



éditorial

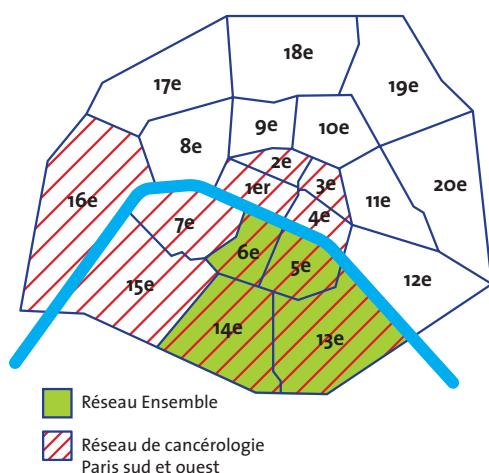
Les réseaux déménagent !

Les nouveaux locaux du réseau Ensemble se trouvent désormais au 35 rue Vergniaud, dans le 13^e arrondissement (bâtiment fond de cour, 2^e étage). A noter que le réseau Memorys, réseau de gérontologie, a emménagé à cette même adresse, au 1^{er} étage. N'hésitez pas à nous rendre visite !

Le « réseau de cancérologie de Paris sud et ouest » dans les starting-blocks

Il couvre 11 arrondissements et comprend 12 membres dont l'AP-HP, le GHP Saint Joseph, l'Institut Curie, des cliniques privées, le SSIAD Isatis, l'Association Atmosphère (auxiliaires de vie) et le réseau Ensemble qui représente les professionnels de ville des 5^e, 6^e, 13^e et 14^e arrondissements. Le réseau de cancérologie est porté par un groupement de coopération sanitaire dont le principe de financement a été approuvé par la région en 2007 et qui a récemment été agréé par le directeur de l'ARH. Le 8 avril lors de l'assemblée générale constituante, l'administrateur Michel Leroy et le bureau ont été élus ; le comité de pilotage a été constitué.

La prise en charge de patients devrait débuter au deuxième semestre 2008 sur le territoire du réseau Ensemble.



Du point de vue de l'hôpital : l'apport du réseau

Les équipes mobiles hospitalières sont souvent confrontées au désir des patients de rentrer chez eux. Notre objectif est alors, non seulement d'accéder à leur souhait, mais aussi de nous assurer qu'il n'y aura pas de perte pour le malade en terme de qualité des soins.

Ce retour à la maison n'est possible qu'avec un médecin traitant et des soignants du domicile motivés par le projet mais cela peut ne pas suffire.

Lorsque j'ai commencé à travailler à l'Institut Curie en 1996, j'ai régulièrement mesuré l'ampleur du défi avant d'y renoncer pour une raison ou pour une autre.

Depuis 2000, notre tâche a été considérablement facilitée par la création de réseaux de soins palliatifs. Les équipes de coordination de ces réseaux accompagnent le patient et sa famille de manière efficace et soutiennent les libéraux face à certaines difficultés tout en aidant les équipes hospitalières.

En ce qui nous concerne, nous dégagons plusieurs types d'aide:

- Évaluation palliative différente de la nôtre puisqu'elle se fait à domicile, dans le contexte de vie du patient.
- Connaissance du tissu libéral et associatif de proximité permettant une aide à la mise en place de soignants, de gardes-malades ainsi que différentes aides sociales ou psychologiques.
- Facilitation de la communication et de la compréhension entre les équipes hospitalières et les équipes du domicile.
- Contribution à la continuité des soins et à la gestion des « crises » grâce à la garde médicale mais aussi grâce au soutien de l'équipe de coordination et à ses conseils lorsque le patient ou sa famille traversent un passage difficile.
- Possibilité de réévaluation ou de réajustement thérapeutique en ville, permettant de limiter les consultations à l'hôpital.
- Organisation d'échanges riches et contributifs dans le cadre de situations complexes que ce soit au cours du suivi du malade ou en fin de prise en charge.

Malheureusement bien que ces réseaux soient de plus en plus nombreux (14 aujourd'hui en Ile de France), il reste une inégalité d'offre de soins selon les territoires ; je souhaite sincèrement que cette modalité de prise en charge partagée puisse continuer à s'ancre dans la pérennité avec des financements stables et la création de nouveaux réseaux dans les départements qui n'en bénéficient pas encore.

■ Dr Laure Copel

Responsable de l'Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Continus de l'Institut Curie

Le réseau Ensemble vu par l'hôpital

Réseau et HAD : articulation et spécificité

Le réseau Ensemble et l'HAD de l'AP-HP sont amenés à collaborer pour la prise en charge des patients en soins palliatifs.

L'HAD intervient traditionnellement au domicile pour effectuer les soins requis par l'état du malade. Ce sont des soins coordonnés qui mobilisent plusieurs professionnels de santé : infirmiers, aides-soignants, diététiciennes, kinésithérapeutes, psychologues, assistantes sociales...

Chaque unité de soins (il existe une vingtaine d'équipes, responsables chacune de 35 à 40 malades) a un médecin coordonnateur qui est le référent médical de l'unité. Il est informé des difficultés ou problèmes de toute nature qui peuvent survenir et peut contacter le médecin traitant pour analyser la situation d'un patient et apporter son aide. Lorsque la difficulté a trait à la douleur et aux soins palliatifs, l'équipe d'HAD peut être amenée à contacter l'équipe du Réseau.

L'équipe de coordination du réseau assure une expertise en soins palliatifs. Elle rend visite au patient à son domicile et établit des recommandations qui associent le médecin traitant et tous les professionnels impliqués dans la prise en charge à domicile. D'autre part, en relais du médecin traitant les nuits, week-end et jours fériés, le médecin de la garde du réseau peut être sollicité pour un avis ou une visite à domicile notamment par les soignants d'HAD.

L'intervention du Réseau ou la mise en place de l'HAD ne peuvent se faire que si le médecin traitant du patient est partie prenante, car ni le réseau ni l'HAD ne sont « prescripteurs ». Le médecin traitant est le référent médical du patient et le pivot de la prise en charge.

Il nous semble que l'intervention conjointe du Réseau et de l'HAD apporte un réel bénéfice aux patients pris en charge au domicile pour des soins palliatifs et à leurs familles. Il est néanmoins nécessaire de s'assurer d'une répartition claire des tâches entre les différents intervenants et de veiller à une bonne transmission d'information.

C'est pourquoi l'HAD et le réseau Ensemble ont mis en place un groupe de travail pluridisciplinaire afin d'élaborer des procédures et des outils permettant de formaliser et consolider le partenariat.

■ Dr Hélène Vincent
Médecin coordonnateur HAD/AP-HP, centre de coordination Est

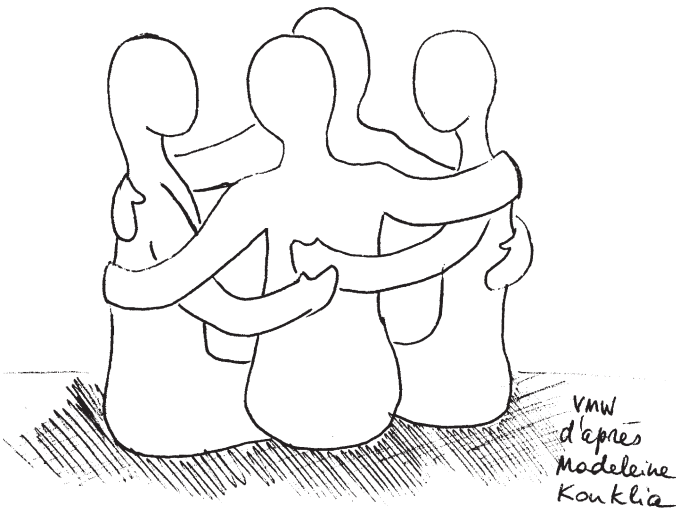
Histoire d'une patiente

Mme C, âgée de 38 ans, consultait en avril 2003 pour la prise en charge d'un mélanome nodulaire du bras gauche présentant des facteurs de mauvais pronostic. Le traitement initial a comporté une reprise chirurgicale et la recherche du ganglion sentinelle, indemne de micrométastase. Une surveillance clinique et radiologique régulière a permis de mettre en évidence une rechute ganglionnaire en juin 2004 et une rechute pulmonaire, ganglionnaire et cutanée en mai 2005 motivant le début d'une chimiothérapie : malgré plusieurs cures, la maladie n'a cessé de progresser entraînant une gêne essentiellement pulmonaire.

Mme C vivait seule, loin de ses parents qui résidaient en Dordogne. Elle souffrait d'une dyspnée invalidante et était de moins en moins autonome. Une prise en charge par le réseau Ensemble a été proposée et initiée en juillet 2006. L'intégration de la patiente dans le réseau Ensemble a été bénéfique tant pour la patiente que pour l'équipe médicale hospitalière. En effet, elle a permis un soutien psychologique (financé par le réseau) avec des visites régulières à domicile, permettant d'aborder plus facilement qu'au sein de l'hôpital la question des soins palliatifs. Elle a également permis une évaluation médicale très rapprochée, avec des comptes-rendus des visites immédiatement envoyés par mail au service hospitalier. Ces contacts par mails rapprochés ont permis de mieux cerner la patiente car, voulant faire face à sa maladie, elle ne rapportait pas forcément tous ses symptômes lors de la consultation hospitalière. Elle était sans doute plus à l'aise lors des visites du réseau à domicile.

Enfin, en phase terminale, Mme C a souhaité se rapprocher de ses parents et un transfert a donc été organisé chez eux en Dordogne en mai 2007. La patiente a d'elle-même gardé un contact étroit avec le réseau Ensemble et l'équipe hospitalière lui permettant certainement de se sentir entourée d'un point de vue médical et paramédical. Elle est décédée en août 2007 dans le calme et la sérénité.

■ Dr Delphine Kerob
Dermatologue à l'hôpital Saint Louis



Du domicile à l'unité de soins palliatifs

L'unité de soins palliatifs du Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint Simon (Paris 12^e), dotée de 15 lits de courts séjours, s'est fixée comme priorité de favoriser le lien avec le domicile. 40 % des patients qu'elle reçoit proviennent du domicile suite à une demande faite directement par le médecin traitant ou par l'intermédiaire d'un réseau de soins palliatifs. En amont le travail des professionnels consiste à évaluer le moment où le patient nécessite une hospitalisation en USP* et à le préparer ainsi que ses proches à cette nouvelle étape, parfois difficile à accepter.

Toute demande d'admission en USP doit être faite sur le dossier type (disponible sur le site www.corpalif.org ou par l'intermédiaire du réseau Ensemble). L'USP reçoit des patients présentant des situations complexes et évolutives pour une prise en charge de la fin de vie mais aussi pour des séjours temporaires afin d'améliorer les symptômes avant un retour au domicile. La demande peut-être adressée de façon anticipée, sans attendre que la prise en charge à domicile devienne impossible. L'USP dispose également d'un lit d'urgence qui lui permet d'admettre les patients en situation aiguë dans un délai de 24 à 48 h.

L'USP assure le relais avec le domicile en adaptant la prise en charge aux besoins spécifiques du patient et en soulageant les proches de leur rôle d'aidant afin qu'ils puissent prendre le temps de l'accompagnement.

* Dans le cadre de la certification, l'équipe de l'USP prépare une grille d'évaluation de la pertinence d'une admission en USP.

■ Catherine Zender, Cadre infirmier à l'USP des Diaconesses

Le réseau : une interaction permanente entre la ville et l'hôpital

Lorsqu'un membre de l'équipe de coordination reçoit un signalement, qu'il provienne de la ville ou de l'hôpital, il s'applique tout d'abord à repérer le bien-fondé de cette demande (critères médicaux, projet thérapeutique, attente par rapport au réseau, accord du médecin traitant si celui-ci n'est pas l'auteur du signalement, accord du patient et de sa famille...). Si la demande est appropriée, un dossier médical initial, préalable à toute inclusion dans le réseau, est rempli par le médecin hospitalier ou de ville. L'urgence de la demande est ensuite évaluée par l'ensemble de notre équipe afin de hiérarchiser au mieux (selon plusieurs critères que nous avons établis) les signalements en cours.

Toute inclusion dans le réseau nécessite la visite d'évaluation, au domicile du patient, d'un binôme médecin-infirmière de l'équipe de coordination. Le médecin traitant peut y participer s'il le souhaite ainsi qu'un soignant (infirmière, HAD) ; un compte-rendu de cette

visite est transmis aux partenaires médicaux et paramédicaux hospitaliers et de ville. La garde médicale spécifique du réseau est activée.

En cours de prise en charge, l'équipe de coordination communique régulièrement avec le patient et son entourage, avec le médecin traitant et les soignants de ville ainsi qu'avec les équipes hospitalières impliquées.

L'équipe de coordination favorise le lien entre les uns et les autres pour une prise en charge optimale du patient tout en s'attachant à ne pas se substituer aux différents professionnels impliqués.

Si une situation complexe le requiert, elle peut être amenée à susciter, en cours de prise en charge, une réunion

entre les professionnels de la ville et de l'hôpital. Si le patient ne souhaite pas mourir chez lui ou encore si le projet de maintien à domicile semble difficile à tenir jusqu'au bout (patient qui vit seul, entourage fragile, symptômes difficiles à contrôler à la maison, etc.), l'équipe de coordination suggèrera au médecin traitant une demande anticipée d'admission en Unité de Soins palliatifs et lui proposera de l'accompagner dans cette démarche.

La plupart des patients qui nous sont confiés ont été (et sont encore parfois) suivis à l'hôpital : celui-ci est donc un partenaire primordial du réseau car il s'inscrit dans l'histoire du malade. Chacun, à la ville comme à l'hôpital, ne peut que s'enrichir de ce partenariat et ceci pour le plus grand bien des patients en cours et à venir.

■ Corinne Archambeaud
Infirmière coordinatrice

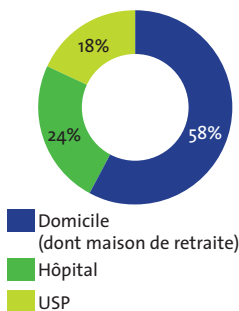
Actualités

Activité 2007

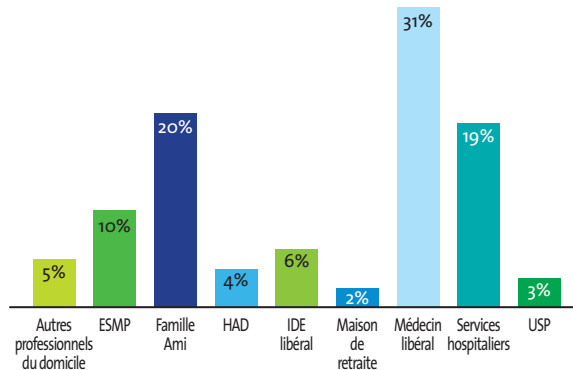
Depuis le début de son activité, le réseau a pris en charge près de 900 patients et a reçu 1 365 signalements (chiffres au 31.12.2007).

En 2007, l'activité clinique du réseau a augmenté de manière significative (+ 12 % par rapport à 2006) : le réseau a reçu 287 signalements et a inclus 189 patients.

Lieux de décès
(patients décédés en 2007)



Origine des signalements



La prochaine assemblée générale de l'association « Ensemble soigner et accompagner à Paris » aura lieu le 18 juin prochain. Il n'est pas trop tard pour vous joindre à nous. Vous pouvez télécharger le formulaire d'adhésion sur notre site internet.

Actus

La messagerie sécurisée : bientôt vous ne pourrez plus vous en passer

La messagerie électronique sécurisée est un moyen a priori simple, peu coûteux, de faciliter et d'accélérer les échanges de données entre les professionnels (comptes-rendus d'examen, d'analyses, d'hospitalisations, lettres de sortie de l'hôpital, communication au sein d'un réseau de santé, etc). C'est pourquoi les réseaux Ensemble et Memorys, en partenariat avec l'ARDOC-URML, incitent leurs partenaires médecins de ville à s'équiper. La garde médicale du réseau Ensemble sera prochainement opérationnelle. Les établissements de santé, les laboratoires de ville, les centres d'imagerie médicale (...) s'équipent.

Cet outil n'a de sens que si vous êtes nombreux à l'utiliser : n'hésitez plus !

Pour plus d'informations consultez notre site ou contactez nous.

■ Dr Jean-Marc Mollard

Mouvements d'équipe

Le Dr Raphaëlle MARQUIS a eu son deuxième enfant, Esteban, et reprend son poste à partir du 7 avril. Le Dr Véronique MARCHE-WILSON qui a remplacé Raphaëlle durant son congé maternité rejoint le réseau « Onco 94 » : nous lui souhaitons bonne route !

Merci, Véronique, pour tes illustrations dans chaque numéro de notre journal.

Nous vous rappelons que vous pouvez télécharger « des Nouvelles du Réseau » ainsi que des compléments d'information concernant le Réseau Ensemble sur son site Internet : www.reseau-ensemble.org.

ÉQUIPE DE COORDINATION

Médecin responsable
Dr Jean-Marc Mollard

Chargée de projets
Céline Gaudet

Médecins coordonnateurs
Dr Raphaëlle Marquis
Dr Evelyne Renault-Tessier

Infirmières coordinatrices
Catherine Barbier
Corinne Archambeaud
Sabine Dispa

Secrétaire
Josette Arrial



Ensemble

Réseau Ensemble
35, rue Vergniaud
75013 Paris
Tél. 01 42 17 05 73
Fax 01 42 17 06 35

mail@reseau-ensemble.org
www.reseau-ensemble.org



Formations 2008

Formation Réseau Ensemble

22 mai

« Évaluation et traitement de la douleur en ville », cas pratiques et évaluation des outils du réseau Ensemble (PAQ douleur dans sa nouvelle version)

Formation CEFAMA

10 juin

« 14 ans d'Unité de Soins Palliatifs ». Acquis, questions, réflexions... par l'équipe de Sainte Périne (renseignements au 01 44 96 33 97)

Bibliographie

Nous vous recommandons la lecture de ces quelques ouvrages

Guérir et mieux soigner. Un médecin à l'école de sa maladie

de Pascal Hammel,
éditions Fayard

Un léopard sur le garrot : chroniques d'un médecin nomade

de Jean-Christophe Rufin,
éditions Gallimard

Vivant jusqu'à la mort, suivi de Fragments

de Paul Ricœur,
éditions du Seuil