



UNE ÉQUIPE EN MOUVEMENT

L'équipe du Réseau traverse d'heureuses turbulences depuis le printemps dernier ! Léna Cormier, chef de projets, est partie en congé maternité le 15 juin. Elle a accouché d'une ravissante petite Aude le 18 août. Un poste de secrétaire a été créé et Josette Arrial a rejoint l'équipe fin juin pour assumer une partie des tâches administratives et comptables à la suite de Léna. Peu de temps après, Bénédicte Lemoyne, médecin coordonnateur, nous a annoncé sa grossesse. Elle a dû s'arrêter de travailler plus tôt que prévu. C'est le Dr Véronique Marché-Wilson qui l'a remplacée depuis fin septembre. Son expérience en soins palliatifs acquise à Jeanne Garnier nous est précieuse. Céline Gaudet qui a la même formation universitaire que Léna a rejoint l'équipe en juillet.

Nous avons donc la chance de compter 6 personnes dans l'équipe : le Dr Jean-Marc Mollard, directeur du réseau et Catherine Barbier, infirmière coordinatrice, sont les « pionniers » d'Ensemble ; Corinne Archambeaud, infirmière coordinatrice, a rejoint l'équipe il y a déjà un peu plus d'un an. Véronique, médecin coordonnateur, remplace Bénédicte ; Céline est chef de projets et c'est Josette que vous avez au téléphone quand vous nous appelez !

Le Dr Laure Copel est notre Présidente. Elle a succédé au Dr Gilbert Desfosses en novembre 2003. Elle est aussi responsable de l'Unité mobile de soins palliatifs de l'Institut Curie.

Toute l'équipe vous souhaite une bonne et heureuse année 2005.

SOMMAIRE

Une équipe en mouvement.....	1
Le mot de la présidente	2
Le réseau de santé : un nouvel acteur du système de santé local	2
Le réseau : une invitation à travailler ensemble	3
Quelques RDV en 2005	4
L'activité du Réseau Ensemble en quelques chiffres	4
Calendrier des formations 2005	4
Statistiques	4





LE RÉSEAU DE SANTÉ : UN NOUVEL ACTEUR DU SYSTÈME DE SANTÉ LOCAL

Le réseau Ensemble est fondé sur la confiance. Il est constitué par un groupe ouvert de professionnels qui s'organisent pour mieux répondre aux attentes de leurs patients et améliorer leurs conditions d'exercice. Le réseau est animé par une équipe de coordination qui est au service des patients et des professionnels.

Le fonctionnement du réseau est formalisé mais c'est un dispositif très souple, non bureaucratique.

Le Réseau Ensemble a été créé par et pour les professionnels libéraux, en partenariat étroit avec les professionnels de l'hôpital et du secteur social.

Après une période de maturation de 5 ans, l'expérimentation a pu débiter en 2001 avec un financement de l'Assurance Maladie (Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville). En 2003, le réseau commence à s'institutionnaliser. Le financement est dorénavant issu d'une enveloppe du budget de la santé : la Dotation Nationale de Développement des Réseaux. Parallèlement l'activité augmente : ce sont près de 400 patients qui ont été pris en charge depuis la création.

Depuis 3 ans de nombreux textes de lois, décrets, circulaires ministérielles sont venus conforter l'existence juridique des réseaux.

Le parcours d'Ensemble ressemble à des dizaines d'autres. En effet, soutenue par des autorités régionales qui leur font confiance, la volonté d'innovation des promoteurs se manifeste dans des domaines variés. Les réseaux Paris-Diabète, Resicard (insuffisance cardiaque), Nephropar (insuffisance rénale) en sont des exemples. En Ile de France, on compte dix réseaux de

soins palliatifs et plus de quarante réseaux de santé au total.

Tirant parti de leur nombre appréciable et de leur capacité d'expérimentation, les réseaux de soins palliatifs, et Ensemble tout particulièrement, vont vous proposer prochainement de participer à des projets novateurs et pro-

ches du quotidien : un programme pour améliorer la prise en charge de la douleur des patients, la mise en œuvre de rémunérations adaptées à la pratique des soins palliatifs par les professionnels libéraux.

A très bientôt donc.

Jean-Marc MOLLARD

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

Motivation forte et conviction profonde ont toujours été les bases soutenant les avancées du réseau



Dès les préludes de 1996, il y avait surtout cette conviction, partagée par un groupe de professionnels libéraux et hospitaliers :

« on doit pouvoir faire mieux pour aider les Parisiens qui le souhaitent à rester à domicile lorsqu'ils sont en situation palliative ». Se sont alors rapprochées des personnes très diverses tant par leurs personnalités que par leurs lieux d'exercice professionnel. Elles ont confronté leurs expériences et leurs idéaux pour construire un projet...

En 2000 la possibilité d'un financement s'est confirmée, les autorisations sont arrivées, le réseau est né.

Le projet avait éclos certes, mais il était encore loin de la maturité ! Avec ardeur et détermination, la toute nouvelle équipe de coordination a œuvré pour informer et convaincre les partenaires potentiels. Elle a beaucoup travaillé auprès des patients et de leurs proches pour prouver que derrière les idées il y a une réalité : le maintien

à domicile est possible, dès lors que les malades et leurs proches le souhaitent ...et à condition que les professionnels y croient.

Aujourd'hui nous sommes convaincus de la solidité de l'entreprise, cependant des questionnements persistent ou apparaissent :

*- comment lever les résistances qui demeurent dans l'esprit de certains ?
- comment garder l'esprit "militant" du début sans rentrer dans la routine ?
- comment assurer la pérennité du financement ?*

- comment continuer à se développer sans oublier la qualité ?

C'est à nous tous de répondre à ces questions... Nous espérons que cette lettre sera une aide afin que tous les partenaires du réseau puissent continuer à être informés et à débattre ... « ensemble ».

A l'aube de l'année 2005, je vous souhaite à tous beaucoup de bonheur et beaucoup de douceur, en famille comme au travail.

Je vous souhaite aussi d'avoir de beaux projets ... et d'y croire.

Laure COPEL

LE RÉSEAU : UNE INVITATION À TRAVAILLER ENSEMBLE

Tout professionnel de santé exerçant en ville est amené, un jour ou l'autre, à prendre en charge des patients atteints de maladie grave et à les accompagner jusqu'à la phase ultime.

Cela fait partie de sa mission.

Néanmoins, il peut se trouver bien seul pour gérer des situations complexes qui absorbent son temps et son énergie et dépassent parfois ses limites. Les réseaux de soins palliatifs viennent lui proposer aide et soutien avec l'objectif de permettre aux patients qui le souhaitent de vivre chez eux le terme de leur maladie dans des conditions aussi bonnes que possible.

Le rôle de l'équipe de coordination est d'accompagner les soignants du domicile dans leur mission sans jamais prendre leur place ; toujours en retrait du soin proprement dit mais néanmoins partenaire à part entière, nous sommes là pour écouter, pour proposer ressources et expertise, pour faciliter l'organisation et la continuité des soins et mettre en lien les différents acteurs de la prise en charge.

Cette rubrique sera l'occasion de

Permettre aux patients qui le souhaitent de vivre chez eux le terme de leur maladie dans des conditions aussi bonnes que possible

rendre compte du travail sur le terrain de tous les professionnels de santé aux côtés desquels nous cheminons, de leur investissement et du plaisir que nous avons à travailler avec eux. Nous puiserons dans notre expérience pour évoquer des situations vécues ensemble et pour tenter d'illustrer ce que représente un travail en réseau.

Chaque numéro sera l'occasion d'évoquer un cas clinique.

Comme celui de Bernadette qui débranche sa pompe à morphine, disparaît sans crier gare pendant plusieurs semaines et revient tout à coup, si douloureuse qu'il faut lui apporter une réponse immédiate ; elle sollicite l'hôpital, appelle l'infirmier libéral au

Cette rubrique sera l'occasion de rendre compte du travail sur le terrain de tous les professionnels de santé

milieu de la nuit, mobilise autour d'elle toutes les équipes médico-sociales, les alertant à tour de rôle, usant et abusant de son charme, tellement vivante jusqu'au bout...

Ou encore celui de Christian, atteint de SLA et assumant aux côtés de son épouse sa dépendance progressive. Les questions qui se posent requièrent une approche pluridisciplinaire, une coopération entre tous les acteurs du soin, une connaissance et une anticipation des symptômes à venir et un questionnement sur la marche à suivre le moment venu (pose d'une sonde de gastrostomie, trachéotomie ?).

Je pense aussi à Mathilde, atteinte d'un cancer du pancréas. Avec cette patiente, la notion de continuité des soins prend toute sa dimension. En effet, elle fait souvent appel à la garde médicale spécifique du réseau et va et vient entre la ville et l'hôpital ; toujours dans la maîtrise, elle décide



et les équipes doivent suivre, s'adapter, ne pas perdre le fil des événements. Elle ne lâche jamais prise. Hospitalisée pour une septicémie, s'enfonçant petit à petit dans le coma, elle parvient néanmoins à manifester très clairement son désir de mourir à domicile. Tous les acteurs du soin se

Les questions qui se posent requièrent une approche pluridisciplinaire, une coopération entre tous les acteurs du soin

mobilisent alors pour ce projet et elle rentre chez elle quelques jours avant sa mort.

C'est donc le travail en réseau que nous tenterons d'illustrer à travers l'évocation des bouts de chemin accomplis avec les uns et les autres, soignants et malades.

Corinne Archambeaud



QUELQUES RDV EN 2005

25 janvier : CEFAMA à 18h30

soirée exceptionnelle :

10 ans de centre de soins palliatifs à l'hôpital Sainte Périne.

Pr Eric FIAT, philosophe

« *Le temps qui passe* ».

8 mars : CEFAMA à 20h45

« *Douleur et symptômes* ».

5 avril : Espace Éthique à 18h-19h30

« *La mort aujourd'hui n°1* »

Michel Hanus.

12 avril : Espace Éthique à 18h-19h30

« *La mort aujourd'hui n°2* »

Michel Hanus.

12 avril : CEFAMA

Joseph BERCHOUD, chargé des

relations publiques aux PFG

« *Le temps des funérailles* ».

2, 3 et 4 juin : SFAP CONGRES

SOINS PALLIATIFS BORDEAUX

« *L'accès aux soins palliatifs en 2005.*

Réalités au quotidien ».

14 juin : CEFAMA à 20h45 :

Marie Fleur BERNARD, infirmière clinicienne

« *soins de bouche : un défi quotidien d'importance majeure* ».

Pour tous renseignements, veuillez contacter directement les institutions organisatrices :

CEFAMA

11 rue Chardon Lagache

75016 PARIS,

01 44 96 33 71 ou 01 44 96 33 67

Espace éthique de l'AP-HP

CHU Saint-Louis,

1 avenue Claude Vellefaux

75475 PARIS,

01 44 84 17 57,

<http://www.espace-ethique.org>

SFAP

106 avenue Emile Zola

75015 PARIS,

01 45 75 43 86,

<http://www.sfap.org>

L'activité du Réseau Ensemble en quelques chiffres

Près de 400 patients ont été pris en charge au sein du réseau depuis sa création dont :

- 82 % des patients atteints de cancer
- 8 % des patients atteints de pathologies du grand âge
- 4 % de patients atteints de maladies neurologiques
- 6 % de patients atteints d'autres pathologies (insuffisance cardiaque, SIDA...)
- 40 % signalés par les professionnels du domicile (26 % de médecins, 6 % d'infirmiers et 8 % autres)

• 37 % signalés par les services hospitaliers (21 % par EMSP, 3 % par USP, 2 % par HAD, 11 % par autres services)

• 23 % signalés par la famille ou les amis

Plus de 600 professionnels ont participé à la prise en charge d'au moins un patient au sein du réseau dont :

- 56 % de libéraux
- 18 % de pharmaciens
- 14 % d'hospitaliers
- 12 % autres (assistantes sociales, gardes malades...)

CALENDRIER DES FORMATIONS 2005

Depuis sa création, le Réseau Ensemble propose des formations aux professionnels de santé. Les sujets abordés répondent aux problématiques qu'ils rencontrent au domicile des patients. Ces formations permettent de réunir les différentes catégories professionnelles afin de faciliter les échanges et confronter les pratiques de chacun.

Cette année, l'équipe de coordination a décidé d'ouvrir une formation réservée aux auxiliaires de vie des différentes associations partenaires du Réseau. Cette formation se déroulera

le mardi 19 avril de 9h à 17h :

Rôle de l'auxiliaire de vie dans un réseau de soins palliatifs

Les formations à venir pour l'année 2005 se dérouleront au **FIAP Jean Monnet, 30 rue Cabanis - Paris 14°**

Le jeudi 31 mars 2005 de 14H à 17H :

Prendre en charge la douleur dans le cadre d'un réseau de soins palliatifs

Le mardi 17 mai 2005 de 14H à 17H :

La phase ultime

Les participants 2003-2004

Nombre de participants : 81

Infirmières : 35

Médecins Généralistes : 25

Kinésithérapeutes : 10

Assistantes sociales : 5

Psychologue : 4

Pharmaciens : 2

Pour tous renseignements et pour pouvoir participer à ces formations appelez un membre de l'équipe de coordination au 01 42 17 05 73.



Ensemble

Réseau Ensemble

69, rue Barrault

75013 Paris

Tél. 01 42 17 05 73

Fax 01 42 17 06 35

mail@reseau-ensemble.org

www.reseau-ensemble.org