

RAPPORT D'ACTIVITES

DU

RESEAU A.S.I.F.

Année 2009



Élaboré en équipe à partir des critères du guide d'évaluation des réseaux de santé de l'ANAES

FIQCS

Fonds d'Intervention
pour la Qualité et la
Coordination des Soins

Table des matières

I.	INTRODUCTION	4
A.	Laissons la parole à la fille d'une personne décédée en 2009	4
B.	Ce schéma est une illustration des besoins quantitatifs du territoire. 5	
II.	PRESENTATION ET OBJECTIFS DU RESEAU	6
A.	Contexte, origine et histoire	6
B.	Objectif général	7
C.	Objectifs opérationnels	7
D.	Domaine d'action du réseau, population, et aire géographique.....	10
E.	La structure du réseau.....	12
III.	EVALUATION ET BILAN DE L'ACTIVITE	13
A.	Les locaux et le matériel	13
1.	L'aménagement intérieur.....	13
2.	Les matériels informatiques et autres :	13
B.	L'équipe de coordination et d'appui (E.C.A.)	14
1.	La composition et l'évolution de l'équipe	14
2.	La formation continue de l'équipe de coordination et d'appui.....	15
3.	Synthèses individuelles sur l'intérêt et les limites du travail au sein de l'Asif :	18
C.	La commission dossier	23
D.	Les professionnels de santé en lien avec le réseau Asif.....	24
1.	Les professionnels de santé libéraux	24
2.	Les structures partenaires	26
3.	Les élus locaux :	28
E.	Le bénévolat d'accompagnement.....	29
1.	Etude des accompagnements en 2009	29
2.	Analyse et éléments ressentis	29
3.	Organisation de l'offre sur le territoire :	30
F.	Les usagers, personnes malades	30
1.	Le sexe	31

2.	L'âge	31
3.	L'origine de la demande :	32
4.	Les pathologies	32
5.	Le mode de sortie du réseau	33
6.	Répartition sur le territoire des personnes accueillies dans le réseau	34
7.	La prise en charge	35
G.	L'Information et la Formation,	38
1.	Calendrier des évènements 2009	38
2.	Accueil de stagiaires	42
H.	L'association promotrice : l'Acpa - Anne Guinard	43
I.	Le Comité de Pilotage	44
J.	2.11. L'organisation du territoire	46
K.	La Farspa	47
IV.	LES PERSPECTIVES 2010	48
A.	Choisir :	48
B.	Poursuivre :	48
V.	LES ANNEXES :	49
A.	Annexe I	49
B.	Annexe II :	51

I. INTRODUCTION

A. Laissons la parole à la fille d'une personne décédée en 2009

Je suis heureuse de votre appel téléphonique qui m'a permis de noter à nouveau vos coordonnées.

Me voici donnée l'occasion de réaffirmer avec force combien nous avons de reconnaissance pour le soutien que le réseau ASIF nous a apporté dans des circonstances difficiles de notre vie. Nous ne nous attendions pas à la maladie. La brutalité de son annonce, la difficulté d'admettre son évolution, le désarroi d'entrevoir une fin de vie proche avec des moments difficiles pour Maman nous ont démunis de nos forces, de nos espoirs. Se sont mêlées à la fois la peur, la tristesse, l'angoisse d'être à la hauteur humaine devant cet événement. Vous avez été près de nous avec solidité et discrétion, nous laissant toute liberté d'exprimer, dans la vérité et la simplicité, notre chagrin. Vous avez été un rempart contre le silence. Vous nous avez écoutés, soutenus, expliqué. Vous avez été le fil conducteur de notre apaisement, rendant acceptable l'insupportable.

Tout simplement, vous avez, dans vos paroles et vos actes, apporté l'Humanité.

Je sais combien ce travail vous accapare. Avec quel dévouement l'équipe entière se met à la disposition de ceux qui souffrent et attendent tant de vous. Soyez-en remerciés. Avec énergie. Avec tendresse aussi. Nous vous devons d'avoir moins souffert. Maman avait un peu plus de lumière dans son regard, dans ses pensées. Vous l'avez éloignée de la terreur de mourir par ce lien que vous avez tissé entre vous et nous.

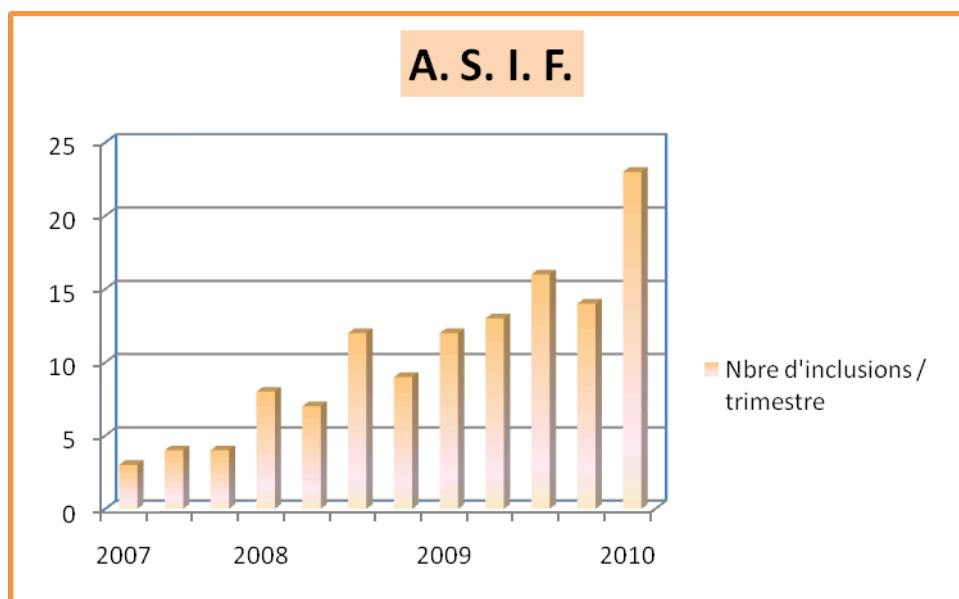
Je garde au fond de moi une parcelle de tout cela. Cela m'a enrichie et ne me quitte pas. Avec toute ma reconnaissance et mon profond respect, Merci.

Bien à vous tous.

Ce témoignage donné quelques semaines après le décès exprime la charge affective associée aux soins palliatifs.

**Au-delà du réseau Asif et de son équipe de coordination,
c'est l'ensemble du système de santé qui se voit ici remercié pour le
travail effectué.**

B. Ce schéma est une illustration des besoins quantitatifs du territoire.



L'étude des chiffres révèle une progression géométrique du nombre de personnes malades incluses dans le réseau avec un doublement tous les quatres trimestres :

Année	2007	2008	2009	2010
T2	3	7	13	T1 : 23

II. PRÉSENTATION ET OBJECTIFS DU RÉSEAU

A. Contexte, origine et histoire

Le réseau Asif est né de la rencontre en 1995 de professionnels libéraux (un médecin généraliste, deux infirmières libérales et une kinésithérapeute) et d'une famille confrontée à la maladie grave et évolutive d'un des leurs.

Au décours de cet accompagnement les soignants ont souhaité d'une part se former (deux d'entre eux ont validé leur D.U. en Soins Palliatifs) et constituer une association, l'Acpa Anne Guinard en 1998, dont la mission principale est de développer les Soins Palliatifs dans le territoire du Sud Gironde.

Les premières actions ont consisté à développer le bénévolat d'accompagnement en Soins Palliatifs en organisant des réunions grandes publiques.

Puis un premier projet de création d'un réseau en soins palliatifs a été déposé en 2002 pour financement par le F.A.Q.S.V.. Ce projet n'a pas été validé.

L'association Acpa Anne Guinard a ensuite répondu à l'appel d'offres pour la création de réseaux de Soins Palliatifs de la MRS d'Aquitaine en 2006. Ce projet a permis le financement du réseau Asif à partir de décembre 2006 puis sa création en mars 2007.

L'A.S.I.F. : Accompagnement et Soins palliatifs Interdisciplinaire pour vivre en Famille jusqu'au bout : cet acronyme du réseau exprime la fidélité à nos origines, au delà des vicissitudes de la vie quotidienne, des défections et de l'arrivée de nouvelles énergies.

L'A.C.P.A. - Anne Guinard et le réseau Asif sont nés dans un contexte territorial d'absence de structures associatives et hospitalières en soins palliatifs, sur le territoire du Sud Gironde. Secondairement ont été créés l'H.A.D. (Hospitalisation à Domicile) dépendant de l'hôpital Pasteur en 2007 et les L.I.S.P. (Lits Identifiés en Soins Palliatifs) à l'hôpital de La Réole dans le service de médecine en mars 2008.

Durant l'année 2009, l'Acpa Anne Guinard et le réseau Asif ont consolidé leurs acquis. Le réseau Asif a doublé le territoire d'intervention en termes de population en accueillant les cantons de Créon, La Brède et Bélin Beliet. Surtout, une réflexion approfondie de l'évolution du réseau dans le cadre de la loi H.P.S .T. a été réalisée. L'année 2010 devra être l'année des choix et du début de leurs mises en œuvre.

B. Objectif général

L'Asif est un réseau de santé, à ce titre il a " pour principal objet de favoriser l'accès aux soins et la coordination des professionnels entre la ville et l'hôpital, ainsi que l'ensemble des structures médico-sociales et sociales existant sur un même territoire " comme le précise la circulaire N°DHOS/02/03/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.

L'accès aux soins palliatifs et la coordination des acteurs en soins palliatifs constituent donc le principal objectif de notre réseau Asif.

A cet objectif général, il faut intégrer les pistes pour la nouvelle politique pour les réseaux de santé présentées par Mme Laurence Nivet le 19 novembre 2009 lors du congrès de la SFETD :

- mutualisation et coopération entre réseaux de thématiques proches ;
- utilisation des outils de la loi H.P.S.T. « pour organiser une offre de soins qui part du patient.. » ;
- etc..

La « description officielle » de ces pistes a complété et précisé ce qui avait déjà été dit lors de la journée du 17 octobre 2007 au ministère de la santé en présence de Mme Roselyne Bachelot, ministre de la santé et des sports : l'objectif général des réseaux de santé est la coordination entre les structures d'hospitalisation et l'ambulatoire, entre le public et le privé, entre les services sanitaires et les services de santé et c'est à ce titre qu'ils sont et seront financés.

C. Objectifs opérationnels

Ils sont décrits dans la circulaire D.H.O.S. du 25 mars 2008 citée précédemment :

"Les réseaux de soins palliatifs ont pour objectif principal de promouvoir et de développer la démarche palliative, à travers des modalités de fonctionnement visant le décroisement du système de santé, l'amélioration de la cohérence et de la continuité des soins en proposant de nouvelles pratiques professionnelles et bénévoles sous tendues par l'interdisciplinarité.

Pour cela, les réseaux de soins palliatifs apportent conseil, soutien, appui et formation aux différents intervenants à domicile, en établissements de santé ou en structures médico-sociales.

Le réseau diffuse également des informations. Il propose des actions de formation auprès des professionnels et des bénévoles, des actions de communication, de sensibilisation, d'éducation et de réflexion sur la

démarche palliative envers les professionnels et le public. Ces informations sont données à titre individuel ou collectif aux usagers et à leurs proches.

Par leur activité de coordination, les réseaux de santé en soins palliatifs mettent en lien l'ensemble des acteurs pour une continuité des soins cohérente et efficace, et permettent de :

✓ **En direction des personnes malades**

- coordonner l'élaboration d'un Projet Personnalisé de Santé (P.P.S.)
- favoriser le soulagement du malade, notamment par la prise en charge de sa douleur et des autres symptômes
- mettre en place un soutien relationnel et / ou psychologique
- proposer un soutien social

✓ **En direction des proches**

- accompagner les aidants naturels pour qu'ils participent à la prise en charge et à l'accompagnement,
- faciliter l'accompagnement des proches dans leur souffrance,
- prévenir l'épuisement des aidants,
- contribuer à la prévention des deuils compliqués et de proposer un soutien aux endeuillés qui le nécessitent.

✓ **En direction des soignants**

- développer le travail en pluridisciplinarité,
- de conseiller, soutenir et permettre une concertation dans des situations particulières ou complexes,
- mettre en place des protocoles de soins et des dispositifs de formation,
- assurer la diffusion de bonnes pratiques.

✓ **En direction des bénévoles d'accompagnement et professionnels non soignants**

- collaborer à la formation des bénévoles d'accompagnement,
- sensibiliser les aides à domicile et de contribuer à leur formation."

L'année 2009 a été marquée par une réflexion concernant l'extension de ces objectifs opérationnels :

- en identifiant des demandes d'extension de notre activité à des situations complexes ne relevant pas stricto sensu des soins palliatifs : quelle compétence et quel rôle peut jouer l'Asif dans ces situations ? Nous en verrons des exemples au fil du rapport
- en accueillant des demandes de soutien de situations palliatives dans des structures hospitalières publiques et privés

Chacun de ces objectifs opérationnels est porté par l'Asif et son équipe de coordination et d'appui qui travaille à leur mise en place progressive.

D. Domaine d'action du réseau, population, et aire géographique

Le domaine d'action de l'Asif est les Soins Palliatifs, quel que soit l'âge de la personne malade.

Le domaine des soins palliatifs est beaucoup plus large que la période dite "fin de vie". Il s'étend à toutes les situations au cours des quelles la personne malade est confrontée à une maladie grave, à "un stade avancé". L'équipe de coordination évalue cas après cas la pertinence de son intervention et adapte les outils de la prise en soin à la complexité de la situation.

Le territoire d'activité du réseau Asif s'étendait sur les 15 cantons du Sud Gironde, de Podensac à Monségur et de Captieux à Targon, centré par Langon et son hôpital général.

Le territoire a été complété à notre demande (Projet d'extension du territoire du 29 mai) par les cantons de Créon, La Brède et Bélin Beliet (Décision du F.I.Q.C.S. du 1^{er} juillet 2009).

La sociologie du territoire est très diverse avec une région centrale autour de l'axe Langon – La Brède qui s'urbanise de plus en plus, et une périphérie, en particulier dans sa partie sud, sud-ouest et est, essentiellement constituée d'un habitat dispersé de type agricole.

Il comprend 214.114 habitants (évaluation du recensement 2009), les nouveaux cantons du territoire sont inscrits sur **fond saumon**.

Cantons du territoire de l'Asif	Habitants 2009
Bazas	9 662
Auros	5 237
Bélin Beliet	15 520
Cadillac	13 237
Captieux	2 132
Créon	41 596
Grignols	2 937

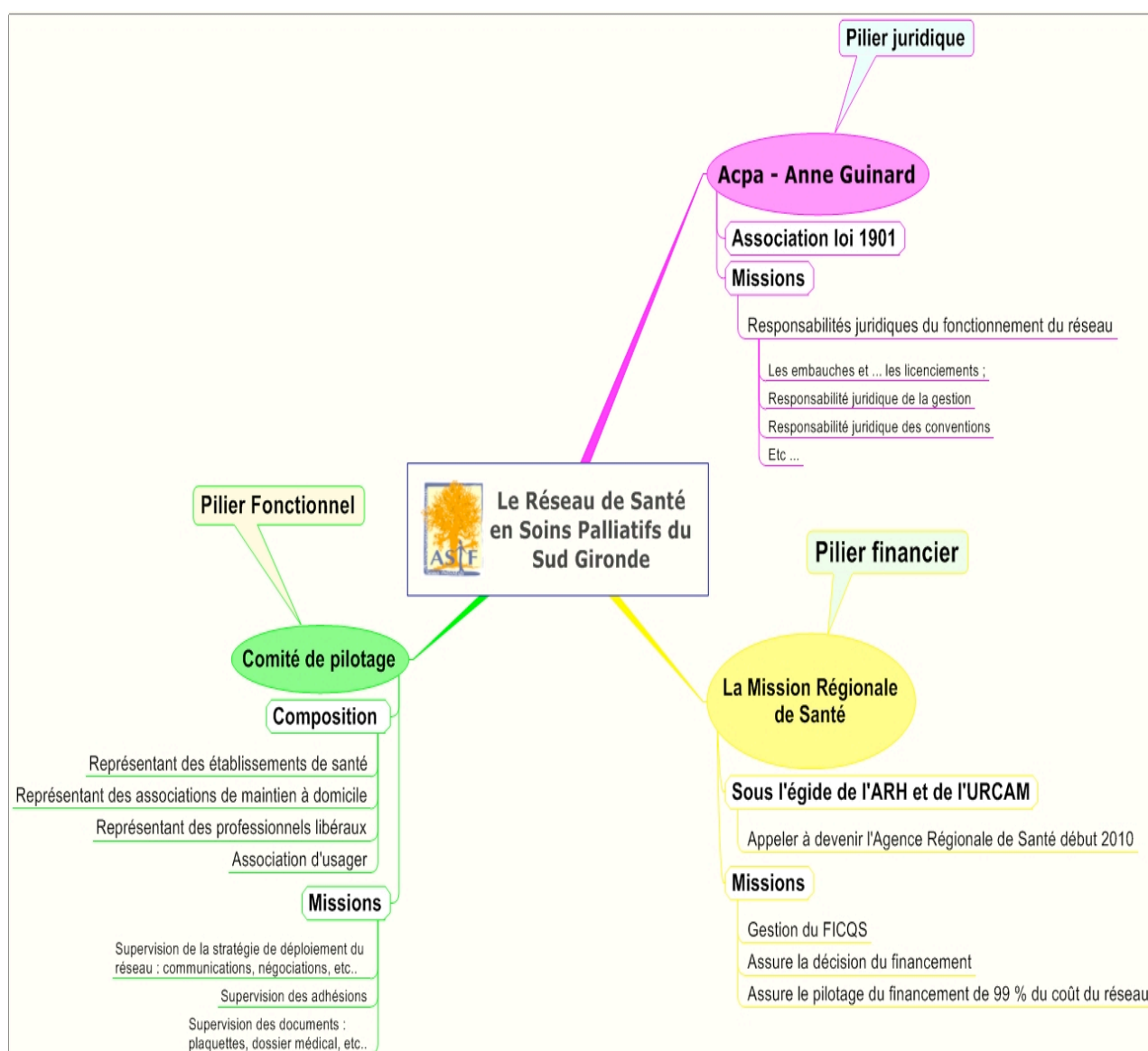
La Brède	35 794
La Réole	13 229
Langon	18 503
Monségur	4 640
Pellegrue	2 853
Podensac	17 839
Sauveterre	6 398
St Macaire	8 884
Villandraut	4 387
Targon	6 714
Total :	214.114

E. La structure du réseau

Elle est décrite dans la « carte » ci- dessous.

Cette structuration en réseau est d'une grande pertinence théorique : chacun assume des missions spécifiques et précises.

La coordination vers et entre ces structures relève fonctionnellement de l'Asif et constitue une charge importante de travail qui se rajoute aux autres missions : c'est la limite principale de cet ensemble.



III. EVALUATION ET BILAN DE L'ACTIVITÉ

A. Les locaux et le matériel

L'Asif est installé depuis le 1er octobre 2007 15, place de l'horloge à Langon, au premier étage sans ascenseur.

Le caractère central de nos locaux au sein du territoire du Sud Gironde est très appréciable puisque le point le plus éloigné du territoire est à moins d'une heure en voiture. Cependant une évaluation au domicile du patient prenant environ 90 minutes, certaines évaluations peuvent donc prendre plus de trois heures de temps de travail.

1. L'aménagement intérieur

- une pièce de 11 mètres carré environ aménagée en bureau et en "coin d'accueil" avec trois fauteuils et une table basse. Cette pièce est utilisée pour accueillir en entretien les patients, les familles voir les professionnels et pour permettre à un membre de l'Eca de s'isoler pour y travailler et pour passer des appels téléphoniques ;
- une pièce de 10 mètres carré environ aménagée en bureau « administratif » où travaille la coordinatrice administrative. Cette pièce contient l'imprimante - copieur - fax ;
- une pièce d'environ 26 mètres carré avec un bureau et une grande table centrale pouvant accueillir 12 personnes confortablement et jusqu'à une vingtaine de personnes en acceptant d'être "un peu serré". Nous avons 21 chaises en tout ;
- deux chaises dactylo ;
- deux armoires avec rayonnage intérieur ;
- deux meubles à clapets (15 cases en tout) ;
- une pièce cuisine avec lavabos, cafetière, four micro-onde, qui peut nous servir aussi pour ... s'isoler pour téléphoner ou faire une pause ;
- toilettes et une salle de bains avec lavabo.

2. Les matériels informatiques et autres :

Nous disposons :

- D'un iMac 23 pouces qui comprend l'ensemble du système d'information ;
- De deux disques durs externes sur lesquels sont effectuées les sauvegardes journalières pour l'un, hebdomadaire pour l'autre ;
- Deux Mac Book Apple portables utilisés l'un par l'infirmier coordinateur et l'autre par la secrétaire - coordinatrice administrative ; ces ordinateurs sont utilisés comme des terminaux de saisies d'informations qui sont enregistrées sur l'iMac ;
- Deux ordinateurs NetBook Samsung sous Windows XP ;
- D'une imprimante - copieur - fax canon Irc2880i en location de longue durée ;
- D'une ligne téléphone - fax ;

- D'une Livebox avec une ligne IP et donc accès Internet Adsl ;
- de trois téléphones ;
- D'un téléphone portable avec un forfait vers les lignes fixes et trois heures par mois vers les portables ;
- D'un projecteur Benq.

B. L'équipe de coordination et d'appui (E.C.A.)

1. La composition et l'évolution de l'équipe

L'équipe de coordination et d'appui du réseau Asif financé par la MRS et la réalité au cours de l'année 2009 :

- Un **médecin coordinateur** à mi-temps : le Dr Marc Stevenson assure cette fonction depuis le 15 mars 2007
- Un **infirmier coordinateur** à temps plein : M Barthélémy Lambert assure cette fonction depuis le 29 octobre 2007
- Un **psychologue** à mi-temps : Mme Aude Sallé a assuré ce poste depuis le 2 mai 2007 jusqu'au 7 octobre 2009, date à laquelle elle est en arrêt de maladie, puis en congés maternité ; Mme Anne-Marie Bourdot assure son remplacement à compter du 19 octobre 2009 jusqu'à ce jour.
- Une **assistante sociale** à quart temps : La convention liant l'Asif et l'hôpital général Pasteur de Langon mettant à notre disposition l'assistante sociale du service HAD où celle-ci travaille à mi-temps a été active toute l'année 2009. Cette assistante sociale réalise son quatrième quart temps à la clinique Sainte Anne dans le dispositif d'annonce cancérologique. Mme Emilie Doin s'est donc jointe à notre équipe le 5 janvier 2009 et a été remplacé par Mme Laure Carpentey à compter du 1^{er} avril 2009 jusqu'à ce jour.
- Un **coordinateur administratif** à mi-temps : Mme Edith Ducla assure cette fonction depuis le 13 juin 2008.
- Une **secrétaire** à quart temps : Mme Edith Ducla a assuré ce poste à compter du 15 mars 2007. Dès cette date, son contrat CAE nous a permis de l'employer 24 heures par semaine. Le non renouvellement - pourtant prévu - du CAE au bout de six mois a mis en difficultés cette ligne budgétaire. Nous avons donc choisi, d'un commun accord avec le bureau de l'Acpa, la MRS et l'équipe de coordination et d'appui du réseau de nous passer de coordinateur administratif du 14 juin 2008 au 15 mars 2009. Puis Mme Edith Ducla a pris officiellement le poste de coordinateur administratif à mi-temps à compter du 16 mars 2009. Ainsi, nous avons pu embaucher une secrétaire à quart temps Mlle Aurélie Bordessoules à compter du 9 mars 2009. Celle-ci assure ce poste jusqu'à ce jour.

Malgré le remplacement de notre psychologue au troisième trimestre, et grâce à son remplacement quasiment sans délai par Mme Anne-Marie

Bourdot qui assure un mi-temps de psychologue au réseau Relispa, on peut affirmer que l'équipe médico-psychologique a vécu une véritable stabilité tout au long de l'année 2009.

La présence constante de Mme Edith Ducla et son expérience dans l'administration du réseau a permis d'assurer la continuité des tâches de l'équipe de coordination et d'appui de l'Asif.

2. La formation continue de l'équipe de coordination et d'appui

Cette formation permanente est très importante :

- L'absence de formation initiale en soins palliatifs pour certains ;
- Une activité clinique en soins palliatifs réduite du fait des temps partiels et des autres tâches à accomplir ;
- La multiplicité des compétences à posséder pour chacun des membres de l'équipe médico-psycho-sociale : soins palliatifs, coordination, formation, communication, informatique ;
- La pesanteur psycho-affective du travail à réaliser etc..

rendent indispensable une attention particulière à la formation permanente des membres de l'ECA.

a) En équipe

Durant l'année 2009 cette formation a été réalisée pour les membres de l'équipe en général par les informations distillées tout au long des réunions d'équipe :

- Le lundi matin de 8 heures à 12 h 30, chacune des situations des personnes malades faisant l'objet d'un contact, ou en file active, ou en suivi de deuil, font l'objet d'une analyse en profondeur par l'équipe médico-psycho-sociale. L'exercice de la vision globale, de l'horizontalité, de l'interdisciplinarité, de la transversalité que nous proposons aux équipes de terrain est d'abord vécu au sein de l'Eca et sera ainsi mieux proposé ultérieurement à celles-là.
- Les réunions d'équipes du mercredi matin ont pour objet les autres dimensions du travail à effectuer : événements, formation, informations, administration, gestion, etc.. ; elles ont été réalisées de manière hebdomadaire au 1^{er} trimestre 2009, puis nous avons opté pour des réunions mensuelles avec l'Eca au complet afin de laisser plus de temps à l'accompagnement des personnes malades.

b) L'infirmier coordinateur :

- D.U. de soins palliatifs de septembre 2008 à mai 2009, soit deux jeudis par mois ;

- Participation à la soirée « actualisation DU Soins Palliatifs » organisée par le réseau L'Estey le 1er Décembre 2009 ;
- D.I.U de Soins Palliatifs d'octobre 2009 à Septembre 2010 ; soit deux jeudis par mois ;
- Congrès de la SFAP à Paris du 18 au 20 juin 2009 ;
- Participation au collège girondin et Dordognais des Infirmiers de réseau de Soins Palliatifs. A l'initiative des infirmières des réseaux L'Estey, Relispal, Pallia 24 et Asif, ce collège s'est réuni le 18 Septembre 2009 pour partager ses pratiques et réfléchir aux problématiques propres à la profession au sein des réseaux de soins palliatifs en Aquitaine. Il s'est inclus de fait au sein de la Farspa à sa création.
- Création d'une rencontre des infirmiers en Soins Palliatifs (USP, EMSP, réseaux) le 27 mai 2009.
- Lecture régulière de revues spécialisées : Médecine Palliative, Jalmar et Laennec.

c) La psychologue :

Mme Aude Sallé

Le 14 mars 2009 : Rencontre au CPCT de Cenon : Clinique des effets de la parole

Le 17 mars 2009 : Participation au collège Aquitain des psychologues en soins palliatifs

Le 11 septembre 2009 : Participation à la 2^{ème} rencontre des psychologues en oncologie d'Aquitaine

Le 22 septembre 2009 : Organisation et participation au collège Aquitain des psychologues en soins palliatifs

Mme Anne-Marie Bourdot

Le 7 décembre 2009 : Participation à la journée de la Société Française de psycho-oncologie : « Psychologue dans un réseau de cancérologie ou de soins palliatifs »

Les 3 et 4 décembre : Société des Thérapies Familiales Psychanalytiques d'Ile de France : sensibilisation à la thérapie familiale analytique

Participation mensuelle au groupe des psychologues en soins palliatifs de la CUB (Bergonié)

Participation à une supervision de groupe sur la relation soignant-soigné

- Participation bimensuelle à un groupe d'analyse de la pratique avec d'autres psychologues
- Réunions trimestrielles avec les psychologues du CH de La Réole
- Journée des réseaux organisée par l'URMLA le 18 janvier 2008
- D.U. de soins palliatifs au cours de l'année universitaire 2007 - 2008, soit 2 jeudis par mois
- Stage d'observation d'une semaine à l'USP des Dames du calvaire du 23 au 27 juin 2009 dans le cadre du DU d'accompagnement et de Soins Palliatifs
- Formation sur « Les autres symptômes » organisée par le réseau L'Estey
- Formation de 4 jours en équipe pluridisciplinaire à l'hôpital de La Réole dans le cadre de l'ouverture de 3 lits identifiés de soins palliatifs où la psychologue du réseau travaille à tiers-temps depuis mars 2008.
- Journée régional du réseau de cancérologie d'Aquitaine le 27 novembre 2008 : atelier sur les réseaux de soins palliatifs.
- Journée une approche psychanalytique sur la question du corps organisée par l'association de la cause freudienne le samedi 22 novembre 2008.
- Lecture régulière du forum de discussion de la sfap ouvert aux psychologues
- Lecture des revues JALMALV, LAENNEC, Médecine palliative et autres articles.
- Suivi des travaux du collège aquitain des psychologues en soins palliatifs qui se réunit 2journées par an (18 mars à Agen et 23 septembre 08 à Périgueux). Ateliers sur les écrits des psychologues et une fiche *Allo psy* aidant les soignants à identifier les situations pouvant demander l'intervention d'un psychologue. Ces travaux collectifs ont été retenus par le comité scientifique de la sfap pour son congrès de juin 2009.
- Suivi des travaux de l'AGPA sur le suicide des personnes âgées, l'utilisation du génogramme en gériatrie, les traitements non-médicamenteux des démences...

d) Le médecin coordinateur :

- participation comme animateur et témoin à la cinquième journée des réseaux d'Aquitaine 2009 organisée par l'URMLA;

- lecture systématique, tout au long de l'année, des messages du "forum Lassaunière", forum national d'échange sur des situations palliatives difficiles ;
- lecture partielle de la revue "Médecine palliative", tout au long de l'année.

e) L'assistante sociale

- Participation à la formation sur le Dispositif d'Annonce organisée par le Réseau de Cancérologie d'Aquitaine
- Congrès de la SFAP à Paris, du 18 juin au 20 juin 2009
- Participation ponctuelle aux réunions mensuelles du Réseau d'échange des Assistants de service sociaux (Hôpital Bagatelle) sur du temps personnel
- Participation aux réunions trimestrielles des Assistantes sociaux Inter-Hospitalier du Sud Gironde
- Lecture de la revue Actualité sociale hebdomadaire

f) La secrétaire :

- Formation informatique (Word, Excel...) proposée par l'Association Formation Professionnelle des Adultes (AFPA)
- B.T.S. : Services et prestations des secteurs sanitaire et social (SP3S)

g) La coordinatrice administrative :

- Absence de formation durant l'année 2009

3. Synthèses individuelles sur l'intérêt et les limites du travail au sein de l'Asif :

M Barthélemy Lambert, Infirmier Coordinateur :

L'intérêt du travail au sein de l'Asif pour moi est triple.

D'abord, ce qui est commun au monde des soins palliatifs et que je retrouve ici, la conjugaison au quotidien de la pratique clinique, du savoir et de la recherche de sens. La démarche palliative nécessite d'associer ces trois éléments dans l'accompagnement des patients, c'est le cas à l'Asif et cela apporte un sentiment d'efficacité et de cohérence dans ces prises en soins toujours difficiles.

Le second intérêt se retrouve dans la diversité des missions de l'ECA. L'accompagnement des patients qui apporte un sentiment d'utilité et la diffusion de la culture palliative qui se présente sous deux aspects.

En direction du grand public ; L'ECA participe à l'information de la population sur les Soins Palliatifs par le biais des acteurs de santé du territoire mais aussi directement : Ciné-débat, conférence de presse, rencontres... (cf agenda de l'année).

En direction des professionnels par la formation ; Cet objectif, retardé par la difficulté de mise en place de la fédération (FARSPA) ne démarre que cette année. C'est un axe majeur pour la diffusion de la culture palliative et qui améliore la prise en charge de la fin de vie sur le territoire. C'est un travail à long terme qui sollicite beaucoup de temps et d'énergie.

Le troisième intérêt du travail au sein de l'Asif concerne la gestion de l'équipe et la prise en compte de chaque salarié. Le travail en interdisciplinarité est concrètement appliqué au quotidien. Je me sens pris en compte aussi bien dans le travail en équipe que personnellement dans ce métier difficile. La formation personnelle en Soins Palliatifs proposée par l'Asif me permet de développer mes connaissances et capacités dans ce domaine.

La limite principale c'est le manque de temps. La montée en charge des demandes, souvent complexes, ne permet pas toujours d'assurer des suivis de deuil de qualité par exemple.

Par ailleurs, la priorité donnée aux patients freine sérieusement le développement des autres missions du réseau.

La formation : préparée au dernier moment, pas de vision globale ni d'établissement d'un programme de formation.

Vers le grand public : peu d'évènements et opérations et préparées hâtivement.

Ce manque de temps crée un sentiment de stress quasi-permanent et découragement parfois.

Enfin, le sentiment d'isolement et du manque de soutien et de reconnaissance du travail effectué par des tutelles qui semble ne se placer que sur un plan comptable participent à ce découragement.

Mme Aude Sallé, psychologue

Est en congés maternité depuis le 8 octobre 2010

Mme Anne-Marie Bourdot, psychologue

Venue en fin d'année en relais de ma collègue Mme Aude Sallé durant son congé maternité, et par ailleurs exerçant au sein d'un autre réseau de soins palliatifs, il me semble à ce jour important de souligner la nécessaire souplesse des différents acteurs des équipes de coordination et d'appui. Cette souplesse nécessite un cadre de travail de qualité pour permettre toute la cohérence, la contenance face à la complexité des situations que nous accompagnons, que nous appuyons. Effectivement il apparaît que notre rencontre avec les équipes de terrain les amène encore souvent vers une part d'inconnu, d'étrangeté. Pour pouvoir les y conduire sereinement, il est important que les équipes de coordination et d'appui puissent évoluer sous un ciel clément.

Mme Laure Carpentey

Le rôle de l'AS

Principalement, la fonction de l'assistante sociale consiste à mettre en place les aides nécessaires au retour ou maintien à domicile (intervention d'une auxiliaire de vie/aide ménagère, téléassistance, portage de repas, aides financières pour des fournitures diverses, aménagement du logement...).

Elle informe les personnes sur leurs droits liés à la santé et les accompagne dans les démarches administratives visant à l'obtention des prestations légales (APA, MDPH, Fnass, caisse de retraite,...) et extra-légale (aide financière auprès de la ligue contre le cancer par exemple).

Elle peut proposer un soutien social à l'entourage après la survenue du décès.

Elle ré-oriente les personnes en direction des professionnels sociaux du secteur lorsqu'un suivi social soutenu s'avère indispensable.

Elle joue un rôle dans la coordination des acteurs de la filière médico-sociale pour faciliter la prise en charge pluridisciplinaire des patients.

Elle participe, avec l'ensemble de l'équipe du réseau, aux actions de diffusion de la culture palliative auprès du grand public et des professionnels (présentation du réseau sur les nouveaux territoires, journée de soins palliatifs, soirée débat à Cadillac)

Points forts

J'ai été recrutée le 1^{er} avril 2009 sur le poste. Je disposais alors d'une expérience professionnelle d'un an et demi en service social de polyvalence de catégorie sur une partie du territoire que désert le réseau Asif

Je connaissais bien les caractéristiques du territoire, la population et les partenaires sociaux existants.

Toutefois, les soins palliatifs et le travail en réseau ne faisait pas partie de ma pratique professionnelle. J'ai apprécié le temps consacré par les membres de l'équipe de coordination et d'appui pour me former en interne, à travers la prise en charge concrète des situations tout en m'offrant la possibilité de participer à des journées d'échanges et d'information sur les soins palliatifs.

Le travail en équipe et en réseau me permet d'évoluer dans un cadre pluridisciplinaire, propice au partage des compétences et des points de vue. Ces échanges permettent de donner du sens à notre action et de ne pas sombrer systématiquement dans le « faire » à tout prix.

Points faibles

Au vu du temps de travail (0,25 ETP), j'effectue quasiment systématiquement des prises en charge sociale à partir d'entretiens téléphoniques que cela soit en direction des personnes malades, de l'entourage familial et/ou les professionnels du domicile (aide à domicile, assistante sociale,...). Ce mode distant de communication rend difficile l'instauration d'une relation de confiance, pourtant un des éléments fondamental du travail social. Ajoutons que je participe très rarement, faute de disponibilité, aux visites d'évaluation et aux réunions de coordination initiale, ce qui complexifie mon appréhension des situations et l'identification des intervenants à domicile. Inversement, les partenaires vont plus facilement faire appels aux collègues présents lors de ces instances, bien que la demande soit purement sociale.

Le contact avec les partenaires et les patients peuvent être aussi ajourné en mon absence, ou alors réaliser, ce qui est bien souvent le cas, en dehors de mes plages horaires de travail.

Je suis amenée à relayer certaines démarches sociales (première évaluation sociale des besoins, rédaction de comptes rendus, coordination sociale ,...) à l'infirmier ou au médecin de l'équipe d'ECA, ce qui ne fait pas partie de leur attribution et les retarde dans leurs propres actions.

Aussi, il arrive que le décès du patient survienne avant le déblocage des aides, à cause du manque de temps pour récupérer les documents administratifs nécessaires ou organiser la mise en place des aides avec les partenaires.

Toutefois, la problématique majeure reste l'inégalité d'accès au fond Fnass en fonction du régime auquel appartient les personnes prise en charge par le réseau. Généralement, je ne trouve pas de prestations d'aide similaire lorsqu'il est nécessaire qui permet de mettre en place une présence d'auxiliaire de vie, jour et nuit, pour une personne en fin de vie, désirant mourir à domicile. Le maintien à domicile est mis en péril.

Les axes à travailler pour l'année à venir

Formation continue aux soins palliatifs à travers lecture d'ouvrage, colloque,...

Développer les contacts avec les partenaires, particulièrement avec les associations d'aide à domicile du territoire et les services sociaux (MSA, MDSI, Association de tutelle, CRAMA, MDPH, CHU) afin de renforcer le travail de coordination et de partager des fonctionnements

Poursuivre la création des protocoles sur les dispositifs sociaux, et faciliter leur accès à toute l'équipe de l'ECA

Continuer à faire remonter dans le cadre des réunions du REASS les inégalités d'accès au maintien à domicile, et ceci, en mobilisant les régimes spécifiques sur cette problématique (MSA, caisse militaire, RSI)

L'objectif prioritaire pour l'année 2010 est l'augmentation du temps de travail d'assistante sociale pour permettre d'améliorer la qualité de prise en charge sociale des patients et un investissement dans le travail de réseau et d'équipe.

Mme Edith Ducla, coordinateur administratif :

Au cours de l'année 2009, l'équipe de l'Asif a vu arriver une nouvelle assistante sociale, après le passage d'Emilie Douin qui est resté 3 mois, et une nouvelle secrétaire. Leur ¼ de temps n'est pas très facile à gérer, mais elles ont su malgré tout très bien s'intégrer dans l'équipe. De même que le remplacement pour congé de maternité de notre psychologue se passe dans de très bonnes conditions.

L'équipe de coordination et d'appui de l'Asif est très soudée, les patients sont vraiment au centre de toutes les attentions, et il est particulièrement agréable de travailler dans cette ambiance de respect et de complicité.

Toutefois il me paraît difficile, malgré les heures supplémentaires, et les efforts de chacun, que l'équipe puisse répondre avec la même qualité de

soutient, à un nombre de patients en constante augmentation sans heures complémentaires.

A niveau de mon poste, je me suis aperçu cette année qu'il y avait encore beaucoup de travail pour améliorer les procédures, et que beaucoup de choses restaient à définir. J'avais un peu trop compté sur le travail de la Farspa et sur le projet du DMP. Un logiciel commun à tous les réseaux avec des statistiques définies m'aurait vraiment rendu service. Par un travail précis, et par une économie de temps passé sur des fichiers excel difficiles à établir.

Je confirme cette année encore, que je suis particulièrement heureuse travailler pour ce réseau, et de la chance que j'ai eu de participer à sa mise en route. Les retours des familles de patients confirmant l'utilité du réseau.

Dr Marc Stevenson, médecin coordinateur :

Cette année 2009 a vu la montée en charge du travail d'accompagnement des personnes incluses dans le réseau.

Le besoin en formation pour assurer une prise en charge plus spécialisée des symptômes difficiles s'est fait ressentir. La mobilisation des ressources de type médecins d'Emsp ou d'Usp a pu répondre à ce besoin. Cependant un réengagement dans une formation complémentaire serait très utile.

Parallèlement, l'effort d'analyse du développement du réseau Asif dans le cadre de la restructuration du territoire (Eventualité de la création d'une plate forme, Loi H.P.S.T.) a nécessité un fort investissement.

La vie d'équipe est un grand soutien pour assumer les différents axes de travail, mais cela n'a pu être réalisé qu'aux dépens de mon activité à mi-temps de médecin généraliste, en particulier en termes de temps de travail.

L'année 2010 devra donc être celle de beaucoup de choix en vue d'une stabilisation de la durée de travail, d'une évolution des missions de l'Asif et, je le souhaite, d'une orientation plus médicale de mon activité.

C. La commission dossier

La Commission Dossier a été clôturée à la suite de sa dernière réunion qui a eu lieu le 03 juin 2009,

La commission dossier s'est réunie 5 fois en 2008 et 1 fois en 2009.

Elle a permis de constituer le dossier au lit de l'utilisateur. Il est finalisé et utilisé chaque fois que nécessaire.

Les Professions et structures représentées sont : IDE libéraux, SSIAD, CLIC/RSR, Kiné, médecin généraliste, cadre de santé (hôpital et clinique), association d'aide à domicile et ambulanciers.

Ce dossier a été utilisé par le Réseau Santé Rural pour l'adapter à leur fonctionnement. Il est également utilisé par un cabinet infirmier qui l'avait expérimenté lors d'un accompagnement à domicile.

D. Les professionnels de santé en lien avec le réseau Asif

1. Les professionnels de santé libéraux

L'ajout des trois cantons de Créon, La Brède et Bélin Beliet a entraîné une augmentation d'environ 100 % des professionnels libéraux du territoire couvert :

Evolution du nombre de professionnels libéraux concernés par le réseau			
	2008	2009	Pourcentage d'augmentation
Médecins généralistes	121	219	81 %
Infirmiers libéraux	152	306	100 %
Kinésithérapeutes	50	106	112 %
Pharmaciens	51	86	68 %

Les professionnels de santé en 2009				
	Sur le territoire	Nouvelles adhésions	Adhérents	Implantations en pourcentage
Médecins généralistes	219	20	47	21 %
Infirmiers libéraux	306	29	70	23 %
Kinésithérapeutes	106	2	10	11 %
Psychomotriciens		0	2	
Médecins spécialistes		1	3	
Pharmaciens	86	9	27	31 %
Biologistes	16	0	2	12 %

Le pourcentage d'implantation du réseau auprès des libéraux restent identique à celui de l'année dernière, mais avec un doublement du nombre en valeur absolu des adhérents.

Les adhésions au réseau Asif progressent donc normalement ce qui constitue un fort encouragement à poursuivre le travail réalisé.

La quasi absence de nouveaux spécialistes adhérents au réseau est en partie due à la thématique des soins palliatifs du réseau, mais aussi au fait que nous travaillons régulièrement avec des médecins auxquels nous ne proposons pas ... l'adhésion au réseau. Une attention particulière sur ce

point nous permettrait de mieux décrire la réelle insertion du réseau sur le territoire, mais l'Eca ne s'est pas investi sur ce point cette année.

Un phénomène semblable s'est produit pour les laboratoires de biologie.

2. Les structures partenaires

a) Le Réseau de Santé Rural

Le réseau de Santé Rural du Réolais est un partenaire des premiers jours pour le réseau A.S.I.F. :

- Avant même la naissance du réseau A.S.I.F. la directrice du R.S.R. était membre du bureau de l'association Acpa - Anne Guinard ;
- A la naissance de l'A.S.I.F. au début du premier trimestre 2007, nous avons mutualisé le poste d'assistante sociale puisque Mme Tresca en a assuré la fonction pour l'A.S.I.F.
- C'est en partie sous l'impulsion du R.S.R. qu'un poste d'assistante sociale à plein temps a pu être partagé entre l'H.A.D. de l'hôpital Pasteur, la Clinique Sainte Anne (dispositif d'annonce) et l'A.S.I.F.

C'est donc dans ce cadre relationnel fort qu'a pu naître le concept de mutualisation du travail des deux réseaux sur le territoire du réseau R.S.R. avec pour objectifs :

- La prise en compte par l'A.S.I.F. de l'existence d'une structure de coordination des situations complexes sur une partie du territoire ;
- La prise en compte par le R.S.R. de l'existence d'une structure ambulatoire d'appui en soins palliatifs sur son territoire.

Un an de réflexion et de rencontre, au niveau des équipes et des instances dirigeantes en particulier les comités de pilotage respectifs, a été nécessaire pour aboutir à la convention mise en annexe.

Ce travail est venu nourrir la réflexion entamée par l'E.C.A. de l'A.S.I.F. concernant le besoin du territoire en coordination de situations complexes.

Cette réflexion a été ponctuée de manière fondamentale par l'exposée de Mme Laurence Nivet lors du congrès de la S.F.E.T.D. le 19 novembre 2009, incitant « officiellement » les réseaux à réfléchir à l'évolution de leurs missions vers une prise en charge multithématique.

b) Les Hôpitaux

Ceux de Monségur, Cadillac (C.H.S.) et la Clinique St Anne sont devenus au cours de l'année 2009 des interlocuteurs naturels du réseau. En l'absence d'équipe mobile en soins palliatifs sur le territoire, ces structures ont été amenées à nous interpellier sur des situations strictement hospitalières ne relevant pas stricto sensu de nos missions. Cependant :

- Les réseaux de santé ont pour première mission globale de décroïsonner ;

- Refuser d'intervenir était prendre le risque de heurter des professionnels dont nous avons clairement besoin pour insérer le réseau sur le territoire ;
- La personne pour laquelle nous étions interpellés relevait des soins palliatifs et donc de la loi de 1999 qui lui assure le droit à un accompagnement et aux soins palliatifs ;
- Accueillir ces demandes nous ont permis d'obtenir gratuitement des services comme par exemple le prêt d'une chambre médicalisée pour la formation des auxiliaires de vie du territoire : apprentissage du positionnement trois quart des personnes en fin de vie.

Ces situations sont restées peu nombreuses : trois durant l'année 2009, peut-être du fait que nous avons toujours annoncé clairement que nous étions « hors missions » et que ce type de prise en charge devait rester l'exception motivée par la complexité de la situation de la personne malade.

L'année 2009 a vu l'hôpital de La Réole et de Langon (Pasteur) se réunir. Les relations avec les Lits Identifiés de Soins Palliatifs situés à La Réole sont fréquentes : le réseau active la « filière soins palliatifs » quand cela est nécessaire, le service des L.I.S.P nous contacte lors de l'éventualité d'une sortie au domicile. Des liens constructifs ont pu se nouer avec l'H.A.D de l'hôpital Pasteur au fil des prises en charge, permettant :

- une meilleure compréhension de la complémentarité des deux structures ;
- une évolution de la part des libéraux dans la compréhension de la plus value apporté par l'H.A.D. dans la prise en charge de leurs patients.

L'hôpital de Bazas reste à distance du fonctionnement du réseau A.S.I.F.. Les évènements nous apporteront des outils pour progresser.

c) Les EHPAD

2009 a vu la mise en place de la formation des référents en soins palliatifs des E.H.P.A.D. signataires de la convention avec l'Asif. Un travail de communication complémentaire est nécessaire, en particulier auprès des E.H.P.A.D. des trois cantons nouvellement accueillis.

d) Les structures palliatives

En 2009, l'Asif a pu travailler régulièrement avec l'unité 29 de l'hôpital St André, l'unité des Dames du Calvaire, le Centre Ressource Régional de Soins Palliatifs, l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du CHU et les Lits Identifiés de Soins Palliatifs de l'unité 8 de l'hôpital St André...que ce soit sur la coordination Ville/hôpital de patients pris en charge, dans l'aide à la réflexion éthique ou la recherche de solutions thérapeutiques spécifiques.

e) La cancérologie

L'hôpital Robert Picqué, la fondation Bergonié, les cliniques Tivoli et Bordeaux-nord ont également pu identifier l'Asif par la coordination ville/hôpital pour les patients pris en soins par le réseau et suivis dans ces structures (circulation systématique des informations concernant les patients par le biais des comptes-rendus et des appels téléphoniques dans les services concernés).

Le médecin coordinateur du réseau participe au travail autour des soins de support animé par le réseau de cancérologie.

f) Les Réseaux Régionaux

L'ECA a pu travailler de concert avec le réseau Handicap Lourd Aquitaine au cours de deux prises en soins.

L'E.C.A. était présent à la réunion de présentation du centre SLA le 06 Mars 2009.

L'ECA était présente à la journée régionale du réseau de cancérologie du 27/11/08.

g) Les acteurs institutionnels

L'Asif a pu rencontrer les évaluateurs territoriaux du service APA du conseil général et elle a été en lien avec la Maison départementale du Handicap pour Deux situations.

L'Asif est en contact régulier avec le pôle solidarité de la CPAM en ce qui concerne les demandes de Fond National d'Action Sanitaire et Social (FNASS). L'Asif a permis de déclencher 17 enveloppes Fnass en 2009.

3. Les élus locaux :

L'année 2009 a vu la mise en place d'une communication structurée avec les mairies des communes du territoire.

Une lettre individuelle leur a été adressée leur annonçant l'envoi d'un dossier de présentation avec demande de financement du réseau. Puis, une semaine plus tard, nous leur avons adressé le dossier de demande de financement par mail.

Un mail de relance leur a été renvoyé au 15 février 2010, leur demandant par ailleurs de bien vouloir communiquer notre existence à l'aide de leur bulletin communal.

Au-delà des sommes obtenues qui se situeront aux alentours de 1500,00 € pour la campagne 2009, c'est d'une information des élus locaux dont il s'agit.

E. Le bénévolat d'accompagnement

1. Etude des accompagnements en 2009

Au cours de l'année 2009, sur les 55 Inclusions, les Bénévoles d'accompagnement ont été proposés 37 fois (67%). 14 patients ont accepté d'en rencontrer (38% d'acceptation sur 37 Propositions) et 8 ont pu bénéficier de leur mise en place (22% de mise en place sur 37 Propositions et 57 % de mise en place sur 14 demandes).

Remarques préalables :

- La saisie de ces données n'a pas été systématique tout au long de l'année. La marge d'erreur est estimée à 20%.
- La satisfaction des patients accompagnés par des bénévoles n'a pas été évaluée mais les retours exprimés, en réunion de fin de suivi ou par la famille sont très positifs.

2. Analyse et éléments ressentis

67 % des patients inclus se sont vu proposer des Bénévoles d'Accompagnement.

- 2/3 des évaluations débouchent sur la proposition de bénévoles.
- Le Tiers restant regroupe certaines situations de patient dont l'état de santé est très avancé, dont l'action va se centrer prioritairement sur le corps et dont le décès va survenir dans la semaine qui suit l'inclusion; Il regroupe aussi certains patients qui sont très entourés ou qui sont réticents à recevoir trop de monde chez eux ; ou encore par manque de bénévole disponible sur certains territoires ; enfin, et dans une moindre mesure l'évaluateur peut aussi ne pas y penser.

38 % des patients acceptent de rencontrer des bénévoles quand il leur sont proposés.

- La grande majorité des patients rencontrés ne connaissent pas les Bénévoles d'Accompagnement et peuvent parfois ne pas saisir l'objet et l'intérêt de cette proposition.
- Le souhait des patients de ne pas vouloir trop d'intervenants chez eux.
- L'absence d'intérêt pour cette proposition.

57 % des patients ont bénéficié du passage de Bénévoles quand ils en ont accepté la proposition

- Un peu moins de deux tiers des patients inclus ont pu bénéficier du passage de bénévoles d'accompagnements quand ils le souhaitaient

Pour les situations qui n'ont pas abouti, trois éléments semblent se dégager:

- Décès survenu avant leur mise en place.
- Absence de bénévole disponible sur le moment et dans la zone géographique concernée
- Changement d'avis du patient

Répartition des associations intervenues dans l'année

- 4 accompagnements avec ACPA Anne Guinard.
- 3 accompagnements avec Alliance Marmande
- 1 accompagnement avec Alliance Bordeaux

3. Organisation de l'offre sur le territoire :

- Deux associations de bénévoles interviennent sur le territoire de l'Asif qui n'est pas totalement couvert.
- La Fédération Alliance, qui comprend des antennes sur Bordeaux, Libourne et Marmande assure les besoins sur l'Est, Le Nord et L'ouest du territoire.
- Au cours de l'année 2009, une antenne sur La Réole s'est mise en place pour intervenir d'abord sur le service des LISP de l'hôpital (convention signée dans l'année) puis dans un second temps à domicile sur le Réolais.
- Des contacts fréquents ont eu lieu avec l'antenne de Marmande (semaine Bleue de Pellegrue, appels téléphoniques, écrits et comptes-rendus)
- Pour le Sud du Territoire, l'Association ACPA Anne Guinard, en déficit de bénévole, a répondu aux demandes dans la mesure de ses possibilités. Une formation de deux bénévoles a été débutée dans l'année.

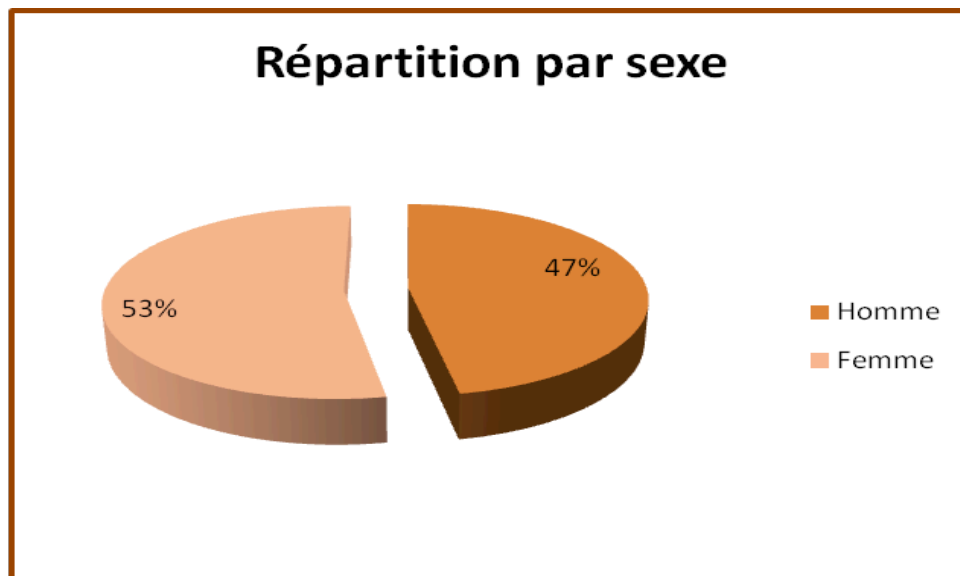
F. Les usagers, personnes malades

Nous avons eu 113 nouveaux appels en 2009.

58 appels ne correspondaient pas à notre mission et ont alors été redirigés, ou n'ont pu être pris en charge (décès rapide, refus du patient, etc..)

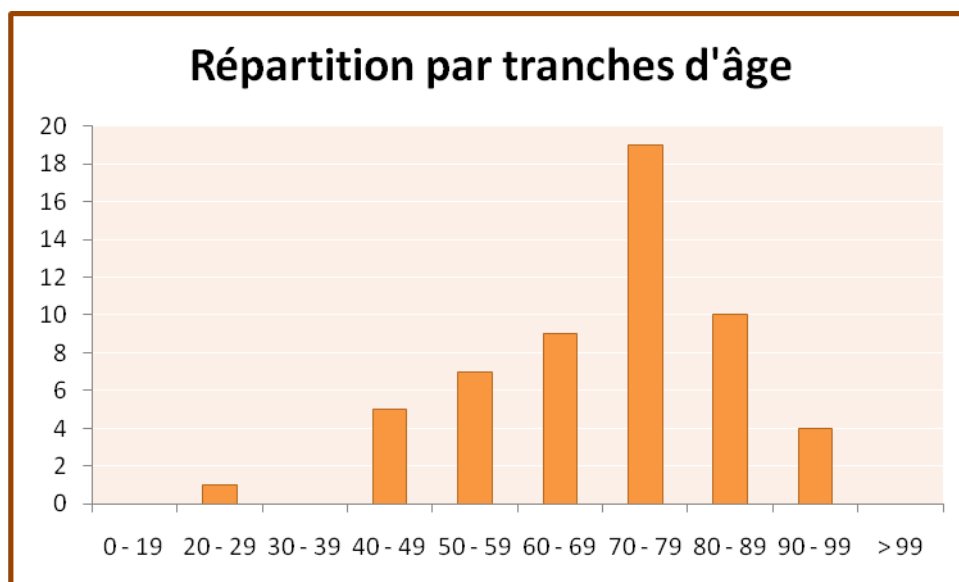
55 patients ont adhérés au réseau et ont fait l'objet d'un accompagnement complet.

1. Le sexe



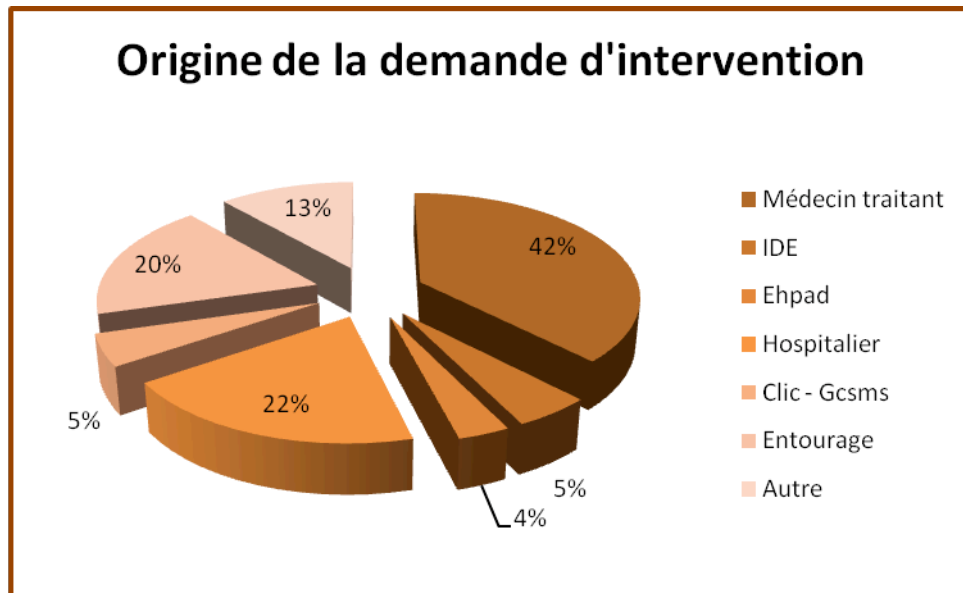
Le réseau a accueilli 47 % d'hommes pour 53 % de femmes.

2. L'âge



La moyenne d'âge est de 70 ans, avec des extrêmes de 21 ans à 98 ans.

3. L'origine de la demande :

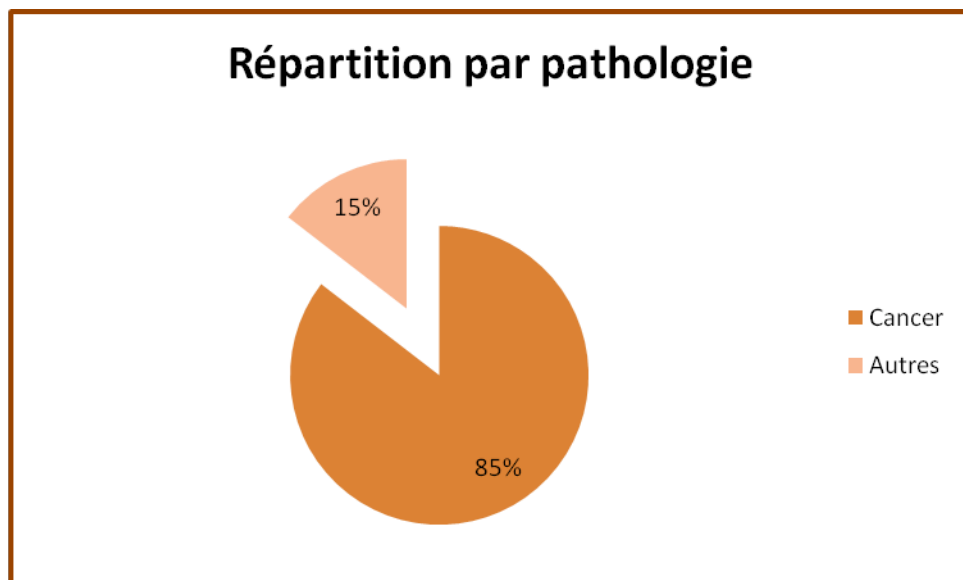


42 % des demandes effectuées l'ont été par les médecins généralistes libéraux, médecins traitants des personnes incluses :

les médecins généralistes libéraux sont les acteurs principaux du réseau.

Les structures hospitalières restent une source importante d'appels (22 %). Ceci souligne l'intérêt de ces services pour préparer la sortie de leurs patients vers le domicile.

4. Les pathologies

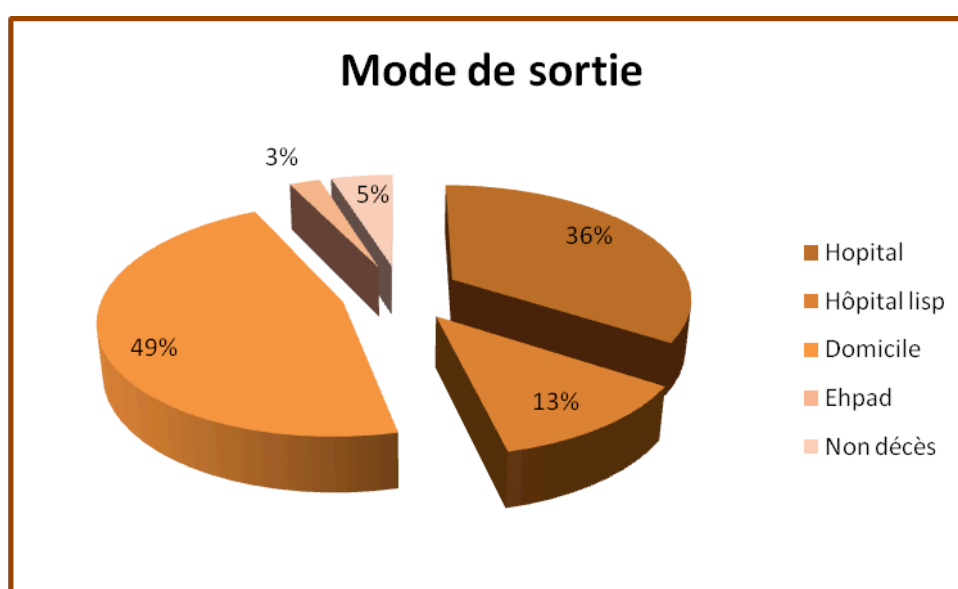


- 85 % des personnes ayant nécessité l'intervention de l'Asif avaient un cancer.

- 11 % des personnes présentaient une maladie dégénérative (Alzheimer, Parkinson, Huntington)
- Une seule personne était atteinte d'une altération profonde de l'état général due à un âge avancé.
- Une personne présentait un asthme très sévère, cortico dépendant avec diabète secondaire.

Le cancer reste bien le grand pourvoyeur de situations difficiles nécessitant le soutien d'une structure en Soins Palliatifs.

5. Le mode de sortie du réseau



Sur les 41 personnes sorties du réseau en 2009, 39 personnes sont décédées, une personne est sortie du réseau à la suite d'un transfert en E.H.P.A.D. et une personne est sortie à la suite d'une réunion équipe, et en accord avec le médecin traitant du fait de la stabilisation de l'état de santé.

Parmi les 39 personnes, 20 sont décédées à domicile dont une en E.H.P.A.D., soit 51 % des personnes incluses.

Plus de la moitié des personnes incluses dans le réseau sont mortes à domicile.

Notons que parmi les personnes décédées en structures, aucune d'entre elles n'est décédée en U.S.P., et cinq sont décédées en Lisp.

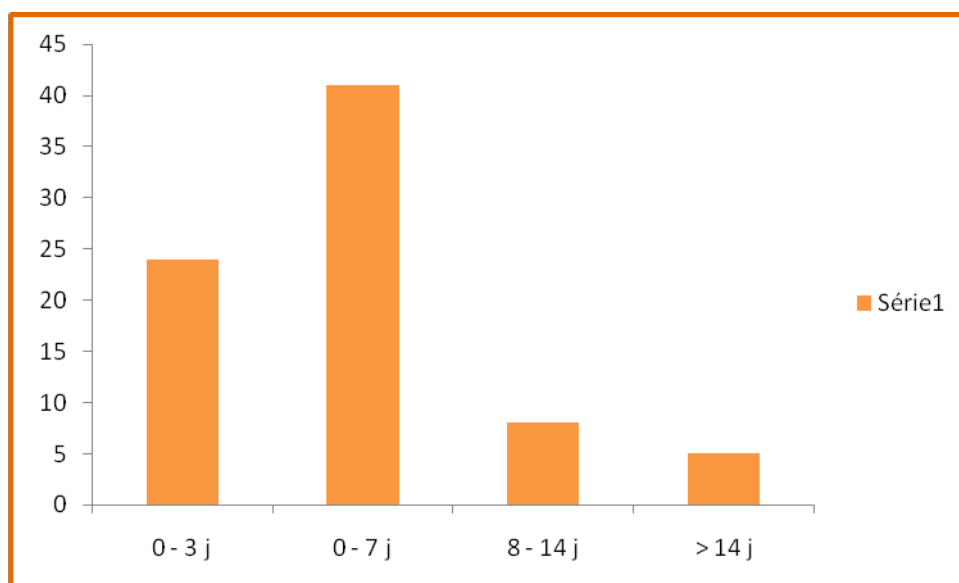
6. Répartition sur le territoire des personnes accueillies dans le réseau

Cantons du territoire de l'Asif	Nbre de personnes incluses
Bazas	2
Auros	4
Bélin Beliet	1
Cadillac	4
Captieux	0
Créon	5
Grignols	2
La Brède	0
La Reole	7
Langon	4
Monségur	3
Pellegrue	2
Podensac	3
Sauveterre	4
St Macaire	6
Villandraut	7
Targon	0
Hors territoire	1
Total	55

7. La prise en charge

Comment s'effectue la prise en charge des personnes accueillies dans le réseau Asif :

a) L'évaluation initiale



Parmi les 55 personnes incluses, 54 ont été évaluées.

Pour information le calcul des délais d'attente avant la 1^{ère} évaluation tient compte des jours fermés (samedi, dimanche et jours de fête) : le calcul est fait du côté des usagers et pas du côté des professionnels de l'E.C.A.

Le délai d'attente est inférieur à 72 heures pour 24 situations (44 %) et inférieur à 8 jours pour 41 situations (76 %) : malgré l'augmentation du nombre de prises en charge, l'E.C.A. du réseau A.S.I.F. parvient à conserver une certaine disponibilité.

5 personnes ont été évaluées plus de deux semaines après le premier appel. Ces situations pour lesquelles sont constatées de longs délais d'attente sont secondaires à une analyse de la situation avec l'appelant : les résistances des soignants, de la famille, ou de la personne malade sont le plus souvent en cause. Dans ces situations des conseils appropriés ont pu respecter le "temps de la résistance" et cependant parvenir à une prise en charge de type "soins palliatifs".

b) La réunion de concertation initiale

Elle a pu être réalisée dans 38 situations sur 55, soit 2/3 des situations.

Dans le tiers des cas restants, soit l'évaluation a été jugée suffisante par les membres de l'Eca et de l'équipe de terrain, soit le patient est décédé avant qu'elle n'ait pu avoir lieu.

Le médecin traitant a été présent à 33 de ces réunions sur 38 soit dans 87 % des cas.

Il y avait en moyenne 4,5 personnes présentes, hors membre de l'E.C.A. : I.D.E. libérales ou coordinatrices de S.S.I.A.D., pharmaciens, kinésithérapeutes, biologistes, auxiliaires de vie, bénévoles, représentant des aidants familiaux, etc..

Enfin le plan personnalisé de santé a été réalisé et adressé aux professionnels systématiquement.

c) Le suivi

Il a fait l'objet de réunions de suivi dans 11 situations sur 63, soit dans 18 % des cas.

Nous n'avons pas comptabilisé les visites des membres de l'E.C.A.

En revanche ont été notés 1135 appels téléphoniques sortant et 363 appels entrant,

soit 37 communications téléphoniques en moyenne par situation.

Cette valeur est évidemment sous-évaluée puisqu'elle ne peut pas tenir compte d'une proportion importante des appels passés par les professionnels en particulier à mi-temps qui profitent d'un moment de libre sur leur 2^{ème} mi-temps pour contacter une famille, un soignant, etc..

Notre assistante sociale a pu établir une comptabilité précise des actions réalisées :

Pour l'année 2009, elle est intervenue auprès de 33 patients inclus et 1 patiente en cours d'inclusion. Ne sont pas comptabiliser les personnes dont la prise en charge sociale a été assurée par l'infirmier ou le médecin coordinateur.

Elle a assuré environ 110 communications téléphoniques auprès des patients, de leur entourage ou des partenaires médico-sociaux.

Elle a rencontré 12 patients dans le cadre d'entretiens sociaux.

Elle a organisé 2 réunions de coordination sociale entre travailleurs sociaux.

Elle a collaboré à 2 visites d'évaluation, 1 RCI , 2 RFS.

Elle a sollicité 17 enveloppes Fnass pour l'année 2009 soit 11 Fnass garde malade à domicile et 6 Fnass fournitures spécifiques.

Parmi ces chiffres, 9 Fnass ont été interrompues suite à l'hospitalisation ou le décès du bénéficiaire.

Elle a aidé à la constitution de 4 dossiers APA, 3 demandes de révision APA, 3 dossiers MDPH, 2 aides financières auprès de la Ligue contre le cancer, 2 demandes de prise en charge d'heures d'aide ménagère au titre de la mutuelle et 9 accompagnements dans les démarches administratives.

d) Les hospitalisations en urgence

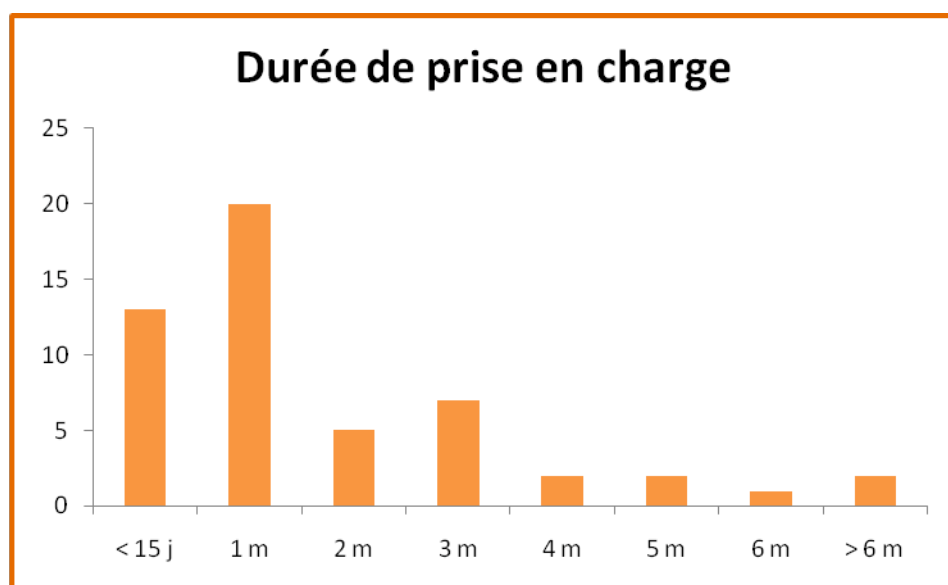
Nous définissons les hospitalisations en urgence comme celles qui n'ont été anticipées ni par le médecin généraliste, ni par un membre de l'Eca, et pour lesquelles le patient est passé par le service des urgences du territoire.

Nous n'avons pas eu la possibilité de comptabiliser avec certitude cette valeur et préférons donc nous abstenir d'une évaluation subjective.

Connaître avec une certaine certitude le nombre d'hospitalisations d'urgence va nécessiter un meilleur et très rigoureux suivi des patients. Parfois, la seule solution serait d'interroger les familles ...ce n'est pas simple.

e) La durée d'accueil d'un usager dans le réseau

Elle correspond à la période commençant à la date d'évaluation et se terminant à la date de sortie (décès ou décision collégiale d'arrêt du suivi par le réseau).



Elle est en moyenne de 66 jours, avec des extrêmes de 0 à 367 jours. Pour que ces valeurs prennent un sens, une analyse par tranche de durée est indispensable. Ici l'unité choisie est le mois.

On s'aperçoit alors que sur les 41 usagers accueillis :

- Un tiers sont accueillis deux semaines ou moins ;

- 78 % sont accueillis pendant trois mois au maximum ;
- Comme les années précédentes, nous constatons que très peu d'usagers nécessitent une prise en charge prolongée : deux usagers ont été pris en charge plus de six mois.

f) La réunion de fin de suivi

Elle a pu être organisée dans 19 situations sur 40, soit dans la moitié des cas.

Le médecin traitant était présent dans 13 réunions soit dans 63 % de cas.

Il y avait en moyenne 4 personnes présentes, hors membre de l'E.C.A. : I.D.E. libérales ou coordinatrices de S.S.I.A.D., pharmaciens, kinésithérapeutes, biologistes, auxiliaires de vie, bénévoles, représentant des aidants familiaux, etc...

g) Suivi de deuil

Ce suivi de deuil commence à l'inclusion du patient dans le sens où il est de notre mission d'accompagner dans la continuité les proches. Il peut parfois être dit à la personne malade, à sa demande, et vient alors pacifier cette inquiétude de l'abandon de l'autre.

Lors de la réunion du lundi suivant le décès, une analyse spécifique est réalisée pour déterminer quelle type d'action va être réalisé :

- Pertinence d'une réunion de fin de suivi ;
- Condoléances écrites à la main par la personne de l'E.C.A. qui a le plus porté l'accompagnement, avec expression de la mise à disposition de l'équipe ;
- Appels téléphoniques de personnes ayant besoin d'un soutien ;
- Proposition d'une rencontre en binôme ;
- Etc..

La réunion de fin de suivi est le moment où les soignants peuvent exprimer leur vécu. Parce qu'elle permet une mise à distance et l'expression d'une recherche de sens, elle participe à l'accompagnement de notre deuil à tous.

G. L'Information et la Formation,

1. Calendrier des événements 2009

Tout au long de l'année, des présentations du réseau Asif, et/ou information sur les soins palliatifs ont pu être proposées, individuelles ou groupales, par zones géographiques ou par catégories professionnelles :

a) 1er Trimestre

6 Janvier : Soirée de présentation du bureau 3C de Tivoli et des réseaux de Soins Palliatifs de Gironde environ 40 Personnes présentes.

8 Janvier : Participation du médecin coordinateur à l'Atelier Biblio des Médecins en Soins Palliatifs.

14 Janvier : Seconde « journée EHPAD » du Sud Gironde. 20 « référents » de 14 EHPAD ont pu être présents. Ils ont bénéficiés d'une formation sur la position $\frac{3}{4}$, travaillés sur les représentations en soins palliatifs et sur une proposition de texte de convention.

5 Février : Journée FARSPA, 37 Personnes des 8 réseaux de SP Aquitains présents. Y ont été définies les priorités pour l'année 2009 : Formation, Protocoles de Soins, Fiches de poste, Permanence des soins et la Journée Mondiale des Soins Palliatifs.

5 Mars : Rencontre du réseau Handicap Lourd Aquitaine (HLA33) autour d'un repas à l'Asif.

6 Mars : Rencontre Centre SLA avec réseaux de Soins Palliatifs aquitains. 20 Personnes présentes du centre SLA et des réseaux d'aquitaine. Présentation des métiers de chacun et échanges sur les éventuels projets communs.

10 Mars : Participation du médecin coordinateur à l'« Atelier Biblio » des Médecins en Soins Palliatifs.

16 Mars : Clinique St Anne, présentation du réseau et évaluation des démarches mises en œuvres dans le cadre de la certification V2010.

20 Mars : 5eme journée aquitaine des réseaux de santé. Intervention du médecin coordinateur du réseau à cette journée annuelle organisée par l'URMLA dans le cadre d'un atelier sur la coordination des réseaux.

b) 2ème Trimestre

16 Avril : Ciné-Débat à Cadillac, organisé par l'Asif, le filme présent était « Ceux qui restent »

23 Avril : Journée coordinateurs de terrain Asif, L'ECA a pu réunir une quinzaine de professionnels avec lequel nous avons travaillés. Le travail effectué l'année précédente a été présenté.

30 Avril : Organisation de la rencontre du Collège des coordinateurs administratifs des réseaux de SP à l'Asif.

12 Mai : Rencontre au réseau de l'assistante sociale d'un groupement de caisse de retraite afin de faire remonter les difficultés sociales (manques de financement d'heure d'Auxiliaire de Vie Sociale notamment).

14 Mai : Participation du médecin coordinateur à l' « Atelier Biblio » des Médecins en Soins Palliatifs.

02 Juin : Participation de l'Infirmier Coordinateur à l'Assemblée Générale de la Farspa à Mont de Marsan. L'ordre du jour consistait à informer les membres du refus des tutelles de financer le temps du médecin coordinateur et d'envisager le devenir de la FARSPA.

03 Juin : Réunion de la commission dossier pour finaliser l'onglet « liaisons domicile/Structures », 7 personnes présentes.

04 Juin : Rencontre et présentation du réseau Asif au service des LISP de l'Hôpital de La Réole, autour d'un repas puis dans le service.

10 Juin : 3eme « Journée EHPAD » organisée par l'Asif, 20 référents en Soins Palliatifs de 12 EHPAD du territoire. Présentation des documents élaborés au cours des précédentes journées (fiche de demande d'intervention du réseau, fiche de poste du référent en Ehpad). Session de formation autour des troubles de la déglutition chez la personne âgées atteinte de maladie neuro-dégénérative.

16 Juin : Soirée de présentation du réseau, canton de Créon. 14 Professionnels de santé du territoire présents ; infirmiers, médecins, coordinateurs en EHPAD et 1 bénévole d'accompagnement.

24 Juin : Soirée de présentation du réseau aux cantons de La Brede et Bélin Beliet : 12 professionnels de santé du Territoire présents ; médecins, infirmiers, etc..

c) 3ème Trimestre

02 Juillet : Intervention de l'infirmier coordinateur de l'ECA à l'atelier « Vieillir à domicile » à l'invitation de la communauté des communes du canton de St Macaire. 24 Professionnels de la santé et du social du territoire étaient invités à s'exprimer sur le vieillir à St Macaire. L'auditoire était composé d'une vingtaine de conseillers municipaux, maires, conseillers généraux représentant une dizaine de communes du canton.

02 Juillet : Participation de l'ECA à la soirée « soins de support » organisée par le Réseau de Cancérologie Aquitaine.

09 Juillet : Rencontre des médecins des trois réseaux de Soins Palliatifs de Gironde (L'Estey, Asif et Relispal) afin d'harmoniser les limites territoriales de chacun des réseaux.

20 Août : Rencontre de Mme Berneron (responsable du pôle communication groupement de caisse de retraites) pour évaluer les possibilités de financement concernant la communication du réseau.

05 Sept : Participation du médecin coordinateur de l'ECA au Comité de Pilotage du Réseau de Santé Rural

08 Sept : Présentation du réseau Asif au médecin chef du Service des Urgences de l'Hôpital Pasteur.

09 Sept : Intervention du médecin coordinateur de l'ECA aux conclusions de l'atelier « Vieillir à domicile » organisé par la communauté des communes du canton de St Macaire.

13 Sept : Interview du médecin coordinateur de l'ECA par la radio locale ARL

15 Sept : Participation du médecin coordinateur à l' « Atelier Biblio » des Médecins en Soins Palliatifs.

18 Sept : Participation de l'infirmier Coordinateur du réseau Asif au Collège Infirmier des réseaux Aquitains de Soins Palliatifs.

22 Sept : Organisation de la rencontre à La Réole du Collège Aquitain des Psychologues en Soins Palliatifs par la psychologue de l'ECA.

d) 4ème Trimestre

08 Oct : Conférence de presse Organisée par les Acteurs en soins Palliatifs du Sud Gironde (Réseau Asif, HAD de l'hôpital Pasteur et LISP de l'hôpital de La Réole). 4 Journalistes étaient présents et une quinzaine de professionnels du territoire. Présentation des Soins Palliatifs, des missions de chaque structure puis questions de l'assemblée. Cette conférence de presse a débouché sur 4 articles de presse écrite (Courrier Français, Sud Ouest, le Républicain et le journal de l'URMLA), 1 reportage de télévision (TV7) et 1 Reportage Radio (ARL).

14 Oct : Réunion trimestrielle du Comité de Pilotage du réseau.

20 Oct : Participation du médecin coordinateur et de l'Infirmier coordinateur de l'ECA au théâtre débat organisé dans le cadre de la Semaine Bleue du canton de Pellegrue.

27 Oct : Participation de la psychologue de l'ECA à l'Avant-première du documentaire « Mes morts seront beaux » au cinéma lux de Cadillac suivi d'un Débat.

18,19 Nov : Organisation d'une Formation sur la position de $\frac{3}{4}$ en Soins Palliatifs auprès des aides à domicile, Auxiliaires de Vie Sociale et Aides Soignantes de SSIAD du territoire. 22 Personnes formées.

27 Nov : Intervention du médecin coordinateur de l'ECA à la Journée du réseau de cancérologie atelier « coordination et domicile ».

01 Dec : Participation de l'infirmier coordinateur à la Soirée Mise à jour du Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs et d'Accompagnement organisé par le réseau L'Estey.

17 Déc : Présentation du réseau Asif au Conseil Municipal de St Macaire.

2. Accueil de stagiaires

L'ECA a pu accueillir 2 stagiaires en 2008 :

- un interne de médecine générale : 8 demi-journées par stagiaire ;

H. L'association promotrice : l'Acpa - Anne Guinard

L'Acpa - Anne Guinard, association loi 1901, fondée en 1998, est la structure juridique dont dépend l'Asif.

Une assemblée générale annuelle a eu lieu le 1^{er} juillet 2009 (voir annexe II).

Le bureau et le conseil d'administration n'ont pas été modifiés dans leur composition. Cette stabilité assure un vrai confort pour l'Asif.

I. Le Comité de Pilotage

Le comité de pilotage (Copil) de l'Asif a pu se réunir trois fois au cours de l'année 2009.

Le premier comité de pilotage du 18 mars 2009 a vu l'élection à l'unanimité de Mme Sylvie Sicard comme présidente du Copil. Mme Sicard a assuré cette présidence toute l'année 2009.

Le comité de pilotage du 14 octobre 2009 a vu l'accueil de M Lassoujade au Copil en tant que représentant des usagers. M Lassoujade est membre de la Ligue contre le Cancer.

Les sujets abordés ont été :

✓ Copil du 18 mars 2009

- Validation de la demande d'extension du territoire aux trois cantons de Créon, La Brède et Bélin Beliet
- Organisation d'une présentation de l'Asif au public au cinéma de Cadillac autour d'un film : « Ceux qui restent »
- Communication auprès des médecins généralistes
- Poursuite de la publication d'articles d'information dans le gratuit « Efflorescence »
- Demande de soutien à la banque Courtois qui reçoit l'argent du F.I.Q.C.S.

✓ Copil du 10 juin 2009

- La demande d'extension du territoire
- Accueil d'un représentant des usagers au Copil
- Les pistes pour la recherche de fonds propres
- Les actions envisagées pour la journée internationale des soins palliatifs
- Présentation de l'évolution de la F.A.R.S.P.A.

✓ Copil du 14 octobre 2009

- Gestion du rythme des inclusions qui restent variables : rôle des vacances ?
- Possibilité pour M Lambert de travailler quatre mois en comme I.D.E. en U.S.P. afin de parfaire sa formation

- Comment gérer les vacances des membres de l'E.C.A. ?
- Recherche de fonds propres : initiation de la campagne auprès des mairies
- Présentation des actions réalisées au cours de la journée internationale des soins palliatifs
- Le manque de bénévoles d'accompagnement

J. **2.11. L'organisation du territoire**

La santé du territoire en Sud Gironde a poursuivi sa réorganisation hospitalière.

La mise en place de la plate forme est en cours.

Les décisions sont suspendues en attente de la mise en place de l'A.R.S.

K. La Farspa

Le réseau Asif attendait beaucoup de la F.A.R.S.P.A., Fédération d'Aquitaine des Réseaux de Soins Palliatifs et s'est engagé fortement lors de sa naissance, et tout au long de son aventure.

La deuxième équipe sous la présidence de M Pierre Gurtler a été confronté à une incompréhension de la part de la direction de la M.R.S., avec une conséquence lourde puisqu'aboutissant à une action prudhommale dont le résultat est la cessation du fonctionnement de la Farspa.

Les équipes des réseaux de soins palliatifs d'Aquitaine se trouvent donc dans l'obligation de travailler la formation, l'informatisation, l'évaluation sans fédération, alors même que :

- Il était prévu dans le cahier des charges initiale de 2006 que l'équipe de la fédération portait ces dossiers
- Les équipes sont confrontées à une montée en charge.

Et pourtant les lignes budgétaires existent.

IV. LES PERSPECTIVES 2010

A. Choisir :

L'évolution des réseaux de santé devra se faire vers un développement de leurs activités dans la coordination des situations complexes multi thématiques.

Nous avons travaillé sur trois pistes d'évolution possibles qui nous ont paru chacune cohérentes et qui reste à valider par l'A.R.S. :

- Devenir une équipe de soins palliatifs territoriale rattachée à un pôle responsable de l'appui à la coordination ;
- Porter la coordination des situations complexes au sein du territoire ;
- Assurer l'ensemble de ces deux missions, mais alors avec quels moyens ?

Nous privilégions clairement la première hypothèse et vous la proposons donc.

B. Poursuivre :

Le développement du nombre d'inclusion est un signe de l'insertion du réseau sur le territoire. Cependant, il révèle aussi dans une proportion non calculable :

- L'évolution démographique de la population (augmentation des tranches d'âge atteintes par le cancer) ;
- L'évolution démographique des soignants ;
- L'évolution du mode de prise en charge des personnes malades par le système de santé avec en particulier le raccourcissement des durées de prise en charge.

L'équipe du réseau sera renforcée à compter du 1^{er} mai par un médecin en fin d'études qui assurera 4 vacations d'une demi journée par semaine. Nous avons demandé une augmentation du temps de travail de la psychologue, de l'assistante sociale et de la secrétaire qui pourrait nous être accordée à compter du 1^{er} juillet.

Dans l'attente de ces renforts, l'E.C.A. de l'A.S.I.F. propose que nous en restions à un rythme d'inclusion de 70 patients par an.

A. Annexe I

Acpa Anne Guinard
Assemblée Générale du 1^{er} juillet 2009

Présents

voir feuille de présence en annexe

La présidente, Mme Claire Laguerie

Insiste en préambule sur la nécessité de :

- poursuivre le travail des bénévoles dans le sens entrepris cette année
- l'importance de trouver une secrétaire pour l'Acpa

Puis donne la parole à Madame Annie Wieser, coordinatrice des bénévoles

Annie Wieser

Souligne le temps nécessaire pour s'insérer dans une structure qu'elle ne connaissait pas

Cette année, ont pu être réalisés :

- Rencontres régulières avec les bénévoles existants
- Mise en place d'une plaquette de présentation
- Deux personnes maladies suivies dans l'année avec des difficultés secondaires au nombre faible de bénévoles
- Organisation d'un ciné débat avec l'Asif
- Formation avec Pallia plus à Bordeaux
- Rencontre avec Caroline Gillet, secrétaire général d'Alliance Aquitaine, qui propose l'organisation de soirées à thèmes, de soirées partages d'informations, souligne la nécessité de déléguer une partie du travail de la coordinatrice à des bénévoles. Par ailleurs elle propose à l'Acpa de s'insérer dans la Fédération Alliance qui pourrait l'effort de structuration des bénévoles de l'Acpa. Enfin, Alliance Libourne et Alliance Marmande envisage d'intervenir sur le territoire de l'Asif, mais ceci nécessite un travail d'organisation en vue d'une cohérence territoriale.

Il serait utile que soit organisée une rencontre entre le bureau de l'Acpa Anne Guinard et Mme Caroline Gillet, secrétaire général de la fédération Alliance Aquitaine.

Un projet supplémentaire éventuel : organiser des groupes de parole pour endeuillés

M Pascal Trouillot, expert comptable

Souligne que pour la première fois la présentation des comptes de l'année N moins un de l'Acpa est réalisée au début de l'été et non à l'automne voir encore plus tardivement. M Trouillot nous signale

qu'il serait souhaitable de parvenir à réaliser l'assemblée générale ordinaire à la mi juin de l'année N plus un

M Trouillot présente les comptes de L'Acpa Anne Guinard

Des remarques sont faites :

Le renouvellement du matériel reste à l'association

L'augmentation des produits d'exploitation est secondaire surtout au fait que l'Asif n'avait fonctionné que 9 mois en 2007 ;

M Tinon, trésorier du bureau demande à recevoir les comptes

L'excédent est à nouveau reporté par l'assemblée générale ;

Les comptes sont votés à l'unanimité ;

Le Dr M Stevenson présente l'activité de l'Asif

Etat des lieux

L'activité de l'Asif augmente normalement. Nous avons à ce jour une file active de 19 personnes dont trois hospitalisés ; le nombre de nouveaux contacts a énormément progressé, en particulier ce dernier trimestre ; nous avons inclus une nouvelle personne malade en moyenne par semaine sur le dernier trimestre.

La Farspa, Fédération d'Aquitaine des Réseaux de Soins Palliatifs, qui devait aider les réseaux pour mettre en place la formation, l'évaluation et l'informatisation est malheureusement en grandes difficultés et ne pourra pas assumer son rôle dans les années à venir. Le travail qu'elle devait effectuer va devoir donc être assumé par les équipes de coordination et d'appui.

Les projets

Une extension du territoire aux cantons de Créon, La Brède et Belin Beliet est en préparation pour l'année 2010.

Il va nous falloir travailler à trouver des financements propres indépendants de la Mission Régionale de santé : nous envisageons de solliciter des subventions auprès des communes, des fonds de solidarité des banques, voir des mutuelles. Il va se poser le problème pour le bureau de l'Acpa de la répartition des subventions éventuellement obtenues.

Une convention de mutualisation des moyens de coordination est en cours avec le RSR et le Clic de La Réole.

Nous allons travailler dans les mois qui viennent à participer à l'organisation de la coordination des soins de support en cancérologie sur le territoire ;

***B.* Annexe II :**

Convention entre le R.S.R. et l'A.S.I.F. : fichier .pdf joint.