En 2008, le CLIC a demandé une intervention du médecin coordinateur et de la psychologue du Réseau sur le thème « l'ACCOMPAG...Né en fin de vie », à destination des aidants.

Le CLIC a souhaité nous associer à une formation au niveau du territoire ciblant les aidants dans le cadre d'une demande du conseil général. La participation du réseau est effectivement dans la construction de ce temps et dans un créneau de formation.

Il nous faut cependant continuer à travailler pour formaliser des liens via une convention de partenariat.

c) Les Bénévoles

JALMALV a été sollicité pour l'intervention de bénévoles à domicile en 2005 et 2006. La formalisation des liens reste encore à mettre en place. Actuellement, cette association est peu présente sur le territoire géographique.

d) Cap Réseau

Lors de l'élaboration du projet en novembre 2004, les contacts avec CAP RESEAU ont permis de présenter au groupe de travail initial, les différentes étapes du montage du Réseau, de même ce Réseau de professionnels a permis de « canaliser l'énergie locale » des différents partenaires et de formaliser le premier dossier FAQSV grâce à de nombreux échanges durant cette période.

CAP RESEAU a également été partenaire lors de la rédaction du projet DRDR et l'a soutenu lors de la commission du DRDR le 24 novembre 2005.

e) URLM

Des contacts ont été également pris dans la période de montage du projet. Par la suite, lors de la présentation du projet à la commission des Réseaux, le représentant de l'URLM a soutenu notre dossier. Durant ces dernières années, nous avons eu quelques contacts téléphoniques concernant les objectifs et le fonctionnement du Réseau

II - LE FONCTIONNEMENT DU RESEAU

11 - L'ORGANISATION DU PILOTAGE DU RESEAU

Les instances

Il est tout d'abord assuré par l'association Accompag...né avec une répartition des tâches définie :

Le bureau assure la fonction de comité de pilotage

- La Présidente est de par les statuts de l'association la responsable de « la bonne marche » du Réseau devant la loi, les financeurs, les adhérents de l'association. De ce fait, elle doit être informée de la vie quotidienne du Réseau, répondre à la demande du personnel du Réseau, être en lien avec les responsables financiers (CPAM, URCAM ET ARH), avec le cabinet comptable, avec l'établissement bancaire, le commissaire aux comptes. Elle participe aux réunions de bureau, de CA, aux assemblées générales, aux comités de pilotage, aux réunions de fonctionnement avec le personnel, aux différentes réunions avec les partenaires (la CPAM, le Centre Hospitalier de GUNINGAMP pour la mise en place de l'HAD ...) aux recrutements du personnel. Elle travaille sur le bilan d'activité et sur l'élaboration du budget. Elle valide les outils ou les actions du personnel du Réseau si nécessaire, elle élabore en collaboration avec l'assistante les courriers relatifs à la vie de l'association, rencontre si besoin d'éventuels interlocuteurs (presse), est en lien avec les responsables d'autres Réseaux. En résumé, elle assure la fonction de manager, de gestionnaire, négociateur et d'interlocuteur.
- La Vice-Présidente travaille en relation étroite avec la Présidente notamment en matière de gestion du personnel, supplée à la Présidente en cas d'absence.
- La Trésorière (lien avec le comptable) participe à l'élaboration du budget prévisionnel et au suivi des lignes budgétaires accordées, contrôle et valide les paiements dressés par l'assistante.
- La Secrétaire valide les comptes-rendus des différentes réunions et travaille en lien avec l'assistante.

Le Bureau, réuni tous les deux mois, rencontre l'équipe de coordination, valide l'organisation des objectifs de qualité de prise en charge, les actions et procédures envisagées par l'équipe. De plus, il assure une fonction de management en étant à l'écoute des difficultés de l'équipe. Un document est établi à chaque réunion de bureau.

Nous tenons à signaler l'importance de la place des infirmières libérales dans le bureau (la présidente, la secrétaire et la trésorière) afin de conserver l'impulsion des infirmières libérales, fondatrices de ce réseau. Il sera intéressant de soumettre au Conseil d'Administration, la présence obligatoire de professionnels libéraux au sein du bureau, et de prévoir alors une modification des statuts.

Le Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration de l'association est réuni sur convocation de la Présidente trois à quatre fois par an. Il est informé de toutes les décisions prises en bureau et par la Présidente. Il a également une fonction de décision et toutes les propositions impliquant un investissement financier ou moral de l'association sont validées en son sein. Il peut à tout moment exiger du bureau ou de la Présidente des comptes relatifs au budget ou au fonctionnement du Réseau. Réciproquement, le bureau et la Présidente se tiennent à la disposition de cette instance. Chaque Conseil est retranscrit dans un compte-rendu remis à chaque membre et consigné dans un classeur officiel contrôlé par le Commissaire aux comptes.

Les nouveaux statuts validés en mars 2008 ont fixé le nombre de membres du CA à 13 maximums. La répartition s'effectue comme suit :

- 6 infirmières, dont 5 infirmières libérales et 1 infirmière salariée de structure,
- 1 médecin généraliste,
- 1 kinésithérapeute libérale,
- 1 pharmacien,
- 1 représentant des usagers,
- 1 représentant de la Polyclinique de l'Argoat,
- 1 représentant du Centre Hospitalier de GUINGAMP,
- 1 représentant des structures médicaux- sociales (type comité de soins aux personnes)
- 1 personne ressource (membre fondateur de l'association).

Chaque membre peut avoir un suppléant. Cette composition « allégée » permet de réunir le quorum à chaque fois et par de la même une meilleure efficacité de cette instance. Le nombre de CA reste volontairement limité afin d'éviter un essoufflement des élus bénévoles souvent déjà sollicités par d'autres engagements. Cependant en cas de conflit majeur, il serait réuni en urgence.

L'assemblée générale

L'assemblée générale est l'instance privilégiée de l'association et est convoquée au moins une fois par an en assemblée ordinaire. Elle valide le rapport annuel d'activité et les comptes du Réseau, elle élit les membres du Conseil d'Administration et reste en premier l'élément fondateur de l'association.

Lors du rassemblement annuel, la Présidente a pour rôle d'informer de toutes les modifications et évolutions de l'année écoulée et des projets pour l'année à venir. Un procès verbal est également établi et visible par tous, il est également consigné dans un classeur et contrôlé par le commissaire aux comptes.

les groupes de travail

Ces groupes de travail sont également des partenaires nécessaires au pilotage du Réseau. Ils sont composés de professionnels directement concernées, intéressées par le Réseau et convoqués suivant l'intérêt qu'ils ont avec les ordres du jour fixés.

Ils ont été réunis à 6 reprises :

- ❖ Le 20/02/2006, au démarrage de l'activité pour sa mise en place avec un rappel des missions du Réseau et plus précisément des missions de chaque membre de l'équipe de coordination. Des professionnels libéraux (IDE, Kiné Pharmacien, Responsables de structures partenaires types SSIAD CSP) y ont participé en présence de l'infirmière coordinatrice, de l'assistante et la Présidente de l'association.
- ❖ Le 03/04/2006, pour l'étude et l'élaboration de la convention de fonctionnement avec les structures partenaires, le 30/05/06 Finalisation de la convention de fonctionnement.
- ❖ Le 17/03/2006, réunion de préparation de thèmes de formations proposées aux libéraux et autres intervenants des structures partenaires pour l'année 2006 sur proposition lors de la 1^{ière} réunion de Copil.
- ❖ le 27/10/2006, réunion de travail pour la recherche de thèmes de formations proposées aux libéraux et autres intervenants de structures partenaires pour l'année 2007 avec des IDE et responsables de structures partenaires en présence de la Présidente, de la psychologue, du médecin coordinateur et de l'assistante.
- ❖ Le 28/11/2006, réunion de discussion et de réévaluation du dossier patient domicile avec des professionnels libéraux et intervenants de structures partenaires ayant utilisé l'outil en présence de l'infirmière coordinatrice.
- ❖ Le 10/01/2008, réunion de travail pour l'élaboration des formations échanges proposées aux libéraux et autres intervenants de structures partenaires pour l'année 2008 avec des IDE libérales et responsables de structures partenaires en présence de la Présidente, de la psychologue et de l'infirmière coordinatrice.

À chaque réunion de groupe de travail, il est établi un compte rendu et une feuille d'émergence signée, ces documents sont consignés dans un dossier et consultables.

12- FONCTION DE COORDINATION AU SEIN DU RESEAU

Cette coordination de fonctionnement au sein du Réseau est assurée principalement au quotidien par l'infirmière coordinatrice secondée de l'assistante. Présentes toutes les deux sur des temps pleins, elles sont les référentes de notre structure. De ce fait, elles élaborent l'organisation et le planning des réunions, rencontres et temps de synthèse en tenant compte des contraintes des différents partenaires. L'assistante, dans le cadre de ses missions gère la coordination sur le plan administratif au niveau des prises en charge mais également au niveau de la gestion comptable du Réseau. Par ailleurs, elle assure la coordination entre l'association et les salariés du Réseau.

13- COMPTE RENDU DE L'ACTIVITE PAR LES COORDINATEURS

En lien régulier avec la Présidente, l'infirmière et l'assistante rendent compte de l'activité du Réseau de manière hebdomadaire. De même lors des réunions de bureau, les points stratégiques concernant le fonctionnement sont discutés.

14- L'EFFECTIF

L'effectif a évolué depuis le premier financement DRDR en novembre 2005. Les difficultés liés à la fonction de coordination ont obligé la Présidente et la Vice-Présidente, responsables du recrutement, à identifier les missions de façon détaillée mettant en avant d'une part, des qualités humaines d'écoute tant vers les patients et leur entourage que vers les professionnels libéraux ou salariés de structures mais également des compétences professionnelles d'analyse, de synthèse et de coordination. De plus, au titre de l'expertise dans le domaine de soins palliatifs, une formation ou un engagement pour une formation en soins palliatifs est demandée.

14- L'EFFECTIF (SUITE)

Concernant le poste de l'infirmière coordinatrice, le choix a été fait de prioriser des candidatures de professionnels cadres de santé, l'expérience nous a rassurés sur ce choix.

	Temps médical	Temps infirmier Autorisé par la ligne budgétaire	Temps assistante	Temps psychologue
2005	10h/semaine par vacation	0,70 ETP CDI + 0.30 ETP CDD	1 ETP en CDI	4h /semaine par vacation.
2006	- Du 01/01/2006 au 31/08/2008 : vacation par Médecin Résopallia après accord financeurs. - Du 01/09/2006 au 31/12/2006 : 0.30 ETP mis à disposition du Centre Hospitalier de GUINGAMP	0.80 ETP mis à disposition par le Centre Hospitalier de QUINTIN + 0.20 ETP en CDD	- Du 01/01/2006 au 31/07/2006 : 1 ETP en CDD - du 01/08/2006 au 31/12/2006 : 1 ETP en CDI	0.50 ETP en CDI.
2007	- Du 01/01/2007 au 31/07/2007 : 0.30 ETP mis à disposition du Centre Hospitalier de GUINGAMP - Du 01/08/2007 au 31/12/2007 : vacation par Médecin Résopallia après accord financeurs.	- Du 01.01.2007 au 31.03.2007 : 0.80 ETP mis à disposition par le Centre Hospitalier de QUINTIN + 0.20 ETP en CDD - Du 01.04.2007 au 31.10.2007 : 1 ETP mis à disposition par le Centre Hospitalier de GUINGAMP + 0.20 ETP en CDD -Du 01.11.2007 au 31.12.2007 : 1 ETP mis à disposition par le Centre Hospitalier de GUINGAMP + 0.50 en CDI	1 ETP en CDI	0.50 ETP en CDI.
2008	0.30 ETP mis à disposition par le Centre Hospitalier de GUINGAMP	1 ETP mis à disposition par le Centre Hospitalier de GUINGAMP + 0.50 CDI	1 ETP en CDI	0.50 ETP en CDI

Ne seront abordé dans cette partie que les fiches de postes dans leur généralité. En ce qui concerne le travail fait dans l'objectif de la démarche qualité sera étudié de manière plus approfondie dans le chapitre V de cette évaluation.

LE MEDECIN COORDINATEUR :

❖ Ses missions :

Elle ont été définies dès l'élaboration du projet et ont évolué au cours de l'activité du Réseau. Elles se déclinent de la façon suivante :

- Prise de contact avec les médecins dès l'entrée du patient au Réseau.
- Suivi du patient tout au long de la filière de soins.
- Présence aux réunions de synthèse du lundi matin.
- Rôle de régulateur et de conseil lors de la prise en charge et des réunions de synthèse, rôle de conseil, de régulation.
- Présence aux réunions de coordination et de concertation :
 - **Réunion de coordination** : présence du Médecin nécessaire afin d'apporter ses connaissances sur le plan médical et de se faire connaître auprès des professionnels libéraux.
 - **Réunion de concertation en cours de prise en charge** : à la demande des professionnels de santé, équipe en situation de malaise par rapport à une situation particulière, conseils....
 - **Réunion de fin de prise en charge** : toujours sur proposition, lorsqu'elle est demandée par les intervenants
- Lien avec les différentes institutions dans le suivi du patient (Centres hospitaliers, Cliniques...).
- Prise de contact médecin au décès du patient.

Présence nécessaire du Médecin au Réseau

- Proposition des prescriptions anticipées et réflexion commune en accord avec le médecin traitant, en début de prise en charge ou en cours.
- Qualité des soins
 - Harmonisation des pratiques
- Répondre à la demande des familles, en mesurant l'urgence de la demande et proposer une plage disponible dans la semaine, que ce soit au Réseau ou à l'hôpital.

- Répondre à la demande des professionnels libéraux et du Réseau, le plus souvent par téléphone, car questions plus techniques.
- Conseils à l'équipe du Réseau au moment des staffs

Formation

- Participation à la définition du plan de formation annuel et présence au comité de pilotage.
- Animation de formation.

L'INFIRMIERE COORDINATRICE :

Dans le cadre du Réseau, l'infirmière a des missions de coordination et de conseils, en aucun cas de soins. Ce poste est un temps plein (35 heures/semaine). Le sens du travail en équipe est primordial afin de garder une harmonie au sein de l'équipe. Un lien réel et permanent avec la Présidente permet de conserver l'esprit initial du Réseau. Elle participe également à la mission de formation des professionnels et reste vigilante à l'évolution de l'offre de soins du territoire tout en veillant à assurer une communication permanente avec tous les partenaires.

❖ **Ses missions :**

En rapport avec le Réseau :

- Coordination pluri professionnel, communication en mobilisant les professionnels acteurs autour des soins palliatifs (contacts avec médecins hospitaliers, cadres des services, médecins traitants, infirmières libérales, les pharmaciens, les kinés, etc....).
- Participation à l'évolution des outils (regard critique constructif).
- Participation à la formation proposée aux professionnels.

En rapport avec les patients :

- Organisation des prises en charge :
 - Conduit une enquête de faisabilité.
 - Organise la prise en charge à domicile après accord d'inclusion du médecin coordinateur.
 - Contacte les professionnels de santé choisis par le malade.
 - Anime les réunions organisées autour du patient.
 - Rédige les comptes-rendus.
 - Capacités d'autonomie.
- Veille à la cohérence et à la complémentarité des interventions avec l'aide de l'assistante.

- Met en place le dossier patient domicile et tient à jour le dossier patient Réseau.
- Fait le lien avec les acteurs sociaux (CLIC, assistante sociale,....).
- Fait intervenir et travaille avec le psychologue à la demande des proches ou de l'équipe soignante.
- Assure le suivi de la prise en charge, répond aux questions de l'équipe et apporte aide et soutien.
- Contacte les bénévoles d'ACCOMPAG...Né.
- Participe à la permanence téléphonique pour les professionnels de santé pendant les heures d'ouverture du Réseau.

LA PSYCHOLOGUE :

Dans le cadre du Réseau, la psychologue assure le soutien et le suivi des patients et de leurs proches ainsi que celui des équipes soignantes.

❖ Ses missions :

En rapport avec les patients et les familles :

- Evaluer la souffrance psychique des patients ou de leur entourage lors de leur entrée dans le Réseau.
- Ecouter les difficultés, donner des repères, aider à mieux comprendre ce qui se vit, répondre aux demandes.
- Conseiller si nécessaire une prise en charge psychologique plus adaptée auprès d'un professionnel libéral.
- En rapport avec les différents intervenants auprès du patient :
 - Repérer les difficultés rencontrées pouvant entraîner des répercussions psychologiques et entraver leur travail.
 - Conduire des entretiens individuels et/ou collectifs adaptés à leur demande.
- Formation :
 - Organise le plan de formation annuel en collaboration avec le comité de pilotage.
 - Animation de formation.
 - Participation au plan de communication

L'ASSISTANTE :

Elle est une des personnes pivot du Réseau.

Dans le cadre du Réseau, l'assistante a des missions très variées qui sont principalement la structuration du Réseau, la gestion administrative et comptable. Partie prenante dans la réussite du Réseau : elle participe activement à sa structuration et à son fonctionnement. Un lien réel et permanent avec la Présidente permet de conserver l'esprit initial du Réseau.

❖ Ses missions :

En rapport avec le Réseau

- Accueil téléphonique et physique des familles et des différents acteurs en lien avec le Réseau.
- Participation aux réunions de synthèse.
- Facilite la coordination pluri professionnelle.
- Participation, le lundi matin, pour la planification de la semaine.
- Etablissement informatique et papier des dossiers patients Réseau et Domicile.
- Gestion des indemnités pour les professionnels libéraux.
- Participation au plan de communication et de formation, gestion du site Internet...
- Gestion des inscriptions et des indemnisations des formations proposées sur l'année.
- Suivi de l'activité :
 - gestion et mise à jour des tableaux de bord
 - recueil des données pour l'élaboration des statistiques
- Participation à l'évaluation du Réseau avec la formalisation des supports.
- Participe avec le comité de pilotage à l'élaboration et à la mise en œuvre du plan de communication.

En rapport avec la gestion

- Tâches de secrétariat : gestion des affaires courantes, courrier, mise en page et envoi des comptes rendus, suivi, recueil de données en vu des stat, classement et archivage des dossiers.
- Tâches de comptabilité : règlement factures, enregistrement pièces comptable, préparation du budget et suivi budgétaire en lien avec le comptable.
- Elaboration des contrats de travail, préparation des plannings de présences, préparation des éléments de paie.

En rapport avec l'Association

- Assure le secrétariat de l'Association.
- Gestion des différentes démarches a effectué pour l'organisation des Conseils d'administration et de l'Assemblée Générale, des réunions de bureau.
- Présence lors des réunions : prise de notes, frappe des comptes-rendus et envois.

15- OUTILS DE MANAGEMENT

L'association ACCOMPAG...Né a fait le choix dès novembre 2005 d'un fonctionnement pluridisciplinaire non hiérarchisé. Pour ce faire, dès l'embauche, ce choix est clairement annoncé au futur salarié et il est demandé une certaine « auto gestion de l'équipe ». En cas de difficultés ou de dysfonctionnement majeur, la Présidente et/ou la Vice Présidente intervient en dernier recours.

Par ailleurs, les réunions bi mensuelles de l'équipe et du bureau de l'association permettent aussi d'échanger sur le fonctionnement propre de l'équipe et de faire les réajustements nécessaires.

De même, la présence hebdomadaire de la Présidente au Réseau reste primordiale dans le cadre du management. Cette visite permet de rassurer l'équipe sur les objectifs posés et les stratégies adoptées.

16- REUNIONS

Le Réseau organise à plusieurs niveaux des réunions :

- Dans le cadre des prises en charge : Réunions de coordination, éventuellement réunion de concertation et réunion de fin de prise en charge.
- Dans le cadre du Réseau : réunions de synthèse.
- Soirées de réflexion pour les intervenants du domicile.
- Dans le cadre du fonctionnement du Réseau : comités de pilotage, réunions de l'association. (assemblée générale, conseil d'administration, bureau)
- Dans le cadre du management : une réunion de bureau tous les 2 à 3 mois.
- En lien avec les structures : groupe de parole, analyse de pratique.

17- FORMALISATION DES DECISIONS

Comme annoncé précédemment (chapitre 10) toutes les décisions sont formalisées et retranscrites dans des documents officiels consultables au Réseau.

18- OUTILS DE COORDINATION AVEC LES PROFESSIONNELS

La coordination entre professionnels se fait de différentes manières. En effet, la création du site Internet est un moyen rapide et efficace de se mettre en lien pour communiquer. Mais nous organisons également des réunions de concertation lorsque les prises en charge le nécessitent. La diffusion des coordonnées du Réseau via les cartes de visites, les plaquettes lors des échanges amènent les professionnels à nous appeler de manière plus régulière. Nous avons évolué dans notre démarche depuis la création du Réseau puisque depuis 2008, nous faisons des appels systématiques auprès des professionnels afin de recueillir leurs besoins pour améliorer les prises en charge.

19- LA FORMATION CONTINUE

Les formations proposées par le Réseau aux différents professionnels et bénévoles du domicile sont organisées et gérées par la psychologue.

Le Réseau fait de plus en plus appel à des intervenants extérieurs pour animer ces formations ; Ceci pour assurer une meilleure qualité aux participants et pour travailler en lien avec d'autres organismes ou Réseaux régionaux tels que : Réseau Oncarmor, Ligue contre le cancer, Polyclinique de Guingamp, USP de l'Hôpital de Brest...

Le nombre d'après-midi de formations-échanges proposé est en augmentation :

Tableau n°1 :

Années	Nombre de Formations-Echanges
2006	3
2007	5
2008	7

Le Réseau a décidé, pour l'année 2008, de n'accepter qu'un maximum de 15 participants par séance ; afin de permettre des échanges plus importants entre les participants, répondant ainsi aux demandes exprimées dans les évaluations remplies lors des formations-échanges précédentes. Ceci nous oblige parfois, à mettre en place deux groupes pour un même thème.

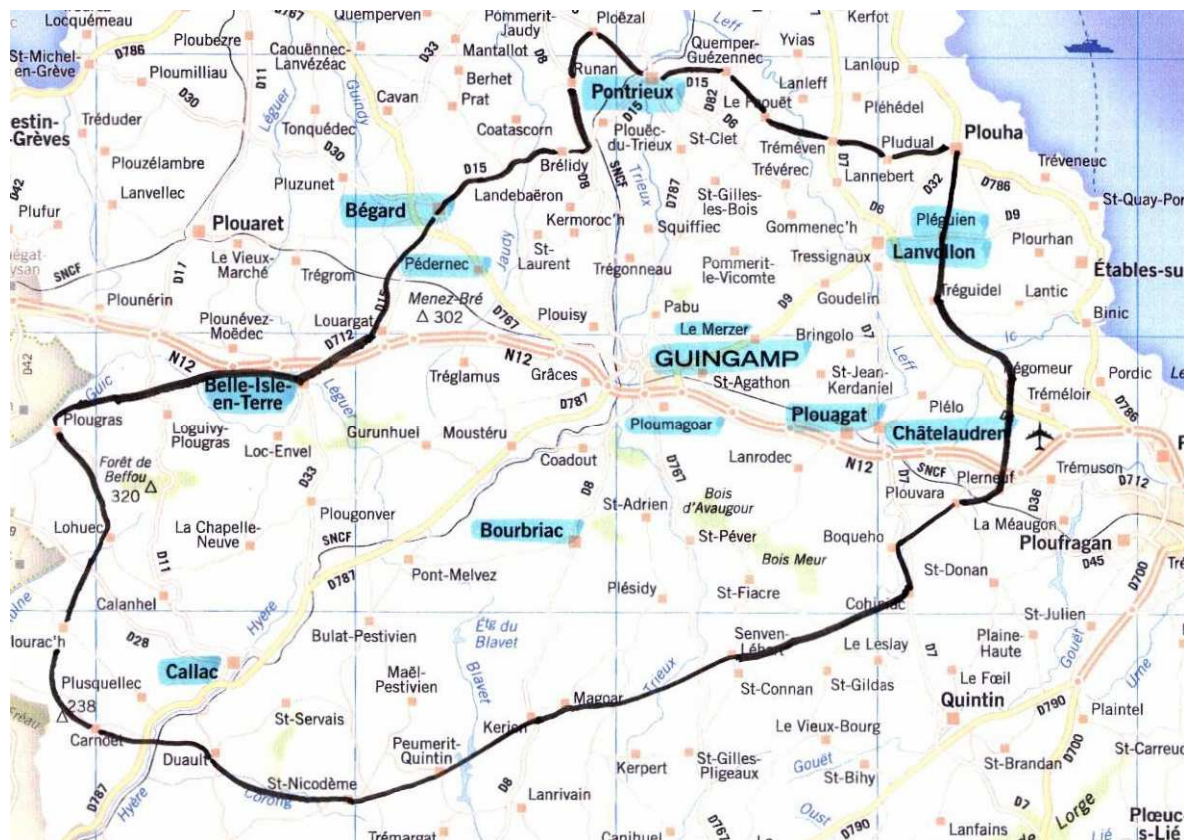
Les participants aux formations-échanges viennent des différents lieux du territoire d'intervention du Réseau donc les formations du Réseau touchent les professionnels de l'ensemble du Territoire.

Le personnel inscrit se compose :

- d'aides-soignantes
- d'auxiliaires de vie
- d'aides médico-psychologiques et agent social
- d'infirmières salariées ou libérales
- de kinés libéraux

et provient :

- des foyers logement et EHPAD
- des comités d'entraide et services aux personnes, SSIAD
- des cabinets libéraux



Provenance des participants

Pour les années 2006, 2007 et 2008, nous allons, dans le tableau suivant, observer la participation des foyers logement aux formations, et les catégories de personnel concernées :

Tableau n°2 :

PARTICIPATION DES FOYERS LOGEMENT AUX FORMATIONS DU RESEAU									
PROVENANCE	2006			2007			2008		
	Aide-soignante	Auxiliaire de vie	Infirmière	Aide-soignante	Auxiliaire de vie	Infirmière	Aide-soignante	Auxiliaire de vie	Infirmière
Kersalic Guingamp	1	2	1	5	8	1			
Callac	1	1		3	1	1	21	8	4
An Héol Lanvollon						2	1	6	1
St Jean Kerdaniel				4	4	2			
Bégard	2								
TOTAL	4	3	1	12	13	6	22	14	5

Les aides-soignantes et les auxiliaires de vie sont plus nombreux que les infirmières à participer aux formations. Elles sont en nombre supérieur au sein des structures, elles ont moins de formation initiale et, sont très demandeuses de conseils et d'échanges sur leurs pratiques.

Il est à noter que les foyers logement ayant un ou plusieurs patients suivis par le Réseau participent davantage aux formations.

Le tableau suivant montre, pour les années 2006, 2007, 2008, les participations des SSIAD, Comités d'entraide et Centre de soins, aux formations organisées par le Réseau :

Tableau n°3 :

PARTICIPATION DES STRUCTURES D'AIDE A DOMICILE AUX FORMATIONS DU RESEAU									
PROVENANCE	2006			2007			2008		
	Aide-soignante	Auxiliaire de vie	infirmière	Aide-soignante	Auxiliaire de vie	Infirmière	Aide-soignante	Auxiliaire de vie	Infirmière
Comité d'entraide de Pléguen	6	1	2						
Centre de soins « La Providence » de Pontrieux			1	3		7			6
CDC de Châtaudren	6	3	2	22		1		9	
Service aux personnes de Guingamp		3		4			13	2	3
SSIAD de Callac			1	4		1	28		4
SAMAD de Bourbriac	1	3	1						
SSIAD Lanvollon	4						16		4
Comité de Bégard		1					1	1	
SECAD Belle Isle en Terre				3			7		
TOTAL	17	11	7	36	16	9	65	12	17

La participation, des différents Comités et organismes d'entraide, est fluctuante. Les infirmières sont peu nombreuses mais il s'agit d'une catégorie de personnel moins représentée dans ces organismes que d'autres telles qu'aides-soignantes ou auxiliaires de vie.

La participation augmente régulièrement chaque année.

Tableau n°4 :

PARTICIPATION DES LIBERAUX AUX FORMATIONS DU RESEAU									
	2006			2007			2008		
	Infirmière	kiné	Médecin	Infirmière	Kiné	Médecin	Infirmière	kiné	Médecin
Cabinet de Guingamp			1	0					
Cabinets de Ploumagoar					2		3	1	
Cabinets de Bégard				10			10		
Cabinet de Pédernec				10			10		
Cabinet Le Merzer				1					
TOTAL			1	21	2		23	1	

Quatre cabinets d'infirmières libérales et deux cabinets de kinésithérapeutes participent régulièrement aux formations. Un médecin généraliste est venu pour une formation en 2006.

Il est à noter qu'en 2006, 4 aides-soignantes, 1 infirmière, 2 bénévoles Jalmalv sont à ajouter aux classements des tableaux (la provenance de ces personnes n'a pas été mentionné sur les listes d'émargement). L'association Jalmalv n'existe plus sur Guingamp depuis fin 2006.

Le tableau ci-dessous montre la répartition des libéraux et des salariés présents selon les thèmes de formation.

Tableau n°5 :

Nombre de participants salariés et libéraux selon les thèmes des formations-échanges, en 2006 :

<u>Un seul thème</u> : Historique des soins palliatifs, éthique et droits du patient	Salariés			Libéraux		
	Aide-Soignante	Auxiliaire de vie	Infirmière	Infirmière	Kiné	Médecin
23 juin 2006	11	2	4	0	0	1 + 2 bénévoles Jalmalv
22 septembre 2006	6	4	1 + 1 directeur adjoint de structure	0	0	0
08 décembre 2006	3	9	3	0	0	0
Total	20	15	9	0	0	1 + 2

Les Professionnels libéraux n'ont pas participé aux formations en 2006.

Tableau n°6 :

Nombre de participants salariés et libéraux, selon les thèmes, en 2007 :

Thèmes :	Salariés			Libéraux		
	Aide-Soignante	Auxiliaire de vie	Infirmière	Infirmière	Kiné	Médecin
Relations patient-famille-soignants	13	5	0	6	2	0
Douleurs et traitements non morphiniques	8	3	5	2	0	0
Soins de bouche	11	5	3	1	0	0
Alimentation	5	4	3	3	0	0
Plaies cancéreuses	1	1	2	5	0	0
Toucher-massage	9	5	5	4	0	0
Total	47	23	18	21	2	0

Seuls des cabinets infirmiers ont assisté à chacune des formations proposées et un cabinet de kinésithérapeute pour la formation sur les relations patient-famille-soignants.

Il est à noter un plus grand nombre de participants libéraux pour les thèmes suivants : « Relations patient-famille-soignants » et « Plaies cancéreuses » ; ceci semble traduire un intérêt pour des conseils pratiques dans des situations de soins lourds à domicile et pour les relations avec le patient.

Tableau n°7 :

Nombre de participants salariés et libéraux, selon les thèmes, en 2008 :

Thèmes (réalisés et à faire au second trimestre)	Salariés			Libéraux		
	Aide-Soignante	Auxiliaire de vie	Infirmière	Infirmière	Kiné	Médecin
Relations patients-famille-soignants	16	1	2	4	0	0
Rites funéraires en centre Bretagne	8	3	1	4	0	0
Alimentation chez le patient en soins palliatifs	6	1	0	6	0	0
Les plaies cancéreuses et les escarres	5	0	6	3	0	0
SOUS TOTAL	35	5	9	17	0	0
<i>Soins de confort</i>	12	4	2	2	1	0
<i>Gestion de la douleur</i>	8	0	5	2	0	0
<i>Gestion de la douleur</i>	9	8	0	2	0	0
TOTAL	64	17	16	23	1	0

Parmi les professionnels libéraux, seuls les cabinets infirmiers ont participé en 2008 aux formations du Réseau. Le tableau n°4 montre qu'il s'agit de quatre cabinets infirmiers qui s'inscrivent régulièrement.

2006 : Le 23 juin, le 22 septembre et le 8 décembre, thème : « Historique des soins palliatifs, définition des soins palliatifs et éthiques et droits des patients en fin de vie » avec Marc Jaubert, médecin coordinateur du Réseau Résopallia de Saint-Brieuc et de L'UMSP de l'hôpital Yves le Foll de Saint-Brieuc (pour les deux premières), par Pierre Roucher, médecin coordinateur du Réseau Accompagné (pour celle du 8 décembre) et avec Françoise Maurice, psychologue au Réseau Accompagné.
Le Réseau a reçu 49 participants, soit 16 personnes par formation.

2007 : 6 formations-échanges proposées de Janvier 2007 à octobre 2007 avec comme intervenants, les membres de l'équipe du Réseau Accompagné et trois intervenants extérieurs.

Ces formations ont touché 115 participants soit une moyenne de 19 personnes par formation.

2008 : De janvier à juin 2008, 4 formations-échanges ont eu lieu, faisant appel à deux intervenants extérieurs (une infirmière de Résopallia de Saint-Brieuc et une infirmière de la Polyclinique de Guingamp).

67 personnes ont participé aux 4 formations-échanges des 6 premiers mois de l'année 2008 soit une moyenne de 16 personnes par formations (volonté de limiter le nombre de participants par formation pour améliorer la qualité des séances) et une prévision (selon les inscriptions) de 159 personnes pour les 7 formations-échanges de l'année entière 2008 soit 23 participants par formation (plusieurs formations se déroulent sur 2 groupes avec deux animateurs).

Nous notons un nombre croissant de participants, composés en majorité d'aides-soignantes (en 2008, 64,44% des participants non libéraux sont des aides-soignantes).

En annexe, vous trouverez les plans de formation pour les années 2007 et 2008.
(Annexe 4 et Annexe 4bis)

NOS PROJETS :

Parmi les projets pour les années à venir, des formations visées spécialement pour les médecins sont envisagées (thèmes, horaires, intervenants plus adaptés).

De même, nous envisageons, pour l'année 2009, d'organiser des formations-échanges uniquement pour les infirmières, kinésithérapeutes libéraux et les pharmaciens.

Il est important de réfléchir à la manière de sensibiliser les professionnels libéraux, dans l'objectif de les inciter à plus de participation.

En novembre 2008, il est prévu d'organiser une soirée film et débat pour tout public, et d'y associer les professionnels libéraux.

RESULTATS DES QUESTIONNAIRES DE SATISFACTION

	Nombre de participants	Satisfait en %	Insatisfait en %	Ne se prononcent pas
2006	49	94%	4%	2%
2007	115	98%	2%	
2008 (6 mois)	67	95,6%	4,4%	

Les non satisfaits ont trouvé que la formation n'avait pas répondu en totalité à leurs attentes ou qu'ils auraient voulu échanger davantage sur des exemples concrets.

Notons que pour l'année 2008, les chiffres ne portent que sur 4 formations et qu'il reste 3 formations d'ici la fin de l'année.

Remarques :

1- Le terme utilisé est devenu : « Formations-Echanges » car une place importante est laissée aux échanges entre les professionnels participants à la formation. En effet, il a été observé que nombre d'entre eux exprimaient dans les questionnaires de satisfaction, leurs souhaits de pouvoir intervenir davantage pour poser des questions par rapport à des situations vécues ou pour témoigner.

20- LES DECISIONS COLLECTIVES APPUYEES SUR DONNEES ET OU INDICATEURS

Il nous semblait incontournable de devoir s'appuyer sur des données recueillies auprès des professionnels afin de continuer à construire le Réseau. Nous avons donc fait le choix d'élaborer un questionnaire de fin de prise en charge envoyé à tous les professionnels intervenants au domicile. Nous en parlerons plus longuement lorsque sera abordée la question des retours des professionnels médicaux et para médicaux.

Jusqu'à présent, il n'a pas été fait ni de rapport d'activités spécifique des usagers et des professionnels, ni de suivis de l'état de santé de la population. Seuls les rapports annuels de l'activité du Réseau ont été réalisés.

21 - ACTIONS NOUVELLES

La nécessité de se faire connaître auprès des professionnels, mais aussi du grand public, est incontournable.

Nous avons donc décidé, en équipe, d'organiser la projection d'un film avec une soirée débat pour le deuxième semestre 2008. Le choix du thème se fera en équipe et avec la collaboration du bureau.

La venue du médecin coordinateur, depuis le mois de janvier, nous permet de nous projeter dans des actions qui n'étaient pas envisageables auparavant. Ainsi, le 12 juin 2008 a été organisé sur *GUINGAMP*, une action à l'attention de tous les libéraux médicaux, para-médicaux, EHPAD, comités d'entraide, *CLIC*.. Elle avait pour objectif d'échanger sur la démarche palliative et leurs attentes. Ce temps a aussi pour intérêt de les informer sur nos missions, nos compétences et également aborder la nécessité d'une anticipation au domicile, notamment des prescriptions. Cette soirée-débat a réuni près de 35 personnes dont 9 médecins Généraliste.

22- PARTICIPATION A DES ETUDES OU À DES RECHERCHES

Jusqu'à ce jour, nous n'avons pas eu l'opportunité d'être associé à des études ou des recherches dans le domaine des soins palliatifs.

23- EVALUATION ECONOMIQUE

Actuellement, il nous apparaît difficile de réunir les éléments nécessaires à l'étude d'une évaluation économique fiable et exploitable.

24- SYNTHESSES DES PRINCIPAUX FAITS

Le Réseau fonctionne grâce à une équipe autonome et responsable. Des outils et une structuration fiables ont été mis en place et permettent une activité raisonnée et efficace. Par ailleurs, la présence régulière des promoteurs du projet (membres du bureau de l'association) facilite l'avancée du Réseau en terme de stratégie et de projet.

25- COMMENTAIRES ENTRE LES ECARTS

Les prévisions de prises en charges qui avaient été définies dans le dossier DRDR ont été dépassées. Le Réseau s'était donné comme objectif de prendre en charge entre 18 et 25 patients en file active la première année, puis entre 40 et 50 en année N1 et N2 pour le financement demandé.

L'activité actuelle nous conforte dans cet objectif. Pour maintenir cette dynamique, il nous paraît incontournable de poursuivre la mise en œuvre d'actions de communication auprès des professionnels et du grand public.

Une réflexion sur l'impact économique reste encore à mener, notamment en posant des indicateurs pertinents.

III- INTEGRATION DES USAGERS DANS LE RESEAU

26- DEFINITION DE LA NOTION D'USAGER

Nous nous sommes appuyés sur des références législatives dans lesquelles nous nous sommes parfaitement retrouvés. Ces textes officiels sont :

- Code de Déontologie Médicale sur les Devoirs généraux des médecins de **1995** avec l'article 35,
- La définition de la Société Française d'accompagnement et de Soins Palliatifs de **1996**,
- La loi de juin **1999**, « toute personne dont l'état le requiert à le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnant. Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. La personne malade peut s'opposer à toute investigation,..... »,
- La loi du 4 mars **2002** garanti les droits des usagers du système de santé, notamment l'amélioration de l'information du malade en respectant sa volonté,
- La loi n°2005-370 du 22 avril **2005** relative aux droits des malades et à la fin clarifie ou renforce les dispositions déjà existantes que nous avons abordées ci-dessus. Elle aborde l'obstination déraisonnable et l'obligation de dispenser des soins palliatifs, sur la procédure d'arrêt ou de limitable de traitement, sur la collégialité de la décision de l'arrêt de traitement du malade inconscient, sur la procédure d'interruption ou de refus de traitement, sur le respect par le médecin de la volonté du malade en fin de vie, sur la personne de confiance ; Elle instaure les directives anticipées relatives à la fin de vie.

La notion et place de l'utilisateur apparaissent clairement dans ce cadre officiel.

C'est donc sur ces fondamentaux qu'il est laissé toute la place aux patients et à leur entourage, sur l'expression de leur souhait et le respect de leur volonté.

27- MOYENS DE COMMUNICATION :

Nous avons mis à disposition des professionnels libéraux, des services hospitaliers, des comités d'entraide et des centres de soins et mairies, des plaquettes d'information (en 2007, environ 1000 plaquettes ont été diffusées). Lorsque nous sommes sollicités par les équipes hospitalières, nous allons rencontrer les patients et leurs familles pour leur présenter le Réseau. Nous avons également une démarche d'information auprès des équipes et de leurs encadrants. Le bouche à oreille ainsi que les remerciements dans la presse sont aussi des moyens importants de se faire connaître. Depuis 2006, la création du site Internet a pu informer les utilisateurs du Web , on peut cependant s'interroger sur la fiabilité du site s'il n'est pas régulièrement mis à jour et il sera opportun de retravailler la façon de communiquer via le Net.

Nous avons travaillé à un support plus facilement diffusable et accessible à tous tel qu'une affiche. Cette dernière a été imprimée en juin 2008. Elle a été distribuée aux professionnels de santé qui étaient présents lors de la soirée-débat du 12 juin 2008. Nous programmons pour le mois de septembre une campagne d'affichage dans les cabinets médicaux, les cabinets de kinésithérapie, les mairies, les comités d'entraides, les pharmacies, les services d'hospitalisations publics et privés.

28- L'ASSOCIATION DES USAGERS DANS LEUR PRISE EN CHARGE

L'admission du patient dans le Réseau se fait en plusieurs temps, comme l'évoque la procédure d'admission que nous verrons dans le volet qualité : la pré-admission, l'admission, le suivi de la prise en charge, la fin de prise en charge. A chacune de ses phases, le patient et son entourage sont associés.

Cela commence dès le premier rendez-vous, au cours de l'entretien, par la remise de la plaquette et de la carte de visite du Réseau. Cette démarche a pour objectif de laisser des coordonnées pour permettre un appel si besoin, et d'avoir un support visuel post entretien.

Cette démarche de pré-admission est le socle du démarrage de l'inclusion. C'est dans ce temps, par la rencontre des patients et de leur entourage, des professionnels hospitaliers, des contacts avec les libéraux que l'équipe du Réseau sera amenée à prendre la décision d'inclusion ou non.

Dans le cadre du partage des informations et de l'accord du patient, nous proposons à ce dernier le document de consentement éclairé pour signature. Cependant, nous avons été confrontés à des réticences à l'apposition d'une signature dans le bas de ce document. C'est pourquoi, maintenant, nous recueillons verbalement l'accord du patient quant à son souhait d'être pris en charge par le réseau et l'informons du partage des informations nécessaires à sa prise en charge. Il nous faut veiller à la traçabilité de cet accord et nous allons apporter des modifications aux supports en cours afin de clarifier cette démarche.

29- RESPECT CRITERES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION

Les critères d'inclusion et d'exclusion sont le cadre qui permet de se questionner sur ce que le Réseau va apporter au patient.

Cette démarche permet de prendre un temps de réflexion objectif, sur des éléments factuels et reconnus pour une décision d'équipe.

Dans le cas d'une exclusion, nous réorientons la demande vers une autre structure. Le respect de ces critères d'inclusion nous a amené à ne pas inclure :

2^{ème} semestre 2005 : 7 patients

2006 : 22 patients

2007 : 39 patients

1^{er} semestre 2008 : 27 patients

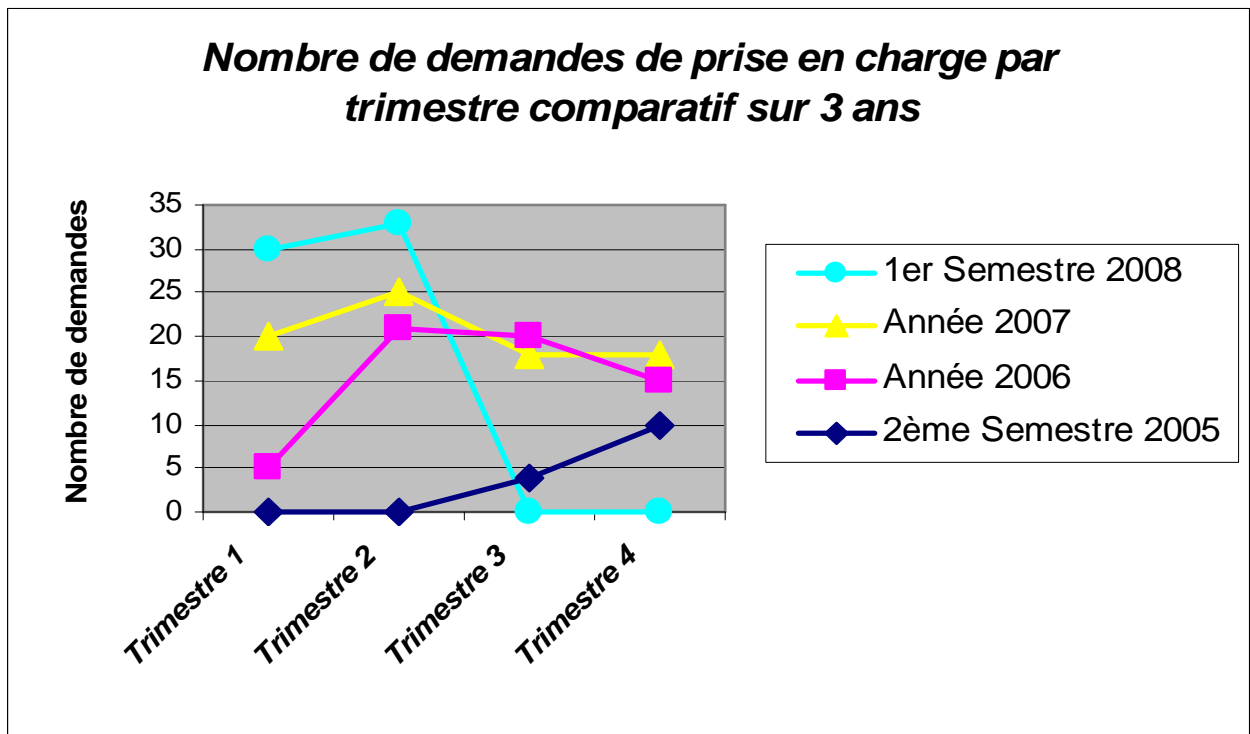
CAUSES DE LA NON PRISE EN CHARGE									
Années	Décès avant intervention	Absence de sécurité à domicile	Refus patient et/ou entourage	Stabilisation état de santé	Refus médecin traitant	Pas de retour demande d'admission	Hors secteur	Ne correspond pas aux critères	Total dossiers
2 ^{ème} semestre 2005	3	3	1						7
Année 2006	7	4	10					1	22
Année 2007	17	3	11		4	3	1		39
1 ^{er} semestre 2008	13	1	4	2		1	1	5	27

30- EVOLUTION DES CRITERES DANS LE TEMPS

Comme nous l'avons évoqué dans la présentation générale du Réseau et avec l'arrivée du médecin coordinateur, les critères d'inclusion et d'exclusion ont été clairement posés, en janvier 2008.

31- ADHESIONS ET SORTIES DES PATIENTS

<i>Nombre de demandes de prise en charge par trimestre comparatif sur 3 ans</i>					
Demandes abouties et non-abouties					TOTAL
	Trimestre 1	Trimestre 2	Trimestre 3	Trimestre 4	
2ème Semestre 2005	0	0	4	10	14
Année 2006	5	21	20	15	61
Année 2007	20	25	18	18	81
1er Semestre 2008	27	33	0	0	60



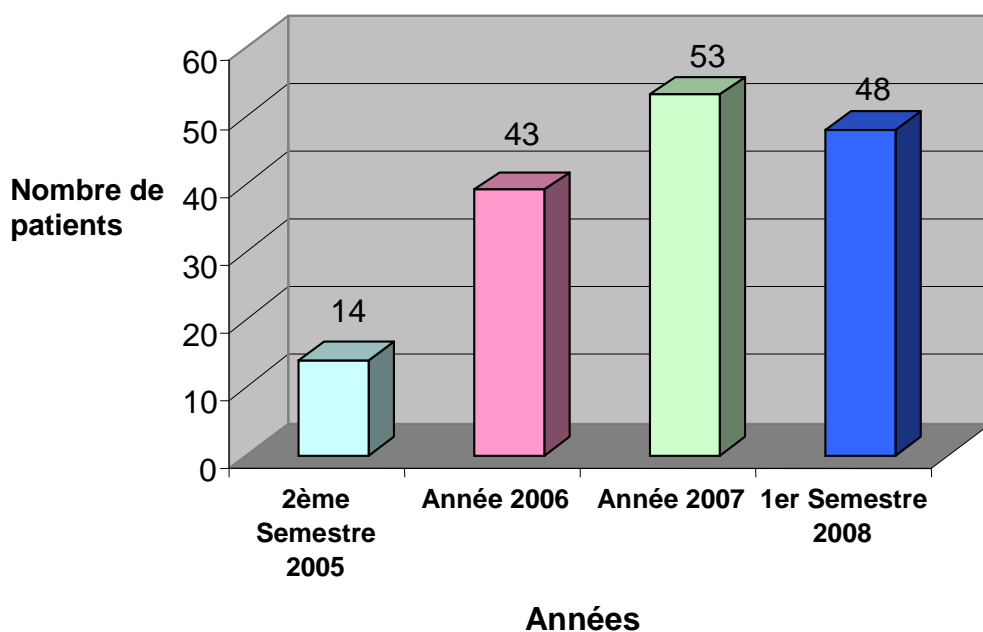
Il nous paraît important d'affiner les données concernant les inclusions, afin de mettre en avant la progression de l'activité.

	Nombre d'inclusions par mois et par an			
	2ème Semestre 2005	Année 2006	Année 2007	1er Semestre 2008
Janvier	/	/	3	5
Février	/	1	4	4
Mars	/	2	4	5
Avril	/	/	3	13
Mai	/	8	5	5
Juin	/	6	3	1
Juillet	/	4	1	/
Août	1	3	5	/
Septembre	3	4	5	/
Octobre	3	4	3	/
Novembre	4	2	5	/
Décembre	3	5	1	/
TOTAL	14	39	42	33

	Nombre total de patients inclus suivis par mois et par an			
	2ème Semestre 2005	Année 2006	Année 2007	1er Semestre 2008
Janvier	/	5	14	21
Février	/	3	14	22
Mars	/	5	17	19
Avril	/	4	14	28
Mai	/	11	19	26
Juin	/	15	18	23
Juillet	/	15	18	/
Août	1	17	20	/
Septembre	3	20	20	/
Octobre	3	19	18	/
Novembre	4	14	21	/
Décembre	3	14	17	/
Pour un total dossiers suivis*	14	43	53	48

* Patients N-1 ou N-2 compris

Nombre de prise en charge par an et total sur 3 ans



Ce graphique met en évidence une progression constante des prises en charge.

Nous constatons un bond, dès le premier semestre 2008, que nous attribuons à l'arrivée du Docteur GHESQUIERE.

32- ANALYSE SYSTEMATIQUE

Il n'est pas pratiqué d'analyse systématique car l'évolution des critères et leur respect nous amènent à nous questionner et en apportant une réponse, à nous positionner.

33- OUTILS DE COORDINATION AVEC LES USAGERS

Comme nous le verrons dans la démarche qualité, la prise en charge de chaque patient nous amène à déposer au domicile un dossier patient. Ce dernier (comportant entre autres, fiche d'évaluation de la douleur et feuille de transmission) est le lien entre le patient, les professionnels et le Réseau. Il est à disposition, en permanence, de l'entourage qui l'utilise selon ses besoins.

Par ailleurs, nous recevons les comptes rendus des consultations et hospitalisations. Ces supports nous permettent une réactualisation rapide des situations et une mise à jour des données du patient dans le dossier patient Réseau.

34- SATISFACTION DES USAGERS

La mesure de satisfaction des patients et de leur entourage a fait l'objet d'une réflexion collective au sein du Réseau. Nous nous sommes interrogés sur la démarche d'aller recueillir des informations post décès par l'envoi d'un questionnaire de satisfaction. Nous n'avons pas retenu cette solution car elle nous semblait incongrue dans une situation de deuil. La position du Réseau est de s'appuyer sur les dons et les remerciements lors des avis de décès.

Toutefois, conscient de la nécessité de connaître plus précisément comment a été vécue l'intervention du réseau, nous nous proposons de réfléchir sur une évaluation possible, probablement par entretien téléphonique.

35- SYNTHESSES DES FAITS / INTEGRATION DES USAGERS

Rester à domicile pour sa fin de vie est souvent le souhait de nombreuses personnes. La place de la famille est fondamentale dans le maintien à domicile. Une prise en charge n'est donc pas seulement pour le patient mais aussi pour son entourage sans lequel, le maintien est difficile. Veiller à l'état physique et psychique de ces derniers, créer des liens pour que les difficultés, bien qu'elles soient présentes, soient les moins lourdes possibles est le souci du réseau.

Nous pouvons citer en exemple le cas d'un patient qui souhaitait être pris en charge par le Réseau, non pas pour lui, mais pour sa compagne qui lui demandait d'être accompagnée.

Ces moyens ont plusieurs objectifs : éviter l'épuisement familial, veiller à l'équilibre physique et psychique des proches, éviter les pathologies de deuil.

36- COMMENTAIRES

Comme nous l'avons déjà évoqué dans le fonctionnement du Réseau, le nombre croissant de prises en charge et la diversité de l'origine des demandes nous encourage à poursuivre dans l'axe que l'on s'est donné.

Toutefois, il nous faut maintenir l'effort de communication envers le grand public. Par ailleurs, l'activité « suivi de deuil » débutée récemment, nécessite une structuration.

IV- INTEGRATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE DANS LE RESEAU

37- MOYENS DE COMMUNICATION

Le Réseau fait parvenir à tous les professionnels de santé libéraux des cartes de vœux à chaque nouvelle année. L'enquête de satisfaction a été également adressée à chacun d'eux.

Lors de nouvelles prises en charge avec des professionnels n'ayant pas travaillé avec nous, nous expliquons et présentons le rôle et fonctionnement du Réseau avec proposition d'envoi de plaquettes et de cartes de visite.

La formation est également un support de communication.

Les résultats sont annuellement communiqués aux professionnels lors des assemblées générales et consultables au Réseau à tout moment.

38- INCLUSION ET EXCLUSION DES PROFESSIONNELS

Dans le cadre de notre Réseau, les conditions d'inclusions et d'exclusions des professionnels ne sont pas déterminées.

L'absence de critères d'inclusion nous questionne, car les prestations versées aux professionnels sont attribuées dans un cadre extra-légal.

39- EVOLUTION DES MODALITES

Puisqu'il n'y a pas de modalités, il n'y a pas d'évolution.

40- LES PROFESSIONNELS ADHERENTS

Nous nous sommes rendus compte que le taux de retour des attestations de prise en charge par les professionnels libéraux n'était pas satisfaisant. Nous avons fait le choix de travailler en équipe l'harmonisation des supports d'information aux professionnels. Ce travail nous a amenés à repenser la Charte qui était en vigueur au début du fonctionnement en ayant comme objectif une lisibilité et une rationalisation du support. La procédure d'envoi a également évolué.

Maintenant, pour tout nouveau professionnel libéral travaillant avec nous, nous lui adressons une attestation de prise en charge, une charte à lire, et une lettre explicative du fonctionnement de la prise en charge et de la rémunération.

Suite à ces modifications, nous considérons comme adhérent au Réseau, tout professionnel qui nous adresse signée l'attestation de prise en charge ; Cette dernière nécessitant la lecture de la charte. Depuis janvier 2008 nous avons personnalisé les supports afin d'en faciliter leur utilisation. Nous avons ainsi augmenté de manière satisfaisante notre taux de retour des attestations (**Annexe 5**)

41 - SUIVI DU NOMBRE DE PROFESSIONNELS (ETAT DES LIEUX ACTUEL)

	2005		2006		2007	
	Lib	Hosp	Lib	Hosp	Lib	Hosp
Nombre total de professionnels adhérents au Réseau						
Professionnels de santé						
Dont médecins Généralistes	5		30		30	
Dont médecins Spécialistes						
<i>Gastro-Entérologie</i>						4
<i>Neurologie</i>						1
<i>Pneumologie</i>						3
<i>Urologie</i>						3
<i>Gériatrie</i>						2
Dont pharmaciens	11		17		15	
Dont infirmières diplômées d'Etat	14		22 cabinets		17 cabinets	
Dont masseurs kinésithérapeutes	2		9 cabinets		7 cabinets	
Autres professionnels impliqués dans le Réseau						
<i>Dont psychologues</i>						
<i>Dont Assistantes sociales</i>						
<i>Dont diététiciennes</i>						
<i>Autres (préciser)</i>	JALMALV					

Les données 2005 s'exprimaient en personnes physiques pour les kinésithérapeutes et les infirmières libérales. Ces indicateurs ont changé à partir de 2006 puisqu'il est question maintenant de « cabinets ». Le nombre de professionnels reste constant sur les années 2006/2007.

Pour 2007, nous avons souhaité y introduire les médecins spécialistes.

L'objectif est d'affiner les demandes et de pointer la diversité.

42- INDEMNISATION

Jusqu'alors nous procédions de la sorte : Les professionnels libéraux (médecins, infirmières, kinésithérapeutes) sont indemnisés à raison de 40 euros par période de prise en charge (période se composant de 15 jours effectifs). Cette indemnisation a lieu à la fin de la prise en charge si le décès a lieu dans l'année. Si la prise en charge se prolonge d'une année à l'autre, une première indemnisation a lieu à la fin de l'année civile.

Elle correspond à la rémunération de la prise en charge spécifique de patients relevant de soins palliatifs. Cette indemnisation est versée sous condition que l'attestation de prise en charge soit signée par les intervenants.

Le paiement de ses actes est un service rendu. Les questions que nous nous posons sont les suivantes : que rémunère-t-on et pour quel service rendu ?

Compte tenu de l'implication des professionnels libéraux dans le fonctionnement du réseau, il nous paraît incontournable de mettre en place un groupe de travail avec ces derniers pour poser des critères d'inclusion qui mèneront à une rémunération.

De ces critères, nous tirerons des indicateurs de suivi qui contribueront à la qualité de la prise en charge et aux suivis.

43- MESURES DE SATISFACTION DES PROFESSIONNELS DANS LE RESEAU

Cette mesure se pratique à deux niveaux différents. Le premier a été fait sous forme d'enquête afin de recueillir les besoins et la réponse du Réseau aux besoins. Le deuxième cible la satisfaction des professionnels lors des prises en charge.

➤ L'enquête

Une enquête d'évaluation des besoins auprès des professionnels de santé libéraux a été pratiquée avant la mise en place du Réseau. Ces derniers avaient organisé, avant l'existence du Réseau, un système de communication informel.

Dans le cadre de la formation action sur la Démarche Qualité, une seconde enquête de satisfaction a eu lieu. Afin d'évaluer les 2 années de fonctionnement, nous avons procédé comme suit :

- Juillet 2007 : élaboration
- Octobre 2007 : envois
- Novembre 2007 : relances

Cette enquête a fait l'objet de deux supports différenciant les libéraux ayant déjà travaillé avec le Réseau et ceux n'ayant jamais travaillé avec notre structure.

Cette enquête avait pour objectif de mesurer la satisfaction des professionnels de santé quant aux prises en charge organisées par le Réseau. Nous estimons que le taux de retour est satisfaisant puisqu'il est de 36% au global.

Il a été fait 241 envois de questionnaires accompagnés d'enveloppes pré timbrées pour le retour. Nous avons obtenus 11 réponses de kinésithérapeutes, 21 de médecins, 35 d'infirmières libérales et 19 de pharmaciens.

Nous estimons que le taux de retour est satisfaisant puisqu'il est de 36% au global.

De manière plus affinée, nous constatons que nous avons déjà travaillé avec plus de 50 % des professionnels libéraux du territoire du Réseau.

TAUX DE REPONSE POUR LES PROFESSIONNELS QUI N'ONT PAS COLLABORE AVEC LE RESEAU

PROFESSIONS	ENVOIS	REPONSES	TAUX
INFIMIERES LIBERALES	37	11	30%
KINESITHERAPEUTES	21	5	24%
MEDECINS GENERALISES	30	6	20%
PHARMACIENS	17	7	41%
TOTAL	105	29	28%

TAUX DE REPONSE POUR LES PROFESSIONNELS AYANT COLLABORE AVEC LE RESEAU

PROFESSIONS	ENVOIS	REPONSES	TAUX
INFIMIERES LIBERALES	65	24	37%
KINESITHERAPEUTES	17	6	35%
MEDECINS GENERALISES	36	15	42%
PHARMACIENS	14	12	86%
TOTAL	132	57	43%

De cette enquête, il ressort que :

- Pour les professionnels ayant travaillé avec le Réseau, il apparaît comme bénéfique pour le patient la mise en place d'une coordination et d'échanges structurés.

Les réponses apportées par le Réseau sont : le soutien et aide auprès des patients, des familles et des professionnels. La coordination, l'aide administrative et financière viennent en deuxième lieu.

- Pour les professionnels qui n'ont pas travaillé avec le Réseau, continuer le travail de fond en communication semble indispensable. En effet, 1 médecin sur 3 connaît le Réseau. Les médecins et les infirmières disent être en attente d'informations.

La prise en charge psychologique de la famille et du patient reste la difficulté majeure des professionnels, exprimée de manière plus forte par les médecins.

- Les réajustements par rapport à l'enquête :

Pour tous les professionnels, une prise en charge de fin de vie à domicile est souhaitable. Ceci est très positif pour le Réseau. C'est donc avec cet argument qu'il nous faut continuer à travailler la communication et s'appuyer sur la satisfaction des professionnels de santé ayant travaillé avec nous pour continuer à faire avancer l'impact du Réseau dans le territoire qui nous est destiné.

➤ Le questionnaire de fin de prise en charge :

Ce questionnaire a vu le jour dans le courant de l'année 2007. En effet, nous proposons d'organiser des réunions de fin de prise en charge. Mais devant la difficulté des libéraux à participer à ce temps, nous avons réfléchi devant la nécessité de recueillir leurs réflexions sur les prises en charge. Un questionnaire a donc été élaboré, ainsi qu'une procédure d'envoi. Nous reverrons ce point dans le chapitre Identification du circuit de la Prise en Charge : la fin de prise en charge, phase post-décès. (Annexe 6)

44- SYNTHESSES

Le Réseau saisit toutes les opportunités pour communiquer en direction des professionnels libéraux.

La simplification de l'acte d'adhésion nous a permis une meilleure lisibilité, officialisant la démarche d'engagement des professionnels tant auprès du Réseau que des financeurs.

Cette démarche d'évaluation par les professionnels de santé nous donne les orientations à venir. Les questionnaires de satisfaction ont enrichi notre réflexion et nous ont amené à des réajustements.

45- COMMENTAIRES

Pour les professionnels qui n'ont pas encore travaillé avec le Réseau, la définition de leurs attentes, définies dans l'enquête, nous permet de dire que le travail de fond sur la communication doit être poursuivi.

V- À PROPOS DE LA QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE DANS LE RESEAU

46- IDENTIFICATION DU CIRCUIT DE PRISE EN CHARGE DANS LE RESEAU

Chaque phase du parcours du patient a été clairement identifiée et formalisée sous la forme de procédures et ce au cours de l'année 2006. Ces dernières sont utilisées pour chaque patient, qu'il soit inclus ou non.

Le parcours du patient se déroule en plusieurs temps.

1) La pré-admission

- Standardisation de la pré-admission
Objectif : traçabilité et lisibilité de la demande
- Evaluation du projet
Objectif : formaliser les souhaits du patient, de son entourage
- Evaluation de la faisabilité du retour à domicile
Objectif : articuler les besoins et les réponses à y apporter
- Association des professionnels du domicile
Objectif : recueillir l'aval du médecin traitant et impliquer les professionnels intervenants au domicile
- Mesure du temps de réactivité
Objectif : raccourcir dans la mesure du possible le temps entre le premier contact et la première visite avec l'élaboration d'un support dès mai 2007 repris par le logiciel Pallilog dès janvier 2008.

Ce temps d'étude du dossier est un temps fondamental qui permet de poser de manière réfléchie, en équipe, la pertinence de l'inclusion en utilisant les critères d'inclusion. Cette étude demande des temps de communication, de concertation et de construction entre le Réseau, les patients, l'entourage, les professionnels hospitaliers et libéraux. Pour les dossiers menant à une admission, la phase de pré admission comporte de manière systématique une visite à l'hôpital, une visite à domicile et les appels aux professionnels.

2) L'inclusion

➤ Le suivi de la prise en charge

Objectifs :

- Etre au plus juste des besoins du patient et des professionnels en temps réel afin de réajuster le plan d'aide.
- Suivi du retour à domicile par les appels téléphoniques et les visites selon les besoins et désirs des patients.
- S'assurer que le retour à domicile se passe bien.

VISITES	2005		2006		2007		2008	
	<i>1er semestre</i>	<i>2ème Semestre</i>	<i>1er semestre</i>	<i>2ème Semestre</i>	<i>1er semestre</i>	<i>2ème Semestre</i>	<i>1er semestre</i>	<i>2ème Semestre</i>
Psychologue	N.E.*	N.E.	46	105	110	74	40	
Médecin Coordinateur	N.E.	N.E.	0	21	40	2	16	
Infirmière Coordinatrice	N.E.	N.E.	170	304	205	191	148	
Familles	N.E.	N.E.	0	4	11	13	4	
Suivi de deuil							9	

*Non exploitable

Nous avons été amenés à retravailler la formulation de la proposition de visite en regard de deux éléments :

- 1) L'aspect financier : être vigilant sur les déplacements.
- 2) Répondre à la demande réelle des patients et de l'entourage.

NOMBRE DE VISITES EFFECTUEES PAR PATIENTS PAR L'INFIRMIERE

NOMBRE VISITES	ANNEE 2006				ANNEE 2007			
	1 ^{er} Trimestre	2 ^{ème} Trimestre	3 ^{ème} Trimestre	4 ^{ème} Trimestre	1 ^{er} Trimestre	2 ^{ème} Trimestre	3 ^{ème} Trimestre	4 ^{ème} Trimestre
	PATIENTS VISITES							
1			3	3		3	2	
2	1	2	3	1	2	3	6	2
3	1		1		3	2	5	6
4		2	1	1	2	1	1	3
5		1	2	1	2	3	1	1
6		3	3	1	1	2	2	2
7		4	1	1	1	1	2	
8	1	1	1	2	2	2	1	2
9		1	4	1	2		1	
10	1		1	3			1	1
11		1	1	1		2		1
12		1			2	1		1
13								
14		1		1				
15	1	1						
16				1				
20			1					
21			1					
24				1				
NOMBRE TOTAL DE VISITES	38	132	157	147	102	103	91	100

L'année 2005 est non exploitable, c'est pourquoi elle ne figure pas dans ces tableaux.

NOMBRE DE VISITES EFFECTUEES PAR PATIENTS PAR LA PSYCHOLOGUE

NOMBRE VISITES	ANNEE 2006				ANNEE 2007			
	1 ^{er} Trimestre	2 ^{ème} Trimestre	3 ^{ème} Trimestre	4 ^{ème} Trimestre	1 ^{er} Trimestre	2 ^{ème} Trimestre	3 ^{ème} Trimestre	4 ^{ème} Trimestre
	PATIENTS VISITES							
1		2	7	3	3	6	10	8
2	1	4	2	3	3	1	5	4
3	1	4	3	5	3	2	5	2
4	1	1	2	1	3	7	1	2
5		1	3		2			1
6		1			2	1		
7				1				
8				1				
9				1				
10				1	1			
NOMBRE TOTAL DE VISITES	9	37	43	62	62	48	39	35

Les données pour l'année 2005 sont non exploitables.

Pour l'année 2008, Pallilog a modifié le recueil de données, de ce fait, nous ne pouvons actuellement pas attribuer chaque visite à un des membres de l'équipe. Dans le but d'y remédier, une demande auprès de la Sté Pallilog a été faite.

NOMBRE DE VISITES EFFECTUEES AUX PATIENTS PAR TRIMESTRE ET PAR INTERVENANTS EN 2008

Intervenants	EN TOTALITE		NOMBRE DE PATIENTS VISITES	
	1 ^{er} trimestre	2 ^{ème} trimestre	1 ^{er} trimestre	2 ^{ème} trimestre
Médecin coordinateur	8	9	8	7
Psychologue	17	29	15	15
Infirmière coordinatrice	76	67	24	24

NOMBRE DE VISITE EFFECTUEES PAR PATIENT ET PAR TRIMESTRE EN 2008

Nombre de patients ayant reçu	1 ^{er} trimestre	2 ^{ème} trimestre
1 visite	5	3
2 visites	4	5
3 visites	5	5
4 visites	1	2
5 visites	4	1
6 visites	1	4
7 visites	3	2
8 visites		1
9 visites		2
10 visites	1	
11 visites		
12 visites	1	

➤ **Les réunions de coordination**

Elles ont lieu, sur proposition, au domicile du patient ou dans un lieu neutre, et y réunissent : patient, entourage et professionnels de santé.

	2005		2006		2007		2008	
	<i>1er semestre</i>	<i>2ème Semestre</i>	<i>1er semestre</i>	<i>2ème Semestre</i>	<i>1er semestre</i>	<i>2ème Semestre</i>	<i>1er semestre</i>	<i>2ème Semestre</i>
Nombre d'inclusions	N.E.	N.E.	17	22	22	20	33	/
Réunions de coordination	N.E.	N.E.	5	17	13	8	11	/
Ecart	N.E.	N.E.	12	5	9	12	22	/

Etude de l'écart entre nombre d'inclusion et nombre de réunions de coordination :

	Décès avant retour domicile	Décès avant réunion	Non souhait des libéraux	Suivi psychologue	En EHPAD*	Sortie volontaire avant réunion	Total Ecart
2 ^{ème} semestre 2005	N.E.	N.E.	N.E.	N.E.	N.E.	N.E.	
Année 2006	6	7	1		3		17
Année 2007	4	5	6	3	3		21
1 ^{er} semestre 2008	5	4	4	3	4	2	22

* Les réunions de coordination ne se font que sur demande de l'équipe EHPAD déjà coordonnée.

Objectifs :

- Renforcer la coordination, vérifier avec le patient et les professionnels libéraux la cohérence du plan d'aide et le réajuster si besoin.

➤ **Les réunions de concertation**

	2005		2006		2007		2008	
	<i>1er semestre</i>	<i>2ème Semestre</i>	<i>1er semestre</i>	<i>2ème Semestre</i>	<i>1er semestre</i>	<i>2ème Semestre</i>	<i>1er semestre</i>	<i>2ème Semestre</i>
Réunions de concertation			3	9	6	2	3	

Objectifs :

- Réguler les pratiques, permettre aux professionnels d'échanger dans le cadre d'une problématique.

Il est à noter que les EHPAD nous sollicitent plus pour des réunions de concertation que pour des réunions de coordination.

➤ **La fin de la prise en charge, dans la phase post-décès**

- Soutien aux familles par l'envoi de cartes de condoléances
Objectif: offrir la possibilité d'un suivi de deuil
- Suivis de deuil sur rendez vous
Objectif: éviter les pathologies de deuil et réorienter, si besoin, vers une prise en charge par les psychologues libéraux.
- Satisfaction des familles
Objectif: être au plus près des attentes et des besoins de l'entourage pour réajustements
- Satisfaction des professionnels de santé
Objectif: Evaluer la fin de prise en charge par les professionnels intervenants pour réajustements

Jusqu'en août 2007, le réseau proposait des réunions de fin de prise en charge, cependant elles ne semblaient répondre aux besoins des intervenants. C'est pourquoi depuis septembre 2007, la procédure a évolué avec la mise en place d'un questionnaire

	2005		2006		2007		2008	
	1 ^{er} semestre	2 ^{ème} Semestre	1 ^{er} semestre	2 ^{ème} Semestre	1 ^{er} semestre	2 ^{ème} Semestre	1 ^{er} semestre	2 ^{ème} Semestre
Réunions de fin de prise en charge			3	12	9	2*	1*	

de fin de prise en charge envoyé à tous les intervenants libéraux et comités.

*2007 : Envoi questionnaires fin de prise en charge à compter de septembre 2007 (avec proposition réunion) : 14 questionnaires expédiés aux professionnels de santé avec 14 retours, suite à 12 décès sur 4 mois.

*2008 : Pour le 1^{er} semestre 2008 : 85 questionnaires expédiés avec 37 retours dont une demande de réunion, pour 31 décès.

Pour les patients se trouvant en Foyer Logement, une proposition de réunion est faite par téléphone systématiquement.

Ces réunions sont, pour nous des indicateurs dans le suivi de la prise en charge, c'est pourquoi, par cohérence, nous avons fait le choix de les inclure dans le circuit de la prise en charge.

LES REUNIONS PROPRES AU RESEAU :

➤ Les réunions de transmissions :

Elles ont lieu tous les lundis matin et ont pour objectifs de planifier la semaine (visites et actions à mener) et d'étudier les nouvelles demandes d'admissions.

➤ Les réunions de synthèse

Ces réunions ont lieu toutes les 3 semaines.

Réunions de Synthèse	2005		2006		2007		2008	
	<i>1er semestre</i>	<i>2ème Semestre</i>	<i>1er semestre</i>	<i>2ème Semestre</i>	<i>1er semestre</i>	<i>2ème Semestre</i>	<i>1er semestre</i>	<i>2ème Semestre</i>
Nombre de dossiers patients étudiés par réunion	/	/	1	72	90	83	161	/
Soit une moyenne de dossiers étudiés par réunion	/	/		9	11	10	20	/

Objectifs :

- Favoriser la réflexion collective en gardant une dynamique de prise en charge et de cohérence dans l'équipe, réflexion éthique, légale, bénéfiques/risques, projet du patient, suggestion quant à la symptomatologie, inscrire la prise en charge du patient dans une démarche d'évaluation continue.

47- INFORMATION DU MEDECIN TRAITANT

Le médecin traitant est le pilier de la prise en charge à domicile. L'accord de ce dernier est donc incontournable. Le recueil de cet aval est demandé avant tout début de prise en charge. Il est impliqué avant le retour à domicile du patient. En effet, un appel pour confirmer le retour est fait 24 à 48 heures avant.

48- MODALITES D'ACCES AUX DONNEES MEDICALES

La circulation de l'information médicale est très souvent faite par les comptes rendus des consultations, des examens ou des hospitalisations. Ce partage d'information permet d'être au plus juste dans la prise en charge.

49- L'UTILISATION DES REFERENTIELS DE PRISES EN CHARGE

Dès la mise en place du réseau, la démarche a été de se déplacer pour rencontrer d'autres réseaux afin de recueillir des informations, notamment sur un plan organisationnel. La consultation régulière des sites de la Haute Autorité de Santé, de la SFAP et du centre de ressources FXB nous permettent d'avoir des référentiels validés et certifiant des bonnes pratiques.

Nous sommes abonnés depuis 2006 à la revue internationale d'Info Kara, et depuis cette année aux revues « Médecine Palliative » et « JALMALV ».

50- MODALITES DE REVISIONS DES REFERENTIELS.

Les abonnements aux revues en soins palliatifs, les échanges qui sont pratiqués lors des temps de formation universitaires sont sources de remise à jour et d'évolution dans les pratiques. Ce sont des références fiables sur lesquelles nous pouvons nous appuyer afin de faire progresser la démarche et les prises en charge.

La présence du médecin coordinateur depuis janvier 2008, récemment diplômée en Soins Palliatifs et le suivi de la formation DIU en Soins Palliatifs par l'infirmière coordinatrice sont incitateurs d'utilisation de référentiels reconnus dans le cadre de la pratique des soins palliatifs. Les échanges au sein de l'équipe sont également sources de réflexion.

La participation régulière de l'équipe aux congrès régionaux (Coordination Bretonne de Soins Palliatifs) et nationaux (Société Française d'Accompagnement en Soins Palliatifs) permet d'amener une réflexion plus construite, des supports de travail et dans tous les cas d'ouvrir plus large le champ de vision. Ces temps permettent également le partage et la réactualisation des connaissances.

51 - REFERENTIELS PROPRES AU RESEAU

A ce jour, il n'existe pas de référentiel protocolisé. Nous avons travaillé sur l'alimentation en fin de vie en nous appuyant sur les documents existants, notamment ceux de la SFAP. Le passage successif des médecins n'a pas été un élément facilitateur de travail en commun et validation de référentiels. Nous en sommes tout à fait conscients et avons pour objectif de commencer à y travailler à partir du deuxième semestre 2008.

Lors de demandes spécifiques émanant des soignants, nous recherchons dans les documents existants de la SFAP, de l'HAS, du centre de documentation François-Xavier Bagnoud ou dans les cours dispensés en DIU Soins Palliatifs. Cette démarche est toujours faite dans l'objectif de respecter les protocoles qui ont été validés par l' HAS.

Les formations suivies par la psychologue sont également génératrices d'aide et de support pour avoir des réponses adaptées aux besoins rencontrés lors des prises en charge. Ces dernières sont les suivantes :

2007 : Accompagnement des personnes en situation de deuil, de rupture, de séparation (3 jours)

2008 : Regards psychanalytique en cancérologie (26 juin 2008 - 1 jour)

52- IDENTIFICATIONS DE DYSFONCTIONNEMENT

Le parcours de soins du patient ayant été clairement défini, cela permet d'identifier plus facilement les dysfonctionnements. Cependant, nous pratiquons des réunions de plusieurs natures sans pour cela qu'il ait été constaté une difficulté particulière, notamment dans la réunion de coordination et la réunion de synthèse.

Le questionnaire de fin de prise en charge instauré en juillet 2007 et révisé en septembre 2007, adressé aux professionnels est un support permettant l'expression de ces derniers. Pour l'année 2007, le recueil des données s'est faite manuellement, Pallilog sera le support pour l'année 2008.

Cela a permis d'identifier que :

- les prises en charge longues fragilisent l'entourage et cela crée de la difficulté pour les soignants,
- les limites du maintien à domicile apparaissent quand l'entourage n'est pas toujours présent
- les créneaux horaires des réunions ne peuvent pas correspondre à tous les intervenants

53- SUIVI DE RESULTATS DES PRISES EN CHARGE

La traçabilité de la demande de prise en charge passe le formulaire de demande d'admission. Nous veillons à un remplissage optimal de ce document afin d'avoir des éléments objectifs pour l'étude du dossier et sa saisie.

La durée de réactivité : un outil a été mis en place en 2007, rempli de manière manuscrite. L'arrivée de Pallilog en janvier 2008, nous fournit les mêmes données, exploitables sur le plan statistique.

Les réunions de coordination, les réunions de concertation et de synthèses sont considérées comme des indicateurs. (cf. les tableaux du point 46 : identification du circuit de prise en charge dans le Réseau)

Une vision globale des résultats est présentée dans les tableaux suivants :

DUREE MOYENNE DE PRISE EN CHARGE PAR PATIENTS ET PAR AN				
	2^{ème} semestre 2005	Année 2006	Année 2007	1^{er} semestre 2008
Nombre de patients	14	39	53	48
Durée moyenne en jour de PEC	N.E.	81 jours	96 jours	63 jours
Durée la plus longue	N.E.	298 jours	364 jours	182 jours
Durée la plus courte	N.E.	4 jours	4 jours	2 jours

Nous constatons que les prises en charges ont augmenté de manière importante au 1^{er} semestre 2008 avec un raccourcissement de la durée moyenne de prise en charge.

NOMBRE D'HOSPITALISATIONS ET DUREE PAR AN				
	2^{ème} semestre 2005	Année 2006	Année 2007	1^{er} semestre 2008
Nombre de patients hospitalisés	N.E.	N.E.	36	25
Durée moyenne d'hospitalisation	N.E.	N.E.	20 jours	8 jours
Durée d'hospitalisation la plus longue	N.E.	N.E.	145 jours	30 jours
Durée d'hospitalisation la plus courte	N.E.	N.E.	1 jour	1 jour

Le nombre d'hospitalisation est en nette diminution ainsi que la durée moyenne de séjour. Le Réseau évite-t-il des hospitalisations ? En réduit-il la durée ?

54- SYNTHÈSE DES PRINCIPAUX FAITS CONCERNANT LA QUALITÉ DE LA PRISE EN CHARGE

La formalisation du circuit, l'accord du médecin traitant et le partage des informations sont des éléments incontournables pour la prise en charge des patients.

La mise à jour des connaissances par la recherche de référentiels validés, leur utilisation et la démarche de formation continue permet au réseau de maintenir un dynamisme. Ces démarches permettent aux professionnels du domicile d'avoir accès à des connaissances spécifiques et aux patients de bénéficier de soins plus adaptés grâce à une réflexion continue des pratiques.

La prise de conscience des dysfonctionnements va permettre au réseau d'axer ses efforts sur le soutien des proches, particulièrement quand les prises en charge sont longues.

Au sujet des résultats de prises en charge nous avons conscience de la nécessité d'avoir des indicateurs plus affinés.

55- COMMENTAIRES

Les objectifs prioritaires par rapport à la qualité de la prise en charge sont les suivants :

- Protocoliser le recueil de la satisfaction des professionnels de santé pour la fin de prise en charge.
- Travailler sur les indicateurs d'hospitalisation. (combien de jour avant le décès, le compte-t-on comme hospitalisation pré-mortem ?)
- Affiner les indicateurs des participants aux réunions. (fonction et provenance de ces derniers)
- Protocoliser le recueil de l'accord du patient par rapport au partage de l'information.

VI - RESULTATS DES PRISES EN CHARGE

Synthèse des principaux faits concernant les résultats de la prise en charge des patients dans le réseau

Les demandes de prise en charge sont en constante augmentation avec une diversification des origines. Cette croissance nous permet de nous dire que nous sommes en bonne voie vers l'intégration dans le paysage sanitaire. Cependant, il nous faut continuer la recherche du recueil de la satisfaction des usagers et des professionnels de santé afin de réajuster et répondre aux demandes et poursuivre la communication déjà mise en place.

Les liens créés avec le SAMU, le service des urgences de Guingamp et les lits identifiés en Soins Palliatifs* sont un gage de qualité de suivi et de continuité dans la prise en charge. Affiner nos indicateurs quant aux admissions directes et aux temps d'attente au niveau de l'accueil des services d'urgence nous permettra de cibler les réajustements nécessaires pour une fluidité dans les relais. La collaboration avec la future HAD sera également un axe important dans l'avenir du Réseau.

La mobilisation des professionnels de santé libéraux et le désir fort des EHPAD de s'inscrire dans une démarche palliative contribuent à assurer un accès plus facile aux patients et à leur entourage souhaitant être pris en charge à domicile.

Les perspectives sont grandes tant au niveau de l'activité avec un début de reconnaissance de l'existence du Réseau par le pôle de santé, les libéraux et les différentes structures partenaires mais aussi par les patients eux mêmes et leurs familles qui par leurs témoignages et leur remerciement nous rassurent dans notre démarche ; le souhait du Réseau Accompagné est de prendre en charge les patients relevant de soins palliatifs dans un souci de qualité et de toujours veiller à le placer au cœur de sa prise en charge.

* Les lits de replis en soins palliatifs existent dans les structures hospitalières suivantes :

- **TREGUIER** : 2 lits dédiés dans le service de Médecine Gériatrique
- **PAIMPOL** : pas de lits dédiés, mais demande en cours (4-5 lits)
- **LANNION** : pas de lits
- **SAINT BRIEUC**
 - Centre Hospitalier Y. LE FOLL :
 - ✦ 5 lits en hématologie
 - ✦ 2 lits en pneumologie ✦ 2 lits en médecine gériatrique
 - Clinique Armoricaïne de Radiologie :
 - ✦ 12 lits
- **GUINGAMP** : 5 lits en pneumologie

VII - A PROPOS DU FINANCEMENT DU RESEAU

56- QUELLES SONT LES SOURCES DE FINANCEMENT DU RESEAU ?

Le réseau a pour financement les fonds alloués par l'UR CAM via la CPAM des Côtes d'Armor : en 2005 financement accordé par le FAQSV, à partir de novembre 2005 et jusqu'à ce jour par la DRDR.

En 2007, il a obtenu une subvention de La Ligue contre le Cancer pour l'aménagement d'un salon d'accueil des familles.

Par ailleurs, l'association a perçu des fonds propres par les cotisations de ses adhérents et des dons de la part des familles ; il a été envisagé lors d'un conseil d'administration que cet argent serait utilisé pour promouvoir l'association Accompag...né et la culture palliative sur le territoire par l'organisation de projections de films suivi de débats ou de conférences. (Première soirée à thème programmée en octobre 2008)

De même, l'excédent de trésorerie de chaque année a été placé sur un compte rémunérateur et les intérêts perçus sont intégrés dans les recettes.

	2005	2006	2007	2008
FAQSV	94 271 €			
DRDR	49 116 €	169 812 €	224 567 €	En attente
AUTRES :				
➤ Ligue			800 €	
➤ Dons		195 €	3 211 €	1 497 €
➤ Cotisations	236 €	80 €	110 €	120 €
➤ Intérêts livret		963 €	1 451 €	
REPRISE EXCEDENT		53 285 €		
TOTAL	143 623 €	224 335 €	230 139 €	En attente

60- QUELS AUTRES MOYENS MATERIELS ET/OU HUMAINS QUE CEUX FINANCES PAR LA DRDR SONT MIS A VOTRE DISPOSITIONS ?

Le réseau ne dispose pas d'autres moyens matériels ou humains.

61- QUELS SONT LES PRINCIPAUX POSTES DE CHARGE DU RESEAU ?

	2005	2006	2007	2008 1 ^{er} semestre
<u>Système d'information /équipement</u>	8 679 €	325 €	2 631 €	918 €
<u>Fonctionnement :</u>				
• Personnels	57 741 €	122 067 €	133 665 €	65 725 €
• Déplacement	3 979 €	10 607€	6 799 €	2 622€
• Loyer	2 049€	4 994€	5 597€	2 857€
• Prestations extérieures	10 770€	6 245€	6 116€	3 079€
• Frais de secrétariat et autres frais généraux	5 116€	12 395 €	18 862€	8 446€
Rémunération PSL	320 €	6 920€	8 480€	1 400€
<u>Formation équipe + PSL</u>	628€	7 789€	12 145€	3 877€

62- EXISTE-T-IL UNE COMPTABILITE ANALYTIQUE DU RESEAU ?

Il n'existe pas de comptabilité analytique.

63- LE RESEAU A-T-IL RENCONTRE DES DIFFICULTES DANS LA CONSOMMATION DES CREDITS QUI LUI ETAIENT ALLOUES SUR UNE ANNEE ?

Oui, nous avons rencontré quelques difficultés.

63A- SI OUI, POURQUOI ?

Les principales difficultés rencontrées sont de plusieurs ordres :

- Le financement du poste infirmier, dû, en premier : à un licenciement économique en avril 2006 et en second : à une charge de travail trop importante pour un ETP, avec une obligation d'heures de récupération.
Dès juillet 2007, le problème a été réglé avec un financement réajusté permettant une embauche supplémentaire d'infirmière.

- Le dépassement de la ligne budgétaire du loyer + charges dès 2006, ces difficultés se sont reportées tous les ans avec l'impossibilité de trouver un local dont le loyer entrant dans la ligne budgétaire accordée. Pour l'année 2007, cette ligne est de nouveau dépassée : la ligne autorisée de 4200€ ne correspond pas au marché du locatif sur notre territoire, de plus elle doit prendre en compte les charges y afférent.

Actuellement, nous sommes locataires de la Communauté de Communes de Guingamp et bénéficions de locaux à un tarif préférentiel de l'ordre de 9 € le m². Suite à la promesse de vente du bâtiment à un privé, programmée pour 2008, nous allons être dans l'obligation de déménager. La Communauté de Communes, par l'intermédiaire de sa responsable, s'est engagée à nous proposer un nouveau local, dans des conditions financières réservées aux associations. Par ailleurs, les agences de locations du secteur que nous avons contactées nous ont communiqué les prix de location en vigueur : 14 € le m² charges non comprises (pour le premier prix). La difficulté rencontrée sera, à nouveau, d'actualité dans les années à venir si la ligne n'est pas réévaluée au tarif en vigueur.

- Frais de déplacements : ils correspondent aux frais de déplacements en lien avec la prise en charge des patients et autres déplacements (déplacements de la présidente compris). Un effort a été fait par l'équipe, à la demande du CA, devant le montant accordé dans le budget 2007 et un réajustement a permis de limiter légèrement le dépassement. Notre activité s'exerçant plus spécifiquement en milieu rural, l'option de travailler par téléphone est apparue maladroite au regard de certaines familles.

Dès 2008, l'étude de « location leasing » d'un véhicule a été faite et proposée en Conseil d'Administration, le 14 avril 2008 et validée. Cette formule permet de réduire le coût engendré par les déplacements. Le montant du carburant est également à prendre en compte. Par ailleurs, depuis 2007, les frais de déplacements ont été dissociés en deux parties : les frais de déplacements en lien avec le travail de coordination et les autres frais de déplacements, intégrés dans les autres frais généraux.

- Prestations extérieures :

- ➔ Pour 2005, elles concernent un consultant pour la mise en place du Réseau et le cabinet comptable.

- ➔ Pour 2006 et 2007, elles sont le financement du commissaire aux comptes et du cabinet comptable. La prestation du Commissaire aux comptes, obligatoire au regard du montant de financement public, est fixée de façon légale et incompressible. Celle du comptable a été majorée devant le nombre d'interventions de l'expert comptable en lien avec le changement à répétition de l'assistante (responsable de la gestion et de la tenue des comptes du Réseau) et la nécessité de formation au logiciel.

Grâce à la stabilité de la personne en place depuis août 2006, nous venons de signer un contrat de suivi avec le cabinet, réduisant ainsi le montant de la prestation à une somme forfaitaire intéressante en adéquation avec le montant autorisé.

64- POUVEZ-VOUS FAIRE UNE SYNTHÈSE DES PRINCIPAUX FAITS CONCERNANT LE FINANCEMENT DU RÉSEAU ?

Malgré les difficultés rencontrées, le réseau a présenté des bilans excédentaires tous les ans et a essayé dans la mesure de ses possibilités de respecter les lignes budgétaires accordées par les financeurs.

A chaque fois que cela a posé problème, les financeurs ont été contactés et une solution a été trouvée sans que cela ne perturbe le budget global du réseau.

65- LE CAS ÉCHEANT, QUELS COMMENTAIRES FAITES-VOUS CONCERNANT LES ÉCARTS OBSERVÉS PAR RAPPORT AUX PRÉVISIONS ?

- Concernant le poste d'infirmière coordinatrice, la difficulté majeure reste le décalage de la rémunération par rapport à la formation de cadre de santé indispensable à ce poste.
- Le loyer : déjà évoqué ci-dessus.

ANNEXES

ANNEXE 1

FICHE DE LIAISON SAMU



Date inclusion :

Réseau de soins palliatifs et continus à domicile

Fax : 02.96.11.93.28. 22200 SAINT-AGATHON Tél. 02.96.44.10.58.
association.accompagne@wanadoo.fr

PATIENT

Nom et Prénom :		Adresse :				
Date de naissance :		Téléphone domicile :				
N° SS :		Etablissement :				
Caisse :		Service référent pour le suivi :				
Personne de confiance :		Médecin traitant :				
Tél. :		Tél. :				
Portable :						
Lien de parenté :						
Personne référente :						
Tél. :						
Diagnostic Principal :						
Eléments importants						
→ allergies.....						
→ contexte familial.....						
→ mode de vie.....						
→ autres (projet, intérêts).....						
Directives Anticipées						
<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non						
(confère directives anticipées ci-jointes)						
	DESIR PATIENT		DESIR ENTOURAGE			
> HOSPITALISATION	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ?	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ?
> SOINS TECHNIQUES	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ?	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ?
Si OUI, lesquels :						
Manœuvre de secourisme	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ?	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ?
Perfusion	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ?	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ?
Intubation	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ?	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ?
VNI	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ?	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ?
> AUX URGENCES						
Gastrostomie	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ?	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ?
Trachéotomie	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ?	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ?

Par le Médecin Coordinateur du Réseau Accompagné
Docteur Agnès GHESQUIERE
Date :

ANNEXE 2

CONVENTION DE COOPERATION ENTRE L'HAD DU PAYS DE GUINGAMP ET LE RESEAU DE SOINS PALLIATIFS

ENTRE :

Le Réseau Accompag...né

Représenté par Anne-Marie LE TROADEC

d'une part

ET

L'établissement d'Hospitalisation à Domicile du Pays de Guingamp

Représenté par

d'autre part

ARTICLE 1 : OBJET DE LA CONVENTION

L'objet de cette convention est de préciser les termes du partenariat entre le réseau de soins palliatifs de Guingamp et l'HAD du Pays de Guingamp, afin d'offrir une prise en charge globale des patients atteints d'une pathologie chronique grave évolutive ou terminale répondant aux critères de prise en charge palliative et d'inclusion des deux parties.

Les signataires entendent :

- assurer une meilleure prise en charge du patient,
- proposer et assurer une continuité et coordination des soins ainsi qu'une prise en charge optimum des patients dans le cadre de son hospitalisation à domicile,
- favoriser la coopération et la coordination entre les deux parties dont les compétences et les moyens mis à disposition présentent des complémentarités,
- offrir au patient un cadre rassurant lui garantissant la parfaite transmission des données médicales, thérapeutiques et médico-sociales.

ARTICLE 2 : CONDITIONS D'ADMISSION ET DE PRISE EN CHARGE DES PATIENTS A L'HAD DU PAYS DE GUINGAMP

Statut de l'HAD

L'HAD du Pays de Guingamp est un établissement de santé géré par une association loi 1901.

Missions de l'HAD

Les missions de l'HAD sont définies par l'article R.6121-4 du Code de la Santé Publique :

- "les structures de soins alternatives à l'hospitalisation ont pour objet d'éviter une hospitalisation à temps complet ou d'en diminuer la durée".
- "les structures dites d'hospitalisation à domicile permettent d'assurer au domicile du malade, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé des soins médicaux et para médicaux continus et nécessairement coordonnés.

Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes".

- "les prestations délivrées équivalent par leur nature, leur complexité et la surveillance médicale qu'elles requièrent, à des prestations habituellement effectuées dans le cadre d'une hospitalisation à temps complet".

L'établissement HAD constitue un lien entre l'hospitalisation en milieu traditionnel et la médecine libérale.

L'hospitalisation à domicile peut être prescrite pour une durée de 1 à 20 jours renouvelable par un médecin hospitalier, par un médecin libéral spécialiste, par le médecin libéral généraliste habituel du patient.

Population concernée :

L'HAD du Pays de Guingamp peut s'adresser à tous les malades, quel que soit leur âge, ayant besoin de soins curatifs ou palliatifs dans le cadre d'une hospitalisation complète.

Les soins délivrés en HAD sont d'une nature et d'une intensité comparables à ceux prodigués dans le cadre d'une hospitalisation complète.

Zone d'intervention de l'HAD :

L'aire géographique délimitée pour l'activité de l'HAD du Pays de Guingamp correspond à 30 km environ autour de la ville de Guingamp.

Conditions de fonctionnement de l'HAD du Pays de Guingamp.

L'admission en HAD s'effectue sur prescription du médecin généraliste ou hospitalier, avec le consentement du malade et/ou de sa famille, après avis du médecin coordonnateur et de l'équipe soignante de l'HAD.

Les délais d'admission se situent entre 24 heures et 72 heures et dépendent de l'organisation sociale et familiale éventuelle à mettre en place.

Le médecin traitant est le prescripteur de soins durant toute la prise en charge du patient en HAD.

Le patient conserve le libre choix des intervenants.

L'HAD assure la prise en charge du malade 24h/24 et 365 jours par an, par l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire, médicale, paramédicale, sociale, administrative et logistique.

ARTICLE 3 : CADRE GENERAL D'INTERVENTION DU RESEAU DE SOINS PALLIATIFS DE GUINGAMP :

Missions du réseau :

Le réseau a pour objet de promouvoir et de dispenser des soins palliatifs et continus de qualité et d'en augmenter la délivrance à domicile dans une dynamique de partage de coopération des différents intervenants pré définis.

Le réseau de soins palliatifs propose :

- une amélioration de la prise en charge globale du patient et de son entourage
- un soutien logistique, technique et psychologique aux patients et à leur entourage ainsi qu'aux intervenants.
- la continuité des soins grâce à une coordination entre les professionnels de santé de ville et les établissements de santé.
- une solution de repli éventuel du patient en établissement de santé.

- un rôle d'expertise en soins palliatifs auprès des professionnels sociaux et sanitaires.
- des cycles de formation.

Population concernée :

- Le réseau s'adresse à toute personne, quel que soit son âge et sa pathologie, dont le pronostic vital est engagé à court terme et qui désire rester à domicile en bénéficiant de soins de qualité.
- Le réseau s'adresse également aux personnes proches du patient ainsi qu'à ses soignants ayant besoin d'un soutien psychologique.
- L'inclusion du patient ne peut se faire sans son accord formel.

Zone d'intervention du réseau :

Le réseau intervient sur **le Pays de Guingamp et la Communauté de Communes de Callac.**

Conditions de fonctionnement du réseau :

L'équipe de coordination du réseau assure un lien entre le secteur de ville et les établissements de santé et met en place un dispositif global de prise en charge des patients au domicile en ayant une action transversale auprès des acteurs de santé concernés, dans une optique psycho-médico-sociale.

Les membres de l'équipe de coordination ont un rôle d'appui, de conseil et d'expertise aux professionnels et un soutien psychologique à la personne et à son entourage. Le réseau de soins palliatifs ne dispense pas les soins et n'est pas prescripteur.

L'intervention du réseau ne se fait que dans le cadre de l'accord formel du patient et de son médecin traitant qui reste le prescripteur.

ARTICLE 4 : ENGAGEMENTS DE L'HAD DU PAYS DE GUINGAMP

- L'HAD du Pays de Guingamp s'engage à collaborer avec les structures participant au réseau de soins palliatifs de Guingamp et à utiliser les protocoles organisationnels et de soins élaborés par le réseau, sur prescription du médecin traitant du patient pris en charge.
- L'HAD du Pays de Guingamp s'engage à :
 - faire connaître aux patients atteints d'une maladie chronique grave et potentiellement mortelle et à leur famille l'existence du réseau et la possibilité d'y être inclus,
 - faire appel au réseau de soins palliatifs lors des demandes d'admission en HAD, dès lors qu'elles relèvent d'une prise en charge en soins palliatifs, afin d'apporter conseil, expertise et évaluation sur les dites demandes,
 - donner accès au dossier médical du patient et à échanger les informations nécessaires à la prise en charge du patient relevant de l'HAD avec les partenaires du réseau de soins palliatifs,
 - utiliser les outils de transmission de l'information spécifiques au réseau de soins palliatifs,
 - inciter son équipe soignante et les médecins intervenant dans le cadre de l'HAD à suivre des formations organisées par le réseau sur le thème des soins palliatifs et de la prise en charge de la douleur,
 - participer à l'évaluation du réseau selon les critères et indicateurs propres au réseau, et à fournir les éléments d'information permettant cette évaluation.

ARTICLE 5 : ENGAGEMENTS DU RESEAU DE SOINS PALLIATIFS

Le réseau de soins palliatifs de Guingamp met à la disposition du patient :

- une évaluation médico-psycho-sociale de la situation clinique du patient par l'équipe de coordination et une aide à la continuité,
- des protocoles organisationnels et des protocoles de soins,
- un soutien psychologique du patient, de sa famille et de ses soignants.

Ce rôle d'expert et de soutien est exercé en collaboration directe avec le médecin coordonnateur du Réseau Accompagné

Le réseau de soins palliatifs de Guingamp s'engage à :

- faire appel à l'HAD, en cas de besoin,
- assurer une permanence téléphonique pendant les heures d'ouvertures du Réseau,
- informer l'HAD des formations pluridisciplinaires théoriques et pratiques sur le thème des soins palliatifs et de la prise en charge de la douleur dans le cadre des formations destinées à ses adhérents ; et, selon les besoins exprimés par l'HAD du Pays de Guingamp sur des thèmes spécifiques, dans ses locaux,
- Mettre à disposition des fiches de liaison relatives à la prise en charge des patients en fin de vie dans le cadre d'un partenariat,
- organiser l'accès au dossier informatisé dans le respect des règles de sécurité et de confidentialité ; celui qui commence le suivi est propriétaire du dossier,
- Participer aux réunions de concertation et de coordination organisées par l'HAD.

ARTICLE 6 : COMMISSION DE SUIVI ET D'EVALUATION DE LA CONVENTION DE PARTENARIAT

Cette commission est constituée :

- de la Présidente du réseau de soins palliatifs ou de son représentant,
- du Médecin Coordonnateur du réseau de soins palliatifs,
- de l'Infirmière Coordinatrice du réseau de soins palliatifs,
- du Président de l'HAD du Pays de Guingamp ou de son représentant,
- du Médecin Coordonnateur de l'HAD,
- de l'Infirmière coordinatrice de l'HAD.

Cette commission se réunira aussi souvent que de besoin et au moins une fois par an.

Cette commission accepte de travailler sur différents thèmes et notamment :

- réflexions sur les procédures mises en place en hospitalisation à domicile pour assurer une prise en charge de qualité évolutive,
- organisation de formations permanentes proposées à l'ensemble des professionnels de la santé intéressés ou concernés par l'hospitalisation à domicile,
- réflexions permettant l'évolution de la présente convention de partenariat ; les résolutions arrêtées seront communiquées à l'ensemble des partenaires du réseau et de l'HAD par la commission de suivi et d'évaluation de la convention de partenariat.

Un membre de la Commission représentant le réseau de soins palliatifs est membre de la Commission d'Orientation et participe à la Commission de suivi et d'évaluation de la convention de partenariat avec les infirmiers libéraux à titre consultatif.

ARTICLE 7 : DUREE DE LA CONVENTION

La présente convention est conclue pour une durée d'un an renouvelable par tacite reconduction.

Toute modification à cette convention interviendra par le moyen d'un avenant approuvé dans les mêmes formes que la présente convention.

ARTICLE 8 : DENONCIATION ET RESILIATION DE LA CONVENTION

- La présente convention pourra être librement dénoncée par l'une des parties signataires, par lettre recommandée avec accusé de réception, adressée au plus tard un mois avant son échéance et à condition que la continuité de la prise en charge du patient hospitalisé soit assurée.
- Elle sera résiliée de plein droit en cas de changement de directives administratives.
- Toute modification à cette convention interviendra par le moyen d'un avenant approuvé dans les mêmes formes que la présente convention.

Fait à Guingamp, le 27 décembre 2007

ANNEXE 3

CONVENTION DE PARTENARIAT ENTRE LE RESEAU DE SOINS PALLIATIFS « ACCOMPAG...NE » ET LES ETABLISSEMENTS D'HEBERGEMENT POUR PERSONNES AGEES DEPENDANTES

Le cahier des charges des conventions tripartites, défini par l'arrêté du 26 avril 1999 recommande que dans tous les EHPAD, le projet de vie et le projet de soins de l'établissement définissent très clairement les modalités selon lesquelles les résidents en fin de vie sont plus particulièrement pris en charge. Une attention toute particulière est demandée au maintien des résidents en fin de vie dans l'établissement, à la prévention des hospitalisations inutiles et à la mise en place de protocoles concernant la prévention et le traitement de la douleur.

Entre les soussignés :

L'Association Accompag...né

Réseau de Soins Palliatifs

Z.I de Bellevue

Agropole

22200 SAINT-AGATHON

Et l'établissement :

»

22

Il est convenu et arrêté ce qui suit :

Article 1

La présente convention est conclue en référence aux textes suivants :

- L'article L 6321-1 de la loi n°02-303 du 4 mars 2002
- Au décret d'application n°2002-1463 du 17 décembre 2002
- La loi 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie
La circulaire DHOS-P2 n°2006-233 du 29 mai 2006 retenant comme axe prioritaire la formation sur la prise en charge de la douleur et des situations palliatives chez les personnes âgées.

Elle s'inscrit dans le cadre du schéma régional d'organisation sanitaire et de son volet spécifique aux soins palliatifs.

Tout partenaire s'engage à respecter la charte du réseau et la présente convention.

Article 2

Le réseau a pour objet de promouvoir les soins palliatifs et d'en augmenter la délivrance dans une dynamique de partage de coopération des différents intervenants pré définis.

Il a aussi pour fonction :

- Améliorer la prise en charge globale du patient et de son entourage
- Soutenir psychologiquement le patient, l'entourage et les intervenants
- Favoriser la continuité des soins
- Assurer la formation

Article 3

La présente convention a pour objet de développer, coordonner, décrire et formaliser les liens de complémentarité entre le réseau et Maison de Retraite du « » afin d'assurer la continuité de la prise en charge des patients relevant des soins palliatifs ou continus.

Article 4

Afin de répondre aux missions respectives des deux structures, il est convenu les modalités d'organisation et de fonctionnement suivantes dans le cadre de la prise en charge :

Phase d'admission :

↳ Temps de concertation entre l'infirmière coordinatrice et le référent désigné par la structure partenaire pour définir en commun les modalités et les limites de la prise en charge du patient, en fonction :

- Des axes prioritaires donnés par le malade et ses proches.
- Des indications médicales en lien avec le médecin traitant.
- Des possibilités humaines et financières des services et des établissements.

Une mise en commun des éléments permet de constituer le dossier patient.

↳ Une réunion de coordination sera organisée avant ou au début de la prise en charge afin de faciliter l'articulation et l'échange entre les équipes. Le lieu retenu devra permettre au patient et à sa famille d'être acteurs de sa prise en charge.

Phase de suivi :

L'infirmière coordinatrice du réseau coordonne l'équipe intervenant autour de la personne conformément au plan d'aide élaboré.

↳ Chaque référent désigné est responsable de la mise en opérationnalité auprès de son équipe des modalités définies en commun.

↳ Le dossier de suivi du patient en EHPAD peut être constitué de deux manières différentes :

➤ Il existe, il est complété.

➤ Il n'existe pas, le dossier complet du réseau Accompag...né est mis en place.

Il existe un dossier informatisé, mise en place d'un support papier s'il n'existe pas d'items spécifiques.

↳ Des réunions de concertation en cours de prise en charge peuvent être prévues à la demande du référent ou de l'un des intervenants, du patient ou de ses proches afin de faciliter l'échange, la concertation et de permettre un éventuel ajustement des interventions. Le patient et la famille sont informés de cette démarche

Phase de fin de prise en charge :

↳ Un bilan de la prise en charge est effectué à distance pour bénéficier d'un climat de sérénité et d'objectivité afin d'instaurer un dialogue entre tous les intervenants permettant d'améliorer la complémentarité, la continuité et la qualité des soins apportés aux malades à domicile en fin de vie.

La famille est invitée à cette rencontre.

Article 5

La structure partenaire a possibilité de bénéficier de l'intervention de la psychologue du réseau.

Article 6

L'équipe de coordination est ressource pour les équipes de proximités.

Pour atteindre cet objectif, le réseau propose :

une permanence téléphonique aux heures d'ouvertures du réseau

la possibilité d'analyse de pratiques permettant des échanges, des liens entre la pratique et la théorie

l'organisation éventuelle de formations adaptées à l'établissement, notamment sur la douleur (à concurrence d'un maximum de trois par an)

Dans le cadre d'une formation organisée dans votre établissement, les professionnels paramédicaux et médicaux libéraux du secteur seront conviés

La diffusion d'informations concernant les soins palliatifs

Une commission de formation associant différents partenaires proposera annuellement un calendrier de formation avec les thèmes.

Article 7

En étant volontaire pour bénéficier des activités d'Accompag...né, l'établissement s'engage :

A inscrire clairement un projet soins palliatifs dans son projet d'établissement

A sensibiliser et à former ses agents en vue de développer une réflexion sur la prise en charge des soins palliatifs dans l'établissement

A favoriser l'information des malades et de leurs familles sur les possibilités de bénéficier d'un accompagnement de fin de vie dans l'établissement.

A demander l'aide d'Accompag...né à chaque fois que son intervention peut favoriser une prise en charge plus adaptée en accord avec le médecin traitant.

A faciliter les interventions convenues du réseau dans l'établissement

A financer le temps passé aux agents qui participent aux interventions d'Accompag...né.

Article 8

Le réseau Accompag...né a contracté une assurance de responsabilité civile pour l'exercice des missions prévues à son objet et à son activité de réseau de soins palliatifs.

Les professionnels intervenant dans le cadre de la présente convention restent placés sous la responsabilité de leur employeur.

Article 9

La convention est conclue pour un an, renouvelable par tacite reconduction, sauf dénonciation par l'une ou l'autre des parties moyennant un préavis de deux mois.

Fait en double exemplaire,

à Saint-Agathon

Le 2008

Le Directeur,

La Présidente,

Monsieur

Madame LE TROADEC

Résidence « »

Réseau Accompag...né

ANNEXE 4



Le Réseau Accompag...né propose son programme pour l'Année 2007 :

FORMATION - ECHANGE

Pour les professionnels du domicile

Thèmes et dates :

1- « Relations entre patient, famille et intervenants du domicile, dans la phase palliative »

Jeudi 25 janvier 2007

2- « Maniement des morphiniques »

Jeudi 22 février 2007

3- « Douleurs et traitements non morphiniques »

Jeudi 22 mars 2007

4- « Les soins de confort : soins de bouche, hydratation, toucher-massage, etc... »

Jeudi 24 mai 2007

5- « L'alimentation chez le patient en phase palliative »

Jeudi 21 juin 2007

6- « Les plaies cancéreuses »

Jeudi 4 octobre 2007

7- « Le toucher-massage »

Jeudi 25 octobre 2007

Animation :

Selon les thèmes, l'équipe du Réseau Accompag...né (médecin, infirmière, psychologue) ou des intervenants extérieurs : Catherine Briens, infirmière et Annie Guerenneur, infirmière libérale,...

Lieu des rencontres : Réseau Accompag...né

Z.I. de Bellevue
22200 Saint-Agathon

Horaires : 14h – 16h

Séances gratuites.

Nombre de participants maximum : 18

Pour informations : Réseau : 02 96 44 10 58

Pour s'inscrire, compléter la fiche suivante et la renvoyer :

→ Par e.mail : association.accompagne@wanadoo.fr

→ Par courrier : **Réseau Accompagné**
Z.I. de Bellevue
22200 Saint-Agathon

→ **Par fax : 02 96 11 93 28**

Merci et à bientôt

Inscription

Organisme / cabinet :.....

N° de téléphone :.....

E.mail :.....

Nombre de personnes inscrites :.....

Nom :

Fonction :

thèmes (n°)

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

THEMES 2007
1- « Relations entre patient, famille et intervenants du domicile, dans la phase palliative »
2- « Maniement des morphiniques»
3- « Douleurs et traitements non morphiniques»
4- « Les soins de confort : soins de bouche, hydratation, toucher-massage, etc...»
5- « L'alimentation chez le patient en phase palliative »
6- « Les plaies cancéreuses »
7- « Le toucher-massage »

Vos suggestions pour d'autres formations :

ANNEXE 4 BIS



*Réseau de soins palliatifs
Pays de Guingamp & Communauté de
Communes de Callac*

Le Réseau Accompag...né propose son programme pour l'Année 2008 :

Formations - Echanges

Pour les professionnels du domicile

Lieu des formations : Réseau Accompagné Guingamp

Public concerné : intervenants au domicile

Durée des formations : 14h00 à 16h00

Nombre de personnes participantes : **15 au maximum**

(Séances gratuites)

Thème ① : « **Relations patient-famille-intervenants du domicile** »

A partir du témoignage de Madame H., Epouse d'un patient du Réseau.

Animation : Françoise Maurice, Psychologue Réseau Accompagné

Date : jeudi 13 mars 2008

Thème ② : « **Rites funéraires en Centre Bretagne** »

Animation : Marie-Laure Garin, Infirmière coordinatrice à Résopallia - Saint Brieuc

Date : jeudi 3 avril 2008

Thème ③ : « **Alimentation chez le patient en soins palliatifs : entre plaisir et souffrance** »

Animation : Marie-Françoise De La Bretèche, Infirmière coordinatrice du Réseau Accompagné et

Françoise Maurice, Psychologue Réseau Accompagné

Date : jeudi 17 avril 2008

Thème ④ : « **Les plaies cancéreuses et les escarres** »

Animation : Madame Mercier, Infirmière Polyclinique de Guingamp

Date : jeudi 5 juin 2008

Thème ⑤ : « **Les soins de confort : plaisir ou obligation ?** »

Animation : Véronique Cochenec, Infirmière coordinatrice du Réseau Accompagné et Françoise Maurice, Psychologue Réseau Accompagné

Date : jeudi 25 septembre 2008

Thème ⑥ : « **Gestion de la douleur** »

Animation : Agnès Ghesquière, Médecin coordinateur du Réseau Accompagné

Date : jeudi 23 octobre 2008

Thème ⑦ : « **Douleurs et traitements non morphiniques** »

Animation : Agnès Ghesquière, Médecin coordinateur du Réseau Accompagné

Date : jeudi 10 décembre 2008

Pour s'inscrire, compléter la fiche suivante et la renvoyer :

→ Par courrier : **Réseau Accompag...né**
Z.I. de Bellevue
22200 SAINT-AGATHON

→ Par fax : **02. 96. 11. 93. 28.**

Pour toute information vous pouvez contacter le Secrétariat du Réseau : 02.96.44.10.58.

Merci et à bientôt

Inscription

Organisme / Cabinet :
N° de téléphone :
E.mail :

Nom et Fonction :

Thèmes (n°) (plusieurs choix possibles)

.....
.....
.....
.....
.....

THEMES 2008
<u>Thème ①</u> : « <i>Relations patient-famille-intervenants du domicile</i> » Date : 13/03/2008
<u>Thème ②</u> : « <i>Rites funéraires en Centre Bretagne</i> » Date : 03/04/2008
<u>Thème ③</u> : « <i>Alimentation chez le patient en soins palliatifs : entre plaisir et souffrance</i> » Date : 17/04/2008
<u>Thème ④</u> : « <i>Les plaies cancéreuses et les escarres</i> » Date : 05/06/2008
<u>Thème ⑤</u> : « <i>Les soins de confort : plaisir ou obligation ?</i> » Date : 25/09/2008
<u>Thème ⑥</u> : « <i>Gestion de la douleur</i> » Date : 23/10/2008
<u>Thème ⑦</u> : « <i>Douleurs et traitements non morphiniques</i> » Date : 10/12/2008

ANNEXE 5

**QUESTIONNAIRE DE FIN DE PRISE EN CHARGE
A DESTINATION DES INTERVENANTS A DOMICILE**

NUMQTR

L'équipe du Réseau Accompagné vous remercie de bien vouloir remplir ce questionnaire afin de permettre l'amélioration des accompagnements à domicile et de réfléchir sur les pratiques.

Dans le cadre de la prise en charge par le Réseau Accompagné de

CIVPAT NOMPAT PREPAT

ADRPAT

CPPAT VILPAT

1/ Avez-vous été satisfaits de la préparation du retour à domicile (coordination, transmissions...)?

Très satisfait

Satisfait

Moyennement satisfait

Pas du tout satisfait

Commentaires.....
.....
.....

2/ La gestion de la douleur pendant la prise en charge a-t-elle été :

Adaptée

Sans difficultés spécifiques

Difficile

Moyennement difficile

Spécifiquement difficile

Commentaires.....
.....
.....

3/ Le matériel était-il adapté à cette prise en charge ?

Oui

Non

Commentaires.....
.....
.....

4/ Comment évaluez-vous la prise en charge globale du patient ?

Tout à fait adaptée

Moyennement adaptée

Inadaptée

Commentaires.....
.....

4bis/ Comment évaluez-vous cette prise en charge à domicile par rapport au désir du patient ?

Tout à fait adaptée

Moyennement adaptée

Inadaptée

Commentaires.....
.....

5/ Comment évaluez-vous la prise en charge globale de la famille ?

Tout à fait adaptée

Moyennement adaptée

Inadaptée

Commentaires.....
.....

6/ Comment avez-vous vécu cette prise en charge à domicile :

* Ce qui a été le plus difficile (colère, tristesse, solitude,.....) :

.....

* Ce qui a été le plus aidant :

.....

* Ce qui aurait pu être aidant :

.....

* Autres :

.....

Commentaires.....
.....

Souhaitez vous qu'une «Réunion-Echanges» soit organisée par rapport à cette prise en charge ?

Oui

Non

Date :

Nom de l'Intervenant :

Fonction :

Signature :

ANNEXE 6



**INDEMNISATION ET ADHESION
DES PROFESSIONNELS DE SANTE LIBERAUX
SELON LA CONVENTION D.R.D.R.
(DOTATION REGIONALE DE DEVELOPPEMENT DES Réseaux)**

Le bénéficiaire de l'indemnisation de prise en charge doit :

- Être un professionnel de santé libéral en exercice, régulièrement inscrit sur le territoire du Réseau.
(Kinésithérapeute, Infirmière libérale, Médecin généraliste)
- Avoir pris connaissance de la Charte du Réseau.

Condition pour bénéficier de cette indemnisation, nous vous adresserons l'attestation d'accompagnement (document CPAM) pour signature, ainsi qu'une enveloppe timbrée pour le retour.

Les activités donnant lieu à rémunération sont les prises en charge à domicile des patients en soins palliatifs ayant signé un consentement éclairé, accord d'entrée au Réseau.

L'indemnité se décompose ainsi :

- 40 euros par période, toute période commencée (15 jours effectifs) est due.
La période correspond à 30 jours de prise en charge à domicile, toute hospitalisation étant décomptée.
- Par professionnel de santé (une seule indemnité par Cabinet)
- Et par patient inclus.

Remarque : les dates d'inclusion et de sortie du patient sont celles figurant au dossier tenu par le Réseau.

Le Réseau émettra une note de frais à chaque fin de prise en charge. Le règlement de l'indemnité interviendra à 30 jours fin de prise en charge.

Comptant sur votre collaboration.

Veuillez agréer, Mesdames, Messieurs, l'expression de nos salutation les meilleures.

La Présidente du Réseau,

Madame LE TROADEC Anne-Marie



CHARTRE DU RESEAU DE SOINS PALLIATIFS ACCOMPAG...NÉ

ARTICLE 1 : OBJET DE LA CHARTE

La charte du réseau de soins palliatifs a pour objet, de définir les principes essentiels qui justifient son institution et de détailler ses objectifs généraux.

ARTICLE 2 : DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS ET CHAMP D'ACTION

Définition : Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri professionnelle. Ils ont pour objectif une approche globale et individualisée du patient, c'est-à-dire de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, ceci dans le respect de la dignité de la personne soignée.

Champ d'action : La prise en charge des symptômes est un préalable à une écoute et un accompagnement adapté à l'état psychologique du patient et de son entourage. L'emploi nécessaire des moyens adaptés de lutte contre la douleur physique se fait avec le souci de ne pas altérer, autant que faire se peut, la conscience et le jugement du patient.

Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

Sont au même titre considérées comme contraire à cet esprit deux attitudes : l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie.

ARTICLE 3 : LES MISSIONS DU RESEAU

Après du patient : le réseau s'adresse aux personnes atteintes de maladies graves, évolutives mettant en jeu le pronostic vital en phase avancée ou terminale, tant à domicile qu'en institution, tout en s'efforçant de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès.

Après des familles : lors de la prise en charge, le réseau propose un accueil et un soutien de l'entourage.

Après des professionnels intervenants :

- L'équipe du réseau organise et assure la coordination des professionnels et leur prodigue des conseils. Les membres de l'équipe du Réseau ne se substituent jamais aux soignants librement choisis par le patient. La mission d'expertise auprès des professionnels de santé est également considérée comme ressource.

- Formation : le Réseau Accompagné organise des formations à destination des professionnels de son secteur.

ARTICLE 4 : INFORMATIONS DUES AU PATIENT

Tout patient accompagné doit être informé du fonctionnement du réseau, du rôle des différents intervenants de la prise en charge ; leur intervention étant soumise à son libre choix. Une attitude de franchise vis-à-vis du malade quant à la nature ou au pronostic de sa maladie est généralement souhaitable pour assurer l'accompagnement du mieux possible.

L'information claire et loyale est donnée au patient par les différents intervenants, chacun dans son domaine de compétence, en tenant compte de la volonté du patient, de son rythme, dans toutes les phases de sa vie physique, psychique et spirituelle.

La sortie volontaire du réseau est effective pour tout patient dès qu'il en émet le souhait (sans justification).

Le Réseau Accompagné se réserve le droit de cesser la prise en charge d'un patient qu'il estime en danger à domicile et qui relève d'une structure d'accueil adaptée.

ARTICLE 5 : ENGAGEMENT DES PARTENAIRES - ADHERENTS

La signature de la charte, son respect intégral et l'adhésion aux valeurs amènent à un respect mutuel.

Les membres du réseau s'engagent à :

Un respect total du secret médical et professionnel.

Intégrer dans leurs démarches au quotidien deux valeurs fondamentales que sont la transparence et la transversalité.

Faire respecter et appliquer la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients, le décret N°2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L.6321-1 du code de la santé publique.

Mettre en commun leurs savoirs et leurs pratiques issus de leurs formations respectives pour conduire une éthique dans l'intérêt du patient.

Participer, dans la mesure du possible, aux réunions organisées autour du patient.

Participer à l'évaluation du réseau par une réponse à des questionnaires.

Ne pas utiliser leur participation au réseau à des fins commerciales, de publicité ou de promotion.

Les objectifs généraux :

Le réseau se donne pour objectif de permettre une prise en charge globale et complète du patient. Pour ce faire, le soutien de la personne en phase terminale impose l'intervention d'une équipe interdisciplinaire comportant, autour des médecins, les membres des différentes professions paramédicales et médico-sociales concernées.

Le réseau est une ressource pour les patients, les familles et les professionnels de santé.

RESEAU ACCOMPAG...NÉ

Agropole - Z.I. de Bellevue - 22200 SAINT-AGATHON
Tél. 02.96.44.10.58. Fax 02.96.11.93.28.

Adresse E-mail : association.accompagne@wanadoo.fr

Adresse Internet : <http://www.accompagne.org/>

L'équipe :

Agnès GHESQUIERE - Médecin Coordinateur
Marie-Françoise de la BRETECHE - Infirmière coordinatrice
Françoise MAURICE - Psychologue
Nathalie LE BUHAN - Assistante

Monsieur BIARD Pierrick et le Docteur DESHAYES Thierry sont nos référents à la CPAM, caisse pivot du Réseau.