

RAPPORT D'ACTIVITES

DU

RESEAU A.S.I.F.

Année 2010



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



Table des matières

I. INTRODUCTION	4
II. PRESENTATION ET OBJECTIFS DU RESEAU	5
A. Contexte, origine et histoire	5
B. Objectif général.....	7
C. Objectifs opérationnels	7
D. Domaine d'action du réseau, population, et aire géographique	9
E. La structure du réseau	11
III. EVALUATION ET BILAN DE L'ACTIVITE.....	12
A. Les locaux et le matériel	12
1. L'aménagement intérieur.....	12
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	14
a) En équipe	15
b) L'infirmier coordinateur :	15
c) La psychologue :	16
d) Le médecin coordinateur :	16
e) L'assistante sociale	17
f) La secrétaire :	17
g) La coordinatrice administrative :	17
3. Synthèses individuelles sur l'intérêt et les limites du travail au sein de l'Asif :	18
C. Les professionnels de santé en lien avec le réseau Asif.....	23
1. Les professionnels de santé libéraux	23
2. Les structures partenaires	24
a) Le Réseau de Santé Rural	24
b) Les Hôpitaux	25
c) Les EHPAD	26
d) Les structures palliatives	26
e) La cancérologie	26
f) Les Réseaux Régionaux	26
g) Les acteurs institutionnels	27

3. Les élus locaux :	27
D. Le bénévolat d'accompagnement	27
1. Etude des accompagnements en 2010	27
2. Organisation de l'offre sur le territoire :	27
E. Les usagers, personnes malades.....	28
1. Le sexe	29
2. L'âge	29
3. L'origine de la demande :	30
4. Les pathologies	31
5. Le mode de sortie du réseau	32
6. Répartition sur le territoire des personnes accueillies dans le réseau.....	33
7. La prise en charge.....	34
a) L'évaluation initiale.....	34
b) La réunion de concertation initiale	35
c) Le suivi	35
d) Les hospitalisations en urgence	36
e) La durée d'accueil d'un usager dans le réseau	37
f) La réunion de fin de suivi	37
g) Suivi de deuil	38
F. L'Information et la Formation	38
1. Calendrier des évènements 2010	38
a) 1 ^{er} Trimestre	38
b) 2 ^{ème} Trimestre	39
c) 3 ^{ème} Trimestre	41
d) 4 ^{ème} Trimestre	42
G. L'association promotrice : l'Acpa - Anne Guinard.....	43
H. Le Comité de Pilotage	43
I. L'organisation du territoire	44
J. La structure régionale en Soins Palliatifs.....	44
IV. LES PERSPECTIVES 2010	45
V. LES ANNEXES :	46
A. Annexe I	46

I. INTRODUCTION

Le dernier débat qui a agité l'opinion publique, les professionnels de santé et la classe politique sur la nécessité ou non d'une loi sur l'euthanasie a mis en lumière l'importance du développement de la démarche et de la culture palliative. Cette démarche vise à remettre le patient au centre des décisions le concernant dans un des moments les plus difficile, sa confrontation à une maladie mettant en jeu son pronostic vital. Il s'agit de l'accompagner dans le respect de sa dignité et de ses droits fondamentaux et dans le respect de la loi pour le soignant. Cette volonté est au centre de nos interventions en tant que réseau de soins palliatifs aussi bien à domicile qu'en institution. Notre soutien s'adresse au patient et sa famille mais aussi aux soignants. Pour illustrer notre propos nous prendrons deux lettres de remerciements adressées par des médecins généralistes.

« Vous avez redonné, sachez-le, un sens à mon action personnelle et professionnelle. Poser à nouveau sur ceux qui m'entourent un vrai regard. Pour comprendre. Pour agir. Sortir de cet état terrible qu'est l'isolement et la détresse. C'est cela que vous avez fait pour nous. Un soutien à la souffrance. Faire face à ce qui nous écrase, nous laisse dans l'incompréhension : la maladie et la mort. » le témoignage d'un médecin généraliste.

« Je vous remercie beaucoup de l'aide que vous nous avez apportée. Même si l'application des mesures s'est très vite réduite du fait du décès du patient, cette collaboration m'est apparue très précieuse tant pour nous (ma stagiaire comme moi-même), que pour les infirmières et la famille qui semble actuellement très apaisée. » le témoignage d'un médecin généraliste.

Le rapport qui suit donne un aperçu de l'activité du réseau ASIF sur le Sud Gironde au cours de l'année 2010. Nous établirons dans un premier temps le cadre d'exercice du réseau fondé sur le référentiel national élaboré par les autorités de tutelles. Secondairement, nous détaillerons l'activité propre du réseau ASIF sur le territoire du Sud Gironde avec en particulier les statistiques sur les prise en charge de patients. Pour finir, nous aborderons les perspectives pour les années à venir concernant le réseau.

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 « grand-public ».

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 son 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 a vu la consolidation de l'ancrage du réseau au sein du territoire du Sud Gironde et la reconnaissance de son implantation tant auprès des acteurs libéraux que des acteurs institutionnels. La réflexion quant à l'évolution du réseau s'est poursuivie tout au long de l'année, les projets se précisent.

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
- Proposer un soutien relationnel, psychologique et /ou social

✓ **En direction des proches**

- Soutenir les proches dans cet accompagnement,
- Informer les proches et les intégrer dans la prise en charge globale,
- Prévenir l'épuisement des aidants naturels,
- 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,
- Conseiller, soutenir et permettre une concertation dans des situations particulières ou complexes (démarche décisionnelle)..
- 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 2010 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 privées.

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 reste 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 desquelles 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'étend sur les 18 cantons du Sud Gironde, de Labrède à Monségur et de Captieux à Créon, centré par le pôle hospitalier du Sud Gironde Langon/La Réole.

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).

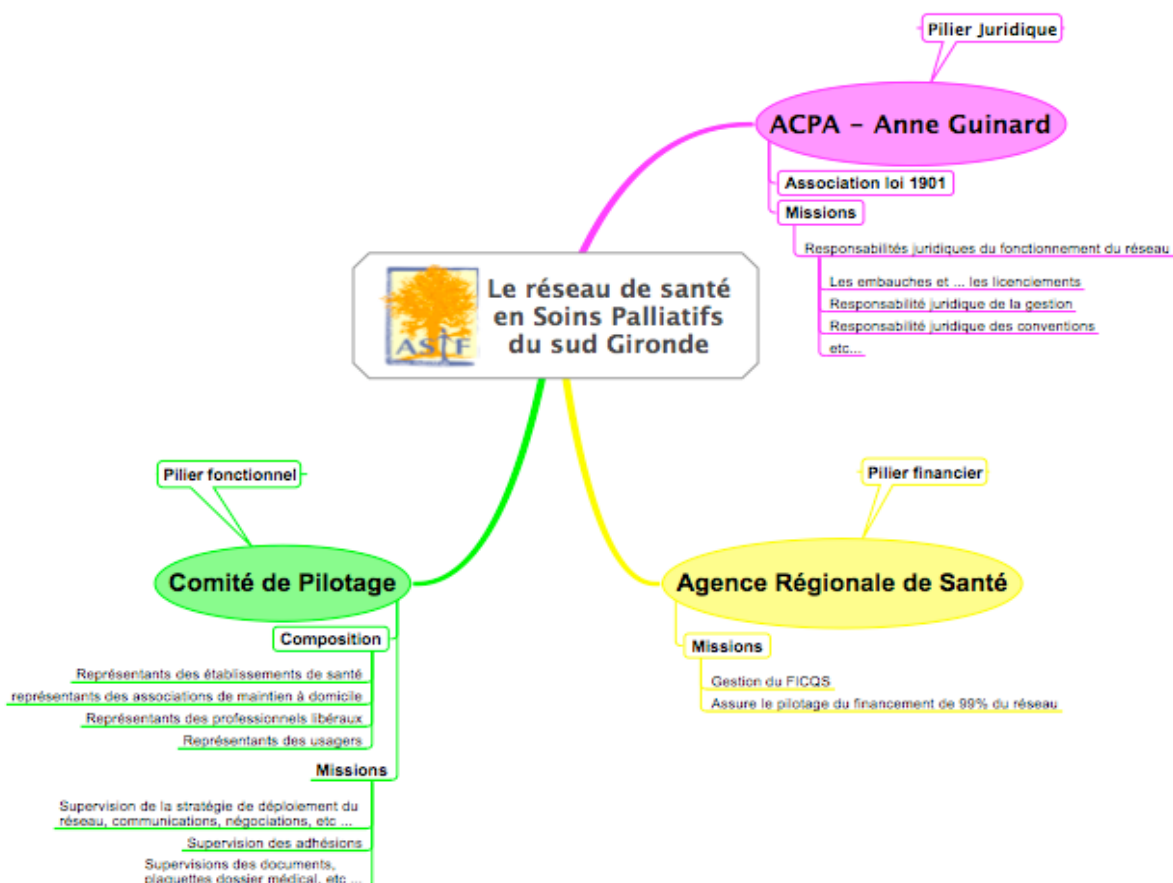
Cantons du territoire de l'Asif	Habitants 2009
Bazas	9 662
Auros	5 237
Bélin Beliet	15 520
Cadillac	13 237
Captieux	2 132
Créon	41 596
Grignols	2 937
La Brède	35 794
La Réole	13 229
Langon	18 503
Monségur	4 640
Pellegrue	2 853
Podensac	17 839
Sauveterre	6 398
St Macaire	8 884
Villandraut	4 387
Targon	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.
- Des toilettes et une salle de bains avec lavabo.

2. Les matériels informatiques et autres :

Nous disposons :

- D'un Serveur : PC : UC antec 380 W Pentium Dual-Core E5300 2GB qui comprend l'ensemble du système d'information.
- D'un iMac 23 pouces ; et deux Mac Book Apple portables ; ces ordinateurs sont utilisés comme des terminaux de saisies d'informations qui sont enregistrées sur le serveur.
- De deux disques durs externes sur lesquels sont effectuées les sauvegardes journalières pour l'un, hebdomadaire pour l'autre.
- Deux ordinateurs NetBook Samsung sous Windows XP.
- D'une imprimante - copieur - fax canon Irc2880i
- 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 l'ARS a été composée au cours de l'année 2010 de:

- Un **médecin coordinateur** à mi-temps : le Dr Marc Stevenson assure cette fonction depuis le 15 mars 2007, il a quitté ses fonctions au 31 décembre 2010.
- Un **infirmier coordinateur** à temps plein : M Barthélémy Lambert assure cette fonction depuis le 29 octobre 2007.
- Un **psychologue** à mi-temps : Mme Sallé a assuré ce poste depuis le 2 mai 2007 jusqu'au 8 octobre 2009, date à laquelle elle est en arrêt maladie, puis en congé maternité ; Mme Anne-Marie Bourdot a assuré son remplacement du 19 octobre 2009 au 3 juillet 2010.
- Une **assistante sociale** à quart temps : La convention liant l'Asif et l'hôpital général Pasteur de Langon permet de mettre à disposition de l'ASIF l'assistante sociale du service HAD. Cette assistante sociale effectue un mi-temps sur l'HAD et son quatrième quart temps à la clinique Sainte Anne dans le dispositif d'annonce cancérologique. Mme Laure Carpentey assure la fonction depuis le 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 jusqu'à ce jour.
- Une **secrétaire** à quart temps : Mlle Aurélie Bordessoules assure ce poste depuis le 9 mars 2009 jusqu'à ce jour.

Cette fin d'année 2010 est marquée par le départ du médecin coordinateur et porteur de projet du réseau 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..

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

a) En équipe

Durant l'année 2010 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 ces dernières.
- 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 mensuellement, avec l'Eca au complet durant toute l'année et en équipe réduite un lundi sur deux.
- Mensuellement, une régulation d'équipe est mise en place depuis octobre 2010. Ce temps est primordial pour prendre du recul sur notre fonctionnement et les situations difficiles que nous accompagnons.

b) L'infirmier coordinateur :

- D.I.U. de soins palliatifs de septembre 2009 à mai 2010, soit deux jeudis par mois ;
- Participation à la soirée « actualisation DU Soins Palliatifs » organisée par le réseau L'Estey le 16 Novembre 2010;
- Congrès de la SFAP à Marseille du 18 au 19 juin 2010 ;
- Participation au collège Girondin et Dordognais des Infirmiers de Soins Palliatifs (USP, EMSP, Réseaux). A l'initiative des infirmières des réseaux L'Estey, Relispa, Pallia 24 et Asif, ce collège s'est réuni le 8 Juin 2010 pour partager ses pratiques et réfléchir aux problématiques propres à la profession en soins palliatifs.
- Participation au 1^{er} colloque régional en Soins Palliatifs le 16/10/10
- Lecture régulière de revues spécialisées : Médecine Palliative, Jalmav et Laennec.

c) La psychologue :

- Mme Aude Sallé
- Journée de la Société Française de Psycho-Oncologie : « Psychologue dans un réseau de cancérologie et/ou de soins palliatifs : Quel rôle ? Quelle responsabilité ? Réflexions et échanges » (26 avril 2010)
- En dehors du temps de travail à l'Asif :
- Les jeudis de l'APSYFA (Association psychanalytique des thérapeutes familiaux) sur
- “ Le tissu familial, ses accrocs, ses reprises et ses broderies “
- Participation bimensuelle à un groupe d'analyse de la pratique avec d'autres psychologues
- Participation au collège aquitain des psychologues en soins palliatifs qui se réunit 2 journées par an (23 mars et 28 septembre 2010).
- Participation mensuelle au collège bordelais des psychologues en soins palliatifs (Bergonié)
- Lecture du forum de discussion de la SFAP ouvert aux psychologues
- Lecture d'articles et ouvrages en psychologie et soins palliatifs
- D.U. de soins palliatifs au cours de l'année universitaire 2007 - 2008, soit 2 jeudis par mois

d) Le médecin coordinateur :

- Participation comme témoin à la sixième journée des réseaux d'Aquitaine 2010 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 régulière aux réunions mensuelles organisées par le Réseau d'échanges des Assistants de service social (sur son temps personnel) - HAD Bagatelle à Talence
- Participation aux réunions trimestrielles des Assistants sociaux Inter-Hospitaliers du Sud Gironde (sur son temps d'activité HAD Langon)
- Participation au groupe de travail créé par les assistantes sociales de Soins palliatifs (Gironde) pour réfléchir sur la question de l'absence de FNASS ou équivalent pour les ressortissants de régimes spécifiques (sur son temps personnel)
- Participation aux portes ouvertes du 29 octobre 2010 concernant le dispositif APESEO - Ligue contre le Cancer à Bordeaux
- Participation à la Journée des Réseaux d'Aquitaine le 2 avril 2010 - Maison des Associations à Mérignac
- Participation à la journée de présentation du 22 juin 2010 sur " Les soins de support en cancérologie et le retour à domicile " - Maison de la promotion sociale à Artigues (sur du temps d'activité HAD/Clinique Saint Anne)
- Participation au Colloque Aquitain de Soins Palliatifs et d'Accompagnement du samedi 16 octobre 2010 - Maison de la Promotion sociale à Artigues
- Participation à une journée des Réseaux de Soins palliatifs en Aquitaine en 2010 - Verdélais
- Lecture partielle de la revue Actualité sociale hebdomadaire

f) La secrétaire :

- 2 ème année B.T.S. : Services et prestations des secteurs sanitaire et social (SP3S)

g) La coordinatrice administrative :

- Absence de formation durant l'année 2010.

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 décourage 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, tout comme l'absence de visibilité à moyen terme sur le plan financier et sur le plan des missions qui seront dévolues au réseau.

Mme Aude Sallé, psychologue

Travailler en soins palliatifs n'est une difficulté en soi, cela peut même être une motivation qui donne la force d'avancer « à l'aventure » sur des terres inconnues. Cet esprit d'aventure qui constitue une dynamique du travail en réseau est nécessaire pour remplir notamment sa mission de décloisonnement du système de santé. Mais cet esprit de développement des possibles mérite un minimum de stabilité, de sécurité et de lisibilité dans le temps et dans l'espace.

Mme Laure Carpentey

Le rôle de l'AS

La maladie engendre bien souvent des bouleversements de vie, dont les répercussions peuvent compromettre le projet de soins, la qualité et le confort de vie des personnes malades et de son entourage.

Ils sont confrontés à des difficultés qui peuvent être économiques, familiales, environnementales, administratives ou sociales.

Les fonctions de l'assistante sociale consiste à :

- Informer sur les droits liés à la santé et à la maladie.
- Mise en place des aides au titre du retour/ maintien à domicile (aide ménagère/auxiliaire de vie/garde de nuit, téléassistance, portage de repas,...) ou du placement en structure
- Accompagner dans les démarches administratives visant à l'obtention des prestations légales (APA, MDPH, FNASS, Caisses de retraite, Mutuelle...) et extra-légales (Ligue contre le cancer, ...)
- Soutenir la famille dans les démarches post décès et en matière de reconnaissance des droits du conjoint survivant et/ou des enfants
- Ré-orienter vers les partenaires du territoire pour un relais de prise en charge sociale.
- Faciliter la coordination médico-sociale.
- Apporter un éclairage social des situations à l'équipe ECA.
- Participer à la diffusion de la culture palliative.

Points forts

Les valeurs fondamentales portées par les soins palliatifs rejoignent la philosophie du travail social. Le rôle de soutien et d'accompagnement des personnes malades, de leurs familles et des professionnels du territoire est au centre des préoccupations de l'équipe d'appui et de coordination.

J'apprécie cette façon « de prendre soins », qui priorise la relation d'aide et ne limite pas le rôle de l'assistante sociale à l'instruction de dossiers.

De plus, j'occupe un poste qui me permet d'intervenir à différentes étapes de la maladie (annonce, récurrence, phase palliative) du fait que j'exerce également à mi temps au sein du service HAD (CH Sud Gironde) et du dispositif d'annonce du cancer (Clinique Saint Anne). Il me permet de pouvoir proposer un réel suivi pour des patients communs, de l'annonce de la pathologie, à la phase d'évolution et jusqu'au décès. Cette continuité de prise en charge permet d'anticiper d'autant plus les difficultés sociales qui peuvent subvenir durant la maladie.

Aussi, le travail en équipe pluridisciplinaire est très enrichissant pour moi, qui n'a pas de formation théorique dans le domaine des soins palliatifs. Il permet de réfléchir à plusieurs professions à la situation de chaque patient, en apportant un regard différent en fonction de nos formations respectives, nos expériences professionnelles et nos observations personnelles.

Ces échanges m'ont permis d'appréhender plus profondément certains aspects des soins palliatifs (les questionnements sur l'acharnement thérapeutique, sur l'euthanasie,...).

Points faibles

Les points faibles restent inchangés. J'interviens à quart temps sur le réseau ASIF, ce qui représente un temps de présence moyen de deux demi-journées par semaine. Elle consacre plus de 2 heures par semaine à la réunion de suivi des patients. Mensuellement, je participe également à la réunion institutionnelle. Ma disponibilité et capacité de réactions pour répondre aux situations urgentes est très limitée.

J'assure une prise en charge sociale quasi-systématique par le biais d'entretiens téléphoniques ce qui rend parfois difficile la compréhension de la réalité quotidienne des situations des personnes. Cela implique l'instauration d'une relation d'aide à distance.

Je ne suis pas investie par l'équipe de terrain, qui ne m'identifie pas du fait que je participe rarement aux visites d'évaluation, aux réunions de coordination initiale et de fin de suivi, faute de disponibilité. Très fréquemment, les démarches sont réalisées par l'infirmier coordinateur (seul poste à temps plein), qui assure en son absence un accompagnement social. De son côté, je suis très souvent contrainte à gérer la prise en charge de situations en dehors de mon cadre de travail (emploi du temps des partenaires non compatible avec mon temps de présence à l'ASIF, dossiers pressants ne pouvant pas attendre mon retour au bureau, ...).

Les soins palliatifs tendent à prendre une place de plus en plus prégnantes dans le système de santé actuel. L'augmentation du temps de travail de l'assistante sociale deviendra incontournable au vu de la montée en charge des besoins sur le territoire.

Mme Edith Ducla, coordinateur administratif :

Les points marquants pour moi au cours de l'année 2010 ont été :

- Le stage de six mois à l'Asif du Docteur Soazic Dréano.
- Le remplacement de Mme Anne Marie Bourdot par Mme Aude Sallé suite à son retour de congé de maternité, au poste de psychologue.

« Je remercie vivement Le Dr Soazic Dréano, et Mme Anne-Marie Bourdot, qui par leur travail très professionnel et par leur parfaite intégration à l'équipe ont été une aide très efficace pour le réseau. Je leur souhaite un très bon parcours professionnel ».

- Le départ en fin d'année du Docteur Marc Stevenson promoteur du réseau ASIF. Son départ bien qu'accepté par l'équipe a été une période difficile avec l'inquiétude de trouver un remplaçant au poste de médecin coordinateur, mais aussi de directeur du réseau. Nous avons sollicité notre comité de pilotage pour assumer cette fonction.

« Je regrette beaucoup, comme toute l'équipe le départ du Dr Stevenson, tout en lui étant très reconnaissante pour le travail de création du réseau. Nous nous attacherons à porter les valeurs fondamentales qu'il nous a transmises et à assurer au mieux nos tâches respectives. Nous savons qu'il continue à partager ses connaissances en soins palliatifs dans ses nouvelles fonctions ».

- La perspective en fin d'année d'un licenciement par manque d'information sur notre financement. Cette perspective a été très déstabilisante pour nous tous, bien au-delà de notre devenir personnel c'est tous nos efforts depuis 4 ans pour développer les soins palliatifs sur notre territoire rural, que nous avons eu peur de voir réduits à néant.

Dans ma fonction de coordinateur administratif, je regrette toujours beaucoup de ne pas disposer d'un logiciel informatique commun à tous les réseaux de soins palliatifs. Il nous permettrait de simplifier le travail de saisie d'informations et d'établir les statistiques en évitant les erreurs que nous faisons avec nos fichiers Excel, mais aussi et surtout de gagner un temps précieux qui nous fait cruellement défaut. Le DMP, qui ne pourra assumer cette fonction, sera particulièrement utile aux réseaux s'il permet aux médecins généralistes de le consulter facilement, et gratuitement.

L'année 2010 s'est terminée avec de grandes angoisses, mais aussi un désir de continuité, et l'espérance que 2011 nous apportera la stabilité nécessaire au bon déroulement de notre activité.

Dr Marc Stevenson, médecin coordinateur :

L'année 2010 s'est terminée par ma démission de mon activité au sein du réseau à compter du 31 décembre 2010, pour des raisons personnelles.

Au delà de la difficulté de la prise de décision, j'ai pu m'appuyer sur le travail accompli pendant quatre ans, la structuration du réseau, et l'investissement de l'équipe pour garder la conviction que le réseau poursuivrait sa route, voire positiverait le départ du fondateur historique.

L'année a été marquée pour moi par la conviction que le réseau devait encore plus s'appuyer sur les structures locales existantes et à venir pour assurer sa survie. La réflexion s'est développée sur deux axes possibles :

- L'élaboration d'une équipe de soins palliatifs domicile - hôpital pour le Sud-Gironde en mutualisation avec la future équipe mobile de soins palliatifs. Les tentatives de contact avec les responsables du montage de l'EMSP se sont soldées par un échec. Cependant nous n'avons jamais renoncé, tant la cohérence du projet paraissait d'autant plus évidente au fur et à mesure du développement de la crise économique ;

- La fusion du réseau de soins palliatifs avec le réseau de santé rural de La Réole. La convention liant notre activité avec ce réseau a fait l'objet tout au long de l'année d'une attention particulière. Une réflexion concernant la prise en charge des situations complexes non palliatives a été initiée.

Au jour de mon départ, les deux solutions paraissaient encore envisageables. Une solution mixte au sein d'une plateforme du Sud Gironde, qui a fait l'impression tout au long de l'année 2010 d'une Arlésienne, serait tout à fait possible si les acteurs majeurs du projet pouvaient accueillir un démarrage à minima.

Au cours du 4ème trimestre, l'absence de visibilité sur la pérennité du financement du réseau en 2011 nous a pris beaucoup d'énergie.

Le réseau Asif restera dans ma mémoire comme une aventure humaine d'une exceptionnelle richesse. Je tiens à remercier M Matthieu Amodeo, notre référent au sein de l'ARH, pour la manière dont il nous a accompagné.

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

1. Les professionnels de santé libéraux

Après l'ajout des trois cantons de Créon, La Brède et Bélin Beliet en 2009 le nombre de professionnels du territoire est resté le même en 2010, à savoir :

Evolution du nombre de professionnels libéraux concernés par le réseau		
		2010
Médecins généralistes		219
Infirmiers libéraux		306
Kinésithérapeutes		106
Pharmaciens		86

Les professionnels de santé en 2010				
	Sur le territoire	Nouvelles adhésions	Adhérents	Implantations en pourcentage
Médecins généralistes	219	31	78	36 %
Infirmiers libéraux	306	20	88	29 %
Kinésithérapeutes	106	3	13	12 %
Psychomotriciens		0	2	
Médecins spécialistes		1	4	
Pharmaciens	86	5	30	35 %
Biologistes	16	0	3	18 %

Le pourcentage d'implantation du réseau auprès des libéraux est en augmentation par rapport à celui de l'année dernière, avec surtout une augmentation des adhésions de médecins généralistes. Ce qui est très encourageant pour l'avenir.

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 une convention.

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 2010 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 ;

Ces situations sont en nette augmentation cette année : 11 accompagnements durant l'année 2010 (3 en 2009) répartis comme suit :

- 5 demande par le CHS de Cadillac
- 4 demandes par la clinique St Anne
- 1 demande par l'hôpital de Monségur
- 1 demande par une structure Bordelaise

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

L'année 2010 a permis de continuer le travail amorcé fin 2008. Une « Journée Ehpad » a eu lieu le 20 Janvier 2010 sur le thème des troubles de la déglutition. Trois nouvelles conventions ont pu être signées ce qui porte à 9 le nombre des conventions signées avec les Ehpads sur quarante-deux.

d) Les structures palliatives

En 2010, l'Asif a pu travailler régulièrement avec les LISP de l'hôpital de La Réole, l'unité 29 de l'hôpital St André, l'unité de Marie Galène, 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, l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs de la fondation Bergonié... que ce soit pour 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 a participé 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'ECA était présente à la journée régionale du réseau de cancérologie du 22/06/10.

Les autres structures spécifiques sont sollicitées selon les besoins. (Centre SLA ...)

g) Les acteurs institutionnels

Les Liens entre l'Asif et les services du Conseil Général (MDPH et Service APA) se sont consolidés au cours de l'Année 2010.

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 2010.

3. Les élus locaux :

L'année 2010 a vu se poursuivre la communication avec les mairies des communes du territoire initiée l'année précédente.

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

Au-delà des sommes obtenues en 2010 (de 1540,00 €), cette démarche a été l'occasion d'informer les élus locaux de l'existence du réseau et de ses fonctions.

D. Le bénévolat d'accompagnement

1. Etude des accompagnements en 2010

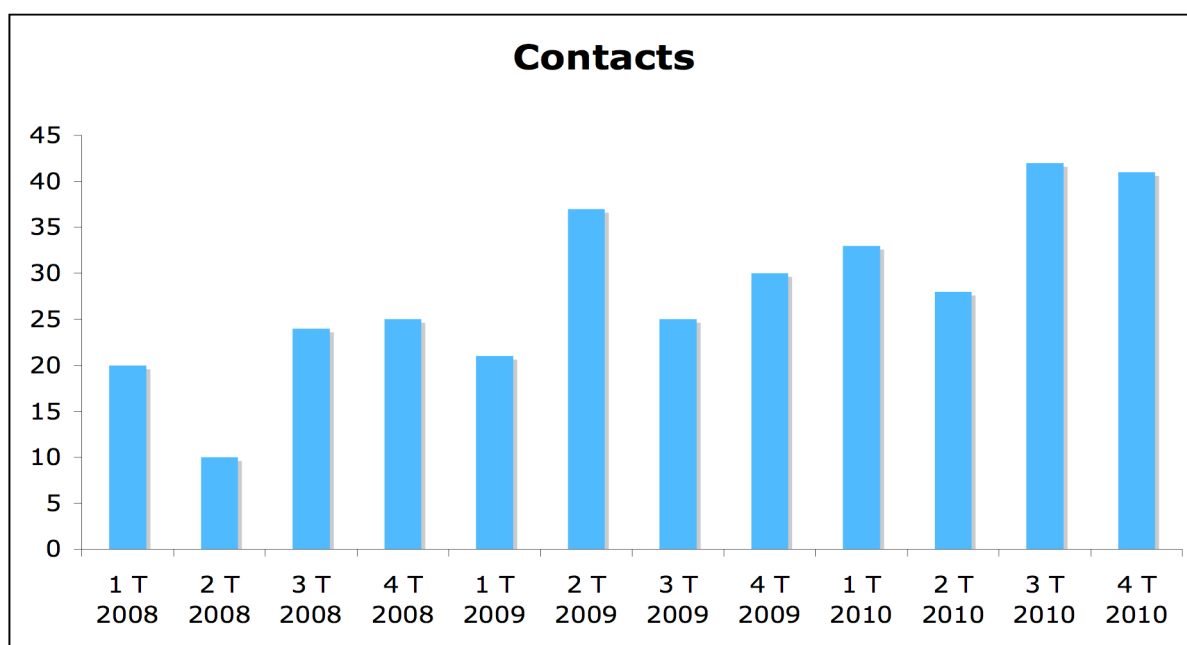
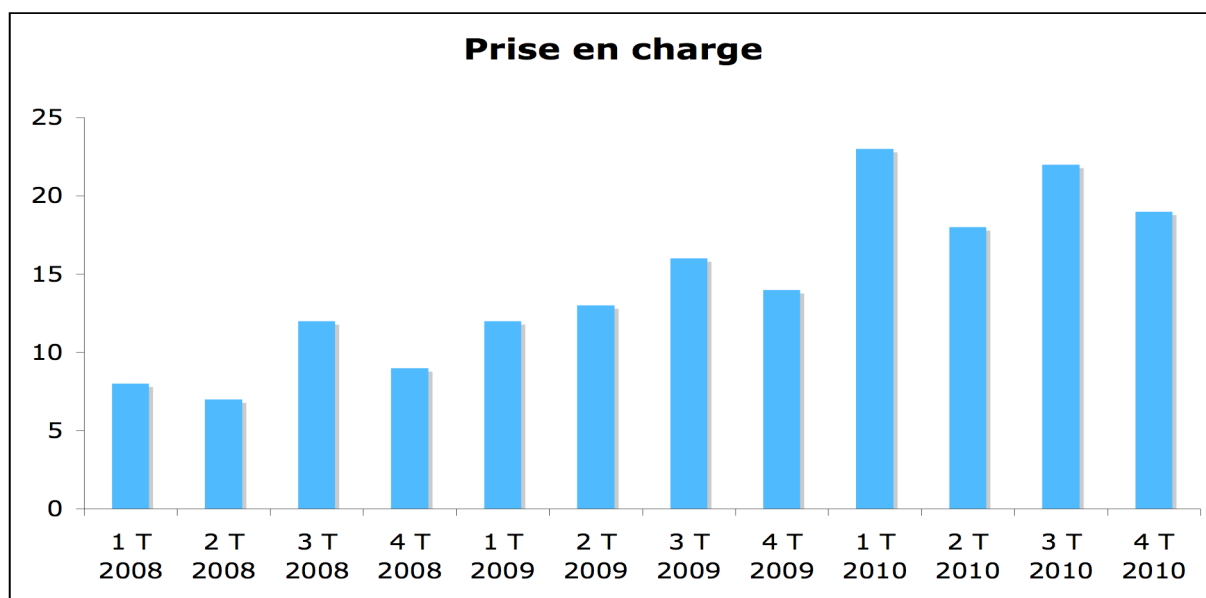
Malgré le soutien et les demandes de l'Asif, le défaut de bénévole et de coordinateur de bénévoles, les patients qui l'auraient souhaités n'ont pas pu recevoir la visite de bénévoles d'accompagnement

2. 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.
- Pour le Sud du Territoire, l'Association ACPA Anne Guinard, en déficit de bénévole, n'a pas répondu aux demandes.

E. Les usagers, personnes malades

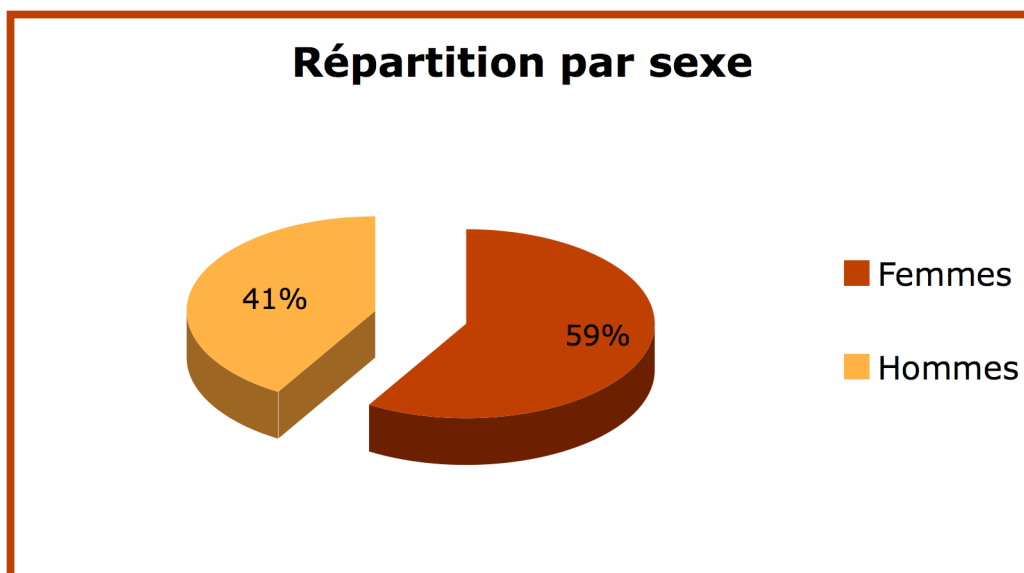
Nous avons eu 143 appels en 2010.



61 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..)

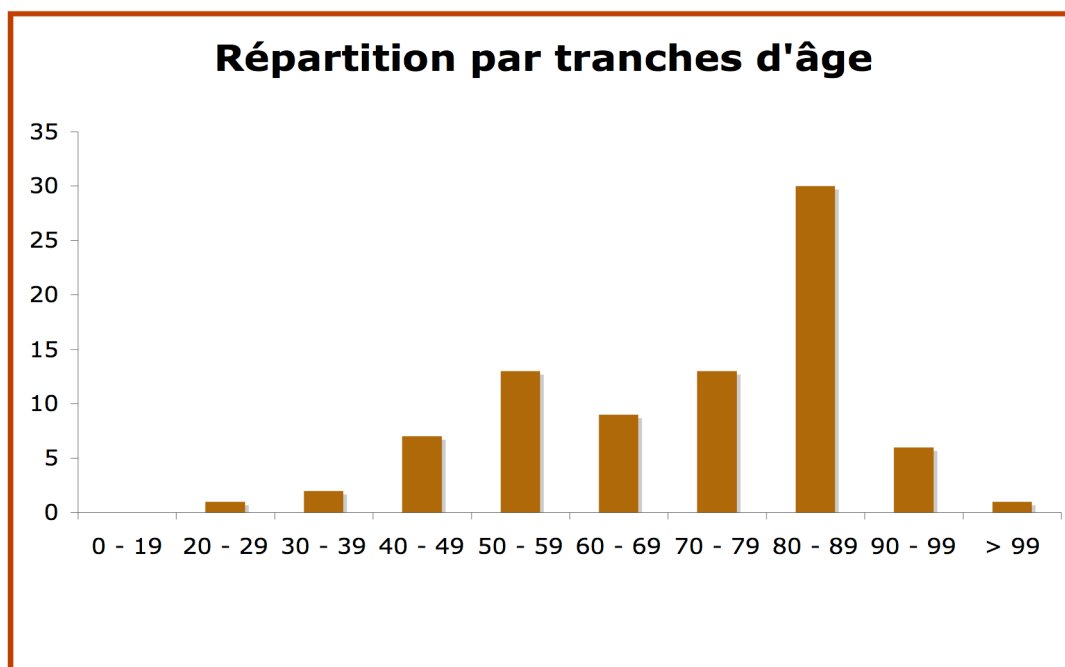
82 patients ont adhéré au réseau et ont fait l'objet d'un accompagnement complet.

1. Le sexe



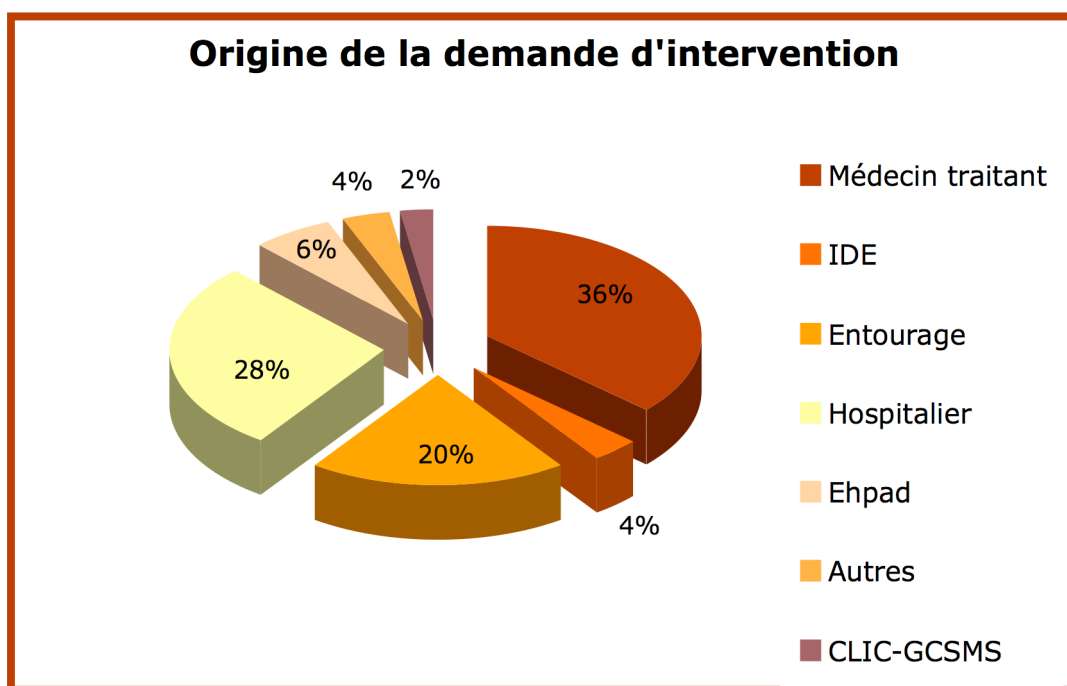
Le réseau a accueilli 41 % d'hommes et 59 % de femmes.

2. L'âge



La moyenne d'âge est de 72 ans, avec des extrêmes de 25 ans à 101 ans.

3. L'origine de la demande :

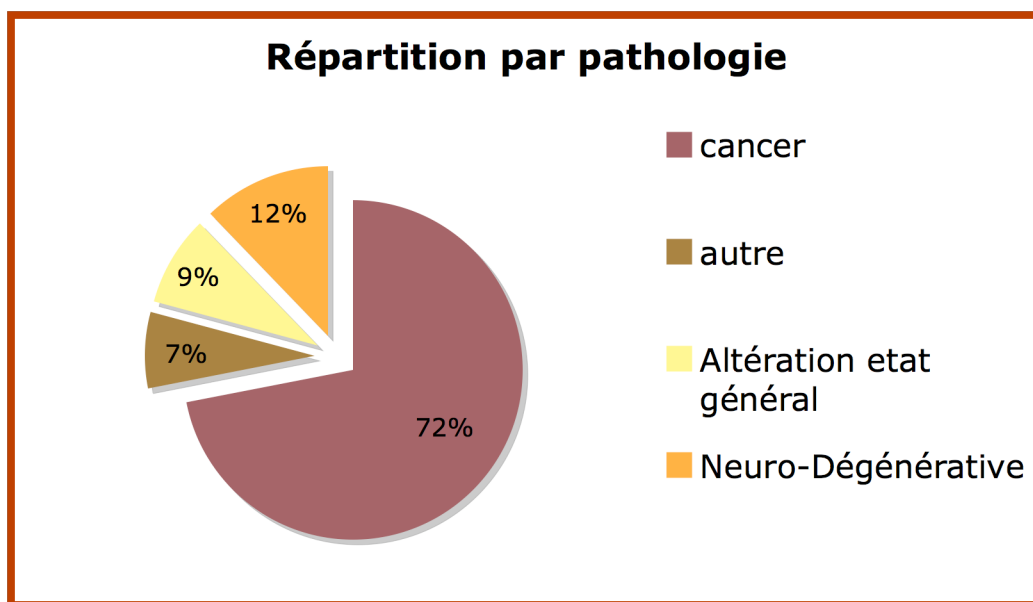


36 % des demandes effectuées l'ont été par les médecins généralistes libéraux, médecins traitants des personnes incluses :

Les médecins généralistes libéraux sont les acteurs principaux du réseau.

Les structures hospitalières restent une source importante d'appels (28 %). Ceci souligne l'intérêt de ces services pour préparer la sortie de leurs patients vers le domicile.

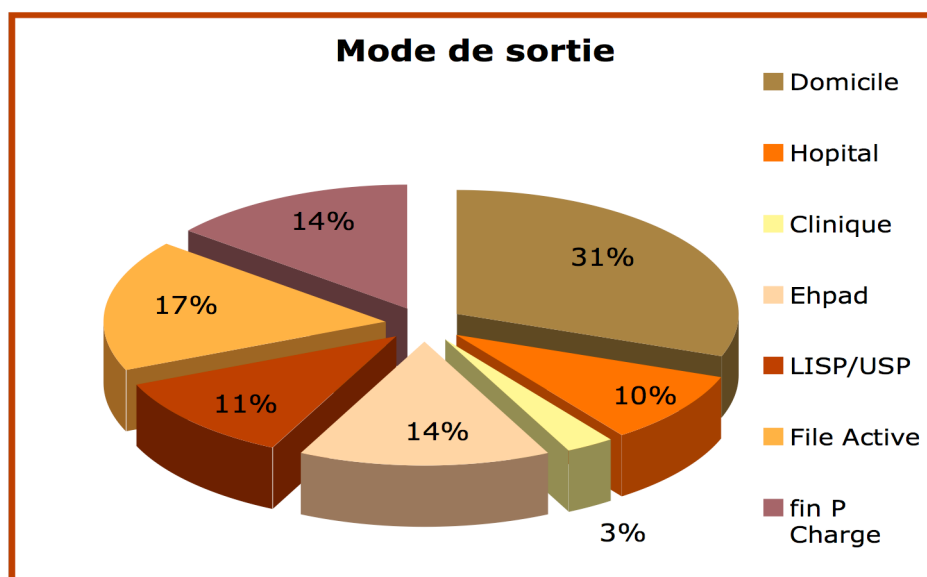
4. Les pathologies



- 72 % des personnes ayant nécessité l'intervention de l'Asif avaient un cancer.
- 12 % des personnes présentaient une maladie neuro-dégénérative (Alzheimer, Parkinson, Chorée de Huntington, Charcot)

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 87 personnes sorties du réseau en 2010, 72 personnes sont décédées, 15 personnes sont sorties du réseau à la suite d'une fin de prise en charge sans décès (soit 14 %).

Parmi les 72 personnes décédées, 47 sont décédées à domicile, dont 15 en EHPAD. (soit 65 % des personnes incluses)

Deux tiers des personnes incluses dans le réseau ont eu la possibilité de rester à domicile jusqu'au bout.

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

Cantons du territoire de l'Asif	Nbre de personnes incluses
Auros	0
Bazas	6
Bélin Beliet	3
Cadillac	11
Captieux	0
Créon	11
Grignols	0
La Brède	5
La Réole	7
Langon	9
Monségur	2
Pellegrue	1
Podensac	4
Sauveterre	6
St Macaire	5
Villandraut	4
Targon	6
Saint Symphorien	1
Hors territoire	1
Total	82

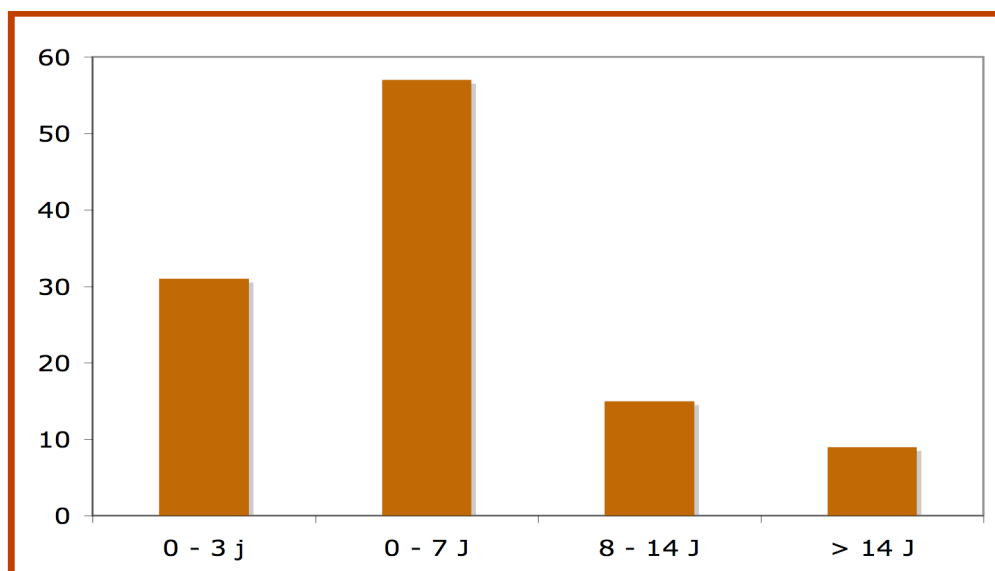
L'équipe de l'Asif est intervenu sur l'ensemble du territoire.

Nous constatons que le nombre de prise en charge est en rapport avec la démographie locale.

7. La prise en charge

Organisation de la prise en charge des personnes accueillies dans le réseau Asif :

a) L'évaluation initiale



Parmi les 82 personnes incluses, 81 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 31 situations (38 %) et inférieur à 8 jours pour 57 situations (70 %) : malgré l'augmentation du nombre de prises en charge, l'E.C.A. du réseau A.S.I.F. parvient à conserver une certaine réactivité.

9 personnes ont été évaluées plus de deux semaines après le premier appel. Ces situations pour lesquelles sont constatés 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 permis une prise en charge palliative adaptée.

b) La réunion de concertation initiale

Elle a pu être réalisée dans 37 situations sur 82, soit presque la moitié des situations.

Dans les 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 30 de ces réunions sur 37 soit dans 81 % des cas.

Il y avait en moyenne 4,9 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 17 situations sur 105, soit dans 16 % des cas.

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

En revanche ont été notés 1045 appels téléphoniques sortant et 345 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 2010, 62 patients ont nécessité une prise en charge sociale (soit 59 patients en file active et 3 patients en contact). Les interventions ont été amenées par l'ensemble des membres de l'équipe ECA. En effet, en l'absence de l'assistante sociale, les démarches sociales sont gérées par les autres membres de l'équipe ECA, et particulièrement Monsieur LAMBERT (seul en poste à temps plein).

Aussi, 20 patients de l'ASIF ont été suivis par l'assistante sociale dans le cadre de ses activités HAD ou Clinique Saint Anne.

Elle a proposé 28 entretiens auprès des personnes malades, et/ou de l'entourage familial.

Elle a réalisé 4 entretiens en binôme avec un partenaire du territoire (assistante sociale, aide à domicile,...).

6 patients ont bénéficié d'un accompagnement social de plus de 6 mois.

Elle a participé à 1 visite d'évaluation, 1 RCI et 0 RFS.

Cette année, l'équipe ECA a traité :

- 40 dossiers au titre du retour/ maintien à domicile
- 15 dossiers FNASS soit 15 FNASS garde malade à domicile et 2 FNASS fournitures spécifiques.

Parmi ces chiffres, 6 enveloppes FNASS n'ont pas abouti à la suite de l'hospitalisation, du décès ou de délais de traitement de transfert de caisse.

- 5 dossiers d'aides exceptionnelles au titre des prestations dérogatoires
- 5 dossiers APA et 7 dossiers de révisions APA
- 2 dossiers MDPH
- 4 dossiers d'aide ménagère par la mutuelle/CAF
- 1 demande d'aide financière auprès du FSL
- 21 demandes de conseil/information/démarches administratives relatives à l'accès aux droits
- 52 actions de coordination sociale et relais de prise en charge
- 3 dossiers de suivi post décès

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.

En 2010 :

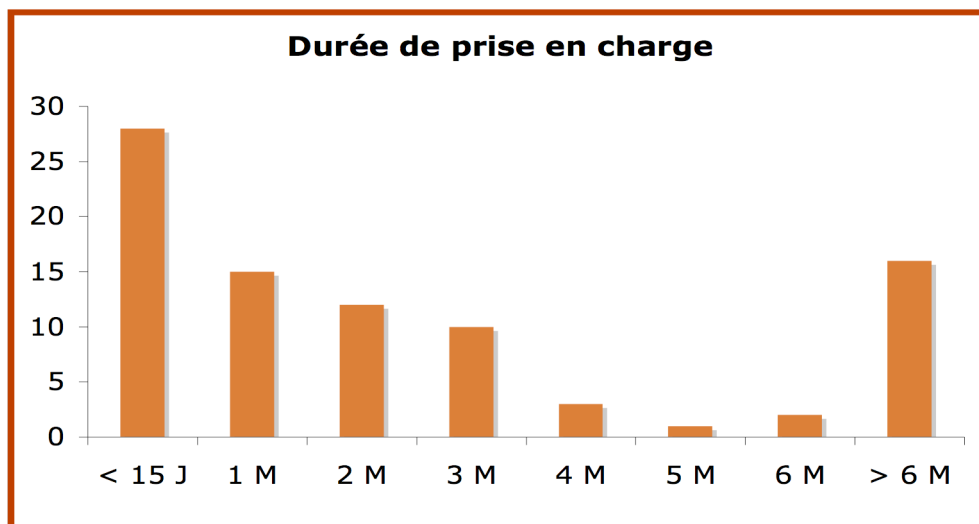
- 6 patients hospitalisés en urgence par le 15 sur 82 patients
- 12 patients avec une hospitalisation préparée sur 82 patients

Pour une durée moyenne d'hospitalisation de 21 jours par patients.

Notons que la comptabilité des hospitalisations n'est pas exhaustive.

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

Elle commence à la date dévaluation et se termine à la date de sortie, (décès ou décision d'arrêt du suivi par le réseau)



Elle est en moyenne de 86 jours, avec des extrêmes de 0 à 1005 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 87 usagers accueillis :

- Un tiers sont accueillis deux semaines ou moins ;
- 18 % sont accueillis pendant trois mois et 6 mois;
- Contrairement aux années précédentes, nous constatons une augmentation d'utilisateurs qui nécessitent une prise en charge prolongée : 16 usagers ont été pris en charge plus de six mois.

f) La réunion de fin de suivi

Elle a pu être organisée dans 24 situations sur 105, soit dans le quart des cas.

Le médecin traitant était présent dans 19 réunions soit dans 79 % de 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, 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 le type d'action à réaliser :

- 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.

F. L'Information et la Formation

1. Calendrier des évènements 2010

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) 1^{er} Trimestre

20 Janvier : 4^{ème} « Journée Ehpad », 20 professionnels de 14 Ehpad du territoire étaient présents. Travail sur l'alimentation en fin de vie (troubles de la déglutition, accompagner la famille dans l'arrêt de l'alimentation...), validation de la fiche du référent.

20 Janvier : Inauguration de la commission Pharmacie, objectif : travailler avec un groupe de 6 pharmaciens du territoire pour élaborer une convention de partenariat avec le réseau permettant notamment l'accès aux thérapeutiques nécessaires pour accompagner au domicile.

28 Janvier : Participation du médecin coordinateur à la soirée éthique organisée par L'Union Régionale des Médecin Libéraux d'Aquitaine (URMLA)

29 Janvier : Participation de l'Assistante sociale et de la psychologue à la rencontre organisée par la ligue contre le cancer.

11 Février : Participation du médecin coordinateur au comité de Pilotage du réseau de Santé Rural.

4 Mars : Intervention de l'infirmier coordinateur au sein de l'Ehpad Anna Hamilton dans le cadre d'une formation de 3 jours sur les Soins Palliatifs et l'accompagnement.

10 Mars : Soirée de présentation du réseau Asif au grand public à Saucats.

15 Mars : Intervention de l'infirmier coordinateur au sein de l'Ehpad Anna Hamilton dans le cadre d'une formation de 3 jours sur les Soins Palliatifs et l'accompagnement.

18 Mars : Soirée de Formation Médicale Continue (FMC) à Créon, intervention du médecin coordinateur sur le thème des Soins Palliatifs.

22 Mars : Collège des psychologues de réseau de Soins Palliatifs.

23 Mars : Organisation du collège Aquitain des psychologues en Soins Palliatifs.

b) 2^{ème} Trimestre

2 Avril : Participation de L'ECA au « 7ème espace des Réseaux de santé en Aquitaine » organisée par l'URMLA.

8 Avril : Réunion avec le service du HAD du Sud Gironde, objectif : Officialiser nos fonctionnements, les organiser et diffuser la culture Palliative.

13 Avril : Participation à la soirée organisée par le réseau L'Estey sur la loi Léonetti.

15 Avril : Participation du médecin coordinateur aux rencontres du réseau Aquitain de cancérologie.

19 Avril : Présentation du réseau et rencontre avec une psychomotricienne du Langonnais.

6 Mai : -Participation du médecin coordinateur à la commission « PPS » (Projet Personnalisé de Santé) organisée par l'Union Nationale de Réseaux de Santé (UNRS).

-Intervention du médecin coordinateur dans le cadre du D.U de Soins Palliatifs et d'Accompagnement de l'université Bordeaux II.

-Organisation et Participation de l'ECA à l'Assemblée générale de la FARSPA à Langon.

-Intervention du médecin coordinateur à la Soirée FMC de La Réole sur les Soins Palliatifs.

20 et 26 Mai : Participation de l'ECA à la commission d'organisation du colloque Régional de Soins Palliatifs (CRSP).

31 Mai : Rencontre de l'ECA avec l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs de Libourne : élaboration d'une coopération sur le canton de Créon.

02 Juin : Participation de l'Infirmier Coordinateur et du médecin coordinateur à l'Assemblée Générale du réseau de Santé Rural.

03 Juin : Participation de l'infirmier coordinateur à la Commission d'organisation du CRSP.

07 Juin : Rencontre et présentation du projet 4 pac du Dr Xavier Aballe pour le 3C du CHU.

08 Juin : Collège des Infirmiers de Soins Palliatifs de Gironde.

09 Juin : -Participation de l'infirmier coordinateur à la Commission d'organisation du CRSP.

- Commission Pharmacie : Présentation du projet de convention et d'une soirée de diffusion auprès des Pharmaciens du territoire.

15 Juin : Participation de l'ECA à la soirée du réseau addictologie de Gironde, présentation de l'Asif.

17/18/19 Juin : Participation de l'ECA au Congrès de la SFAP.

22 Juin : -Intervention de l'infirmier coordinateur et participation de l'ECA à la journée régionale du réseau de Cancérologie d'Aquitaine. Thème : « les Soins de Support en cancérologie et le retour à domicile ».

c) 3^{ème} Trimestre

02 Juillet : Participation du médecin coordinateur et de l'infirmier coordinateur à l'assemblée générale préparatoire au CRSP.

05 Juillet : Organisation et participation à l'assemblée générale de l'association de bénévoles d'accompagnement ACPA Anne Guinard.

18 Août : Rencontre du directeur du Centre Hospitalier Spécialisé de Cadillac en vue de l'officialisation de l'intervention du réseau au sein de l'institution pour l'accompagnement des patients relevant du réseau et de la formation en Soins Palliatifs du personnel. Elaboration d'un projet de convention.

26 Août : Présentation du réseau Asif au Centre communal d'Action Social (CCAS) de la mairie de Toulence.

03 Sept : Participation de l'infirmier coordinateur à la Commission d'organisation du CRSP.

17 Sept : Participation du médecin coordinateur à la commission « PPS » organisée par l'Union Nationale de Réseaux de Santé (UNRS).

24 Sept : Participation de l'infirmier coordinateur à la Commission d'organisation du CRSP.

27 Sept : Intervention de l'ECA dans une session de formation auprès de soignants de la fondation Bagatelle. Thème : la relation d'aide.

28 Sept : Participation de la psychologue au Collège Aquitain des psychologues en Soins Palliatifs.

30 Sept : Présentation du réseau et information sur la démarche décisionnelle éthique (au travers du cas concret de l'anticoagulation en fin de vie) au cours d'une soirée Formation Médicale Continue (FMC) de Langon.

d) 4ème Trimestre

1er Oct : Participation du médecin coordinateur à la commission « PPS » organisée par l'Union Nationale de Réseaux de Santé (UNRS).

5 Oct : Groupe de travail des assistantes sociales en Soins Palliatifs de Gironde. Objectif : Développer pour tous les malades un accès à un équivalent du FNASS.

6 Oct : Participation du médecin coordinateur à la présentation du projet de maison médicalisée de St Macaire.

8 Oct : Participation de l'infirmier coordinateur à la Commission d'organisation du CRSP.

16 Oct : Colloque Régional de Soins Palliatifs dans le cadre de la journée mondiale des Soins Palliatifs.

29 Oct : Participation de l'assistante sociale à la réunion de présentation du dispositif « APESEO » de la ligue contre le cancer.

8 Nov: Rencontre de la nouvelle équipe médicale du service de médecine 2 de l'Hôpital de La Réole comprenant 5 LISP et présentation du réseau Asif.

16 Nov : Participation de l'infirmier et du médecin de l'ECA à la Soirée Mise à jour du Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs et d'Accompagnement organisé par le réseau L'Estey.

18 Nov: Intervention de l'infirmier coordinateur dans la formation de soignants du groupe AASA (regroupement d'EHPAD) sur le thème de la douleur.

22 Nov: Rencontre de l'EMSP de l'Hôpital de Libourne sur le thème de la coordination des interventions sur un territoire commun et l'harmonisation des pratiques.

23 Nov : Participation de l'infirmier coordinateur à la soirée annuelle du réseau de santé addictologie du Sud Gironde.

25 Nov: Journée de formation sur les Soins Palliatifs vers les soignants du CHS de Cadillac assurées par le médecin et l'infirmier de l'ECA.

2 Déc : Participation de l'ECA à la réunion en vue de la création d'un collectif régional des acteurs en Soins Palliatifs à Mont de Marsan.

7 Déc : 2ème Rencontre des Assistantes sociales de Gironde en Soins Palliatifs autour du projet « un FNASS pour tous ».

8 Déc : Journée de formation sur les Soins Palliatifs vers les soignants du CHS de Cadillac assurées par le médecin et l'infirmier de l'ECA.

G. 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 5 juillet 2010 (voir annexe II).

Ont été réélus au conseil d'administration : Madame Claire Laguerie, et Madame Clémence Tresca.

H. Le Comité de Pilotage

Le comité de pilotage (Copil) de l'Asif a pu se réunir trois fois au cours de l'année 2010.

Le départ du médecin coordinateur en fin d'année a nécessité un investissement plus important des membres du comité de pilotage pour la fonction de direction. Nous les remercions d'avoir répondu à cette demande.

✓ Copil du 27 janvier 2010

- La gestion des fonds propres. « Répartition entre l'Acpa et l'Asif des fonds collectés auprès des Mairies du territoire ».
- La convention RSR / ASIF.
- La FARSPA.

✓ Copil du 15 juin 2010

- Colloque des soins palliatifs d'octobre 2010
- Le site Internet
- Les fonds propres
- Le projet EMSP

✓ Copil du 6 décembre 2010

- Le recrutement du médecin coordinateur
- L'organisation de la vacance du poste de médecin coordinateur.
 - Fonction médicale
 - Mobilisation des ressources
 - Fonction de directeur
 - Projet de développement de la fonction référent
- Le financement du Réseau
- Réunion Agence Régionale de Santé.

I. L'organisation du territoire

La santé du territoire en Sud Gironde a poursuivi sa réorganisation hospitalière. La création du pôle hospitalier du Sud-Gironde regroupant Langon et La Réole est effective.

La décision de financement d'une équipe mobile intra hospitalière en Soins Palliatifs dans le Sud Gironde a été accordée. Nous pouvons espérer qu'elle sera effective dans le courant de l'année prochaine.

En son absence, les situations nécessitant l'intervention d'une équipe palliative dans les hôpitaux du territoire ont été portées par le réseau Asif (en accord avec les tutelles). Une coopération entre ces deux structures sera nécessaire et est souhaitée par l'ECA.

L'A.R.S. a débuté sa montée en charge sur la fin de l'année 2010. Une réunion avec les réseaux nous a été annoncée dans le premier trimestre 2011. Il semble que l'orientation des réseaux se dirige vers le multi thématique, la mutualisation et le décroisement (rapprochement avec l'Hôpital).

Durant l'année, le projet de Plateforme Territoriale a avancé à son rythme.

J. La structure régionale en Soins Palliatifs

La dissolution de la F.A.R.S.P.A (Fédération d'Aquitaine des Réseaux de Soins Palliatifs) a été effective en 2010 non sans difficulté. La démotivation qui en a découlé a été forte.

Cependant, au printemps 2010, l'Asif s'est engagé au sein d'un collectif d'acteurs en Soins Palliatifs pour organiser le premier colloque régional de Soins Palliatifs qui a eu lieu le 16 Octobre 2010. Regroupant environ 250 acteurs en Soins Palliatifs de toute la région.

De cette expérience, ce collectif a émis le projet de créer une structure régionale des acteurs en Soins Palliatifs. Une première réunion a pu avoir lieu le 2 décembre 2010. Une association est en cours de constitution, son assemblée générale constitutive est prévue le 30 Mars 2011. L'Asif est engagé dans ce projet.

IV. LES PERSPECTIVES 2010

Les perspectives d'avenir à court, moyen et long terme sont pour le moins délicates à poser dans le contexte politico-économique actuel. Au delà du départ fin 2010 du médecin coordinateur et porteur de projet, l'incertitude sur notre financement associée à une politique de transformation des missions et organisation des réseaux de santé (coordination des situations complexes multithématiques) trouble la lisibilité du développement et de l'évolution du réseau de soins palliatifs Asif. Nous souhaiterions avoir les moyens de vous confirmer la pertinence de notre fonction de tiers régulant et accompagnant des situations palliatives complexes dans une démarche de continuité des soins. Dans ce domaine, les besoins sont identifiés et la méthode efficiente. Le point de vue extérieur, global et expert que nous portons participe à l'amélioration des soins apportés aux patients en fin de vie (soulagement symptomatique, coordination des hospitalisations, prévention des deuils difficiles et de l'épuisement professionnel...) en même temps qu'il favorise le décroisement du système de santé. Une de nos spécificités est d'accompagner des situations trop complexes pour être cernées et suivies par d'autres structures.

Dans ce contexte, le réseau Asif souhaiterait affirmer son identité palliative en lien avec des équipes de coordination multithématique de proximité. Un rapprochement avec d'autres réseaux de soins palliatifs et de thématiques proches peuvent aussi s'envisager.

Nous avons beaucoup de questions et peu de réponses à ce jour :

Quelle est la vision de l'ARS quant au devenir des réseaux de soins palliatifs ?

Quelles conséquences le SROS 2010 aura sur le fonctionnement des réseaux de soins palliatifs ?

Quelles sont les perspectives de financement pour les réseaux de soins palliatifs ?

Ces nouvelles données nous font envisager de nous mettre en lien avec les autres réseaux de soins palliatifs pour progresser sur ces questions.

V. LES ANNEXES :

A. Annexe I

Acpa - Anne Guinard Assemblée Générale Le 5 juillet 2010

A Présents

A.1 Voir feuille de présence et les pouvoirs en annexe

A.2 Le quorum est atteint : 17 personnes à jour de leurs cotisations, 7 présents et 9 pouvoirs.

B La présidente, Mme Claire Laguerie

Insiste en préambule sur la nécessité d'identifier une secrétaire pour le bureau de l'association et sur la nécessité de faire évoluer la problématique des bénévoles vers une avec l'association Alliance ; Puis donne la parole au Dr Stevenson :

B.1 L'Asif a démontré sa capacité à répondre au cahier des charges en termes d'inclusion de personnes malades ;

B.2 Qu'il lui faut maintenant évoluer vers un réseau multi thématique avec pour objectif de réalisation fin 2011 : une assemblée générale extraordinaire pourrait être convoquée dans le courant de l'année à venir pour valider ces choix.

C M Pascal Trouillot, expert compable

C.1 M Trouillot présente les comptes de L'Acpa - Anne Guinard

C.2 Puis lit le rapport du commissaire aux comptes, excusé ;

C.3 L'excédent est à nouveau reporté par l'assemblée générale ;

C.4 Les comptes sont votés à l'unanimité ;

C.5 M Trouillot remercie Mme Edith Ducla pour sa compétence et sa bienveillance.

D Elections au conseil d'administration

Sont réélus à l'unanimité : Mme Claire Laguerie, Mme Clémence Tresca ;

***B.* Annexe II :**

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