



Analyse de l'organisation, la place et l'activité du réseau de soins palliatifs dans le Lot :

ICARE 46

2005-2006-2007

Sommaire

Présentation du réseau	1
Organisation et fonctionnement du réseau	2
Les professionnels du réseau	2
Le parcours des patients	3
Bilan sur les procédures et outils pour assurer la « coordination ».....	4
Le réseau dans son environnement	6
Partenariats développés, inscription et articulation avec les dispositifs existant	6
La couverture géographique.....	7
La participation et l'intégration des acteurs	9
Les professionnels libéraux.....	9
L'activité et la prise en charge des malades	10
L'accès au réseau	10
Le profil des patients inclus	10
La prise en charge et le suivi des patients	11
La continuité et la permanence des soins.....	13
Les sorties du réseau.....	14
L'impact du réseau sur les pratiques	15
Fiche synthèse	17

Cette analyse est réalisée à partir des données produites par le réseau :

- grille d'autoévaluation,
- rapport et données d'activité 2005-2006-2007.

Des entretiens avec l'équipe de coordination du réseau, l'assistante sociale et la psychologue ont permis d'affiner l'analyse de ces informations.

L'objectif est de pouvoir dégager les principaux éléments qui permettent de situer le réseau par rapport à ses objectifs en repérant les points forts, les difficultés et les obstacles.

La dimension médico-économique n'est pas abordée.

La présentation de ce rapport se fait selon cinq grands axes :

- l'organisation et le fonctionnement du réseau,
- le réseau dans son environnement,
- la participation et l'intégration des professionnels,
- l'activité et les prises en charge dans le réseau,
- l'impact sur les pratiques.

Une fiche synthèse permet de rappeler les principaux indicateurs d'activité du réseau au regard des données de cadrage illustrant les besoins potentiels en soins palliatifs du département et des objectifs opérationnels que le réseau s'est fixé.

Les points forts et ce qui reste à améliorer sont ensuite présentés schématiquement autour de deux axes d'analyse :

- l'effet réseau sur le développement des soins palliatifs à domicile,
- l'effet réseau sur l'amélioration des pratiques.

Réseau de soins palliatifs et douleur dans le Lot : ICARE 46

Département du Lot

CHIFFRES CLÉS :

- Population au 01/01/2006 : 168 500 habitants
- 185 médecins généralistes au 01/01/2007
- 32 EHPAD
- 4 centres hospitaliers
- 1 hôpital local
- 2 établissements de soins privés

- 1 030 décès/an en 2005 dont :
 - 32.8% à domicile,
 - 12.4% dans les MR
 - 52.8% à l'hôpital
 - 530 décès par cancer dont 60.6% en établissement

Historique

Le projet a été développé à partir de janvier 2002, porté par une association regroupant l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs du CH de Cahors, des médecins généralistes et les partenaires institutionnels. Son activité a démarré en juin 2003.

Zone d'action :

Le département du Lot.

Coordination départementale :

Direction : Christine Foltier, infirmière
Équipe de coordination : 3,25 EQTP

Instance de direction et de pilotage :

- un Conseil d'administration : 2 fois par an,
- un Bureau : 1 fois par mois,
- 6 groupes de travail d'appui :
 - o Groupe Qualité : 4 fois par an
 - o Mémento thérapeutique : 5 réunions
 - o Pharmaciens : 4 réunions
 - o Infirmiers : 5 à 6 fois par an
 - o Formation : 5 à 6 fois par an
 - o Communication : en 2008

ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT DU RÉSEAU

LES PROFESSIONNELS DU RÉSEAU

L'équipe de coordination

La composition de la cellule de coordination a assez peu varié au cours des 3 années.

Le poste de coordinatrice sociale a été pourvu en 2006 par une personne titulaire d'un diplôme de conseillère en économie sociale et familiale.

En 2006 une IDE coordinatrice a été recrutée sur un mi-temps (cette personne intervient dans une équipe d'appui à hauteur de 0.3 ETP).

Le poste d'IDE coordinatrice a été requalifié en poste de direction en 2008.

Actuellement, cette équipe est composée d'un directeur, d'une infirmière de coordination, d'une coordinatrice sociale, d'une secrétaire administrative, soit 3,25 EQTP.

Composition de l'équipe de coordination et temps de travail (ETP)

	2005	2006	2007
IDE coordinatrice	1	1	1
IDE de coordination	----	0.5	0.5
Secrétaire administrative	1	1	1
Coordinatrice sociale	0.75 non pourvu	0.75	0.75
Ensemble des salariés du réseau	2	3.25	3.25

Les équipes d'appui

Quatre équipes d'appui ont été mises en place dans les différents bassins du département qui reposent sur 28 professionnels : 13 médecins, 11 infirmiers et 4 psychologues.

Ces professionnels sont libéraux (11) ou salariés (17), formés par le réseau et titulaire d'un DU de soins palliatifs ou prise en charge de la douleur ou s'étant engagés à suivre cet enseignement dans les trois ans.

Le réseau a aussi mis en place des « référents » dans les structures, formés lors d'une session de 6 jours, qui peuvent réaliser des évaluations pour le réseau pour un malade hospitalisé dans la structure.

Composition des équipes d'appui en 2007

Bassin de Cahors	Bassin de Figeac	Bassin de Gourdon	Bassin de Saint-Céré
<u>Médecins</u>	<u>Médecins</u>	<u>Médecins</u>	<u>Médecins</u>
1 praticien hospitalier	1 médecin coord.	2 praticiens hospitaliers	1 praticien hospitalier
6 médecins généralistes	<u>Infirmières</u>	1 médecin généraliste	1 MG
<u>Infirmières</u>	1 IDE libérale	<u>Infirmières</u>	<u>Infirmières</u>
1 IDE coord ; SSIAD	1 IDE hospitalière	1 IDE libérale	1 IDE hospitalière
1 IDE hospitalière			2 IDE libérale
2 IDE salariées			<u>Psychologues</u>
1 IDE libérale			1 psych hospitalière
<u>Psychologues</u>			
1 psych hospitalière			
1 psych salariée			
1 psych libérale			

ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT DU RÉSEAU

LE PARCOURS DES PATIENTS

L'origine des demandes

L'origine des demandes a assez peu évolué en 3 ans.

De 2005 à 2007, les patients inclus proviennent en premier lieu des établissements de soins (35 à 43%) puis des médecins généralistes (32 à 34%).

Notons que la moitié environ des signalements depuis les établissements de soins sont réalisés par les EMSP. Les établissements de soins privés par ailleurs sont très peu demandeurs (2 patients en 2005, 1 patient en 2006 et 2007).

10 à 14% des patients sont signalés par les familles, 5 à 8% par des paramédicaux libéraux.

Les demandes en provenance des établissements médico-sociaux restent faibles et oscillent entre 1 et 3%.

Origine des signalements des patients inclus

	2005		2006		2007	
	%	n	%	n	%	n
Médecins généralistes	31.8	28	37.0	34	34.0	34
Professionnels paramédicaux libéraux	5.7	5	7.6	7	5.0	5
Autres professionnels	12.5	11	4.3	4	4.0	4
Établissements de soins (dont EMSP)	35.2	31	39.1	36	43.0	44
Famille/patients	13.7	12	9.8	9	11.0	11
Établissements médico-sociaux	1.1	1	2.2	2	3.0	3
Total	100.0	88	100.0	92	100.0	101

Situation des patients lors des signalements

	2005	2006	2007
Domicile	52.0	55.0	53.0
Établissement médico-social	8.0	2.0	9.0
Établissement de soins	40.0	43.0	38.0

Deux situations types :

- **le maintien du patient à domicile**
- **la sortie d'hospitalisation et l'organisation du retour à domicile**

Dans 62% des cas, le patient est à domicile ou en institution. Le réseau est interpellé pour organiser la prise en charge palliative.

Dans 38% des cas, le patient est dans un établissement de soins. Le réseau est interpellé pour organiser le retour à domicile et l'accompagnement à domicile.

L'inclusion dans le réseau à domicile :

Lorsque le patient se trouve à domicile, la visite de présentation du réseau et d'évaluation de la situation est réalisée désormais par **une infirmière d'équipe d'appui** (auparavant, l'évaluation à

ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT DU RÉSEAU

domicile était réalisée par l'équipe de coordination). L'infirmière d'appui dispose d'une grille de recueil des informations médico-psycho-sociales pour réaliser son évaluation.

Les critères d'inclusion appliqués sont communs à l'ensemble des réseaux soins palliatifs de Midi-Pyrénées.

Lorsque l'inclusion du patient est définitivement validée, une réunion de coordination au lit du patient est organisée avec de l'équipe de proximité pour définir le projet de soins.

Ce même protocole est utilisé pour les malades vivant dans un établissement médico-social.

L'organisation du retour à domicile et l'inclusion du malade dans le réseau

Lorsque le patient est hospitalisé, la visite d'évaluation est réalisée par un référent hospitalier.

Le réseau dispose d'un référent dans trois des quatre centres hospitaliers du département ; il s'agit le plus souvent d'infirmières formées aux soins palliatifs, mises à disposition par les établissements.

Ce référent évalue la situation du patient et contacte la coordination départementale pour engager la procédure d'inclusion. Une réunion de coordination est programmée avec l'équipe de proximité.

Le suivi des patients

Des réunions de coordination-suivi peuvent être proposées aux équipes de proximité et la cellule de coordination sociale assure un suivi hebdomadaire téléphonique de l'ensemble des patients ou familles pour noter tout changement de situation.

La permanence des soins

Permanences téléphoniques du lundi au vendredi (9h-12h/13h-17h).

En dehors de ces heures un répondeur téléphonique prend les messages et indique le n° de mobile de la coordinatrice.

■ BILAN SUR LES PROCÉDURES ET OUTILS POUR ASSURER LA COORDINATION

1. La coordination des prises en charge des patients

En raison de l'étendu du département, le réseau Icare 46 a fait le choix d'organiser des équipes d'appui sur quatre bassins du département (mobilisant 28 professionnels). Ces équipes mixtes infirmiers-médecins (salariés ou libéraux) sont « activées » par la coordination départementale dès qu'il y a un professionnel qui signale un patient.

C'est sur ces équipes d'appui que repose l'organisation de la coordination de 2^{ème} niveau (le 1^{er} niveau étant la coordination de proximité par le soignant qui désigne mais pas toujours un coordinateur médecin ou infirmier).

Les équipes d'appui sont relativement autonomes pour réaliser l'évaluation de la situation du patient et organiser la ou les réunions de coordination avec l'équipe de proximité.

La grille d'évaluation est identique pour toutes les équipes.

ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT DU RÉSEAU

Au-delà de la 1^{ère} réunion de coordination, d'autres réunions de coordination peuvent être prévues pour le suivi environ une fois par mois suivant la situation du malade.

Elles se déroulent dans un premier temps au cabinet du médecin traitant, puis à domicile.

Elles regroupent les principaux acteurs de la prise en charge : MG, IDE, aides soignantes, kiné, travailleurs sociaux, aides à domicile, ainsi que l'équipe d'appui (médecin/IDE) et le cas échéant la psychologue.

A la suite de chaque réunion, un **compte rendu** est envoyé à l'ensemble des participants et consigné dans le dossier patient de la cellule de coordination.

Les points essentiels sont également retranscrits dans le dossier patient du domicile.

La coordination départementale

Elle coordonne l'ensemble du dispositif et assure la circulation de l'information.

Une revue de l'ensemble de la file active est réalisée au cours de deux réunions hebdomadaires avec l'ensemble des membres de la cellule de coordination : coordination sociale, infirmiers coordonnateurs et directeur du réseau.

2. Les outils de liaison et le système d'information

Dans l'attente du dossier patient informatisé et d'un système d'information permettant un accès à la plateforme régionale, le réseau utilise les mêmes supports que lors de son démarrage.

- Deux dossiers patients sur support papier sont utilisés. L'un reste au lit du malade l'autre est à la cellule de coordination.
- Un tableau de suivi de l'ensemble des patients inclus (tableau Excel) a été mis en place.
- La gestion des informations repose essentiellement sur l'équipe de coordination au sein de laquelle une personne est plus spécifiquement chargée de la mise à jour et du traitement des données. Cette solution selon l'équipe de coordination est peu satisfaisante car elle demande beaucoup de temps de collecte et de saisie (cette fonction correspond à 0,5 EQTP pour la secrétaire et 0,3 EQTP pour les autres salariés).

3. La coordination des pratiques et des activités

Sur un rythme de 4 à 6 fois par an, la totalité des membres des équipes d'appui se réunit avec la cellule de coordination pour échanger sur des cas cliniques ou discuter du fonctionnement du réseau.

Un compte rendu de ces réunions est adressé à tous les participants.

L'ensemble des membres du réseau enfin est invité à participer à la réflexion générale par le biais des groupes de travail constitués.

LE RÉSEAU DANS SON ENVIRONNEMENT

■ PARTENARIATS DÉVELOPPÉS, INSCRIPTION ET ARTICULATION AVEC LES DISPOSITIFS EXISTANT

1. Relations avec les établissements de soins

Les professionnels des établissements de soins sont **la première source de signalement** des patients dans le Lot devant les médecins généralistes, ils sont à l'origine de 35 à 43% des inclusions.

Il s'agit presque exclusivement de structures publiques, les établissements privés en effet n'ont permis d'inclure que 4 patients entre 2005 et 2007.

En 2007, 3 des 4 centres hospitaliers du département ont signé une convention de partenariat avec le réseau : CH de Cahors, Saint-Céré (mise à disposition du réseau leur EMSP) et CH de Figeac (mise à disposition d'une infirmière pour la cellule d'appui).

Le nombre d'établissements de soins actifs dans le réseau (au moins une inclusion dans l'année) augmente entre 2005 et 2007, avec notamment des établissements de soins hors département.

Cependant, l'essentiel des signalements d'un point de vue quantitatif provient du CH de Cahors.

Signalements et inclusions depuis les établissements de soins

	2005		2006		2007	
	%	n	%	n	%	n
Signalements en provenance d'un établissement de soins	35.2	31	39.1	36	43.0	44
Liste des établissements de soins actifs*						
CH Cahors						
CH Figeac						
CH Gourdon						
CH St Céré						
HL Gramat						
Clinique Font Redonde						
Clinique du Quercy						
Clinique du Pont de Chaume						
CH Rodez						
CH Villefranche de Rouergue						
Institut Gustave Roussy						
HL Fumel						

* les établissements ayant sollicité au moins une inclusion dans l'année sont signalés sur fond gris

3. Les établissements médico-sociaux

En 2005, 8% des patients pris en charge dans le réseau vivaient dans un établissement médico-social (le plus souvent des EHPAD), ils étaient 2% en 2006 et 9% en 2007.

Le nombre d'établissements partenaires du réseau (ayant signé une convention) augmente durant cette période : 4 structures ont signé une convention en 2006, 11 en 2007.

Les établissements actifs sont moins nombreux : 3 EHPAD ont participé à une inclusion en 2006, 6 en 2007.

LE RÉSEAU DANS SON ENVIRONNEMENT

4. Le secteur social - les associations de bénévoles

L'articulation se fait grâce à la coordination sociale, ce qui a permis une plus grande participation de l'ensemble des professionnels de ce secteur. Le réseau souhaite maintenant formaliser et structurer ces collaborations.

Des liens étroits existent entre le réseau et l'ASP du Lot.

Les interventions de bénévoles sont souvent proposées mais peu suivies de demandes : 4 patients en 2007, 6 pour le premier semestre 2008.

5. Les autres réseaux

Il n'existe pas par ailleurs de mutualisation de moyens avec d'autres réseaux même si le réseau participe régulièrement aux réunions du CLIC.

Icare 46 participe à toutes les réunions des coordonnateurs de réseaux soins palliatifs de Midi-Pyrénées, permettant de partager des outils et d'en concevoir d'autres.

■ LA COUVERTURE GÉOGRAPHIQUE

La vocation du réseau est de parvenir à une couverture départementale.

Au cours des 3 années écoulées, **l'essentiel des inclusions (70 à 75%) a été réalisé sur le bassin de Cahors qui est aussi le plus peuplé.**

La pénétration du réseau sur le territoire dépend fortement de l'existence et de la disponibilité des équipes d'appui chargées de réaliser les évaluations et les inclusions.

Le projet initial prévoyait de recruter sur les quatre bassins du département des professionnels susceptibles d'intervenir en équipe d'appui.

La formule prévue était idéalement un binôme médecin/infirmière si possibles issus du secteur ambulatoire et hospitalier.

Le réseau fournit quelques éléments d'explication pour éclairer le faible nombre d'inclusions dans les autres bassins du département :

- Figeac : le réseau ne dispose plus de médecin d'équipe d'appui ; les inclusions sont réalisées par deux médecins venant des autres bassins ce qui entraîne une faible réactivité du réseau et est susceptible de décourager les acteurs locaux
- Gourdon : le réseau n'a jamais été présenté aux professionnels libéraux et le partenariat avec le CH n'est pas fonctionnel.
- Saint-Céré : le réseau ne serait pas bien perçu par les médecins libéraux qui ne ressentent pas de besoin d'aide et de travail en collaboration.

Répartition géographique des patients inclus

	2005		2006		2007	
	%	n	%	n	%	n
Cahors	76.1	67	77.2	71	69.0	69
Gourdon	4.6	4	2.2	2	10.0	10
Saint-Céré	13.6	12	6.5	6	7.0	7
Figeac	5.7	5	14.1	13	14.0	14
Total	100.0	88	100.0	92	100.0	100

LE RÉSEAU DANS SON ENVIRONNEMENT

Perspectives

Les promoteurs du réseau, dans l'optique de développer l'activité notamment sur les secteurs déficients, projettent de mener plusieurs types d'actions :

- actions d'informations sur le bassin de Gourdon auprès de professionnels libéraux et institutionnels (MG, IDE, HAD, PH).
- enquête auprès des MG sur le bassin de Saint-Céré
- augmentation des inclusions dans les EHPAD dans les secteurs déficients : selon le réseau, l'inclusion en institution apparaît être un bon moyen pour les MG de tester l'intérêt du dispositif et de convaincre les plus réticents.
- Embauche d'un médecin à temps partiel pour renforcer les équipes d'appui et permettre une meilleure réactivité sur les bassins de Figeac et Gourdon.

LA PARTICIPATION ET L'INTÉGRATION DES ACTEURS

LES PROFESSIONNELS LIBÉRAUX

Un tiers environ des patients inclus ont été signalés par des médecins généralistes qui sont donc la seconde source de signalements après les établissements de soins.

Le nombre total de MG du Lot ayant collaboré avec le réseau n'est pas disponible, ainsi que le nombre de médecins généralistes « fidélisés » (ayant inclus plusieurs années consécutives).

Si l'on rapporte cependant le nombre de médecins généralistes actifs dans le réseau en 2007 (70 médecins) à la démographie médicale de la même année, **ce sont environ 38% des médecins généralistes libéraux du département qui ont travaillé avec le réseau.**

Les infirmières libérales sont assez rarement à l'origine des inclusions (5 à 8% des signalements selon les années), le nombre d'infirmières actives (ou plus précisément de cabinets d'infirmières) est resté stable sur la période (**50 cabinets**).

La coordinatrice du réseau indique qu'il est parfois difficile de trouver des cabinets infirmiers acceptant de prendre en charge les patients en particulier pour les soins de base. Dans ce type de situation il doit faire appel à des auxiliaires de vie avec pour objectif d'aller le plus loin possible dans la prise en charge à domicile (jusqu'aux limites d'intervention autorisées pour des auxiliaires de vie).

	2005	2006	2007
Part des signalements en provenance des MG (%)	31.8	37.0	34.0
Nombre de MG actifs dans le réseau	66	60	70
Nombre de nouveaux MG actifs	46	17	13
Nombre de MG actifs pour la 2 ^{ème} année ou plus	nd	nd	nd
Nombre total de MG ayant collaboré avec le réseau	nd	nd	nd
Nombre d'IDE actives dans le réseau**	54	53	50
Nombre de nouvelles IDE actives dans le réseau	36	12	nd
Nombre de patients pris en charge par un SSIAD	11	9	
Nombre de nouveaux SSIAD actifs dans le réseau	2	1	

nd : information non disponible

** ne sont comptabilisées que les IDE ayant perçu un forfait de coordination, soit une IDE par cabinet

Afin de favoriser l'adhésion et l'intégration des professionnels de santé à la dynamique « réseau » des soirées de formation sur thème sont organisées (4 à 5 par an).

Des questionnaires de satisfaction sont systématiquement envoyés aux professionnels à chaque fin de prise en charge. Les retours sont positifs, les résistances paraissent pour beaucoup liées à la difficulté ou au refus de changer des habitudes de travail : 7 à 10% des non inclusions dans le réseau n'ont pas pu se faire en raison du refus du médecin traitant.

Afin d'assurer un soutien aux professionnels du réseau qui sont peu demandeurs de réunions de régulation après le décès, les responsables envisagent de proposer une intervention de la psychologue au cours d'une des réunions de coordination de suivi (action expérimentée qui semble aider de façon significative les professionnels).

L'ACTIVITÉ ET LA PRISE EN CHARGE DES MALADES

► L'accès au réseau

De 2005 à 2007, le nombre de signalements adressés au réseau a connu une légère augmentation (+9.2%) ; le nombre d'inclusions a lui plus nettement progressé (+4.5% en 2006 et +9.8% en 2007, soit **100 patients pris en charge par an**, ce qui correspond aux objectifs que s'était fixés le réseau. Le taux d'inclusion après signalement est resté stable, voisin de 62-66%.

	2005	2006	2007	Évolutions 2005/2006 (%)	Évolutions 2006/2007 (%)
Nombre de signalements	141	153	154	+ 8.5	+ 0.7
dont...					
- pré-inclusions suivies d'inclusions	88	92	100	+ 4.5	+ 9.8
- pré-inclusions non suivies d'inclusion	----	32	23		
- non-inclusions	53	29	31		

Le motif principal de non inclusion reste de loin le signalement trop tardif du patient et son décès avant inclusion (46.3% des cas).

Dans 9 à 12% des cas, l'inclusion n'est pas réalisée car les critères appliqués par le réseau ne sont pas remplis.

Les refus de rentrer dans le réseau proviennent le plus souvent de l'entourage du patient (très rarement du patient lui-même), environ 1 non-inclusion sur 10 est attribuable au refus du médecin traitant.

Les motifs de non inclusion

	2005		2006		2007	
	%	n	%	n	%	n
Décès avant inclusion	51.0	27	49.1	28	46.3	25
Hors critères d'inclusion	11.3	6	12.3	7	9.3	5
Refus famille/patient	11.3	6	12.3	7	11.1	6
Refus médecin traitant	7.5	4	10.5	6	9.3	5
Hospitalisation (aggravation état de santé, épuisement de l'entourage)	----	0	5.3	3	18.5	10
Autre motif	18.9	10	10.5	6	5.6	3
Total	100.0	53	100.0	57	100.0	54

► Le profil des patients inclus

Le profil des patients pris en charge durant ces trois années a assez peu varié.

Les femmes sont en général plus nombreuses à l'exception de 2006.

Un patient sur cinq a moins de 60 ans et 42.6% ont plus de 75 ans.

Enfin les affections dont souffrent les patients pris en charge restent largement **dominées par les pathologies tumorales, près de 9 fois sur 10.**

L'ACTIVITÉ ET LA PRISE EN CHARGE DES MALADES

La plupart des patients disposent d'un environnement social, notons cependant qu'une part non négligeable d'entre eux est prise en charge seule au domicile (15%) et dans 10% des cas, l'intervention s'est faite chez un couple de personnes âgées qui vivent seules.

Caractéristiques des patients inclus

	2005	2006	2007
Sexe (%)			
- hommes	45.0	65.0	47.5
- femmes	55.0	35.0	52.5
Age (%)			
- 16 – 59 ans	15.9	25.0	22.8
- 60 – 74 ans	37.5	25.0	34.6
- 75 ans et plus	46.6	50.0	42.6
Age moyen	71 ans	70 ans	70 ans
Pathologies (%)			
- oncologie	85.2	91.2	88.0
- pathologies neuro-dégénératives	8.0	3.3	2.0
- insuffisance(s) fonctionnelle(s) sévère(s)	----	5.5	3.0
- gériatrie	6.8	----	7.0
Environnement social (%)			
- en famille	84.1	90.0	73.0
- seul	15.9	10.0	15.0
- seul mais enfant(s) proche(s)	----	----	2.0
- couple âgé et seul	----	----	10.0

* ne sont considérés ici que les signalements ayant abouti à l'inclusion du patient

La prise en charge et le suivi des patients

Le suivi débute lors de la première évaluation réalisée au domicile du patient par l'infirmière de l'équipe d'appui.

Les évaluations suivantes sont réalisées par les équipes d'appui lors des réunions de coordination.

Les équipes d'appui organisent la ou les réunions de coordination en se mettant directement d'accord avec l'équipe de proximité. Chaque équipe d'appui est autonome pour organiser ce suivi.

La fréquence des réunions est dictée par la situation générale du patient.

Lors de ces réunions, les projets de soins sont rediscutés avec l'équipe de proximité, l'entourage et si possible le patient. Chaque projet est plus ou moins précis et formel, en fonction notamment du degré d'adhésion des professionnels au travail en réseau, des différentes perceptions de la situation du patient, du niveau d'intégration de la maladie par le patient.

A l'issue des réunions **un compte rendu** est adressé à tous les participants ainsi qu'à la cellule de coordination ; par ailleurs les points essentiels sont retranscrits dans le dossier patient qui reste au domicile.

Les professionnels de proximité n'ont pas encore acquis l'habitude de transmettre des informations à la cellule de coordination ; de même ils appellent très peu les membres des équipes d'appui. **En dehors des réunions de coordination, le suivi des patients repose donc essentiellement sur la cellule de coordination.** La coordinatrice sociale appelle toutes les semaines l'ensemble des patients ou leur famille de façon à être informée de tout changement dans la situation du patient (aggravation, hospitalisation...). Elle se charge ensuite de transmettre ces informations aux acteurs de la prise en charge et aux membres des équipes d'appui.

L'ACTIVITÉ ET LA PRISE EN CHARGE DES MALADES

En cas d'hospitalisation du patient, c'est l'IDE de coordination, les infirmières du service ou le référent hospitalier du réseau qui se chargent de cette transmission.

	2005	2006	2007
Nombre d'inclusions	88	92	100
Nombre de réunions d'inclusion avec le médecin traitant	80	84	91
Nombre de réunions de coordination (suivi)	nd	120	164
Nombre de patients ayant fait l'objet d'une réunion de coordination dans le cadre d'un suivi	46	50	nd

nd : information non disponible

• L'accompagnement social

La coordination sociale est assurée par une personne titulaire d'un diplôme de Conseillère en Économie Sociale et Familiale, formation qui a paru plus adaptée aux missions de coordination au sein du réseau.

La totalité des patients/familles sont suivis par la coordinatrice sociale qui téléphone toutes les semaines à l'ensemble de la file active dans **le cadre du suivi**.

La coordination sociale permet aussi de mobiliser et faire participer plus activement les aides à domicile, les assistantes sociales de secteur ou des caisses, les équipes APA et CLIC (même en cas d'urgence).

L'activation des prestations sociales dans le cadre du réseau a été effective pour 34% de malades pour l'APA, 16% pour l'ACTP/PCH, 11% pour les fonds FNASS et 24% pour une aide au retour d'hospitalisation.

Activation de prestations sociales dans le cadre du réseau (nombre de dossiers)

	2005	2006	2007
- APA	nd	12	34
- ACTP/PCH	nd	4	16
- FNASS	nd	6	11
- MTP	nd	----	1
- aides au retour d'hospitalisation	nd	----	24

nd : information non disponible

• Le soutien psychologique

Le réseau s'appuie sur 4 psychologues (2 hospitalières, 1 salariée et une libérale).

Cette prestation que propose le réseau apparaît assez peu repérée par les familles/patients et leur activité a été relativement faible en 2005 et 2006. L'année 2007 a vu une nette augmentation des demandes d'intervention (**31% des malades**).

Cependant, selon l'équipe de coordination, les professionnels de proximité se disent eux-mêmes souvent en difficulté et souhaitent que le réseau intervienne pour soutenir le malade et la famille.

Dans le but de mieux identifier le rôle de la psychologue auprès du public, Icare a prévu d'une part de diffuser un document précisant son rôle et d'autre part d'organiser la présence régulière d'un psychologue lors de la 2ème ou 3ème réunion de coordination, dans le but notamment de lever les représentations et les à-priori sur cette profession.

L'ACTIVITÉ ET LA PRISE EN CHARGE DES MALADES

	2005	2006	2007
Nombre de patients/familles suivis	17	15	31
Nombre de suivis de deuil	nd	nd	150

nd : information non disponible

► La continuité et la permanence des soins

Le réseau n'a pas fait le choix de mettre en place une astreinte téléphonique médicale (coût jugé trop lourd au regard de la file active). Dans les faits, on ne note que peu d'appels sur le mobile le week-end (**moins d'une dizaine par an**).

La démarche retenue en revanche est d'essayer d'anticiper toutes les situations de crise possibles et de prévoir les réponses adaptées.

Urgences et situations de crise

Les procédures mises en œuvre pour gérer au mieux ces situations sont de différentes natures :

- Dossier de soins au domicile du patient : Il doit permettre à tout nouveau professionnel de prendre connaissance de la situation médicale.
Mais ce dossier, en pratique, est encore mal renseigné.
- Prescriptions anticipées : Elles sont proposées au cours des réunions de coordination. Si les professionnels de proximité adhèrent à la démarche, elles sont consignées dans le dossier et une trousse d'urgence est laissée au domicile du patient.
- La conduite à tenir en cas d'urgence est discutée en réunion avec l'entourage et le patient si c'est possible.
- L'épuisement des familles est évalué par l'équipe d'appui lors des réunions de coordination et par la coordinatrice sociale qui téléphone au domicile des patients toutes les semaines. Lorsqu'une défaillance est prévisible, une proposition d'hospitalisation ou de mise en place d'une aide humaine est faite.
- La file active du réseau est adressée toutes les semaines à l'ARMEL et au SAMU. Cette liste comporte le nom des patients, leur pathologie principale ainsi que **le service hospitalier où ils sont habituellement suivis**.
- De façon moins formelle, le médecin de l'équipe mobile laisse le plus souvent ses coordonnées au médecin de l'équipe de proximité.

Les hospitalisations

Les indicateurs relatifs au parcours des patients entre le domicile et les établissements de soins ne sont disponibles que pour l'année 2007.

En 2007, 42 patients (41.6%) ont été hospitalisés au moins une fois pour un total de 52 hospitalisations.

Un peu moins de 4 hospitalisations sur 10 étaient programmées, les autres hospitalisations ont été réalisées en urgence le plus souvent pour raison médicale mais aussi parfois en raison d'une défaillance de l'équipe ou de l'entourage.

L'ACTIVITÉ ET LA PRISE EN CHARGE DES MALADES

Répartition des hospitalisations en 2007 selon le mode d'admission

	%	n
- hospitalisations programmées	38.5	20
- en urgence pour raison médicale	42.3	22
- en urgence pour défaillance de l'équipe ou de l'entourage	19.2	10
Total	100.0	52

▮ Les sorties du réseau

Le motif principal de sortie des patients est leur décès ; il arrive parfois que leur état se stabilise ou s'améliore, entraînant également la fin de la prise en charge dans le cadre du réseau.

Notons qu'en 2007, 18% des sorties de réseau étaient des hospitalisations : il s'agit probablement de patients dont l'état de santé s'est aggravé et/ou de situations que l'entourage ne pouvait plus continuer à assumer.

Motifs de sortie du réseau

	2005		2006		2007	
	%	n	%	n	%	n
Décès	95.5	85	84.5	76	74.2	66
Amélioration/stabilisation	3.4	3	3.3	3	5.6	5
Hospitalisation	----	0	5.6	5	18.0	16
Déménagement/sortie département	1.1	1	4.4	4	2.2	2
Demande de l'entourage	----	0	1.1	1	----	0
Autre motif	----	0	1.1	1	----	0
Total	100.0	89	100.0	90	100.0	89

En moyenne, 8 patients sur 10 bénéficiant d'une prise en charge réseau décèdent à leur domicile ou dans l'établissement médico-social où ils vivent.

Cette proportion apparaît particulièrement élevée.

Lieux de décès

	2005		2006		2007	
	%	n	%	n	%	n
Domicile ou substitut	84.7	72	76.3	58	84.8	56
Dont...						
- domicile	76.5	65	72.4	55	78.8	52
- établissement médico-social	8.2	7	3.9	3	6.0	4
Établissement de soins	15.3	13	23.7	18	15.2	10
Total	100.0	85	100.0	76	100.0	66

L'IMPACT DU RESEAU SUR LES PRATIQUES

► Plusieurs indicateurs permettent d'apprécier l'impact de la dynamique réseau sur les pratiques :

- Conformément à ses objectifs, le réseau a développé **des actions de sensibilisation et de formation** qui participent à l'amélioration des pratiques des professionnels dans le département.

L'activité de formation au sein du réseau pour la période 2005-2007 est développée dans le tableau ci-dessous. Elle s'organise dans deux directions :

- les formations à destination des équipes d'appui,
- les formations à destination des professionnels de proximité, avec en particulier une formation des « référents » afin de renforcer le maillage départemental.

Au-delà de ces formations, le réseau met en avant les actions de « **compagnonnage** » exercées lors de réunions de coordination qui ont un impact direct sur les pratiques des professionnels (70 médecins en 2007).

Nature de la formation	Public	Nbre de formations	Thèmes abordés	Nombre de participants
Formations à destination des équipes mobiles				
- discussions sur cas cliniques avec présence d'un expert	Pluridisciplinaire	2006 : 2 réunions 2007 : 3 réunions	- pathologies neurologiques et fin de vie - l'alimentation parentérale en phase terminale - aspects éthiques et psychologiques de la fin de vie - hospitalisation du patient en SP - les symptômes respiratoires	nd
- formation évaluation de la douleur	IDE équipes mobiles	2006		nd
- formation de formateur	pluridisciplinaire	1 session de 6 jours en 2007	Objectif : être en capacité de transmettre efficacement son savoir et son expérience	10 personnes formées en 2007 : 2 psychologues/4 IDE/4 médecins
- DU soins palliatifs/douleur	pluridisciplinaire	2 person. formées/an		4 DU SP et 1 DU douleur financés
- congrès SFAP				2006 : 2 personnes 2007 : 4 personnes
- journée du CNRD	pluridisciplinaire			2006 : 2 personnes
- congrès SFETD	pluridisciplinaire			2006 : 1 personne 2007 : 1 personne
Formations à destination des professionnels de proximité				
- les rencontres d'Icare : soirées de formation sur des thèmes ciblés	pluridisciplinaire	2006 : 4 2007 : 5	- la douleur neuropathique - l'annonce d'un diagnostic difficile - parler des SP - les chimiothérapies palliatives	nd
- formation de référents	pluridisciplinaire	2 sessions en 2006		21 personnes formées
- formation de base en soins palliatifs	Pluridisciplinaire (personnel d'établissements ayant signé une convention)	3 sessions en 2007		31 personnes
- évaluation de la douleur	pluridisciplinaire	1 session en 2007		IDE et aides soignantes du secteur de Lacapelle Marival
Accueil de stagiaires				2006 : 3 stagiaires 2007 : 1 stagiaire

L'IMPACT DU RESEAU SUR LES PRATIQUES

- **L'intégration de « l'interdisciplinarité »**

Elle s'objective à travers la mobilisation des médecins et des infirmiers mais aussi depuis l'arrivée de la coordonatrice sociale d'une plus grande participation des travailleurs sociaux à la prise en charge des malades.

Elle s'objective aussi à travers les temps d'échanges organisés entre les différents professionnels de la coordination départementale et dans les groupes de travail chargés d'analyser les procédures et projets, les pistes d'amélioration.

- **Le renforcement de la circulation de l'information**

Des outils de liaison ont été développés par le réseau (dossier patient, compte rendu de visite).

Les équipes de proximité s'approprient plus ou moins facilement ces outils.

Le réseau accompagne ces changements de pratiques.

- **La mise en place des procédures pour assurer la sécurisation et la qualité des prises en charge**

Le réseau a conçu et/ou diffusé un certain nombre de documents :

- **mémento thérapeutique** synthétisant les recommandations nationales (HAS, SFSP) en matière de soins palliatifs,
- **guide des traitements morphiniques** à l'usage des patients et des proches,
- plaquettes conçues par d'autres organismes : « soins de bouche », « accompagner la fin de vie », « droits des malades et fin de vie ».

Le réseau a tout particulièrement essayé de structurer les procédures pour gérer au mieux les situations de crise (prescription anticipée, conduites à tenir en cas d'urgence, liste des malades transmise aux services d'urgences).

- **L'intégration de la démarche Qualité**

Depuis le début de son activité, la cellule de coordination départementale s'est efforcée d'assurer une traçabilité de son activité (compte rendu, tableau de suivi de l'activité), ce qui représente une charge relativement lourde pour l'équipe de coordination.

C'est aussi à travers la mise en place et l'animation de groupes de travail (notamment le groupe Évaluation) que l'on peut percevoir que la dynamique réseau favorise progressivement l'intégration d'une démarche qualité.

FICHE SYNTHÈSE

► Données de cadrage pour une estimation des besoins en soins palliatifs dans le Lot

Nombre de décès (2005) par an relevant de soins palliatifs :	1 030	Lieux de décès :	
		- Domicile	32.8%
		- Maison de retraite	11.4%
		- Établissement de santé	52.8%
Nombre de décès (2005) par an par cancer :	530	Lieux de décès :	
		- Domicile	31.8%
		- Maison de retraite	5.6%
		- Établissement de soins	60.6%
Estimation* du nombre de décès par cancer dans le bassin du Lot :			
	- Cahors	220	
	- Saint Céré	110	
	- Gourdon	80	
	- Figeac	120	

* au regard de la répartition de la population du département dans ces quatre bassins

► Rappel des objectifs opérationnels du réseau

Les services à rendre aux patients et à leur famille :

- Information, orientation
- Accès aux services et aux prestations nécessaires
- Organisation de la continuité des soins
- Amélioration de la qualité des soins dispensés
- Soutien

Les services à rendre aux professionnels de santé et aux aidants professionnels :

- Aide logistique
- Soutien, conseils techniques
- Discussion pluridisciplinaire
- Formation

Les services à rendre aux établissements de santé :

- Activité dans un cadre reconnu
- Formation
- Formalisation des interventions
- Coordination des actions
- Circulation des informations

FICHE SYNTHÈSE

► Indicateurs et chiffres clés sur l'activité 2005-2006-2007

Les patients qui ont bénéficié de l'intervention réseau

- De 80 patients pris en charge en 2005 à 100 patients en 2007.
- 100% des patients ont bénéficié d'une évaluation de leur situation par des professionnels formés et de la mise en place d'un projet de soins et d'aide, en concertation avec l'équipe des soignants et adapté en fonction de l'évolution de la situation.
- 100% des patients ont bénéficié d'un suivi et d'un soutien social, avec activation des prestations sociales si besoin (APA : 34%, aide au retour d'hospitalisation : 24%, ACTP : 16%, FNASS : 11%) .
- 31% des malades ont bénéficié d'un soutien psychologique.
- On peut donc estimer¹ que 17% des patients décédés d'un cancer ont été pris en charge par le réseau (ce taux varie : 28% dans le bassin de Cahors, 5% à Saint-Céré, 11% à Gourdon et 10% à Figeac).

Les professionnels et établissements de soins qui ont sollicité le réseau :

- En 2007, 70 médecins actifs, soit 38% de l'ensemble des médecins généralistes du département.
- 50 cabinets infirmiers ont participé à une prise en charge réseau.
- 3 centres hospitaliers sur 4 ont signé une convention.
- 11 EHPAD ont signé une convention. 6 EHPAD ont participé à une inclusion.

► Atouts et faiblesses du réseau pour le développement des soins palliatifs à domicile

- **Un développement important des soins palliatifs à domicile sur le bassin de Cahors lié à un partenariat étroit avec le centre hospitalier et à la bonne disponibilité des équipes d'appui.**

Cette dynamique, dès le début de l'activité du réseau, a permis à un nombre relativement important de patients (28% des patients qui décèdent d'un cancer sur ce bassin) de pouvoir bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire et concertée et d'un accompagnement à domicile.

- **Un développement plus limité dans les autres bassins du département lié à des difficultés pour consolider dans ces territoires les équipes d'appui et à développer un partenariat avec l'hôpital et à une moins bonne visibilité du réseau par les professionnels libéraux.**
- **Un développement de soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux à envisager et à structurer**
La mobilisation des EHPAD devrait aussi permettre de sensibiliser les médecins généralistes qui y interviennent.

¹ Estimation réalisée à partir du nombre de patients inclus dans le réseau pour pathologie tumorale rapporté au nombre de décès annuels par cancer.

FICHE SYNTHÈSE

- **Une culture commune des soins palliatifs à partager.**

Les besoins de sensibilisation et de formation des professionnels mais aussi des familles restent importants comme en témoignent les signalements trop tardifs qui ne permettent pas de mettre en place la prise en charge et l'accompagnement en soins palliatifs.

► **Atouts et faiblesses du réseau pour améliorer la prise en charge du patient à domicile**

- **Une coordination sociale qui permet de répondre aux besoins sociaux**

Mise en place en 2006, cette coordination a permis d'amplifier la réponse à des demandes à caractère social dominant en mobilisant les professionnels et institutions du secteur social. Ces collaborations et ce décloisonnement restent à structurer mais renforcent déjà le travail en interdisciplinarité.

- **Un suivi rapproché et des procédures bien définies pour « anticiper les situations de crise »**

La coordination départementale cherche autant que faire se peut à proposer et mettre en place un cadre d'intervention structuré et sécurisé (diffusion de documents, procédure de gestion des situations de crise...).

- **Une réelle dynamique de sensibilisation, d'échanges et de formation à consolider**

Une réflexion et une analyse des différentes actions de formation et sensibilisation développées durant ces trois dernières années devraient permettre de mieux structurer un programme de formation départemental avec l'ensemble des partenaires pour les années à venir.

- **Une réelle dynamique d'échanges interprofessionnels dans les groupes de travail et d'appui**

- **Les questions qui restent à résoudre sont communes aux réseaux développés durant la même période (Icare 46, Fédération du Tarn).**

- Celle concernant l'articulation du réseau avec les dispositifs de coordination gérontologique.
- Celle d'un système d'information « adapté » aux besoins et aux pratiques du réseau, notamment pour les échanges d'informations entre professionnels mais ce système d'information devrait aussi permettre de mieux apprécier la nature des sollicitations, des demandes et leurs évolutions, et les différents types et niveaux de réponses développées par le réseau.