



ÉDITORIAL



Je remercie les responsables du Réseau Ensemble de m'avoir invité dans les colonnes de leur journal. C'est l'occasion

pour moi de saluer tous les acteurs de cette « belle aventure », professionnels de santé, travailleurs sociaux, bénévoles, qui ont contribué à construire le réseau. L'avis du Comité Régional des Réseaux de novembre ouvre la voie à une visibilité financière jusqu'à la fin 2008 pour Ensemble et plusieurs autres réseaux de soins palliatifs d'Île-de-France. C'est probablement la meilleure façon de présenter les vœux à l'aube de la nouvelle année 2006 !

Les nouveaux défis ne manquent pas et il faudra encore beaucoup d'audace et de détermination pour les réseaux de santé dans les années à venir. Néanmoins, au préalable, attardons-nous sur **les acquis : ils sont nombreux et essentiels**. Fin 2005, il existe 11 réseaux de soins palliatifs franciliens qui prennent en charge annuellement plus de 2000 patients en fin de vie. Ils viennent de créer en juillet la première fédération régionale de réseaux de soins palliatifs, la RESPALIF, afin de mutualiser leurs acquis, déployer leurs services et développer les dynamiques de coopération.

La satisfaction des professionnels de santé utilisant les services des réseaux de soins palliatifs est unanime et jamais démentie à ce jour. Les familles témoignent de l'appui constant et pertinent apporté sans défaillance par le réseau. La qualité des soins, la sécurité de la prise en charge et l'humanité de l'accompa-

gnement des patients sont attestées par des évaluations périodiques et rigoureuses. Le coût total de la coordination ressort aux environs de 25 € par patient et par jour. Ce coût est à mettre en relation avec le prix de journée dans une unité de soins palliatifs, de l'ordre de 350 € par jour au minimum. Or un réseau permet d'éviter 30, 40, voire 60 jours d'hospitalisation...

Un tel bilan souligne la pertinence des réseaux de soins palliatifs. Ils sont une réponse concrète et pragmatique à l'exigence légale du droit des patients en fin de vie à « bénéficiaire de soins palliatifs à domicile ». Au-delà de leur objectif premier, ils replacent le médecin traitant et l'équipe soignante de ville au centre du dispositif de prise en charge des patients. Ils créent les conditions d'un « retour du sens » à l'action des professionnels de ville et favorisent les conditions d'un renouveau des relations entre la ville, l'hôpital, et la société civile.

Voilà de quoi regarder l'avenir avec confiance et assurance !

Néanmoins, **il reste encore des défis à relever**. Le premier d'entre eux est probablement celui de la communication et de la diffusion. Trop de personnes ignorent encore l'existence des réseaux de soins palliatifs : que ce soient les familles, les professionnels de santé, les responsables d'institutions sanitaires et sociales... La bataille sera vraiment gagnée lorsque tout patient pourra bénéficier de l'accompagnement d'un réseau. Cette généralisation n'ira pas de soi. Elle demandera des efforts d'information, d'explication, de modélisation, de conviction. Le système de santé est en pleine mutation. Longtemps, la priorité a

été donnée, avec succès, à la technicisation des prises en charge, au point qu'aujourd'hui l'un des principaux enjeux est d'organiser le parcours de soins des patients, de coordonner l'ensemble des professionnels autour et dans l'intérêt du patient. Les réseaux de santé, et particulièrement les réseaux de soins palliatifs, ont leur mot à dire dans ce contexte. Parce qu'ils sont les pionniers du parcours de soins. Parce qu'ils assurent la continuité de la prise en charge et la coordination pratique des professionnels. Il s'agit d'un autre défi pour les réseaux : être reconnus pour leurs résultats mais aussi pour la perspective de recomposition - je dirais presque de remailage - du tissu sanitaire et social qu'ils ont ouverte.

Bonne chance à tous les acteurs du Réseau Ensemble. Votre engagement sans faille est le gage des nouveaux succès à venir.

Gilles POUTOUT,

directeur adjoint de l'URCAM Île de France
et responsable du pôle réseaux
de la mission régionale de santé

SOMMAIRE

Éditorial	1
LeRéseau Ensemble : actualité et perspectives	2-3
Quelques RDV en 2006	4
Des protocoles de soin à votre disposition	4
Quelques conseils pour garnir utilement votre bibliothèque	4
Nouvelle dans le Réseau	4
Vœux de l'équipe	4

LE RÉSEAU ENSEMBLE : ACTUALITÉ ET PERSPECTIVES

Le Réseau Ensemble fête sa cinquième année d'existence. 2005 a été une année charnière. En effet, le réseau est financé par la DRDR depuis le 1^{er} janvier 2003. Cette dotation est renouvelée tous les trois ans et la fin de cette première période de financement est aujourd'hui l'occasion de faire le point sur l'activité du réseau. L'évaluation triennale effectuée par la société CEMKA EVAL est tout à fait satisfaisante : « la plus-value du réseau apparaît évidente aux patients et à leur famille, mais également à tous les professionnels libéraux ou hospitaliers partenaires. Le réseau a fait évoluer les pratiques professionnelles dans son secteur géographique et, au-delà, les rapports entre la ville et l'hôpital. Il constitue un acteur établi dont l'identité, le fonctionnement et la légitimité sont aujourd'hui reconnus ».

À la lecture des quelques articles qui suivent, vous aurez une vision du réseau tel qu'il est aujourd'hui à travers quelques projets en cours avant de découvrir les principales évolutions pour demain.

AUJOURD'HUI

La prise en charge de la douleur : l'affaire de tous !

L'amélioration des pratiques relève de la mission des réseaux. Dans la mesure où l'évaluation et le traitement de la douleur chez les personnes gravement malades ou en fin de vie sont une priorité, le Réseau Ensemble a mis en place depuis mai 2004 un Programme d'Amélioration de la Qualité de la prise en charge de la douleur (PAQ douleur) en partenariat avec le Département de médecine générale de la faculté Paris V.

Cette démarche consiste à proposer aux médecins et aux infirmières un « référentiel douleur » puis à vérifier qu'il est appliqué et efficace pour les patients.

Où en est-on aujourd'hui ?

Une première étape a consisté à évaluer les pratiques en ville : une enquête a été réalisée auprès de 19 patients et de 251 professionnels. Cette enquête a confirmé le bien fondé du PAQ.

Une deuxième étape a consisté à élaborer les outils (évaluation, suivi, traitement) et les protocoles du programme en précisant le rôle respectif du médecin, de l'infirmière et du patient (évaluations régulières de l'infirmière, concertations conjointes entre le médecin et l'infirmière, prescriptions anticipées).

Actuellement la diffusion et l'utilisa-

tion du programme se fait progressivement au fil des patients inclus dans le réseau. Des formations collectives et individuelles sont proposées aux professionnels afin de leur permettre de s'approprier la procédure et les outils.

Une troisième étape, consacrée à l'analyse de ce programme et pilotée par un prestataire extérieur, devra dégager les éléments déterminant l'adhésion des professionnels aux outils et accompagner le réseau dans l'ajustement de cette démarche.

Bientôt, ce sera à vous de jouer !

Dans le courant de l'année 2006, l'équipe de coordination vous proposera un outil pédagogique qui vise à faciliter l'utilisation de la pompe à morphine à domicile.

Cet outil innovant et ludique permet aux différents professionnels concernés (médecins, pharmaciens, infirmiers) de mener une réflexion structurée et d'affiner leurs connaissances sur l'indication, la prescription, la pose et le suivi d'une pompe PCA. Ce jeu est le fruit d'un travail de collaboration entre des réseaux de soins palliatifs d'Île de France et des partenaires hospitaliers avec l'aide de « Permis de jouer », consultant en pédagogie ludique.

La partie, animée par un médecin et une infirmière préalablement formés à l'utilisation du jeu, s'articule autour d'un cas clinique fictif. Deux équipes de joueurs doivent chacune franchir 6 étapes constituées de questions propres

Ce programme fait partie de l'effort d'innovation produit par le réseau vers les professionnels de santé du domicile.

Les rémunérations spécifiques, vers une reconnaissance de votre investissement

L'expérimentation sur les rémunérations spécifiques a débuté en avril 2005 : elle permet aux médecins, aux infirmières et aux psychologues libéraux de percevoir des rémunérations spécifiques lorsqu'ils prennent en charge des patients en soins palliatifs dans le cadre du réseau. Des plaquettes d'information ont été envoyées à tous les professionnels de notre territoire géographique. L'expérimentation porte déjà ses fruits, les professionnels sont de plus en plus nombreux à y participer. Une évaluation est en cours : un premier rapport intermédiaire sera remis en janvier 2006 au financeur et le rapport final un an plus tard. Cette évaluation permettra aux pouvoirs publics de décider si ces nouvelles rémunérations seront incluses dans la nomenclature. Certains d'entre vous seront sollicités par l'évaluateur dans le cadre d'une enquête.

au cas clinique, de questions générales et enfin de mises en situation.

Le but du jeu est de faire comprendre la démarche complète de la mise en place de la pompe et la nécessité de la coopération des professionnels. Les joueurs reçoivent un aide-mémoire pratique qu'ils pourront utiliser lors d'un cas réel.

Dans notre prochain journal, nous vous tiendrons informés des modalités de formations qui utiliseront le jeu comme support.



Huit autres réseaux de soins palliatifs d'Île de France participent activement à cette expérimentation. Ils rémunèrent les professionnels et contribuent à l'élaboration et à la mise en place de l'évaluation.

Nous vous donnons rendez-vous dans un peu plus d'un an. Nous saurons alors si les conclusions de l'évaluation seront ou non en faveur d'une pérennisation de ces rémunérations.

DEMAIN

Des formations sur mesure

L'ensemble propose chaque année à ses partenaires un programme de formations. Depuis le début de son activité en 2001, 33 formations ont été organisées et 459 professionnels y ont participé.

Ces formations sont pluridisciplinaires. Elles sont destinées aux professionnels libéraux : médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes, pharmaciens, etc. Selon les thèmes, elles peuvent intéresser d'autres acteurs du réseau : assistantes sociales, gardes-malades, bénévoles.

Leur objectif est de permettre l'acquisition de connaissances et de compétences en soins palliatifs mais aussi de renforcer les liens entre des professionnels qui exercent sur le même territoire géographique. Elles sensibilisent à la coopération interdisciplinaire et au travail en réseau.

Pour l'année 2005-2006, l'équipe de coordination a décidé de poursuivre ce qui a été entrepris l'année dernière. Compte tenu du rôle essentiel des auxiliaires de vie dans le maintien à domicile des personnes en fin de vie, nous prolongeons notre démarche en leur proposant une journée d'ateliers pratiques ; d'autre part, les formations en lien avec le Programme Qualité Douleur s'orienteront plus précisément vers les prescriptions anticipées et les traitements de la douleur.

Nous proposerons également une table ronde autour du thème de la fin de vie à la maison ainsi qu'une formation concernant la sédation à domicile.

Enfin, un cycle de « formations de formateurs » spécifique à la mise en place du jeu PCA sera organisé avec l'ensemble des réseaux de soins palliatifs d'Île de France.

Prendre soin de l'entourage, une préoccupation du réseau

Lorsqu'un patient en fin de vie souhaite rester à la maison, soutenu dans ce projet par les siens, l'une des missions du réseau est d'accompagner non seulement le patient lui-même et les équipes soignantes mais également l'entourage. En effet, la tâche qui incombe aux proches est lourde. Ils vont devoir reconsidérer et réorganiser leur vie désormais bouleversée par la maladie et la mort à venir de leur proche. Souvent impliqués dans les soins sans y avoir été préparés, psychologiquement fragilisés, angoissés par l'avenir, ils peuvent s'épuiser.

Même si l'équipe de coordination rencontre les familles lors des visites à domicile et entretient avec elles des contacts téléphoniques fréquents, elle souhaite renforcer ces liens.

Un projet actuellement à l'étude consiste à ouvrir un espace de parole aux « aidants naturels », hors de leur contexte de vie, afin de leur permettre d'exprimer leurs difficultés tant sur le plan relationnel que psychologique, organisationnel et technique. Une équipe pluridisciplinaire (un médecin, une psychologue et une infirmière du réseau) sera à leur écoute et pourra leur apporter des conseils pratiques et des informations. Ce sera aussi pour eux l'occasion de partager leur expérience avec des personnes vivant les mêmes difficultés.

Le maintien à domicile, limites et facteurs de réussite

Dans sa thèse de médecine générale (« *Maintien à domicile et lieu de décès de patients pris en charge par un réseau de soins palliatifs à Paris* », 2004), le Dr Marine Mauviel a recueilli, à partir de la base de données du réseau, les informations cliniques, sociales et professionnelles relatives aux patients pris en charge depuis 2001. L'analyse statistique de ces données lui a permis de montrer que le souhait d'un patient en fin de vie de rester à domicile aussi longtemps que possible est plus souvent réalisé lorsque la demande d'inclusion dans le réseau est effectuée par le médecin traitant.

L'aventure du domicile ne serait-elle pas d'autant plus tentée par le patient et son entourage que les professionnels du domicile seraient impliqués dans ce projet ?

Cette étude sera élargie aux facteurs favorisant ou limitant le maintien à domicile des malades atteints d'une maladie grave à un stade palliatif et demeurant dans différents secteurs d'Île de France (Yvelines, Seine Saint-Denis etc.).

Plusieurs réseaux sont intéressés par une telle recherche. Les résultats de ce travail permettront d'adapter l'intervention des réseaux aux besoins des patients et des professionnels.

Vers une diversification de l'activité ? D'abord une étude de besoins en 2007

Ensemble projetée de diversifier ses activités dans d'autres domaines que les soins palliatifs tout en restant dans les limites des trois arrondissements qu'il couvre actuellement.

Le réseau explorera les possibilités de proposer son soutien pour les prises en charge lourdes, centrées sur le domicile et nécessitant plusieurs intervenants.

Afin de répondre aux besoins réels sur le terrain, nous étudierons d'une part l'offre de soins existante et d'autre part les besoins des usagers et des professionnels à l'aide d'une enquête

Dès maintenant les professionnels concernés peuvent contacter le réseau pour proposer des pistes de réflexion.

QUELQUES RENDEZ-VOUS EN 2006

Mardi 07 mars :

CEFAMA à 20h45

« Réflexions sur les malades indésirables et non-gratifiants »

Dr Donatien Mallet, médecin, DEA de philosophie.

Mardi 13 juin :

CEFAMA à 20h45

Fête des 12 ans du CEFAMA puis

« Ethique, euthanasie et société »

Pr J.Leonetti, rapporteur de la loi d'avril 2005 sur la FIN DE VIE.

15,16 et 17 juin :

12^e Congrès de la SFAP, à Montpellier

« Accompagnement, Soins Palliatifs, Exigences Collectives : Quelle place pour la personne »

Pour tous renseignements et inscriptions, veuillez contacter directement les institutions organisatrices :

CEFAMA

Hôpital Sainte Perrine, Bâtiment Rossini

Tél : 01 44 96 33 67

Mail : Cefama.spr@spr.ap-hop-paris.fr

SFAP

Tél. 01 45 75 43 86

<http://www.sfap.org>

Des protocoles de soins à votre disposition

L'une des missions d'un réseau de soins est de proposer aux professionnels des outils d'aide à la prise en charge des patients en phase avancée de leur maladie. Ainsi depuis 2001 une dizaine de protocoles de soins ont été élaborés par des équipes pluridisciplinaires constituées de professionnels de ville et d'experts hospitaliers.

Voici la liste des protocoles qui sont à votre disposition sur demande auprès de l'équipe de coordination :

- Prise en charge de la confusion en situation de soins palliatifs.
- Escarres : prévention, conseils aux familles.
- La sédation en phase terminale
- Les soins de bouche
- Médicaments et matériel d'urgence en situation de soins palliatifs
- Voie sous-cutanée : indications et techniques
- Nutrition entérale à domicile
- Ponction d'ascite à domicile
- Prise en charge de la dyspnée progressive en situation de soins palliatifs
- Conduite pratique en cas de décès à domicile
- Prise en charge de la douleur dans le Réseau Ensemble

Le réseau est à votre disposition pour travailler à la rédaction d'autres protocoles : n'hésitez pas à nous solliciter.

QUELQUES CONSEILS POUR GARNIR UTILEMENT VOTRE BIBLIOTHÈQUE

« Principales thérapeutiques en soins palliatifs chez l'adulte et la personne âgée » de G.Laval, B.Sang, et M.L.Villard, (éditions Sauramps Médical) : un guide pratique de petit format, très complet, à avoir dans sa sacoche.

Ce guide existe en version pédiatrique « Les principales thérapeutiques en soins palliatifs pédiatriques » de C. Armari-Alla, D.Plantaz, G.Laval (éditions Sauramps Médical).

« Manuel de soins palliatifs » coordonné par Dominique Jacquemin, (éditions Dunod) : un ouvrage plus complet abordant tant les symptômes que les aspects éthiques, psychologiques ou sociaux, à avoir dans sa bibliothèque.

Adhésions 2006

Si vous souhaitez participer à la vie associative du réseau ou contribuer à son développement, devenez adhérent en envoyant vos cotisations ainsi que le bulletin d'adhésion ci-joint à l'adresse indiquée ci-contre. Nous serons heureux de vous accueillir au sein de l'association.

NOUVELLE DANS LE RÉSEAU

Médecin généraliste, Évelyne Renault-Tessier a rejoint l'équipe de coordination.



Son expérience en cancérologie, son DIU en soins palliatifs, en font un interlocuteur spécifique des partenaires du réseau.

Elle contribue à la poursuite du développement des activités cliniques du Réseau Ensemble.

L'équipe de coordination
du Réseau Ensemble
vous souhaite
une heureuse année
2006

Que celle-ci soit propice à la
réalisation de vos projets tant
personnels que professionnels.

Nous espérons poursuivre
avec vous notre travail dans
cet esprit d'échange, de partage
et de créativité grâce auquel
un réseau se construit.



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