

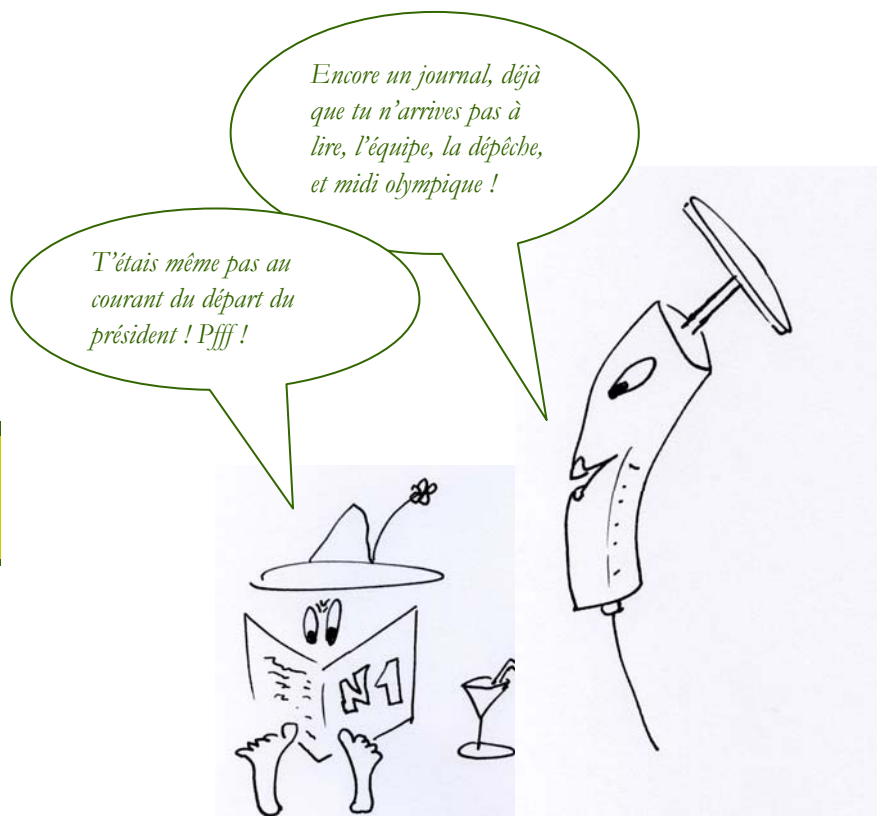
Réseau de santé des Hautes-Pyrénées

Résidence Le Lac Bleu
4, rue du IV^e Septembre
65000 TARBES

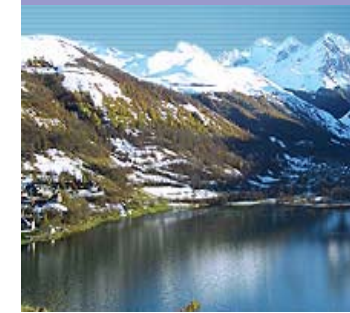
Téléphone : 05 62 93 11 12
Télécopie : 05 62 93 89 53
Messagerie : contact@reseau-arcade.fr

Retrouvez nous sur le WEB

www.reseau-arcade.fr



Numéro 1
1er trimestre 2006



Réseau de santé des Hautes-Pyrénées



Editoriaux

Le journal comble un manque

Si l'on devait mentionner les succès les plus éminents du réseau ARCADE, les éléments d'appréciation ne manqueraient pas : coordination des soins, prise en charge globale – c'est-à-dire médico-sociale – des patients, utilisation de référentiels validés, évaluation des pratiques... Il me semble toutefois qu'il convient de mettre en évidence l'influence sans cesse grandissante du réseau dans son environnement. En 6 ans, celui-ci est passé du stade expérimental à une organisation de droit commun, qui assure le mode normal de prise en charge des soins palliatifs en Hautes-Pyrénées : autant dire que sa pérennité est assurée.

Ce journal constitue le symbole de ce qu'est le réseau ARCADE : il n'est pas de réseau de

santé viable sans communication, sans dépassement de l'habituel clivage entre la ville et l'hôpital. Le journal comble un manque : il nous rappelle par sa seule présence qu'il n'existe qu'un seul système de santé. Je vois dans cette première parution (et dans les prochaines que j'espère nombreuses...) un signe fort de progrès par rapport au commencement en 1999 : les échanges sont toujours reçus avec intérêt, mais ils doivent – pour être productifs et opérationnels – s'inscrire dans une structure capable de les accueillir. J'ai le bonheur de constater aujourd'hui sa naissance.

Gilles ARZEL Directeur de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie



Gilles ARZEL Directeur
de la Caisse Primaire
d'Assurance Maladie des
Hautes-Pyrénées

Agenda et dernières nouvelles des Hautes-Pyrénées

Agenda

18 janvier : Décision expérimentation DMP

26 janvier : Intervention du Dr **BLET** sur le groupement de coopération sanitaire, retour d'expérience d'une mise en œuvre dans l'Aude

16 et 17 février : Visite de Marc-David **SELIGMAN**, de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins Sous direction de l'organisation du système de soins

Nouvelles des Hautes-Pyrénées

❖ Le dossier informatisé du réseau Arcade «soins palliatifs» a reçu l'agrément de la CNIL

❖ Le département des **Hautes-Pyrénées** a été retenu pour participer à l'expérimentation du dossier médical personnel pour la région Midi Pyrénées

❖ Conférence Sanitaire Territoriale : mise en place et premières réunions de travail sous la présidence de Monsieur Rolland **CASTEL**

Arrivées / Départs



❖ Départ de **Cécile GASSET**,
secrétaire comptable à la coordination
départementale du réseau Arcade



❖ Arrivée de **Nathalie JACKIMOWSKI**
secrétaire comptable à la coordination
départementale du réseau Arcade

❖ Arrivée d'**Isabelle SOUVERVILLE**
Infirmière à la consultation pluridisciplinaire
de la prise en charge de la douleur chronique

❖ Arrivée de **Sophie COUDERC**
psychologue sur le bassin du Haut- Adour
(remplacement de **Sandra COURALET** en
congé de maternité)

Sommaire :

• Editoriaux

• Pourquoi un journal : Un journal pour s'ouvrir au plus grand nombre, pour ne pas créer un ghetto

• **Formation** : une préoccupation importante ouverte à toutes les familles d'acteurs

• Un programme de formation organisé par le réseau Arcade en partenariat avec les associations d'aide à domicile

• **Dossier** :
« Le réseau Arcade en 2006 »

• **Loi Leonetti** : un cadre suffisant pour faire face aux situations difficiles en fin de vie

• Soirées formation du Réseau Arcade

• Agenda et dernières nouvelles des Hautes-Pyrénées

De nouvelles solidarités pour un pont avec d'autres rives

Tous ceux qui participent au réseau « Arcade » peuvent témoigner qu'il s'agit d'une expérience unique et d'une aventure d'une exceptionnelle richesse humaine.

En effet, si la mission confiée à Arcade : «construire avec tous les professionnels de santé de nouvelles approches de la lutte contre la douleur et de l'accompagnement des malades», constitue un enjeu de santé publique et de solidarité humaine particulièrement fort, les relations professionnelles et les différentes organisations originales mises en œuvre sont autant de voies exploratoires et d'actes précurseurs d'un système de santé plus décloisonné, plus respectueux, plus humain et plus efficace.

Tous les acteurs du réseau quel que soit leur

domaine de compétence, portent cette ambition. Ils travaillent à la construction de nouvelles solidarités au-delà des métiers, au-delà des institutions, au-delà des techniques, au-delà de leurs certitudes, au-delà de la maladie et du désespoir pour plus de vie, quand la qualité de vie demande plus d'humanité.

En cela, ils construisent le système de santé de demain.

Jean-Marie BRUGERON



Jean-Marie Brugeron
Président du réseau
ARCADE

Directeur de publication : Thierry GODET
Comité de rédaction : Thierry GODET, Annie GODET, Laurence DAVID,
Ont participé à ce numéro : Gilles ARZEL, Jean-Marie BRUGERON, Bernard DEVALOIS
Impression : CPAM

Un réseau pour tous



Thierry GODET

Médecin directeur

Correspondance :

thierry.godet@reseau-arcade.fr

Je tiens à remercier tous ceux et celles qui ont contribué à la création et au développement du Réseau de Santé ARCADE. Il représente en 2006, un véritable outil départemental au service des professionnels de santé, libéraux et hospitaliers, pour aider à la prise en charge et à l'accompagnement des patients en fin de vie et des patients douloureux chroniques.

C'est grâce au lien établi entre tous les acteurs du réseau que la coordination et la continuité des soins peuvent se faire, que le patient soit en ville, en maison de retraite ou à l'hôpital.

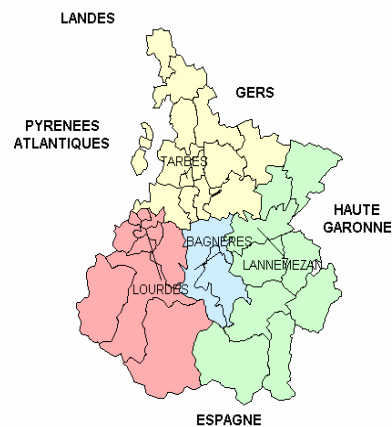
Un réseau de Santé n'a de raison d'être que pour les patients et les familles qui nous font confiance, malgré nos difficultés, nos faiblesses et quelques fois notre impuissance à remplir nos engagements.

La démarche en équipe pluridisciplinaire, associant médecins, infirmières, assistantes sociales et psychologues, nous rappellent en permanence qu'il ne suffit pas d'abandonner le principe de la toute puissance illusoire de la médecine curative de haute technicité mais qu'il faut revenir à l'humanité de notre rencontre avec chaque patient malade ou souffrant, rester humble, à l'écoute de l'autre, en s'appuyant sur notre professionnalisme et notre démarche éthique.

Ce journal devra ouvrir ses colonnes à tous les acteurs de santé, aux acteurs de la société civile, aux « usagers de la santé » et à tous ceux qui réfléchissent au sens des actions menées et des orientations futures pour redonner au mot dignité et respect de l'autre toute la dimension humaine, individuelle et collective. **Thierry GODET** Directeur

Des personnes ressources

⇒	Nombre de personnes ressources équipes mobiles « Soins Palliatifs » départementales : 41	
	▶ Hospitaliers :	28
	▶ Libéraux :	10
	▶ Salariés :	3
⇒	Nombre de personnes ressources Consultation Douleur :	14
⇒	Nombre de personnes à la coordination départementale	7



Un ancrage départemental

- ▶ 39 lits identifiés douleur soins palliatifs
- ▶ 4 équipes mobiles mixtes ambulatoires et hospitalières Soins Palliatifs
- ▶ 1 consultation douleur



Douleur

05 62 51 51 29

Soins palliatifs

Equipe mobile Soins Palliatifs de Tarbes :

- ▶ Site de l'Ormeau : 05 62 56 40 40
- ▶ Site du Centre Hospitalier de Bigorre : 05 62 51 48 96

Equipe mobile Soins Palliatifs de Lannemezan : 05 62 99 52 84

Equipe mobile Soins Palliatifs de Lourdes : 05 62 42 44 92

Equipe mobile Soins Palliatifs du Haut-Adour : 05 62 91 41 11

Soirées

FORMATION Soirées Formation Recherche Communication

« Dans le cadre de l'activité Formation Recherche communication, les professionnels des équipes mobiles participent à l'élaboration de protocoles accessibles à tous les professionnels soignants intéressés »

Depuis le 1er janvier 2005, les professionnels des équipes mobiles du réseau de santé ARCADE se réunissent une fois par mois en soirée pour travailler sur des thèmes divers dans le cadre de leur mission de formation et recherche.

Programme prévu pour les mois à venir :

- ▶ **26 Janvier 2006** : Les soins de bouche
par Michelle Loncan et Dominique Manterola
- ▶ **02 Février 2006** : Techniques antalgiques invasives en cancérologie
par le Dr Pouymayou Jacques de l'Institut Claudius Régaud de Toulouse
- ▶ **23 Mars 2006** : La pratique du site implantable
par le Dr Dubroca Nadine et Marie Lyne Darrieux
- ▶ **13 Avril 2006** : La sédation des patients en fin de vie à domicile
par le Dr Vescovali Noëlle du Réseau Pallium des Yvelines (78)

A l'issue de ces séances de travail, des protocoles seront élaborés et mis à disposition des professionnels soignants qui le souhaitent.

Soirées de formation à l'attention des infirmières libérales du département

Le réseau de santé ARCADE organise dans le courant du premier semestre 2006 des sessions en matinée ou en soirée en partenariat avec la SADIR ayant pour thème :

Formation pratique à la pompe à morphine

Ces soirées se dérouleront sur les bassins de vie du Haut Adour, de Lannemezan, de Lourdes et de Tarbes.

Les dates seront communiquées par courrier individuel.

Soirées de formation à l'attention des professionnels utilisateurs du dossier informatisé

Le réseau de santé ARCADE organise dans le courant du premier semestre 2006 des sessions en soirée ayant pour thème :

Utilisation pratique du dossier informatisé

Ces soirées se dérouleront dans les locaux du réseau Arcade

Les dates seront communiquées par courrier individuel.

« Des actions formations sont organisées à l'attention des professionnels soignants intéressés »

Loi Leonetti ...suite...

Un « nième » débat sur la légalisation de l'euthanasie ne paraît donc pas avoir de sens. Il est par contre nécessaire de mieux informer les professionnels de santé et les citoyens sur la loi d'avril 2005, dite loi Léonetti. Contrairement à ce qui a été affirmé ici ou là, cette loi s'applique non seulement aux situations de malades en phase avancée ou terminale de leur maladie (article 6 à 10) mais bien aussi aux situations des malades maintenus artificiellement en vie par une technique médicale (articles 3,4 et 5). Dans des situations du type de celle de V Humbert (maintien en vie artificiellement) il existe donc bien aujourd'hui d'autres alternatives que celles qui ont conduit Marie Humbert et le Dr Chaussoy à leur geste transgressif et illégal. L'intérêt majeur de la loi Léonetti est de fixer un cadre clair et des principes forts, tout en donnant aux professionnels de santé la possibilité de prendre des décisions au cas par cas. Elle ne leur impose pas des décisions « toutes prêtes ». Elle ne renvoie pas vers le juge des décisions qui doivent continuer à appartenir aux professionnels de santé, et notamment aux médecins (refus d'une judiciarisation des décisions d'arrêt de soins). Il faut bien noter :

- ▶ Que le droit au refus de l'obstination déraisonnable est fortement affirmé. Un malade a toujours le dernier mot s'il refuse ce qu'il considère comme un traitement déraisonnable. Au médecin de le convaincre éventuellement que ce n'est pas le cas,
- ▶ Qu'il s'agit d'une loi du « laisser-mourir » et pas du « faire-mourir »,
- ▶ Que l'arrêt du maintien en vie d'un patient, même s'il n'est pas en phase terminale est possible (arrêt d'un respirateur, d'une nutrition/hydratation artificielle, etc.). S'il est conscient c'est le malade et lui seul qui en décide. Si le malade n'est pas conscient, c'est le médecin qui peut le décider (après une procédure collégiale et la prise en compte des directives anticipées, de l'avis de la personne de confiance, de la famille et des proches),
- ▶ Que la loi impose au médecin, en cas d'arrêt ou de limitation de soins à visée active, à accompagner le malade et sa famille conformément à la définition des soins palliatifs de la loi de juin 99: « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. ». Il ne s'agit donc certainement pas d'abandonner les malades ...
- ▶ Que le patient peut s'il le souhaite faire connaître son avis pour des décisions ultérieures à prendre alors qu'il ne serait plus conscient : en rédigeant des directives anticipées qui devront être prises en compte par le médecin (sans s'imposer à ce dernier de manière formelle, ce qui aurait des conséquences possiblement désastreuses) et/ou en désignant une personne de confiance qui sera consultée par le médecin avant que celui-ci ne prenne sa décision.

Il reste un travail très important à faire pour améliorer la formation des acteurs de santé dans l'accompagnement de la fin de vie et les situations complexes qui s'y rapportent. Dans l'affaire Humbert, une meilleure connaissance des bonnes pratiques médicales aurait permis d'éviter de recourir à une pratique illégale (l'injection de potassium) tout en permettant un accompagnement du « laisser-mourir » après l'arrêt des traitements de maintien en vie artificielle. De même dans l'affaire de Saint Astier il semble bien qu'un avis spécialisé dans l'accompagnement de fin de vie et la prise en charge de la douleur aurait ouvert d'autres perspectives que la prescription (et l'administration par l'infirmière) de potassium ...

Pour la SFAP le débat autour des questions de fin de vie doit se poursuivre autour de la mise en œuvre de la loi Léonetti, de son évaluation et des moyens à attribuer à l'accompagnement tant technique que psychologique, social et relationnel des patients en situation de fin de vie et de leur entourage. C'est l'enjeu majeur de ces prochaines années si l'on veut éviter que des situations inadmissibles ne perdurent.

(1) Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

(2) Société de réanimation de langue française

« Il reste un travail très important à faire pour améliorer la formation des acteurs de santé dans l'accompagnement de la fin de vie et les situations complexes qui s'y rapportent »

Pour en savoir plus :

le site internet www.sfap.org

Correspondance :

bd@sfap.org

La consultation douleur

La consultation départementale pluridisciplinaire de la douleur chronique a vu le jour en novembre 2000. Ses locaux se trouvent à l'Hôpital de l'Ayguerote. Elle reçoit les patients souffrant depuis plus de six mois de douleurs rebelles. L'approche globale du patient est un élément clé de la prise en charge et nécessite une équipe pluri et multidisciplinaire.

Elle débute par une étude en groupe, lors d'une réunion appelée réunion de concertation hebdomadaire, des dossiers de demandes de consultation. Ceux-ci comprennent un courrier adressé par le médecin traitant et un questionnaire rempli par le patient. La description de la douleur, les examens complémentaires réalisés, les thérapeutiques déjà essayées et les critères concernant l'état psychique et socioprofessionnel du patient composent l'essentiel de ce questionnaire.

L'équipe s'est progressivement étoffée. Actuellement, 11 médecins de 9 spécialités différentes (médecine interne, neurologue, gastroentérologue, cancérologue, rééducateur fonctionnel, médecine polyvalente, gériatre, urgentiste, psychiatre) participent à la prise en charge des patients. Le temps médical global est de 2,1 équivalent temps plein.

Le concours des paramédicaux est plus récent. Un kinésithérapeute prend part aux consultations dans un but d'évaluation des possibilités de prise en charge physique, une demi-journée par semaine. Une assistante sociale étudie, à la demande, les dossiers sociaux complexes. Une infirmière diplômée d'état est recrutée depuis peu dans le cadre d'un projet innovant d'éducation thérapeutique, individuel et de groupe chez les lombalgiques chroniques. Enfin, une psychologue travaille en collaboration avec le psychiatre, en entretien de suivi de patient, trois demi-

journées par semaine. Plus de la moitié de l'équipe est aussi formée aux soins palliatifs. Le rapprochement avec les équipes mobiles de soins palliatifs nous a paru cohérent et logique dès la mise en place de la consultation. Celle-ci appartient donc au réseau douleur/soins palliatifs ARCADE.

Le nombre de nouveaux patients consultants est en constante progression, évalué à plus de 180 sur l'année 2005 avec plus de 1000 consultations médicales. Environ 30 à 35% des patients présente une lombalgie ou lombosciatalgie, 20% se plaignent de céphalées, 20% de fibromyalgie, le diagnostic de douleur neuropathique est évoqué pour 20% d'entre eux, le reste se répartit en douleur articulaire, abdominale, pelvienne, ... psychique. Les pathologies psychiatriques (dépression, somatisation, troubles hypochondriaques) sont fréquemment associées ou intégrés.

La consultation est interdépartementale drainant des patients limitrophes des Pyrénées-Atlantiques, du Gers et des Landes. C'est sur des bases solides, médicales, associant progressivement d'autres professionnels de santé, dans une dynamique d'écoute, de remise en question et d'humilité que l'équipe voit son évolution.

L'engagement initial de consultation en binôme médical est un enrichissement constant et nous semble à tout point de vue bénéfique au patient.

Le projet d'éducation thérapeutique est né de notre expérience et verra le jour cette année. Il fait partie des démarches, réflexion, propositions communes qui émergent en réunion de concertation hebdomadaire. Lieu d'échange, de formation en interne et de décision consensuelle sur des dossiers de patients complexes.



Laurence David

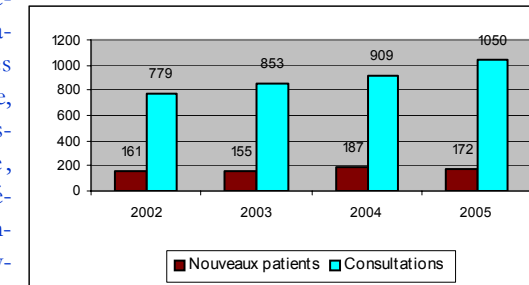
Médecin Coordonnateur

Consultation Douleur

Correspondance :

laurence.david@reseau-arcade.fr

« L'approche globale du patient est un élément clé de la prise en charge et nécessite une équipe pluri et multidisciplinaire »



progression de l'activité de la Consultation de 2002 à 2005

« Prise en charge innovante chez les lombalgiques chroniques : Le projet d'éducation thérapeutique individuel et de groupe »

FORMATION

*Un programme de **formation** organisé par le réseau de santé ARCADE en partenariat avec les **associations d'aide à domicile** du département*

La prise en charge qualitative d'un accompagnement en soins palliatifs est étroitement lié d'une part à la qualité des relations interdisciplinaires de toutes les personnes intervenant auprès du patient et de son entourage et d'autre part aux compétences de ces différents professionnels.

Le Réseau de Santé ARCADE a initié en septembre 2004 **un groupe de réflexion avec les 4 associations d'aide à domicile du département** - l'ADMR, AIDER, l'AIDE BIGOURDANE et PYRENE PLUS- qui se sont engagées avec le réseau ARCADE dans un travail visant à **«Mettre en œuvre une offre de qualité avec une réponse efficiente, coordonnée et harmonisée des associations répondant aux besoins des patients et de leur entourage adhérents du réseau de santé ARCADE, pour un retour ou un maintien à domicile sur le territoire de santé départemental.»**

Les aides à domicile sont les acteurs les plus près du patient et peuvent se trouver en difficultés car insuffisamment formées à la spécificité de ce type d'accompagnement et pas toujours intégrées au travail en équipe pluridisciplinaire.

Ainsi, le réseau ARCADE a inscrit début 2005 la formation des auxiliaires de vie dans ses actions prioritaires et, un programme triennal a été élaboré afin de former 84 auxiliaires de vie pour l'ensemble des 4 associations .

5 jours de formation sont dispensés par un organisme agréé -AMS Formation- dont le thème est la « sensibilisation des auxiliaires de vie à l'accompagnement en fin de vie » et dont les objectifs sont :

- ▶ s'inscrire dans une démarche interdisciplinaire d'accompagnement
- ▶ connaître la démarche palliative
- ▶ s'approprier les spécificités des soins palliatifs dans le cadre de leur métier
- ▶ se repérer dans les mécanismes à l'œuvre dans la relation patient-famille-professionnel dans les situations de fin de vie
- ▶ savoir se positionner dans la relation d'aide en tant qu'auxiliaire de vie
- ▶ s'initier à une démarche éthique en rapport avec la fin de vie et la souffrance

Soutenu par la CPAM des Hautes-Pyrénées qui s'était déjà engagée les années précédentes dans les actions de formation des aides à domicile, ce projet a également reçu l'agrément du Fonds de Modernisation de l'Aide à Domicile grâce à l'appui de la DDASS qui a instruit ce dossier.

Ce projet est particulièrement fédérateur et innovant :

- ▶ il couvre un territoire de santé, urbain, rural et montagnard
- ▶ il fédère l'ensemble des associations d'aide à domicile de ce territoire
- ▶ il participe à l'amélioration de la qualité de l'offre de service quelque soit l'association d'aide à domicile.
- ▶ Il développe des compétences et participe au développement local dans une politique d'aménagement du territoire en liaison avec l'ensemble des acteurs.

Il poursuit des actions innovantes déjà engagées avec la DDASS, le Conseil Général, la Direction Départementale du Travail et de l'Emploi, la CPAM et la CRAM.

Cette mobilisation est un véritable encouragement au développement de l'accompagnement en fin de vie à domicile et permet de reconnaître les auxiliaires de vie dans leur mission auprès des patients et de leur entourage ainsi que dans l'équipe des professionnels qui interviennent auprès des patients inclus dans le réseau de santé ARCADE.



Annie GODET

Coordonnateur Infirmier

Responsable de la formation

Correspondance :

annie.godet@reseau-arcade.fr



Session de formation Décembre 2005

Loi LEONETTI



Dr Bernard DEVALOIS

Président de la SFAP

Un cadre suffisant pour faire face aux situations difficiles en fin de vie

Plusieurs cas d'euthanasie ont récemment défrayés la chronique médiatique. C'est l'occasion d'attirer la réflexion de chacun d'entre nous, professionnels de santé, décideurs ou simples citoyens sur les questions soulevées par certaines situations difficiles en fin de vie.

C'est l'affaire Vincent Humbert qui a servi à lancer une véritable réflexion des parlementaires autour des situations difficiles concernant la fin de la vie. Rappelons que V Humbert, conscient, mais rendu totalement immobile par les séquelles d'un accident, était maintenu en vie « contre son gré ». Il avait ému l'opinion publique en écrivant au Président de la République pour lui demander « le droit de mourir » (en fait le droit que quelqu'un d'autre lui donne la mort). C'est finalement sa mère, dans un contexte d'exposition médiatique presque indécent, qui, le jour de la publication d'un livre signé par Vincent Humbert, va tenter de mettre fin à ses jours en lui administrant des barbituriques dans sa sonde d'alimentation. Cette tentative va échouer et Vincent Humbert sera finalement mis sous respiration artificielle. Quelques jours plus tard l'équipe de réanimation, dirigée par le Dr Chaussoy va décider de suspendre cette respiration assistée qui le maintenait artificiellement en vie. Cette décision, prise en équipe, a été largement approuvée par la communauté médicale. Un communiqué de presse conjoint à la SFAP(1) et à la SRLFF(2) avait d'ailleurs soutenu cette décision, que personne ne reproche au Dr Chaussoy. Par contre sa décision ultérieure d'administrer du potassium pour accélérer la mort est bien celle qui est contestée. La justice s'oriente vers un non-lieu ce qui mettrait un point final à cette douloureuse affaire.

Certains font mine de ne pas comprendre que la justice ait pris des décisions différentes dans des affaires considérées comme similaires. Mais c'est bien l'essence même de la justice que de décider comment appliquer la loi en fonction des circonstances. Ainsi dans l'affaire Malèvre, cette infirmière qui voyant dans les yeux de ses malades qu'ils voulaient mourir, il y eut un renvoi en Cour d'Assises (puis appel) et condamnation. Dans l'affaire de Saint Astier, il s'agit d'une situation où le médecin n'arrivait pas à contrôler la douleur (sans que l'ensemble des moyens pour y parvenir ne semble avoir été mobilisés). Il décide alors de prescrire à une infirmière, qui l'administre, une injection mortelle de potassium. L'affaire paraît compliquée par des implications familiales. La question qui devrait se poser ne porte pas sur la volonté de la patiente d'être euthanasiée ou sur l'accord éventuel de l'entourage familial, mais bien sur la compétence dans l'accompagnement de fin de vie et la prise en charge de la douleur cancéreuse des professionnels de santé qui l'ont prise en charge. Dans l'Ain un médecin, poursuivi pour fraude bancaire vis-à-vis de ces patients et n'ayant plus le droit d'exercer dans son pays d'origine, s'accuse d'euthanasies multiples, y compris de sa propre grand-mère, tout en se revendiquant semble-t-il du livre écrit par le Dr Chaussoy. Le contexte psychologique fragile de ce médecin semble largement à l'origine de ses gestes et de ses dires ...

« C'est l'affaire Vincent Humbert qui a servi à lancer une véritable réflexion des parlementaires autour des situations difficiles concernant la fin de la vie. »

« Ces affaires ont comme seul point commun une pratique illégale, l'euthanasie »

Ces affaires bien différentes entre elles donc, ont comme seul point commun une pratique illégale, l'euthanasie, c'est-à-dire le meurtre sous un prétexte compassionnel. On voit bien que prétendre les autoriser indifféremment, sous le couvert d'une loi légalisant ces pratiques, serait d'une imprudence impardonnable. C'est bien à la justice qu'il appartient de se prononcer. Elle doit nécessairement être saisie dans tous les cas de suspicion d'euthanasie. Elle doit apprécier, en fonction du contexte, s'il y a lieu ou non à poursuite. Elle fixe la lourdeur de la punition prononcée en fonction des circonstances. L'examen au cas par cas (et donc la prise de décisions au cas par cas) est le garant d'une application intelligente de la loi. Sinon autant supprimer le système judiciaire et faire prononcer les peines par un ordinateur appliquant le code pénal à la lettre !

Le Réseau de santé ARCADE en 2006

Le territoire de santé infrarégional pourrait se positionner comme le terreau des réseaux de proximité.

Cette organisation départementale serait au service des usagers et des autres réseaux de santé :

- ▶ Articulation Soins palliatifs/Douleur
- ▶ Articulation Soins palliatifs/Oncologie
- ▶ Articulation Soins palliatifs/Gérontologie
- ▶ Articulation Soins palliatifs/HAD/SSIAD
- ▶ Articulation autres réseaux Douleur/Soins Palliatifs régionaux
- ▶ Système d'information partagé par l'ensemble des acteurs
- ▶ Lien avec Association SP2 (bénévoles) et Association Bigorre Douleur

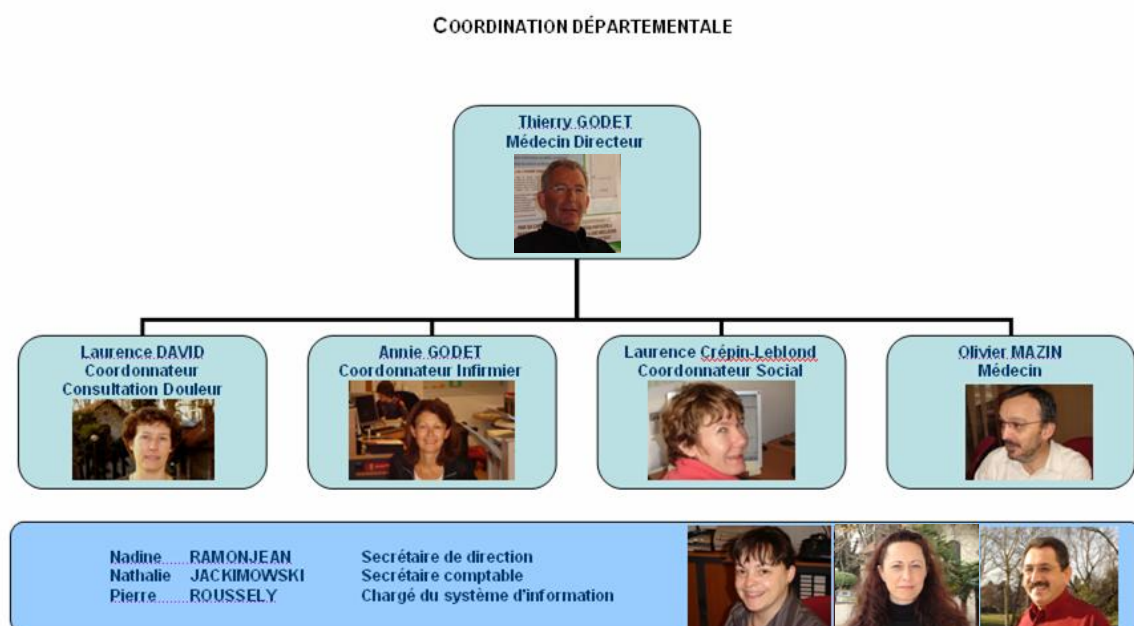
Le territoire départemental apparaît comme le lieu idéal :

- ▶ dimensionné à la réalité humaine, sanitaire et sociale de l'utilisateur de santé et à l'expression de l'ensemble de ses besoins
- ▶ permettant l'épanouissement des réseaux avec un interfaçage permanent entre l'ensemble des acteurs sanitaires et sociaux, et le changement des pratiques dans un climat de confiance réciproque.
- ▶ Facilitant le retour ou le maintien à domicile
- ▶ Harmonisant les actions de soins, de prévention et d'éducation

Cette plateforme départementale de santé structurée et identifiée favorisera la complémentarité avec les réseaux régionaux et supra-régionaux qui s'inscrivent dans une dynamique nationale sur des objectifs de santé publique prioritaires (Oncologie, Périnatalogie, Diabète...) ; l'évolution de la législation avec la possibilité de groupement de coopération sanitaire ouvre de nouveaux horizons dans la capacité d'articulation opérationnelle entre les différents acteurs du territoire.

La dynamique territoriale du Réseau de santé ARCADE s'inscrit dans la problématique nationale de la place des réseaux dans le système de santé.

ORGANIGRAMME DE LA COORDINATION DÉPARTEMENTALE



Le Réseau de santé ARCADE en 2006

DU RESEAU DE SOINS CONTINUS A DOMICILE AU RESEAU DE SANTE DOULEUR ET SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRE ET HOSPITALIER

L'Implication de la CPAM et de l'Association SP2

Initialement, le réseau ambulatoire des Hautes-Pyrénées est né du projet commun entre l'Association de soins palliatifs des Hautes-Pyrénées (SP2) et la Caisse Primaire d'Assurance Maladie des Hautes-Pyrénées ; il sera opérationnel suite à l'arrêté ministériel d'octobre 1999 : Réseau Soubie expérimental (de 1999 à 2004).

Les objectifs du réseau étaient directement en accord avec la loi du 8 juin 1999 : « les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

Le maintien à domicile était un axe prioritaire afin de permettre aux personnes atteintes d'une maladie grave de finir leurs jours à la maison, dans l'intimité, entourées de leurs proches, soulagées des symptômes d'inconfort.

Le réseau a mis en place la coordination des différents acteurs pour une prise en charge médicale, psychologique et sociale du patient.

L'évaluation externe du réseau a été effectuée par une société nationale et a nécessité un énorme travail afin de recueillir les données et de les analyser dans des conditions qualitatives satisfaisantes. Celle-ci a concerné 300 patients inclus au sein du réseau.

En ce qui concerne l'activité médicale, on notera que l'amélioration de la prise en charge de la douleur a été un des aspects les plus positifs du réseau et que la prise en charge à domicile a permis à 80% des patients du réseau de décéder à domicile.

Les pathologies concernées sont représentées à 80% par la pathologie cancéreuse pour laquelle la démarche palliative avait été validée en concertation pluridisciplinaire.

En ce qui concerne l'axe organisationnel, la coordination et la continuité de la prise en charge des malades entre la ville et les établissements de santé a été un point fort du fonctionnement du réseau ; les réunions de coordination systématiques effectuées au domicile du patient entre l'équipe soignante et l'équipe mobile ont permis d'optimiser le projet de soins et son suivi.

L'évaluateur a néanmoins mis en évidence certains points faibles, en particulier en ce qui concerne l'articulation entre le secteur médical et le secteur social, tant sur le plan institutionnel que sur le plan fonctionnel.

L'Implication des hôpitaux

La Loi définit de façon très claire la place des établissements de santé : «Les établissements de santé publics ou privés et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert quelle que soit l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis».

Le plan triennal «1999–2001» concernant le développement des soins palliatifs, de l'accompagnement et de la lutte contre la douleur, a permis à l'Agence Régionale d'Hospitalisation de Midi-Pyrénées d'effectuer, auprès des établissements de santé, des appels d'offres financés par une enveloppe budgétaire significative.

Un projet départemental consensuel a été établi après une concertation active entre la DDASS, les directeurs des établissements publics et privés et PSPH, la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, le réseau de soins continus à domicile, l'association de soins palliatifs (SP2) et l'association Bigorre Douleur, ainsi que l'ensemble des praticiens hospitaliers formés à la douleur et aux soins palliatifs sur les 4 bassins de vie du département des Hautes-Pyrénées.

Les établissements de santé se sont donc impliqués de façon active dans la démarche du réseau ville-hôpital et hôpital-ville sur les deux axes, douleur et soins palliatifs.

Le réseau de santé Douleur et soins palliatifs ambulatoire et hospitalier ARCADE a donc été le fruit de l'articulation entre les acteurs de la médecine ambulatoire et ceux des établissements de santé publics, privés et PSPH, de l'ensemble du département avec comme but principal : «l'accompagnement et la prise en charge du patient relevant de soins palliatifs et/ou d'une pathologie douloureuse chronique ou aiguë».

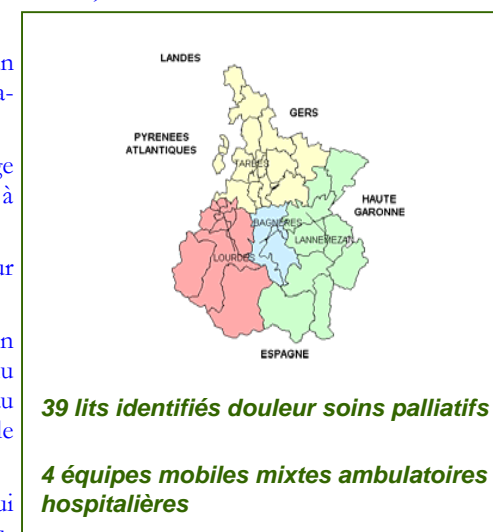
La coordination des soins tout au long de son parcours ainsi que le respect du désir du patient et de son entourage sont au centre de la dynamique de l'ensemble des acteurs du réseau.



Thierry GODET
Médecin directeur du Réseau

Correspondance :

thierry.godet@reseau-arcade.fr



« les soins palliatifs, actifs et continus visent à soulager la douleur et apaiser la souffrance psychologique, sauvegarder la dignité et soutenir l'entourage »

« Le réseau est le fruit de l'articulation entre les acteurs de médecine ambulatoires et les établissements public, privés, PSPH des Hautes Pyrénées »

Le Réseau de santé ARCADE en 2006

Partenaires actifs du Réseau : l'ensemble des acteurs de santé du département

- ▶ la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (promoteur initial et caisse pivot), MSA, SLI, RAM, MGEN, MGPTT
- ▶ la DDASS
- ▶ le Conseil Général
- ▶ tous les établissements de santé publics, privés, et PSPH (7 établissements)
- ▶ l'Association des professionnels de santé libéraux
- ▶ les médecins, infirmier(e)s, kinésithérapeutes, pharmaciens, psychologues, ...
- ▶ les associations SP2 et Bigorre Douleur
- ▶ les associations de maintien à domicile
- ▶ les EHPAD et les SSIAD.

Le Réseau douleur

Douleur chronique rebelle

La consultation départementale de lutte contre la douleur chronique rebelle a été mise en place au Centre Hospitalier Départemental de Tarbes.

Cette consultation est pluridisciplinaire : elle fait intervenir différents praticiens formés à la prise en charge de la douleur ayant soit une capacité reconnue sur le plan national soit un diplôme universitaire pour la prise en charge de la douleur.

Un nombre important de disciplines y est représenté : neurologue, interniste, psychiatre, rhumatologue, gériatre, gastro-entérologue, anesthésiste, urgentiste, médecin polyvalent, psychologue, kinésithérapeute.

L'idée générale étant de regrouper, sur un même lieu, l'ensemble des praticiens du département formés à la prise en charge de la douleur, quelle que soit leur discipline ; en conséquence, tous les projets dispersés de consultation douleur qui étaient en voie de constitution ont été amendés.

Cette consultation est mixte car elle fait appel à des praticiens d'origine publique ou libérale ; les praticiens libéraux ont un statut d'attaché au centre hospitalier départemental.

La consultation est pluri-établissement, ce qui a nécessité une mutualisation du temps médical obtenue par appel d'offres : 1,4 ETP de PH et 8 vacations d'attaché hebdomadaire (voir tableau).

Aspect novateur de la Consultation départementale : toutes les consultations de nouveaux patients ont lieu après un questionnaire envoyé au patient et rempli avec le médecin traitant, et sont effectuées systématiquement en binôme.

Préalablement à la consultation, les dossiers sont étudiés lors de la réunion de coordination hebdomadaire au cours de laquelle se décide de la composition du binôme le plus adéquat, en fonction de l'histoire du patient, de sa pathologie, ainsi que du profil psychologique.

A la fin de chaque consultation, les médecins du binôme s'entretiennent entre eux et confrontent leurs évaluations, afin d'adapter une démarche diagnostique et thérapeutique appropriée.

Les réunions de coordination et d'évaluation hebdomadaire réunissant l'ensemble des praticiens hospitaliers et libéraux permettent de revenir sur l'histoire des patients, de poser les problèmes de prise en charge complexe et d'adapter la démarche initiale en liaison éventuellement avec les autres centres régionaux pour la prise en charge de la douleur chronique.

La situation particulière des Hautes-Pyrénées nous place à égale distance entre les centres régionaux de Toulouse et de Bordeaux, avec lesquels nous avons établi des liens réguliers par la venue de consultants référents régionaux au sein de la consultation ; cela conforte aussi la formation continue.

« Rassembler en un même lieu les praticiens formés à la prise en charge de la douleur ... acteurs d'un nombre important de disciplines ... »

FORMATION	DISCIPLINE	MIX-TE/HOSPITALIER	ETABLISSEMENT
CAPACITÉ	NEUROLOGUE	HOSPITALIER	CH PAU
CAPACITÉ	INTERNISTE	HOSPITALIER	CH LANNEMEZAN
DU	MÉDECINE POLYVALENTE	HOSPITALIER	CH LANNEMEZAN
DU	PSYCHIATRE	HOSPITALIER	CH LANNEMEZAN
CAPACITÉ	GASTRO-ENTÉROLOGUE	LIBÉRAL	
CAPACITÉ	URGENTISTE	HOSPITALIER	CH LOURDES
CAPACITÉ	GÉRIATRE / ACUPUNCTEUR	LIBÉRAL	
CAPACITÉ	MÉDECINE POLYVALENTE	HOSPITALIER	L'ARBIZON
CAPACITÉ	GÉRIATRIE	HOSPITALIER	CH BAGNÈRES
CAPACITÉ	RÉÉDUCATEUR FONCTIONNEL	HOSPITALIER	CH BAGNÈRES
CAPACITÉ	CANCÉROLOGIE	HOSP. / LIBÉRAL	CLINIQUE ORMEAU
	KINÉSITHÉRAPEUTE	LIBÉRAL	
DU	INFIRMIER	HOSPITALIER	CH LANNEMEZAN
	PSYCHOLOGUE	HOSPITALIER	CH LANNEMEZAN

Le Réseau de santé ARCADE en 2006

Formation / groupes de parole

Dans le cadre de sa commission de formation, le réseau doit établir un programme de formation initial et continu pour l'ensemble des professionnels médico-psycho-sociaux, les pharmaciens, les professionnels paramédicaux et les auxiliaires de vie sociale concernant la douleur et les soins palliatifs ; la priorité sera probablement donnée à la formation des auxiliaires de vie sociale compte tenu de leur proximité auprès du patient à domicile et de leur nécessaire qualification pour que les objectifs de qualité soient atteints.

Le Réseau prévoit le développement de la formation des bénévoles et de leur intervention sur l'ensemble des territoires de santé ainsi que la mise en place de groupes de parole pour les équipes soignantes et les équipes mobiles.

Le Réseau participe à la mise en place d'actions de formation concernant :

- ▶ le travail en équipe multi et pluridisciplinaires
- ▶ l'animation d'une réunion de coordination d'inclusion à domicile
- ▶ la pratique et la gestion des réunions d'équipe pluridisciplinaires
- ▶ la gestion des situations de crise et des conflits
- ▶ la méthodologie pour une réflexion éthique partagée
- ▶ la réalisation de formations multi et pluridisciplinaires concernant la douleur, les soins palliatifs et les soins de support.

Information / communication

Par ailleurs, nous sommes en train de développer les campagnes d'information et de communication auprès des professionnels de santé et auprès d'usagers afin que ce maillage en réseau territorial soit accessible à tous quelle que soit la situation géographique et leur possible isolement.

Système d'information et permanence des soins

Un des plus gros chantiers récent du réseau est celui de la mise en place d'un système d'information partageable, sécurisé, accessible à tous les acteurs, avec un identifiant patient unique, un identifiant professionnel de santé et un dossier minimal commun.

Ce système d'information devrait permettre une grande fluidité pour la circulation de l'information, l'harmonisation de l'ensemble des pratiques et la réactivité à toutes les problématiques et les situations de crise pouvant survenir à n'importe quel moment.

Le conventionnement avec les services d'aide médicale d'urgence (hospitaliers et libéraux) pour la permanence des soins, l'accès par ces services aux dossiers des patients inclus dans le réseau ainsi que la liste des référents du réseau établissant des astreintes devraient permettre d'éviter des hospitalisations en urgence inutiles, voire quelque fois catastrophiques chez des patients en fin de vie pour lesquels un accompagnement de qualité devrait se faire dans un climat de sérénité.

Vers une plateforme territoriale de santé

L'architecture et l'organisation du Réseau en tant que structure départementale transversale au service du patient et de l'usager de santé pose la problématique de la mise en place d'une plateforme territoriale de santé qui puisse répondre aux besoins sanitaires de la population du territoire en cohérence avec le SROS 3 qui s'appuie sur le projet médical de territoire.

Cette plateforme semble indispensable compte tenu du risque de multiplication des différents réseaux s'adressant à des pathologies ciblées et s'appuyant sur des systèmes d'information spécifiques non communicants.

Elle devrait permettre de favoriser la communication entre les acteurs, de maintenir l'unicité du patient usager de santé, de mutualiser la logistique, les compétences, les ressources humaines.

Le Réseau de santé ARCADE en 2006

INEGALITES D'ACCES, FREINS, OBSTACLES ET LIMITES DU RESEAU

Il persiste néanmoins actuellement une certaine inégalité d'accès au réseau liée aux difficultés de prise en charge à domicile, à l'absence de conventionnement avec certains régimes et à des différences structurelles et humaines d'un bassin de vie à l'autre.

Le maintien à domicile

Un des principaux obstacles est lié à l'impossibilité pour certaines infirmières libérales d'assurer une prise en charge globale du patient intégrant les soins d'hygiène, les soins techniques et les soins relationnels.

Dans la même problématique du maintien à domicile, le Réseau rencontre des difficultés de coordination des dispositifs d'aide à domicile pour l'aide aux aidants. Il est confronté aux difficultés d'implication des associations d'aide à domicile, à la mauvaise répartition sur l'ensemble du département, à la formation hétérogène des personnels et une réactivité là aussi tout-à-fait inégale d'un territoire de santé à l'autre et d'une association à l'autre.

Les EHPAD

L'absence de conventionnement avec les EHPAD et le manque de réflexion sur les possibilités d'aider à l'accompagnement d'un résident se sont traduits concrètement par la faible intervention du réseau au sein des EHPAD, bien que la demande soit importante, en particulier pour le soutien des équipes soignantes et leur formation théorique et technique.

Les SSIAD

L'absence de conventionnement avec les SSIAD (14 SSIAD dans le département, soit 531 places), compte tenu des difficultés organisationnelles et financières, se traduit actuellement par des problèmes de retour et maintien à domicile, renforcés par le manque de disponibilité de certaines infirmières libérales.

CHANTIERS EN COURS

Afin de lutter contre ces inégalités d'accès, le Réseau a effectué des démarches, tant auprès des acteurs que sur le plan institutionnel, concernant en particulier la prise en charge sociale, les SSIAD et les EHPAD.

La prise en charge sociale

Concernant les inégalités d'accès sur le plan social, le Réseau a finalisé des démarches institutionnelles effectuées avec le Conseil Général et la DDASS, afin de rendre mutualisables et opérationnelles l'ensemble des aides légales et extra-légales utilisables pour le maintien à domicile.

Des procédures d'urgence sont mises en place permettant entre autre, d'obtenir l'obtention d'une APA ou d'une ACTP dans un délai de 24 heures et nous avons réalisé un imprimé de demande unique avec un plan d'aide social réajustable commun à l'ensemble des services départementaux.

La création d'un poste de cadre assistant social au sein de la coordination départementale, ainsi que de postes d'assistantes sociales dans chaque équipe mobile du bassin, devraient permettre une meilleure réactivité grâce à une intervention coordonnée de l'ensemble des acteurs.

Enfin, le Réseau a réalisé un conventionnement avec l'ensemble des associations d'aide à domicile, selon un cahier des charges en accord avec la charte et les référentiels du réseau et la réalisation d'un programme de formation spécifique des auxiliaires de vie à l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Les SSIAD

Pour les SSIAD, une réflexion départementale et nationale est menée, soutenue par la DDASS : le Réseau propose la création d'un pool départemental de lits identifiés budgétisés, utilisables selon les besoins et éventuellement, la possibilité d'extraire les coûts infirmiers du budget des SSIAD (gestion par le risque).

L'ensemble des SSIAD du département sont fortement mobilisés et attendent avec impatience de pouvoir s'impliquer pleinement au sein du réseau, car ils sont de toute évidence un des premiers niveaux de coordination pour le maintien et la prise en charge à domicile, dans des conditions qualitatives optimales.

Les EHPAD

Pour les EHPAD, des propositions ont été effectuées après une rencontre avec l'ensemble des établissements ayant signé des conventions tripartites, des inclusions de patients ont déjà été effectuées et des conventionnements sont en cours.

Le Réseau propose l'obtention des prestations financières dérogatoires pour les résidents, ainsi que l'accès à l'hébergement temporaire et aux aides financières légales et extra-légales.

Un programme de formation spécifique est en cours de réalisation en s'appuyant sur les bases de la convention tripartite établie par ces établissements.

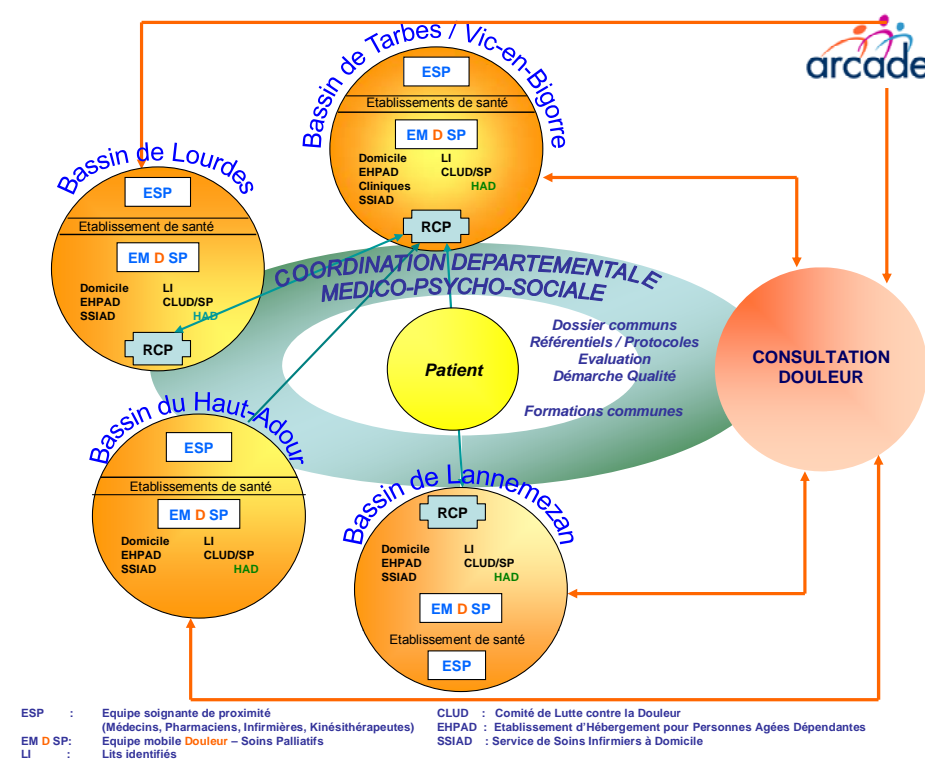
Le Réseau de santé ARCADE en 2006

Douleur aigüe

La mise en place d'un Comité de Lutte contre la Douleur dans chaque établissement de santé est effective depuis un an ; le Réseau est actuellement dans une démarche d'harmonisation des pratiques grâce à la mise en commun des échelles et protocoles d'évaluation, de protocoles de prévention et de prise en charge de la douleur et la réalisation d'un aide mémoire départemental pour la prise en charge de la douleur de l'adulte à disposition de tout soignant du département qu'il soit libéral ou hospitalier ; une réunion inter-CLUD départementale a eu lieu en 2004 et sera renouvelée en 2006.

Une dynamique régionale se met actuellement en place avec l'appui du Réseau.

Schéma du Réseau Arcade



L'équipe soignante

Elle comprend les professionnels de santé de proximité, les acteurs libéraux sont le pivot de la prise en charge et du maintien à domicile.

Le médecin traitant et l'infirmier(e) sont les coordinateurs des soins pratiqués à domicile.

Ils sont responsables de la prise en charge médicale, paramédicale et sanitaire du patient ; ils participent à la réunion d'inclusion du patient dans le réseau, aux réunions de coordination ultérieures, ainsi qu'à la tenue du cahier de suivi.

L'équipe soignante mobilise d'autres acteurs : pharmaciens, kinésithérapeutes, bénévoles, auxiliaires de vie et professionnels du maintien à domicile, prestataires de services....

L'équipe mobile mixte hospitalière et libérale

Elle comprend les professionnels de santé formés aux soins palliatifs et à la douleur, validée par le Comité de pilotage du réseau.

Elle est composée de médecins libéraux et hospitaliers, d'infirmières libérales et hospitalières, de psychologues, d'assistantes sociales. Elle est présente sur chaque bassin de vie.

Les missions des équipes mobiles sont clairement définies :

- ▶ Appui, conseil et soutien de l'équipe soignante,
- ▶ Garantie de continuité de la prestation et la coordination au sein du réseau,
- ▶ Maintien du lien social,
- ▶ Préparation du retour à domicile et/ou de l'hospitalisation.

Le Réseau de santé ARCADE en 2006

La coordination médico-psycho-sociale du Réseau

L'articulation d'une cinquantaine de personnes ressources du secteur sanitaire et social nécessite la mise en place d'une coordination départementale médico-psycho-sociale, afin d'harmoniser les pratiques, les modalités de prise en charge et de favoriser l'accès aux soins palliatifs et à la prise en charge de la douleur de façon équitable sur l'ensemble du département. Sa composition :

- ▶ un médecin Directeur coordinateur,
- ▶ un médecin chargé de coordonner le Réseau Douleur,
- ▶ un médecin coordinateur chargé de l'articulation avec la médecine ambulatoire et la cancérologie,
- ▶ un coordonnateur cadre infirmier,
- ▶ un coordonnateur cadre social,
- ▶ un responsable du Système d'Information,
- ▶ une secrétaire de Direction,
- ▶ une secrétaire comptable.

Les personnes ressources

Nombre de personnes ressources équipes mobiles départementales : 41

dont :

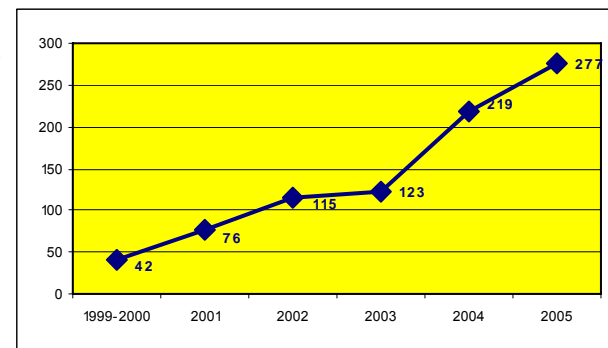
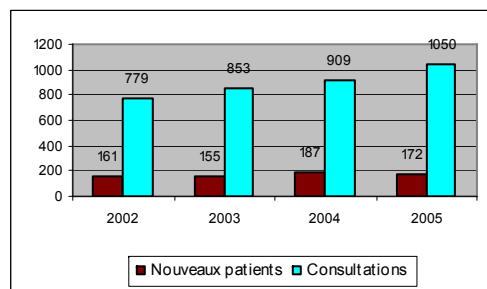
- ▶ Hospitaliers : 28
- ▶ Libéraux : 10
- ▶ Salariés : 3

Nombre de personnes ressources Consultation Douleur : 14

Nombre de personnes ressources Coordination Départementale : 8

L'activité du Réseau

L'activité en soins palliatifs : progression du nombre d'inclusions de 1999 à 2005 ▶:



◀ *La prise en charge de la Douleur chronique rebelle*
progression de l'activité de la Consultation de 2002 à 2005

Les missions des équipes mobiles

Les équipes mobiles n'ont pas d'activité de soins. Elles ont une fonction de consultant et d'expertise : transfert de connaissances, analyse des pratiques, facilitation des prises de décision. Elles ont également une fonction de formation en intra-établissement et à domicile, dans le cadre du réseau. Elles participent à une activité de recherche : études cliniques, protocoles.

Les équipes mobiles assurent le soutien de la famille, de l'entourage (accueil, écoute, soutien pré-deuil et suivi de deuil) et servent d'appui à l'équipe soignante en cas de besoin.

Elles peuvent être amenées à organiser des groupes de parole et participer à des réflexions organisées : sujet de clinique et/ou éthique, prise de décisions, liens avec le CLUD. Elles travaillent en collaboration avec les bénévoles.

Chargées de la préparation du retour à domicile en liaison avec les professionnels libéraux, les SSIAD, les familles, les pharmaciens, les associations d'aide à domicile, elles anticipent, coordonnent et organisent la prise en charge et la continuité des soins ; elles assurent le lien domicile-établissements de santé dans le cadre du suivi et des éventuelles hospitalisations (lits identifiés), mais également le lien entre les différents établissements de santé, selon le parcours du patient;

Le Réseau de santé ARCADE en 2006

« Pré-inclusion »

Les équipes mobiles doivent effectuer une évaluation médico-psycho-sociale afin d'étudier la faisabilité de l'inclusion du patient et la possibilité de sa prise en charge dans le cadre du réseau de soins palliatifs :

- ▶ Vérification des critères médicaux (concertation pluridisciplinaire),
- ▶ Obtention du consentement éclairé du patient et/ou de son entourage,
- ▶ Accord du médecin traitant,
- ▶ Accord des équipes soignantes,
- ▶ Evaluation sociale de la situation.

Réunion de coordination d'inclusion

Une réunion d'inclusion est ensuite organisée au domicile du patient visant à :

- ▶ Formaliser le travail en équipe interdisciplinaire pilotée par le médecin traitant,
- ▶ Elaborer un projet de soins personnalisé, consensuel, prenant en compte les désirs du patient, de l'entourage et les possibilités des professionnels,
- ▶ établir des prescriptions anticipées,
- ▶ garantir la continuité des soins,
- ▶ assurer les échanges d'informations, mutualisation des savoirs, transferts de compétences de part et d'autre.

Aide aux aidants : le rôle du Réseau

Le Réseau de santé ARCADE a œuvré pour la mise en place et la signature de conventions avec les associations d'aide à domicile du département, dans le respect d'un cahier des charges et en accord avec la charte et les référentiels du réseau, visant en particulier à la formation spécifique des auxiliaires de vie sociale à l'accompagnement des personnes en fin de vie.

L'aide aux aidants se traduit également par l'intervention des assistantes sociales de chaque équipe mobile et du coordonnateur social du réseau, dans le cadre de la préparation des dossiers de demande d'aide destinés aux organismes financeurs, l'élaboration des plans d'aide, et la prise de contact avec les Associations d'aide à domicile.

D'autres membres des équipes mobiles, psychologues, infirmiers, médecins, peuvent également être sollicités pour intervenir auprès des aidants.

Le Réseau s'appuie, grâce à l'association SP2, sur l'aide des bénévoles formés, disponibles sur l'ensemble du département ; des conventions sont établies d'une part avec les établissements de santé, et d'autre part, avec le Réseau.

La valeur ajoutée du Réseau

Le questionnement sur la valeur ajoutée du réseau de santé est en permanence d'actualité, de par la multiplicité des acteurs, la variété des intervenants, les problématiques particulières et spécifiques de chaque patient et de son entourage.

Quelle est la plus-value du Réseau ? Quelle est sa contribution supplémentaire aux dispositifs de santé existants sur le territoire concerné ?

- ▶ L'évaluation pluri et multi-disciplinaire médico-psycho-sociale ; cette expertise initiale et réactualisée au cours du suivi du patient qu'il soit à domicile ou en établissement de santé
- ▶ Le soutien technique et soutien psychologique des équipes soignantes
- ▶ La formation continue des équipes soignantes et mobiles et la formation-action au lit du patient
- ▶ Le soutien des familles
- ▶ La coordination et le suivi (réévaluation/réactivité)
- ▶ Projet de soins commun
- ▶ Cahier de suivi partagé à domicile
- ▶ L'accès aux informations par l'ensemble des acteurs, grâce au dossier patient partagé
- ▶ Le lien avec les différentes équipes mobiles
- ▶ La continuité de la prise en charge quel que soit le lieu de vie
- ▶ Les prestations dérogatoires :
- ▶ Forfaits de coordination et de suivi patient (équipes mobiles et soignantes libérales)
- ▶ Produits pharmaceutiques non remboursables (pris en charge dans le cadre d'un forfait plafonné)
- ▶ Les prestations légales d'action sociale : procédure d'urgence
- ▶ Les prestations extra-légales d'action sociale : gardes à domicile
- ▶ Le suivi de deuil
 - Contact avec la famille et l'entourage après le décès
 - Aide matérielle formalités administratives
 - Soutien psychologique si nécessaire
 - Groupe de suivi endeuillés