



**Réseau de santé**

---

## **RAPPORT D'ACTIVITE**

### **ANNEE 2016**

---

# TABLES DES MATIERES

<b>LA VIE DU RESEAU EN 2016</b>	<b>- 3 -</b>
A. LES MISSIONS GENERALES DU GCS RESEAU DE SANTE ARCADE	- 3 -
B. LES PROJETS TRAVAILLES EN 2016 PAR LE RESEAU	- 4 -
<b>LES RESSOURCES DU RESEAU ARCADE</b>	<b>- 7 -</b>
A. LA STRUCTURE JURIDIQUE DU RESEAU	- 7 -
B. LES RESSOURCES HUMAINES DU RESEAU	- 7 -
C. RESSOURCES MATERIELLES	- 10 -
D. RESSOURCES FINANCIERES	- 10 -
E. LES PARTENAIRES	- 11 -
<b>L'ACTIVITE EN CHIFFRE ET EN TABLEAUX</b>	<b>- 14 -</b>
<b>I. ACTIVITE D'APPUI ET DE COORDINATION 2016</b>	<b>- 14 -</b>
A. FILE ACTIVE	- 14 -
B. NON-INCLUSIONS	- 15 -
C. SIGNALEMENTS	- 16 -
D. INCLUSIONS	- 17 -
<b>II. DONNEES SOCIALES DES PATIENTS</b>	<b>- 24 -</b>
A. REPARTITION PAR AGE ET PAR SEXE	- 24 -
B. MODE DE VIE DES PATIENTS	- 25 -
<b>III. DONNEES SANITAIRES DES PATIENTS</b>	<b>- 26 -</b>
A. REPARTITION DES PATIENTS PAR PATHOLOGIE	- 26 -
B. NOMBRE D'HOSPITALISATIONS	- 27 -
C. MOTIFS DE SORTIE DU RESEAU	- 29 -
D. LIEUX DE DECES	- 30 -
<b>IV. ACTIVITES SUPPORTS DU RESEAU</b>	<b>- 31 -</b>
A. PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE	- 31 -
B. ACTIVITE SOCIALE	- 31 -
C. AUTRES SOINS DE SUPPORTS	- 33 -
<b>V. L'ACTIVITE FORMATION</b>	<b>- 35 -</b>
<b>ACTIVITÉS ANNEXES</b>	<b>- 37 -</b>
<b>I. REHABILITATION RESPIRATOIRE</b>	<b>- 37 -</b>
A. ACTIVITE EN 2016	- 38 -
<b>II. DISPOSITIF MAIA</b>	<b>- 46 -</b>
A. PRESENTATION DU SERVICE	- 46 -
B. L'ACTIVITE DU SERVICE	- 46 -
C. PERSPECTIVES 2017	- 47 -

# LA VIE DU RESEAU EN 2016

## Le réseau de santé du territoire en évolution permanente

Depuis 2004, le réseau de santé Arcade est le fruit de l'articulation entre les acteurs de la médecine ambulatoire et ceux des établissements de santé publics et privés de l'ensemble du département.

Sa mission fondatrice et essentielle est l'accompagnement des patients en soins palliatifs. Cependant, dès 2007, le déploiement des missions du réseau s'élargit vers l'accompagnement des patients porteurs de maladies chroniques. Démarche renforcée dès 2011 à la demande de l'ARS.

Aussi, le GCS a poursuivi l'évolution de son parcours, en co-portant les MAIA 1 puis 2 avec le Conseil Départemental et en poursuivant ses actions en lien avec les réseaux régionaux afin d'accompagner les patients au plus près de leur domicile.

Dans toutes les missions du réseau, l'objectif prioritaire est **le maintien à domicile** afin de permettre aux personnes d'être accompagnées de la manière la plus adaptée possible, face à des symptômes d'inconfort.

Pour atteindre cet objectif, l'axe priorisé est l'appui au premier recours et la coordination du parcours de santé des patients en situation complexe. L'expérience du réseau Arcade dans ce domaine et l'antériorité de sa collaboration avec les acteurs du premier recours sont des atouts majeurs.

### A. Les missions générales du GCS réseau de santé ARCADE

Les contrats d'objectifs et de moyens (COM) signés chaque année entre l'Agence Régionale de Santé (ARS) et le réseau depuis 2012, confirme les missions du réseau dans sa pluri-thématicité et sa territorialité en appui du premier recours :

*« sur le territoire de santé appuyer les équipes du premiers recours et coordonner le parcours de santé pour les patients **en situation complexe** relevant de soins palliatifs ou atteints de maladies chroniques ».*

La complexité des situations est ainsi définie sur l'ensemble de l'ex Midi-Pyrénées :

#### > **Complexité médicale :**

- Association de plusieurs pathologies et/ou cumul de plusieurs ALD
- Degré de sévérité des pathologies
- Hospitalisations répétées dans l'année pour la même problématique

#### > **Complexité psycho-sociale : personne ayant un faible recours aux soins**

- Isolement social, vulnérabilité sociale
- Pratiques de santé inadaptées
- Intrication de plusieurs pathologies et d'une situation de dépendance, associée à la nécessité de faire intervenir plusieurs acteurs

Aussi, afin de répondre aux besoins de santé de la population du département des Hautes-Pyrénées, et conformément aux orientations régionales, le réseau de santé intervient dans les domaines suivants :

- Soins palliatifs
- Soins de support (cancérologie et polyopathie du sujet âgé, maladies chroniques)
- Réhabilitation respiratoire (en lien avec le réseau régional Partn'air)
- Gestion de cas MAIA
- Projets en cours d'élaboration :
  - Plateforme territoriale d'appui
  - Déclinaison du programme régional d'éducation thérapeutique « cancer et traitement oral : Je gère ! » en lien avec l'Oncopôle
  - Atelier d'activité physique adaptée pour les personnes âgées de plus de 65 ans, diagnostiquées fragiles

Pour toutes ces missions, l'objectif est de :

- Appuyer le premier recours,
- Contribuer au maintien à domicile,
- Fluidifier le parcours du patient,
- Coordonner les acteurs,
- Décloisonner la ville et l'hôpital.

## B. Les projets travaillés en 2016 par le réseau

### 1. Constitution d'une plate-forme territoriale d'appui, PTA65

La PTA a pour but de venir en aide aux professionnels de premier recours en charge de patients au parcours de santé complexe.

C'est un nouveau dispositif, défini par le décret du 4 juillet 2016 n°2016-919 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels de santé pour la coordination du parcours de santé complexes, publié au JO le 6 juillet 2016.

Il s'agit d'un outil de lien entre le professionnel de santé et la structure de soutien la plus adaptée. La loi souhaite garantir à chacun, quel que soit son revenu et son lieu de vie, l'accès aux professionnels de santé et à la structure la plus adaptée à sa prise en charge.

Le décret prévoit trois types de mission pour les PTA :

- Information et orientation des professionnels vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales
- Appui à l'organisation des parcours complexes
- Soutien aux pratiques et initiatives professionnelles en matière d'organisation et de sécurité des parcours, d'accès aux soins et de coordination.

C'est le médecin traitant qui doit être à l'origine du signalement à la plateforme. Si un autre professionnel souhaite le faire, il doit en aviser systématiquement le médecin traitant.

Dans tous les cas, le patient est informé de la démarche.

Le projet de Plateforme Territoriale d'Appui sur les Hautes-Pyrénées est né d'une initiative de trois acteurs : la MAIA, la CTA PAERPA et le réseau de santé Arcade. Une de leur mission commune est de renforcer la réponse (de manière globale et planifiée) aux problématiques rencontrées par les professionnels de santé du département et de faciliter la coordination des parcours de santé autour de la personne au domicile en situation complexe.

Les représentants des unions régionales et des différentes professions de santé ont d'emblée été associés à la réflexion et se sont montrés enthousiastes.

Dès juin 2016, des réunions ont été réalisées pour la construction d'une PTA sur la base : « un appel et on actionne le bon dispositif ». En effet, malgré le constat d'une richesse de structures présentes sur le territoire (MAIA, HAD, CTA PAERPA, CLIC, Réseau pluri thématique Arcade) celles-ci restent méconnues et sous-utilisées par les professionnels de santé libéraux. D'autres réunions sont envisagées en 2017, sollicitant l'ensemble des professionnels de santé libéraux du département.

L'expertise du réseau Arcade dans l'intervention auprès de personnes en situation complexe, son positionnement sur le département et sa réactivité l'ont conduit à se mobiliser pour la construction d'un projet de PTA.

## **2. Déclinaison du programme régional d'éducation thérapeutique « Cancer et traitement oral : Je gère ! » en lien avec l'Oncopôle**

Le réseau s'est inscrit en 2016 dans la déclinaison de ce programme régional d'éducation thérapeutique. Ainsi, un de nos médecins s'est formé et fin 2016, les médecins et professionnels de santé du département ont été invités à une soirée de présentation et d'échanges afin de lancer le programme début 2017.

## **3. Projet d'activité physique adaptée pour les personnes âgées de plus de 65 ans, diagnostiquées fragiles**

Le réseau Arcade s'est positionné en 2016 pour organiser à Tarbes des séances collectives d'activités physiques adaptées (APA) réservées aux personnes de plus de 65 ans diagnostiquées fragiles, habitant l'agglomération tarbaise.

Ce projet s'est construit dans le cadre de la Conférence des Financeurs de la Prévention de la Perte d'Autonomie (CFPPA) et grâce au possible partenariat du réseau Arcade avec l'entreprise SANT'APA, dont l'objectif est d'accompagner les publics fragilisés par l'Activité Physique Adaptée et de permettre une nouvelle qualité de soins, à la santé et au bien être.

Les séances développées ont pour but d'offrir une possibilité de pratique de proximité dans le long terme afin de favoriser la santé, l'autonomie, la qualité de vie et la participation sociale. Elles sont encadrées par un enseignant en Activités Physiques Adaptées. Il s'agit d'activités variées et ludiques où les notions de plaisir, de convivialité et de partage sont essentielles : travail de la motricité, de l'équilibre, de la souplesse, de l'endurance, renforcement musculaire, gymnastique adaptée, marche, jeux collectifs, relaxation, etc. Des évaluations ont lieu 3 fois par an afin que chacun connaisse l'évolution de ses capacités physiques (test de marche, test d'équilibre, etc.).

Ce projet se veut complémentaire des autres actions menées sur le territoire. Il a donc été réfléchi en ce sens sur la base de différents partenariats : avec le Dr Vincent DODIER et Carole GAVIGNIAUX, infirmière libérale, tous deux formés à poser le diagnostic de fragilité et assurant des consultations (à domicile et en établissement) sur l'agglomération tarbaise.

Mais aussi avec le CLIC Sage, l'équipe Personnes Agées en Risque de Perte d'Autonomie (PAERPA), le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de Tarbes.

Les ateliers se situeront entre le travail réalisé par l'éducatrice APA du PAERPA (individuel, à domicile) et d'autres structures (CCAS de Tarbes, par exemple, proposant des séances pour un collectif plus important (une trentaine de personnes).

Le projet ayant été retenu en décembre 2016, les séances débuteront dès février 2017.

#### **En conclusion :**

Arcade poursuit son parcours et la diversification de ses activités et met à disposition de ces projets son savoir-faire en matière de coordination, d'appui au premier recours, de connaissance du territoire et de ses acteurs, d'expertise dans l'accompagnement des personnes malades et de leurs aidants.

Il appuie la coordination du premier recours, sur la prise en charge de la personne âgée (MAIA, PAERPA) comme des patients atteints de maladies chroniques ou en soins palliatifs.

# LES RESSOURCES DU RESEAU ARCADE

## A. La structure juridique du réseau

Afin de faciliter une offre de soins coordonnée, de proximité, de qualité et adaptée aux besoins de la population du département des Hautes-Pyrénées dans le cadre de ses missions fondamentales et des missions nouvelles, le **Groupement de Coopération Sanitaire** (GCS) constitue la structure d'encadrement juridique du réseau de santé territorial polyvalent de proximité ARCADE.

L'objet et la composition du Groupement de Coopération Sanitaire sont définis par une convention et un règlement intérieur.

Après 6 mois de vacance de poste, le réseau bénéficie depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2016 d'un nouvel administrateur, le Dr Laurent Baron, élu lors de la dernière assemblée générale.

## B. les ressources humaines du réseau

### 1. Composition et missions

Pour mener à bien l'ensemble de ses missions, le réseau Arcade s'est structuré autour :

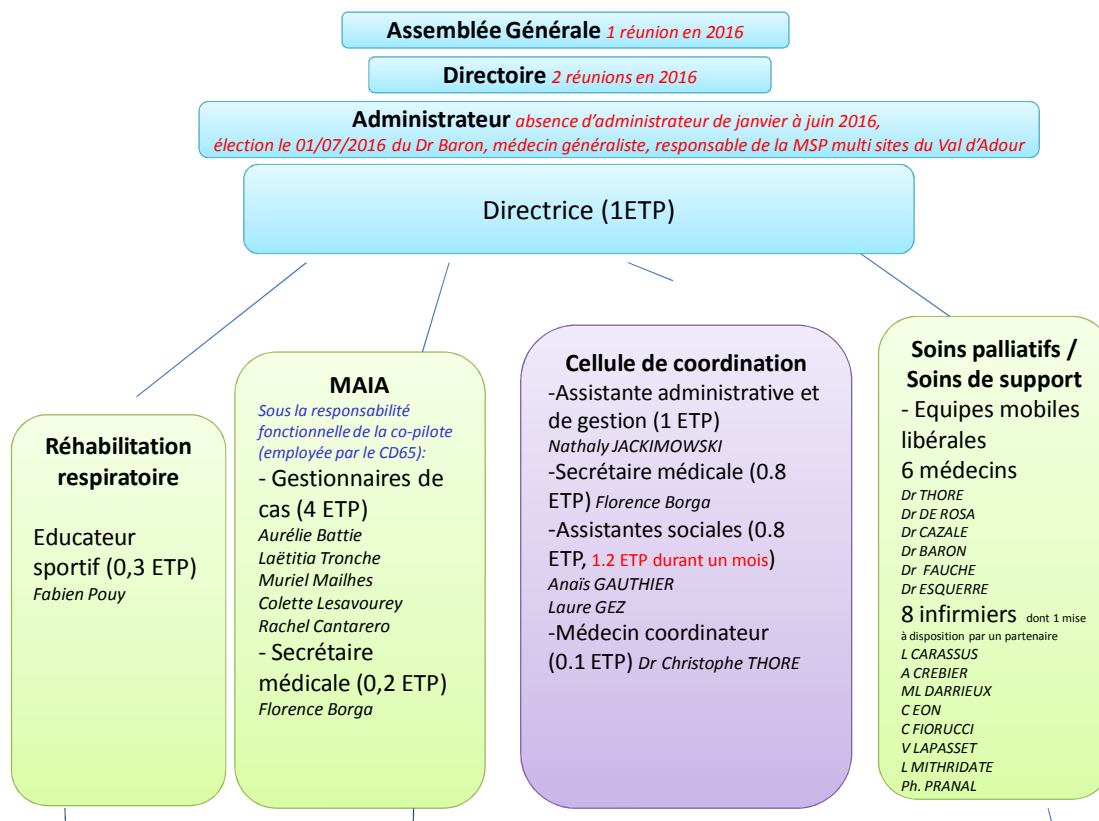
- D'**équipes mobiles pluridisciplinaires hospitalières** sur chaque bassin **et libérales**
- De **gestionnaires de cas MAIA**
- D'un **éducateur en activité physique adaptée**
- D'une **coordination départementale**, située à Tarbes.

Les missions de ces équipes s'articulent autour de processus et de procédures décrites dans le Manuel Qualité.

## 2. Bilan social 2016

Evolution de l'organisation en 2016 :

De janvier à octobre :



Mai :

Recrutement de Rachel CANTARERO (1 ETP) et Muriel MAILHES (0.5 ETP) pour l'équipe MAIA, en remplacement respectif pour congés maternité/parental de Laëtitia TRONCHE et Aurélie BATTIE (qui restent donc titulaires de leur poste).

Juillet : Départ à la retraite d'un de nos médecins référents, le Dr ESQUERRE, exerçant sur le bassin de Bagnères-de-Bigorre

A partir d'octobre :

Restructuration complète de la coordination.

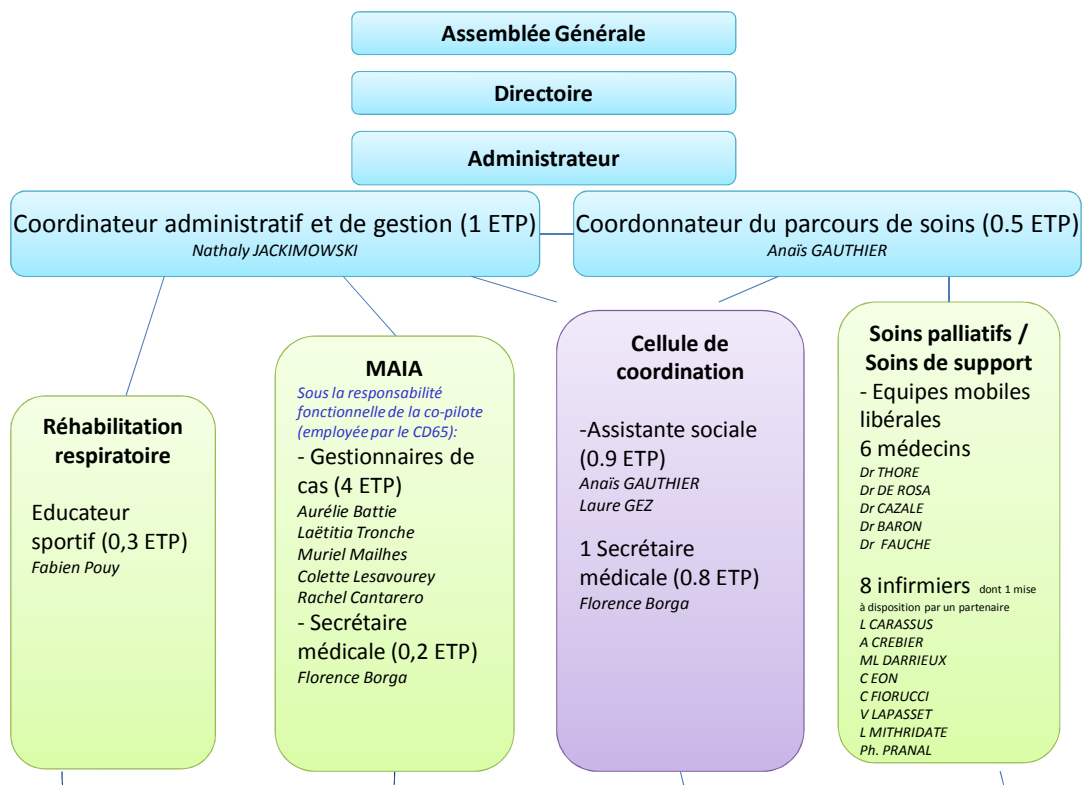
Licenciement économique de la directrice, Joëlle PRUDENT

Rupture conventionnelle du contrat de médecin coordinateur du Dr Christophe THORE

Augmentation de 10% à 30% ETP du temps d'assistante sociale (suite à la montée en charge des demandes due à l'interruption des suivis à domicile réalisés par l'Assistante Sociale rattachée à l'EMSP de la Clinique de l'Ormeau). Recrutement en CDD de Laure GEZ.



## Schéma de l'organisation à compter du 1er novembre :



### 3. Les actions de formation en 2016

Les formations aux salariés sur 2016 :

- « *Prévention et secours civiques de niveau 1* », dispensée à 8 salariés durant 1 jour (gestionnaires de cas MAIA et salariés réseau)
- Participation au *Congrès SFAP 2016* d'une salariée durant 3 jours (sans frais pour le réseau)
- Participation au 8<sup>ème</sup> *Congrès des soins oncologiques de support* d'une salariée durant 3 jours
- Participation au *Congrès ALZHEIMER* d'une salariée durant 2 jours (GC MAIA)
- Participation aux *journées d'éthique ALZHEIMER et maladies neurodégénératives* d'une salariée durant 2 jours (GC MAIA)
- Participation des 4 ETP Gestionnaires de cas à 2 journées de formation sur *le cadre juridique de la gestion de cas*.

Sur trois ans, l'ensemble des salariés du réseau a bénéficié d'une action de formation professionnelle continue.

Le réseau n'est pas enregistré comme organisme de DPC dans la mesure où il collabore avec un organisme de formation, l'Association Formation Information Prévention Pyrénées Bigorre (AFIP), qui l'est. Les contenus des formations proposées en réponse aux demandes/besoins repérés des structures et professionnels sont travaillés conjointement. Les formateurs sont alors des professionnels du réseau.

D'autres actions ont été menées auprès des professionnels de santé libéraux référents :

- Analyse des pratiques : 5 séances

#### 4. Communication

Les professionnels du réseau Arcade ont été filmés durant plusieurs jours fin octobre-début novembre 2016, ainsi que des patients et leur entourage avec leur accord, par une équipe de l'émission « **le Magazine de la santé** », émission fort populaire sur France 5.

La « série » in vivo du magazine, d'une durée de 5 à 7 minutes en fin d'émission, a diffusé chaque jour un petit reportage pour « *plonger le téléspectateur dans le quotidien des professionnels de la médecine et de leurs patients, tel un révélateur de la société, de ses progrès, de ses difficultés, tensions et évolutions. Chaque reportage raconte des histoires d'hommes et de femmes de conviction, c'est un véritable feuilleton du réel. Cette semaine dans In Vivo, nous irons à la rencontre de ces patients atteints de maladie incurables qui souhaitent être soignés ou finir leurs jours à la maison entourés de leurs proches. Mais généralistes et infirmières ont du mal à prendre en charge, seuls, ces situations complexes. Pour les soutenir, soulager les patients comme les aidants, le réseau Arcade met à leur disposition des équipes spécialisées en soins palliatifs. Une approche humaine et efficace que nous avons suivie dans les Hautes Pyrénées... ».*

L'objectif de la journaliste était de montrer le travail d'accompagnement à domicile en soins palliatifs. Le réseau s'est investi dans ce projet dans l'objectif d'information des personnes et de diffusion de la culture palliative.

#### C. Ressources matérielles

##### 1. Les locaux

Le réseau Arcade reste locataire de 4 bureaux au sein des locaux de Sud-Ouest Mutualité.

##### 2. Autres fournisseurs

Les frais de fonctionnement sont stables. Depuis 3 ans, les différents contrats sont revus à la baisse. Ils ne peuvent à ce jour bénéficier d'autres réductions significatives.

#### D. Ressources financières

Pour la première année depuis la mise en place du réseau, nous présentons un bilan déficitaire de 26 626.00€.

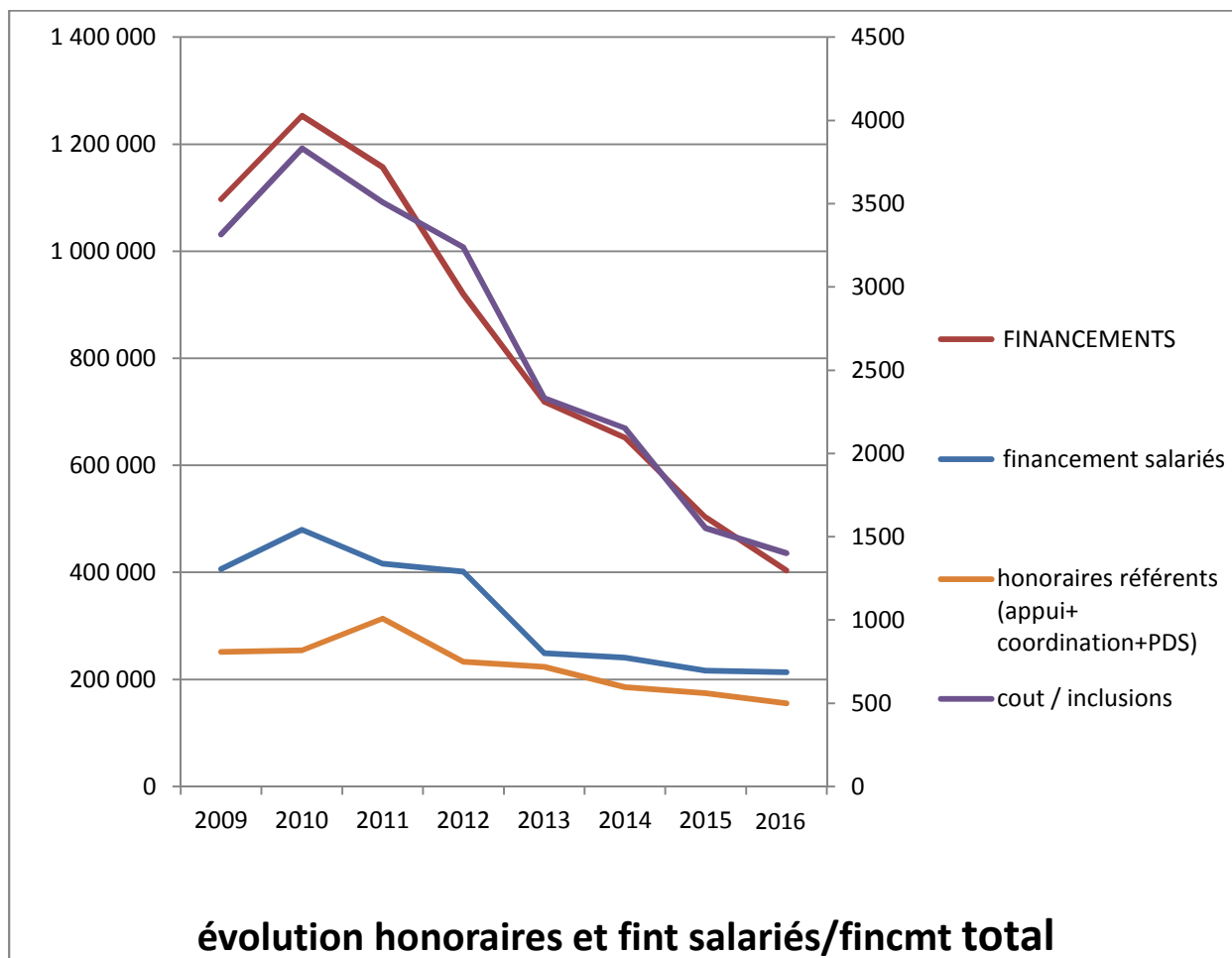
Initialement le budget demandé s'élevait à 504 200.00€ contre 403 364.00€ attribué par le contrat d'objectif et de moyen 2016, soit une coupe franche de 20% de la demande initiale.

Depuis 2015, le réseau était en souffrance au niveau de sa direction. Notre responsable fut absente durant 4 mois (ce qui nous avait permis de réduire le coût salarial du poste et contribuer à une clôture positive en 2015). En 2016, sa reprise s'est effectuée à mi-temps thérapeutique et s'est achevée par un départ, permettant une réduction du coût salarial de moitié porté par le réseau.

Ces changements ont eu des répercussions sur le fonctionnement général du réseau tant au niveau de son personnel salarié que des équipes libérales. Ainsi l'année 2016 a été marquée par une baisse des inclusions et des temps consacrés à des réunions de coordination ce qui explique aussi la réduction de la masse des honoraires versés aux libéraux.

Par ailleurs, le Docteur Laurent BARON, devenu Administrateur au 1<sup>er</sup> Juillet (par sa représentation au collège 3 du GCS en tant que représentant des maisons de santé) a renoncé dès lors à ses honoraires en tant que référent, permettant une économie pour le réseau.

2016 a été l'année des changements avec l'élection d'un nouvel administrateur et des restrictions avec le départ de notre directrice par licenciement économique et de notre médecin coordinateur par rupture conventionnelle. Ces départs, effectués sur la fin d'année, ont engendré des frais supplémentaires impossibles à lisser sur le budget 2016. En revanche, les effets seront visibles sur le budget 2017 au niveau de la masse salariale de la coordination qui passe de 4.6 ETP à 3.7 ETP avec une restructuration qui, nous l'espérons, sera efficiente.



## E. Les partenaires

### 1. Résomip

Notre équipe contribue activement à l'harmonisation des pratiques et des procédures avec les autres réseaux territoriaux, via la **Fédération Régionale Résomip**. Ainsi nous participons à plusieurs groupes de travaux en présence sur Toulouse ou en téléconférence. Lorsque cela s'y prête, nous privilégions ce dernier mode afin de réduire les frais et les temps de déplacements (3h30 A/R, voire davantage en fonction du trafic).

La directrice a représenté Arcade jusqu'en octobre au CA et au bureau de la fédération. Avant son départ, les membres de la coordination se mobilisaient déjà en fonction des groupes de travail pour collaborer aux projets collectifs menés au sein de cette fédération. Depuis son départ, cette démarche s'est renforcée. Nous avons participé au CA du mois de décembre mais nous avons préféré différer une proposition de candidature au bureau de la Fédération au vu de notre récente restructuration.

**Les groupes de travail** rassemblent des professionnels des réseaux de santé de Midi-Pyrénées autour d'un même sujet, afin d'approfondir les connaissances de la Fédération et de mener des actions communes, prenant en compte les besoins de chacun. Ils sont coordonnés par une personne référente qui anime le groupe en lien avec la cellule opérationnelle de la fédération et fait le lien avec le bureau de RESOMIP.

➤ **Le groupe « Réseaux de santé territoriaux » :**

Il regroupe les huit réseaux de santé territoriaux de la région Midi-Pyrénées qui évoluent dans le cadre des orientations nationales et régionales. Depuis 2013, il consiste notamment à **ouvrir les réseaux de soins palliatifs à la coordination des parcours de santé des patients ayant une maladie chronique et aux soins de support en oncologie.**

Notre directrice a assisté à 5 réunions de travail. Anaïs Gauthier succèdera à Joëlle Prudent pour ce groupe et a donc participé à une réunion en décembre.

➤ **Le groupe « communication » et « copil SI » :**

Depuis mai 2013, les réseaux de santé de Midi-Pyrénées sont engagés dans un travail de formalisation de leurs besoins autour d'un système d'information mutualisé, partagé avec les acteurs de santé des territoires, autour d'un parcours de santé coordonné.

En septembre 2014, sous l'impulsion de l'ARS, le projet de SI des réseaux a évolué vers un SI de Parcours Régional autour de la solution **WebDCR d'Inovelan** portée par le GCS Midi-Pyrénées (MP). Le projet SI de parcours s'inscrit à présent dans le **Schéma Directeur des SI Régionaux** piloté par le GCS Télésanté MP et l'ARS.

Notre secrétaire médicale, diplômée C2i et formée à Excel, gère notre système d'information actuel en lien avec le GCS santé et Ido-in. Elle participe donc au **groupe de travail sur la construction d'un système d'information partagé.** Elle a ainsi participé à 5 réunions physiques en 2016 et à plusieurs réunions en téléconférence.

Au vu de l'envergure du projet, notre administrateur et notre coordinatrice du parcours de soins se rendent également disponibles ponctuellement pour y participer.

➤ **Le groupe "Travailleurs sociaux" :**

Il rassemble les travailleurs sociaux salariés des réseaux de santé territoriaux, qui se rencontrent régulièrement afin de :

- Mener des actions d'harmonisation des dispositifs et processus de recours aux aides sociales et fonds spécifiques dans les huit départements de Midi-Pyrénées.
- Procéder à de l'analyse des pratiques
- Réaliser une veille sociale.

Nos assistantes sociales font parties de ce collège. Elles ont participé à 3 réunions physiques et aux échanges de mails pour avancer sur les projets. L'une d'elle crée des liens entre les travaux régionaux et nationaux en tant que responsable du collège des travailleurs sociaux de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP).

➤ **Le groupe « Gestion des Ressources Humaines » :**

Ce groupe de travail a permis d'accompagner les réseaux dans la mise en place d'une complémentaire santé au 1<sup>er</sup> janvier 2016 :

- Etat des lieux : convention collective, démographie
- Réalisation d'un cahier des charges
- Entretiens avec différents organismes sélectionnés, sélection finale

- Démarche administrative à entreprendre

L'objectif a été de proposer une offre commune à l'ensemble des réseaux : garanties et tarifs identiques. L'organisme ORSANE a été retenu par tous les réseaux.

Lors du 4<sup>ème</sup> trimestre 2016, suite à l'arrêt de cet organisme, des réunions de travail ont fortement mobilisé les acteurs de ce groupe, dont notre coordinatrice administrative et de gestion, afin de trouver une nouvelle structure en la MNH qui garantisse aux salariés une couverture complémentaire de protection équivalente, effective au 1<sup>er</sup> janvier 2017.

## 2. Enseignement supérieur

Le réseau Arcade reste un site qualifiant accueillant des étudiants sur la base de leur projet de stage. En 2016, une étudiante en DU de soins palliatifs a ainsi été accueillie. Un accueil partagé entre l'équipe mobile du CH de Bigorre, celle de la clinique de l'Ormeau et les libéraux référents réseau a alors été travaillé par l'équipe de coordination.

## 3. PAERPA :

Nos équipes de référents (médecins et IDE), par ailleurs libéraux, se sont formés à l'utilisation du PPS tel que formalisé par l'HAS. Ils sont donc à même de s'en servir auprès de leur patientèle et d'informer leurs confrères sur cet outil.

Par ailleurs, le réseau est en lien avec l'équipe de la CTA PAERPA afin de suivre les expérimentations développées et d'en promouvoir l'accès.

## 4. Le Pôle Maladie Neurodégénérative (PMD)

La collaboration engagée depuis 2013 avec MIPSEP se poursuit depuis l'évolution de ce dernier en **Pôle Maladie Neurodégénérative** (PMD). Le réseau Arcade répond désormais aux signalements de patients atteints de maladies chroniques en situation complexe. Le pôle mais aussi les neurologues, la MDPH et l'APF nous orientent des patients et nous sommes en lien avec l'AFSEP (rencontres de la Présidente et de bénévoles actifs dans l'association en 2016, transmission d'informations).

Une rencontre a été organisée en juillet 2016 afin de présenter aux équipes d'appui les nouveaux projets et actions du Pôle et échanger sur l'articulation entre les deux structures.

## 5. L'UNRS

Notre directrice a occupé jusqu'en octobre un poste d'administrateur au sein de l'UNRS, représentant ainsi le réseau Arcade et la fédération régionale. Ce poste reste vacant depuis.

## L'ACTIVITE EN CHIFFRE ET EN TABLEAUX

Le rapport d'activité 2016, illustre et analyse dans un premier chapitre le tableau commandé par le ministère via l'ARS Midi-Pyrénées. Ce tableau a été retravaillé par le groupe de travail des coordinatrices des réseaux territoriaux. Analysé, complété et accompagné d'un glossaire il a été présenté au service en charge des réseaux de l'ARS pour validation.

Pour être en conformité avec les directives du Contrat d'Objectifs et de Moyens des réseaux, le groupe de travail des coordinatrices de réseaux territoriaux a souhaité intégrer pour certaines parties de ce tableau, des notions de parcours gradués de santé (niveau 1, 2 ou 3) qui semblent plus significatives quant à la mobilisation de l'équipe pluridisciplinaire et du premier recours et plus cohérente avec les procédures d'accompagnement.

### I. Activité d'appui et de coordination 2016

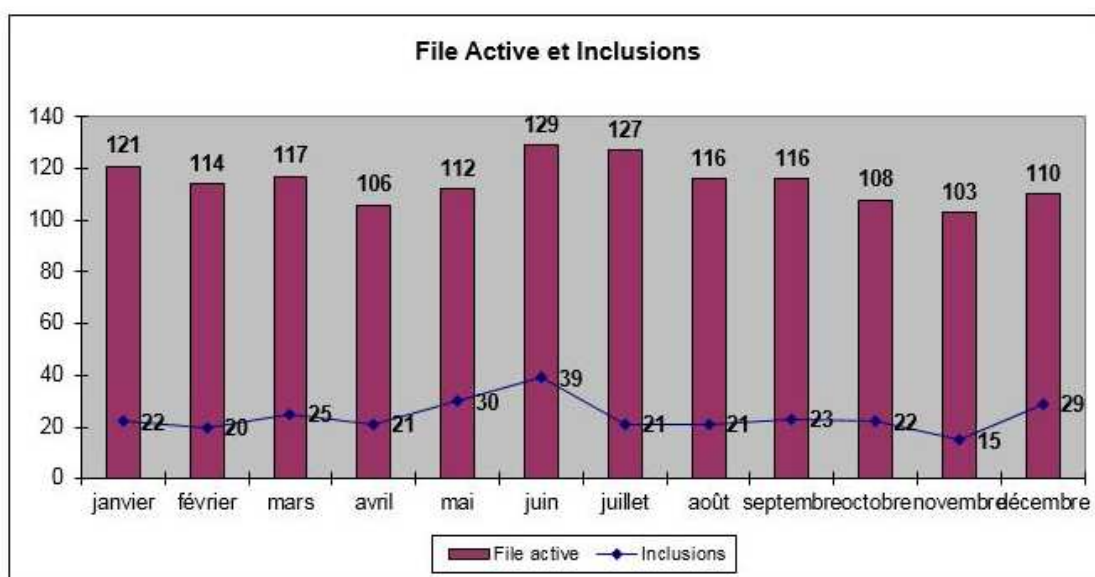
#### Données relatives à la mission du réseau

Les données chiffrées présentées dans ce chapitre globalisent les thématiques soins palliatifs, soins de support et situations complexes.

##### A. File active

La file active correspond au nombre de patients ayant eu au moins un jour de prise en charge dans la période considérée.

387 patients ont été accompagnés par le réseau au cours de l'année 2016 (anciens et nouveaux patients). Une légère baisse d'activité est donc constatée, expliquée par les mouvements et réductions de la masse salariale.



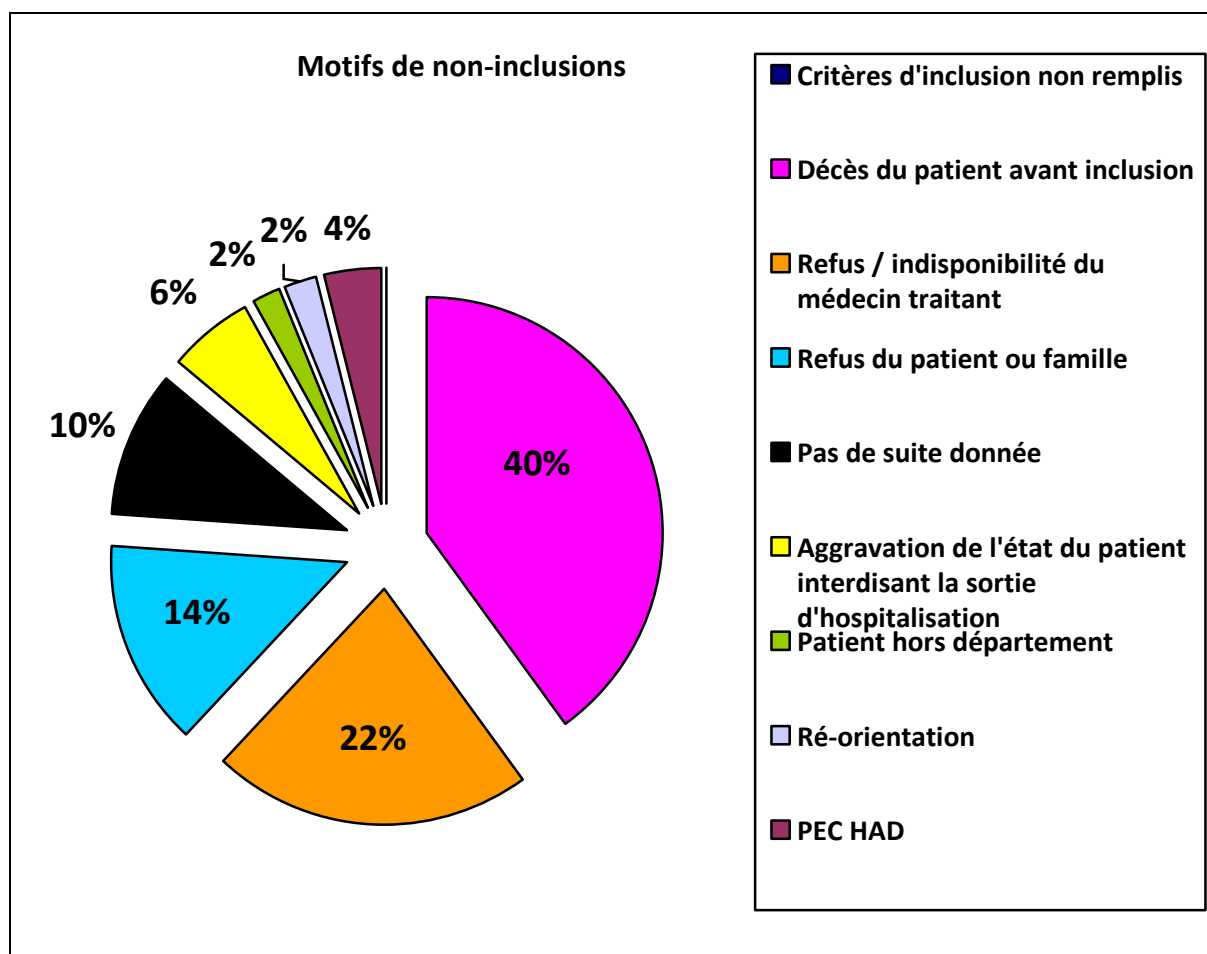
Cette courbe annuelle montre des variations du nombre d'inclusions sur l'année et de la file active.

115 patients en moyenne ont été pris en charge chaque mois (contre 124 en 2015 et 133 en 2014).

A la demande de l'ARS, une commission pluridisciplinaire de suivi procède, mensuellement, à l'évaluation des dossiers patients, inclus dans le réseau au bout de trois mois, puis de 6 mois. Cette évaluation en équipe pluridisciplinaire, après avoir échangé avec le patient et/ou son entourage et recueilli l'avis de l'équipe du premier recours, statue sur le maintien ou non du patient dans le réseau.

Cette commission a permis de réduire significativement le nombre de patients en file active. En 2016, sur 67 patients pour lesquels le réseau a suspendu son accompagnement au motif d'une « amélioration/stabilisation de l'état de santé », seuls 7 patients ont été réinclus.

## B. Non-inclusions



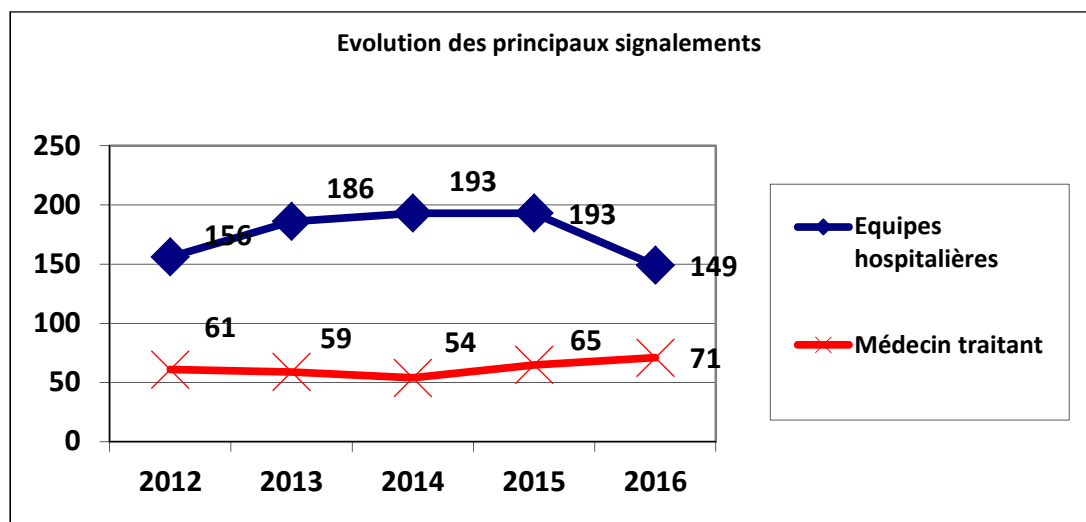
En 2016, le taux de non-inclusion est de 13 % (51 non-inclusions).

Les refus des médecins traitants et des patients proviennent souvent d'une difficulté à envisager des soins palliatifs au lieu de soins curatifs. Cela explique également le principal motif de non-inclusion qui est le décès du patient avant son inclusion, du fait de signalements tardifs.

Globalement les chiffres sont stables sur les motifs de non-inclusions.

### C. Signalements

L'origine du signalement désigne la personne ou l'équipe qui signale la situation du patient. Le réseau a enregistré 339 signalements au cours de l'année 2016 (contre 381 en 2015).



Nous pouvons constater :

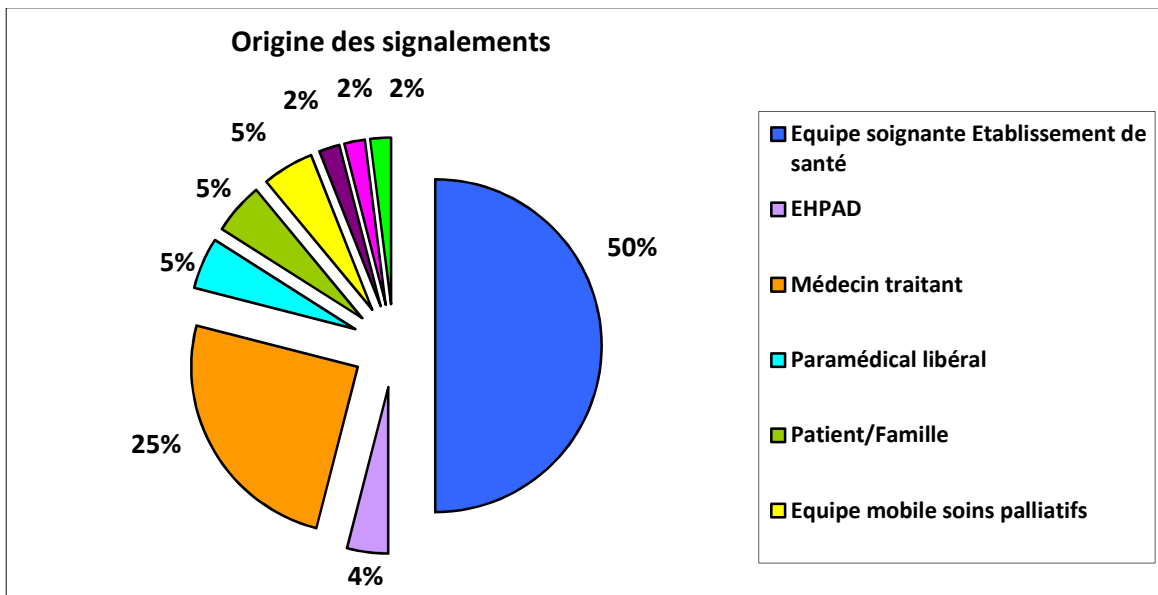
- Une augmentation des signalements par les médecins traitants,
- Une diminution des signalements par les équipes hospitalières (fermeture de certains services et baisse d'activité de la polyclinique de l'Ormeau durant plusieurs mois en fin d'année).

Il faut tenir compte du biais existant lorsque les équipes hospitalières signalent les patients en amont de leur sortie. Elles anticipent alors sur les signalements aval du médecin traitant.

Concernant l'origine des signalements, la différence entre les inclusions en niveau 2 (situation complexe de patients atteints de maladie chronique) et celles en niveau 3 (situations médicales complexes et aiguës) étant significative, nous les présentons dans deux tableaux :

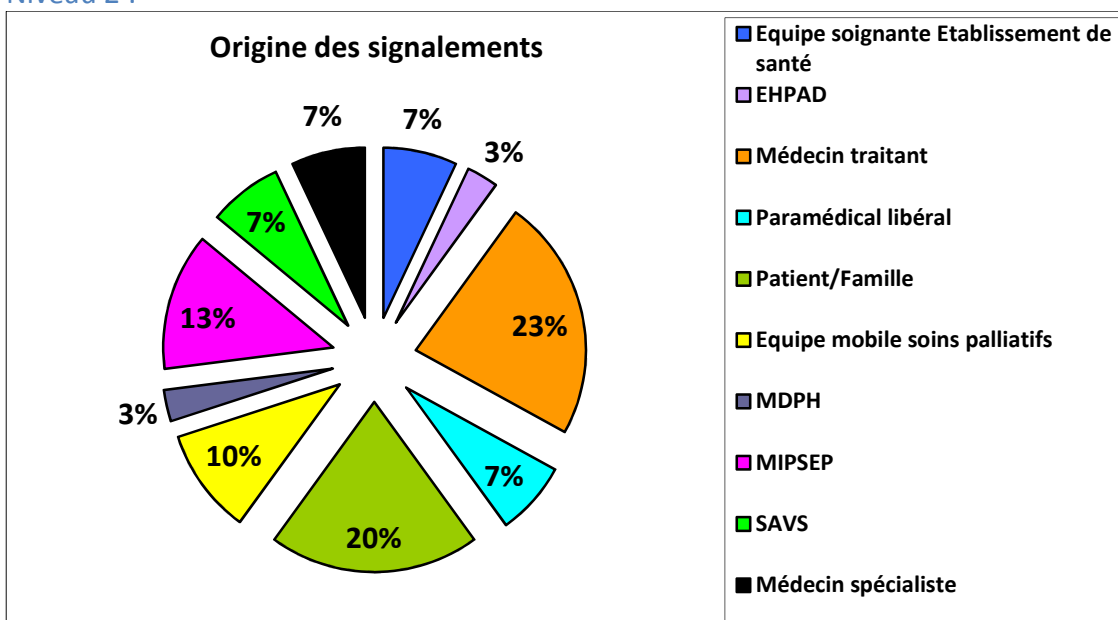
Niveau 3 :





Les équipes hospitalières sont à l'origine de plus de la moitié des signalements.

#### Niveau 2 :

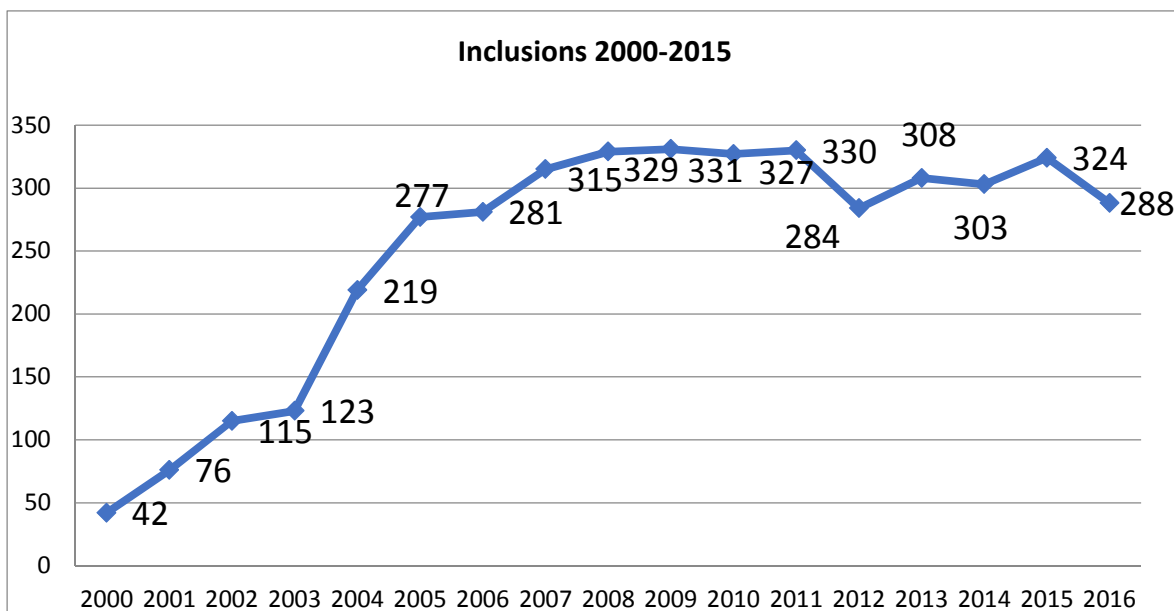


Les signalements en **niveau 2** proviennent le plus souvent des partenaires du domicile (1<sup>er</sup> recours) et du patient lui-même ou de son entourage. A ce niveau de parcours, les patients sont moins souvent hospitalisés.

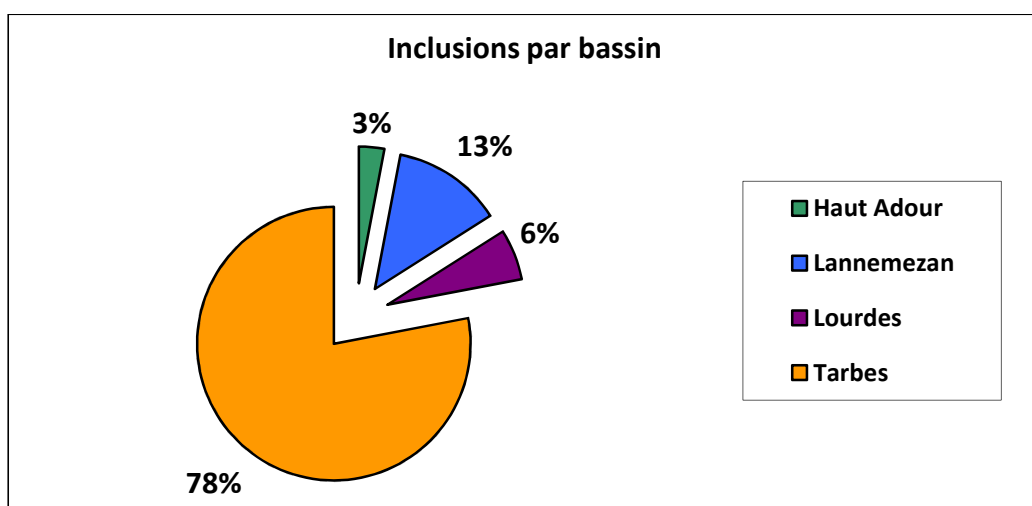
#### D. Inclusions

Le nombre d'inclusions correspond au nombre de nouveaux patients ayant répondu à l'ensemble des critères d'inclusion (administratifs et médicaux) sur l'année civile de référence.

Le réseau Arcade était, depuis sa création, en permanente croissance du nombre d'inclusions. Il connaît aujourd'hui une phase de stabilisation, voire de diminution cette année. La politique du réseau vise toujours à privilégier la prise en charge qualitative et répondant aux critères d'inclusion. Cet objectif est à corréler avec le nombre de non inclusion ci-dessus. 288 patients ont été inclus en 2016.



### Inclusions par bassin



78 % des inclusions sont réalisées sur le bassin de Tarbes.

La réorganisation de l'EMSP sur l'hôpital de Lannemezan a permis une reprise d'activité significative sur ce bassin.

Le manque de référents libéraux sur les bassins de Lourdes et de Bagnères-de-Bigorre se traduit par une réduction significative de l'activité sur ce bassin.

Suite au départ du médecin référent de l'équipe d'appui de Lourdes en 2014, les IDE référentes de ce bassin ont également souhaité cesser leurs fonctions.

Depuis, un médecin de l'équipe d'appui de Tarbes accepte provisoirement d'étendre son secteur d'intervention en répondant principalement aux signalements émanant du domicile. Une IDE a été recrutée fin 2015. Malgré la diffusion répétée de notre offre en direction des médecins, nous demeurons sans candidat.

Des réunions d'informations sur le réseau et sur la nouvelle Loi Léonetti-Claeys ont été organisées sur le bassin de Lourdes et de Bagnères-de-Bigorre (en anticipation du départ à la retraite du médecin référent qui intervenait sur ce secteur). Celles-ci se sont adressées

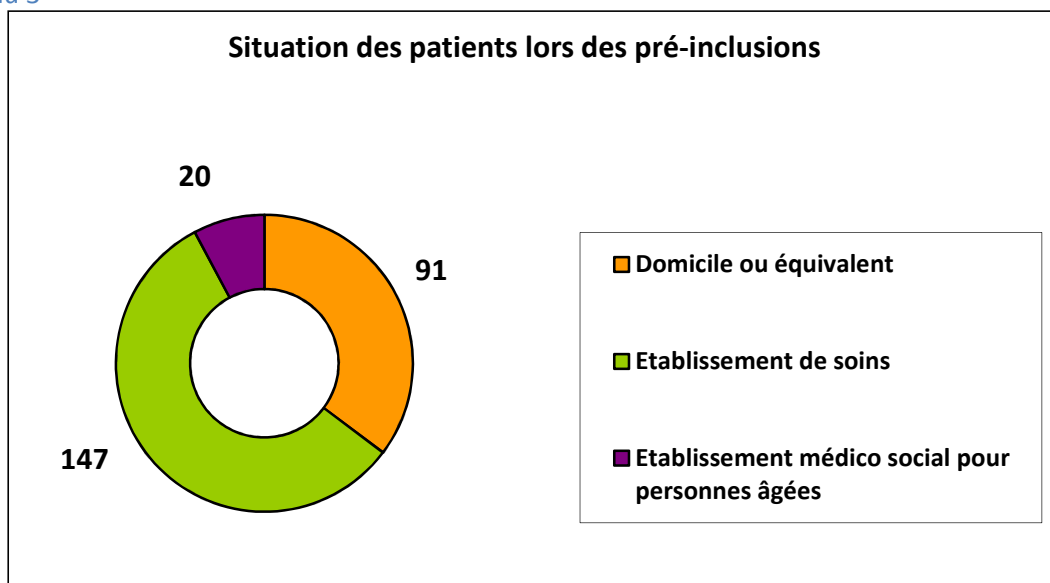
aux professionnels de santé libéraux. Ces réunions furent l'occasion de riches échanges mais n'ont pas abouti à des candidatures.

Le réseau poursuit ses actions afin de garantir une dynamique sur ces territoires et une réponse aux besoins de la population. Cependant, notre préoccupation reste importante sur les possibilités de recrutement de médecins libéraux souhaitant occuper les fonctions de référent sur les bassins périphériques au sud de l'agglomération tarbaise.

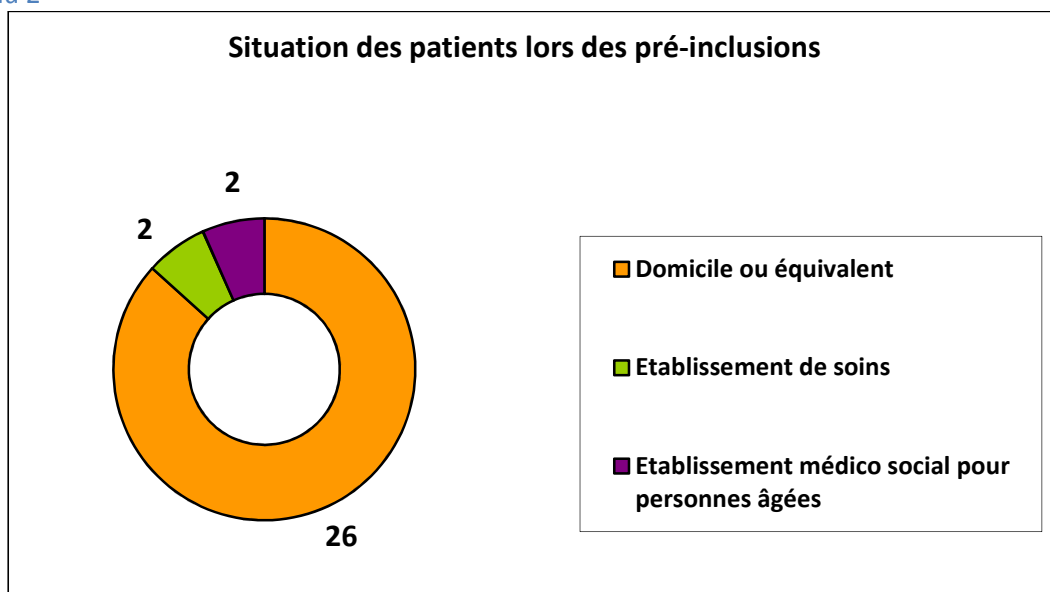
## 1. Situations des patients lors des pré-inclusions (du signalement)

Nous avons également différencié les niveaux de parcours pour cette donnée :

### Niveau 3

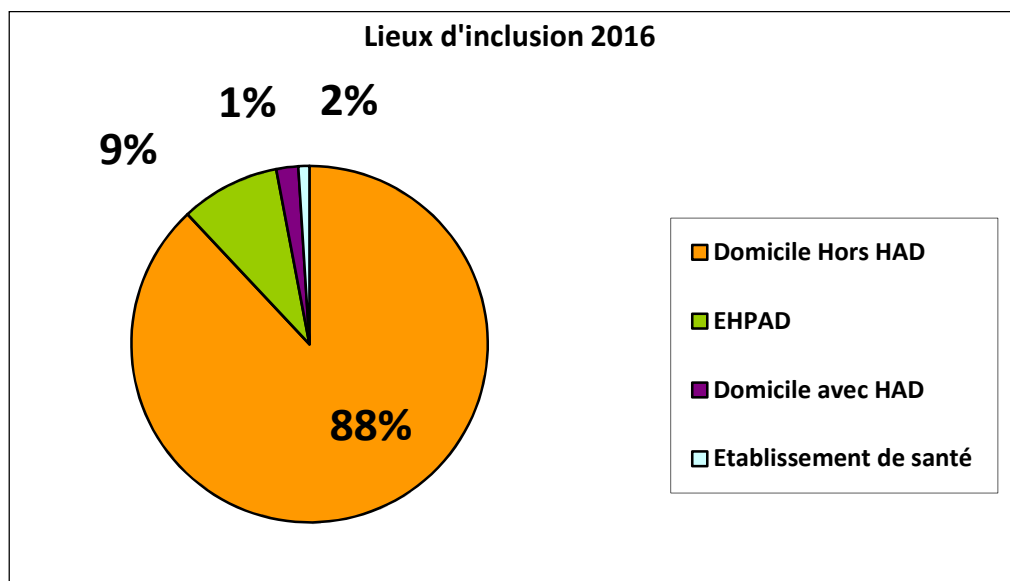


### Niveau 2



Ces chiffres viennent corroborer ceux sur l'origine des signalements. Ils sont à mettre en lien avec les lieux d'inclusion (à 98% au domicile des personnes) afin d'être significatifs de notre activité.

## 2. Lieux d'inclusion



Le lieu d'inclusion du patient est essentiellement le domicile (98% en additionnant domicile, EHPAD et domicile avec HAD).

La caractéristique des équipes mobiles, constituées de médecins et infirmiers libéraux, permet une connaissance optimale des professionnels du premier recours et de leur réalité du terrain. C'est pourquoi nous tenons à maintenir ce fonctionnement au maximum.

Nous accompagnons des personnes et des équipes soignantes en EHPAD (procédure collégiale, démarche décisionnelle éthique, compagnonnage) dans la mesure où ce n'est pas réalisé par les équipes mobiles hospitalières.

## 3. Délai d'inclusion

La différence par niveau de parcours significative est présentée sur deux tableaux.

### Niveau 3

Délai d'inclusion	2012	2013	2014	2015	2016
Délai moyen	9	10	7	6	6
Délai médian	1	4	3	3	3
Délai maximum	78	91	77	73	117
Classification des délais :					
- 3 jours ou -	108	144	139	148	135
- 4 à 8 jours	76	71	74	76	72
- 9 jours ou +	76	93	65	68	51

Le délai moyen est stable et la moitié des inclusions sont réalisées dans un délai de 1 à 3 jours. Nous avons vu plus haut que signalement et évaluation ont lieu majoritairement pendant l'hospitalisation du patient. Les délais plus longs s'expliquent généralement par des hospitalisations prolongées pour différentes raisons, médicales et/ou sociales.

## Niveau 2

Délai d'inclusion	2014	2015	2016
Délai moyen	11	7	8
Délai médian	7	3,5	1
Délai maximum	69	43	109
Classification des délais :			
- 3 jours ou -	11	16	20
- 4 à 8 jours	4	7	5
- 9 jours ou +	10	9	5

Le niveau 2, concernant essentiellement les malades chroniques, ne requiert pas la même réactivité. Aussi, un délai d'inclusion plus important est à noter. La démarche d'évaluation et de prise de contact avec différents partenaires gravitant autour de la personne à accompagner explique également ce délai.

## 4. Durée de prise en charge

Niveau 3	2012	2013	2014	2015	2016
Durée moyenne	95 jours	87 jours	94	81	83
Durée médiane	60 jours	54 jours	64	54	52
Durée minimale	1 jour	1 jour	1	1	1
Durée maximale	366 jours	365 jours	365 jours	365	366

Les durées, moyenne et médiane, de prise en charge sont stables. La première est de 3 mois tandis que la deuxième s'élève à 2 mois. Cela met en évidence la nécessaire réactivité demandée à nos équipes d'appui libérales face à un pronostic vital souvent engagé à court terme. Leur souplesse d'horaires d'intervention favorise notre capacité à adapter nos réponses en fonction des urgences.

Niveau 2	2014	2015	2016
Durée moyenne	184	157	126
Durée médiane	189	124	121
Durée minimale	1	7	2
Durée maximale	365 jours	360	366

La prise en charge de personnes atteintes de maladies chroniques en situation complexe implique en revanche un travail d'accompagnement plus long. Il s'agit d'aider le patient à cheminer dans l'acceptation d'une maladie et à adapter sa vie en tenant compte de cette maladie.

**En conclusion**, nous constatons en 2016 une augmentation de signalements de la part des médecins traitants qui, même si elle s'explique par des signalements habituellement réalisés depuis le lieu d'hospitalisation, montre la bonne connaissance par les professionnels de santé du réseau.

De plus en plus de patients ont été sortis après évaluation à 3 et 6 mois et d'une manière générale, les durées de prise en charge restent courtes. La diminution du nombre des patients présents en file active (DMS) depuis plus de 365 jours se confirme.

Ces données montrent significativement que l'activité de coordination, d'évaluation et de suivi par les équipes du réseau est intense.

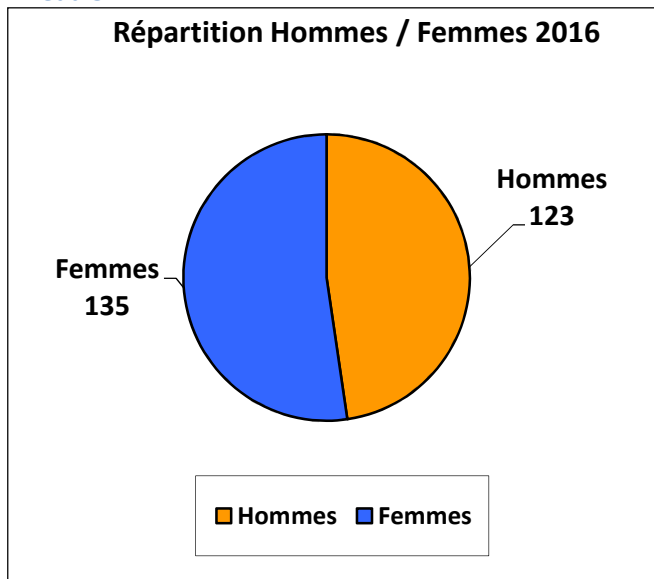
## II. Données sociales des patients

### A. Répartition par âge et par sexe

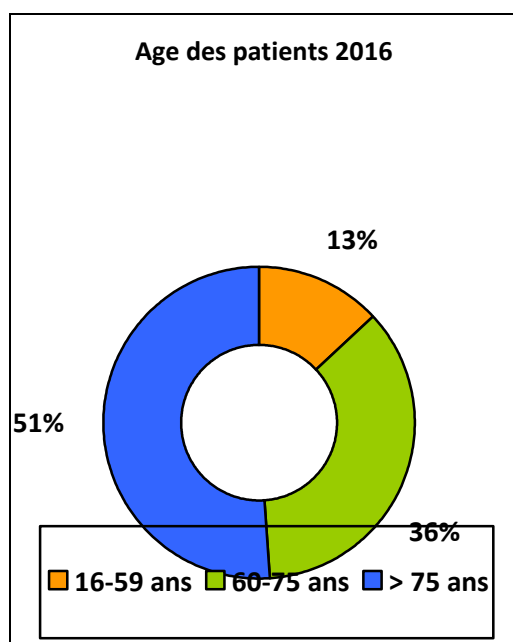
L'âge n'est pas un critère d'inclusion. Il peut être un facteur de complexité de prise en charge, en particulier dans les cas de polyopathie ou selon le contexte de vie.

Répartition suivant le niveau de complexité du parcours :

#### Niveau 3

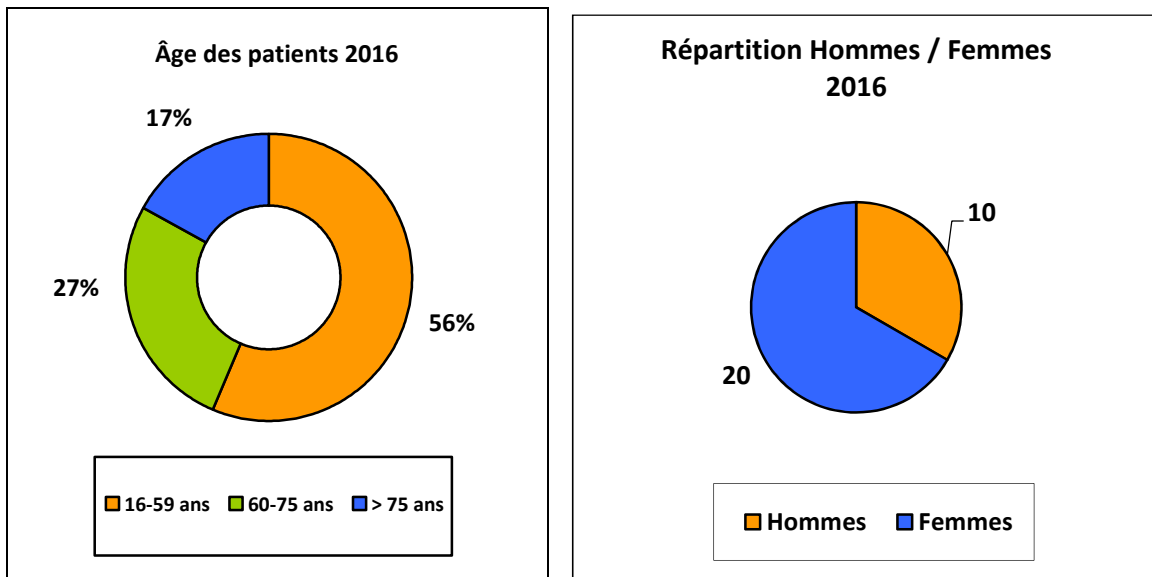


L'âge moyen est de 75 ans. 51 % des patients sont âgés de plus de 75 ans, comme le montre le graphique ci-dessous. Le patient le plus jeune était âgé de 36 ans et le plus âgé avait 106 ans.





En niveau 2, l'âge moyen est plus bas et la répartition homme femme est nettement plus significative versus majorité de femmes.

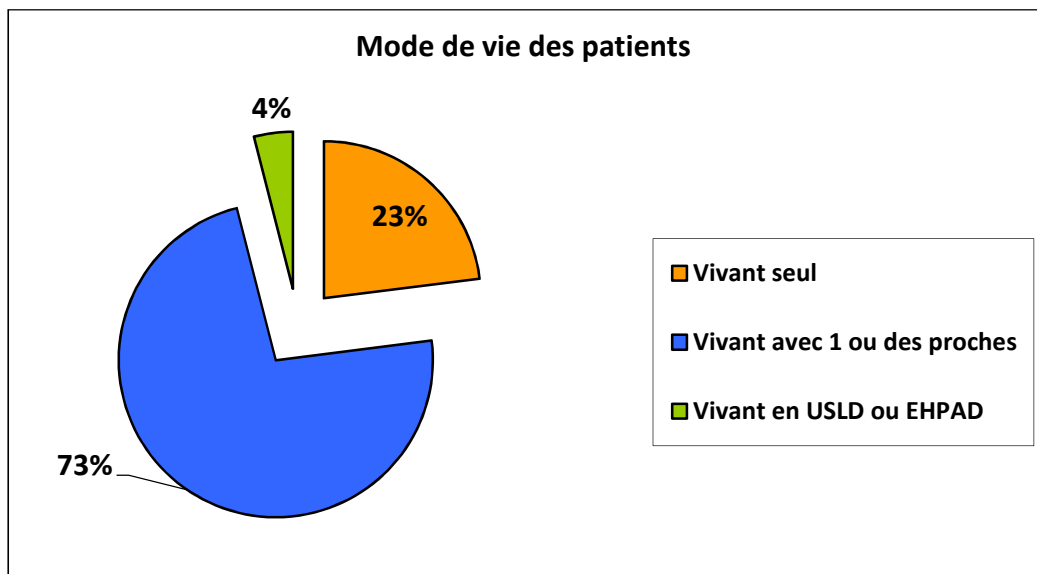


L'âge moyen est de 58 ans. 56 % des patients ont moins de 59 ans. Le patient le plus jeune était âgé de 25 ans et le plus âgé avait 95 ans.

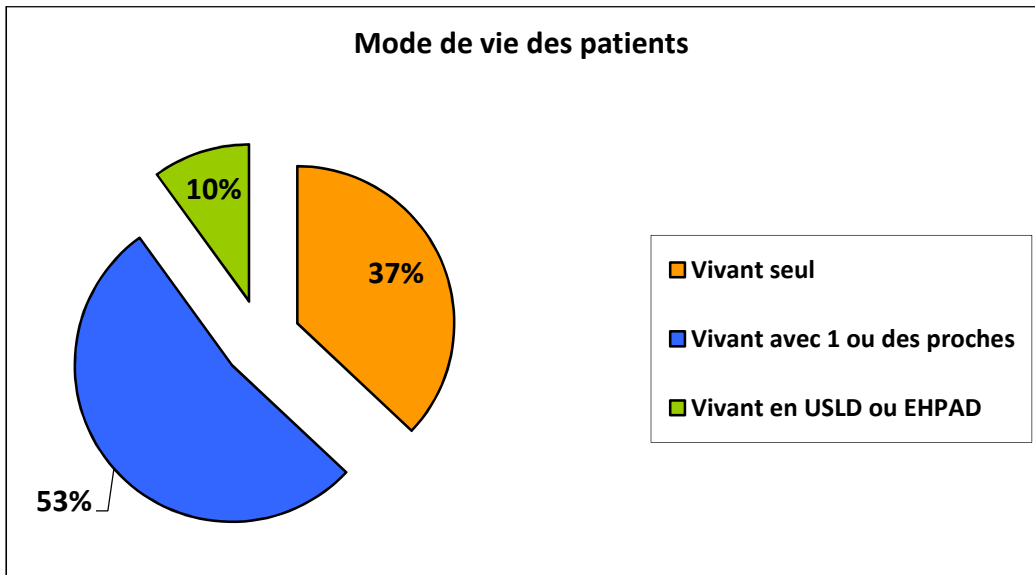
En cumulé, la répartition des âges des patients est stable depuis 2008. L'âge médian observé est de 65 ans.

### B. Mode de vie des patients

Répartition suivant le niveau de complexité du parcours :



Niveau 3



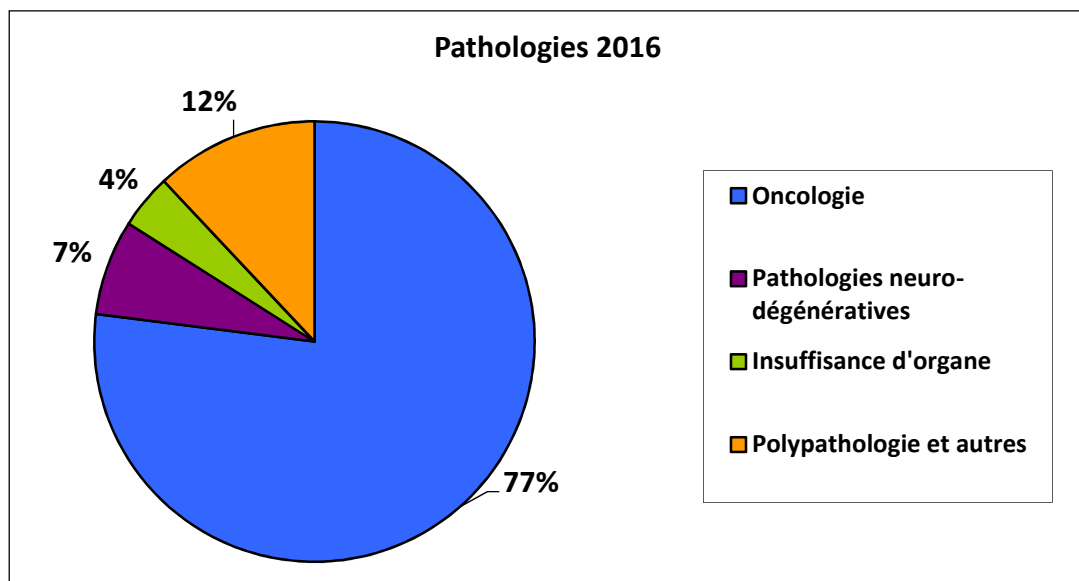
Niveau 2

Ces données ont été recueillies sur les enregistrements du système d'information. Le mode de vie « *seul à domicile* » se révèle de plus en plus comme un facteur de complexité dans l'organisation de la prise en charge et du suivi et ce d'autant qu'il se cumule souvent avec un âge élevé et un niveau du parcours plus complexe.

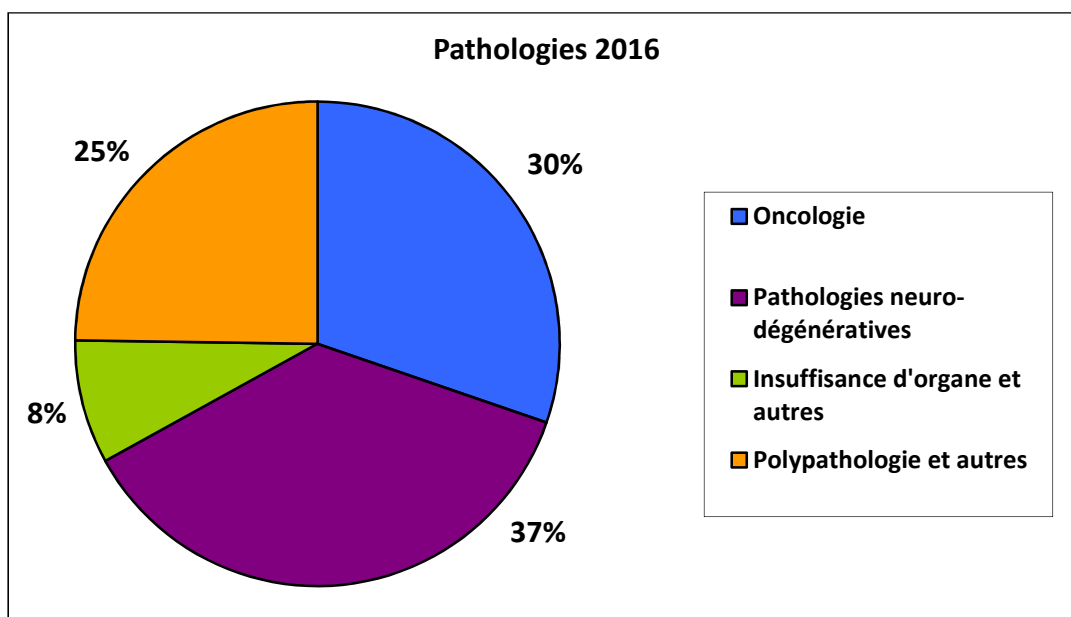
### III. Données sanitaires des patients

#### A. Répartition des patients par pathologie

Une analyse des pathologies sur la population des patients fait ressortir une ventilation différente suivant le niveau de complexité :



Niveau 3



## Niveau 2

Le nombre de patients atteints de cancer reste prédominant en niveau 3 et important en niveau 2, même s'il a tendance à diminuer pour les deux niveaux. L'ouverture des prises en charge réseau vers les maladies neurodégénératives commence à être significative quantitativement en niveau 2.

### B. Nombre d'hospitalisations

**Tableau 018 : Hospitalisations Niveau 3**

HOSPITALISATIONS	2016
<b>Nombre d'hospitalisations</b>	262
<b>Durée moyenne</b>	12
<b>De 1 à 4 jours</b>	75
<b>De 5 à 9 jours</b>	76
<b>Plus de 10 jours</b>	111
<b>Nombre de patients observés</b>	146
dont le début d'hospitalisation s'inscrit dans les 5 premiers jours qui suivent l'inclusion	20
<b>Nombre d'hospitalisations dans les 5 jours qui précèdent le décès</b>	33
<b>Nombre moyen d'hospitalisations par patient</b>	1,79

*NB : En 2016, le réseau a inclus conjointement avec l'HAD 19 patients.*

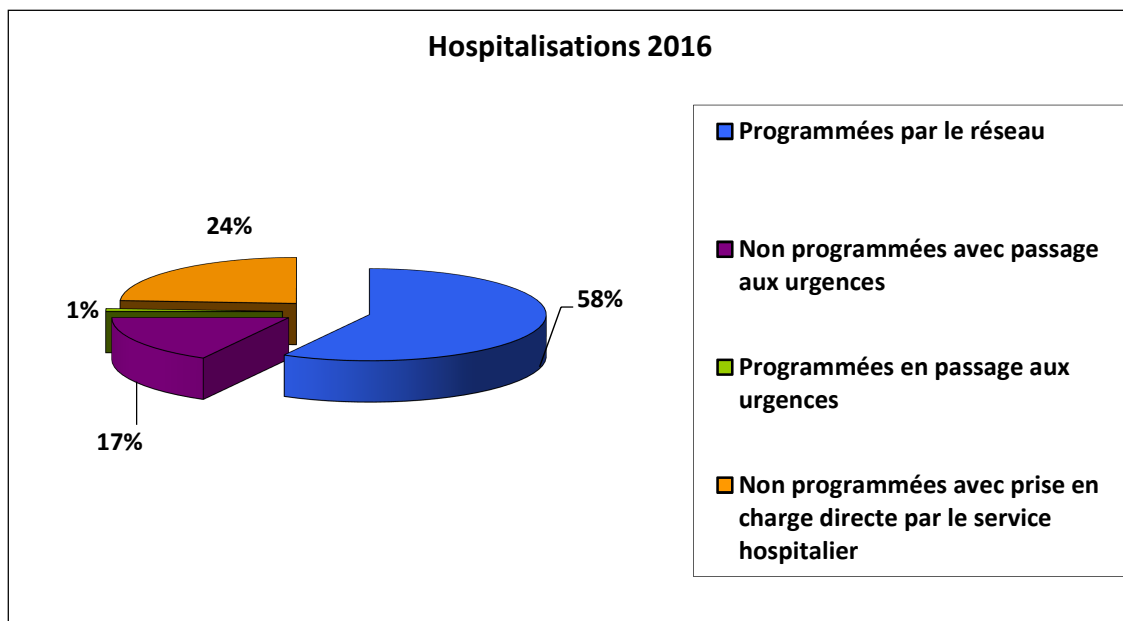
Les référents du réseau ne sont pas systématiquement informés de l'hospitalisation des patients (appel direct de la famille au SAMU, passage aux urgences et retour à domicile sans que les équipes mobiles ou équipes d'appui ne soient informés et/ou sollicités, etc.).

Sur les 262 hospitalisations recensées, plus de 58 % ont été programmées par le réseau.

La mission principale du réseau vise à répondre aux souhaits des personnes et de leur entourage de maintien à domicile. Tous ne le souhaitent pas et toutes les hospitalisations ne sont pas évitables.

Cependant, le réseau intervient alors dans le cadre de ses missions d'articulation ville-hôpital en organisant l'hospitalisation des personnes, le plus souvent possible dans le service qui correspond au mieux aux besoins et problème médical rencontré par le patient.

### Niveau 3

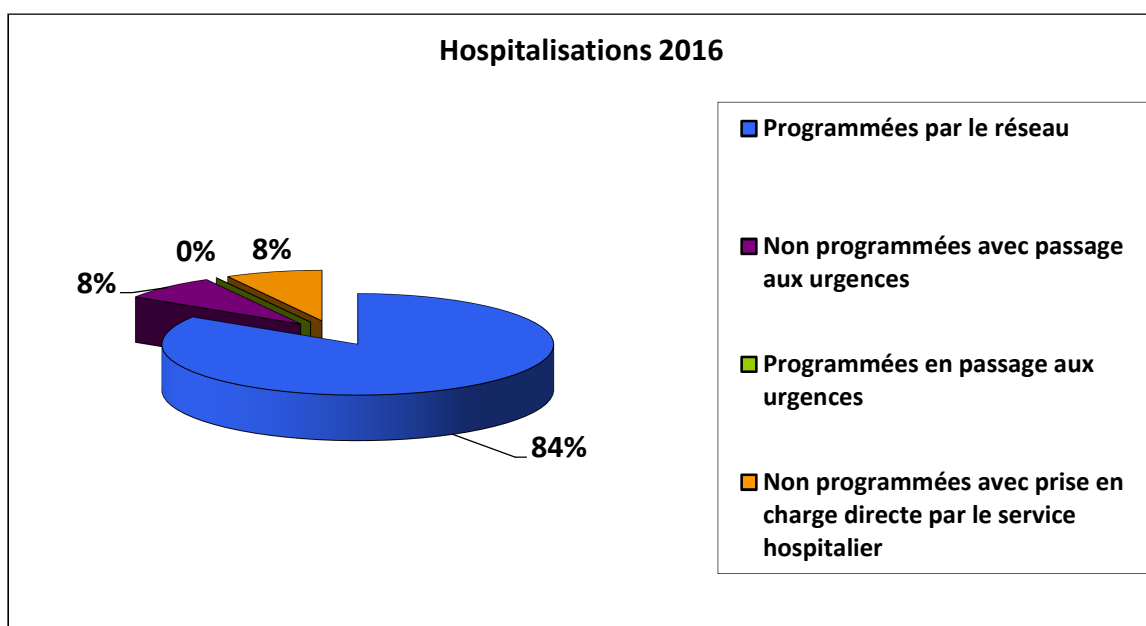


**Tableau 018 : Hospitalisations Niveau 2**

HOSPITALISATIONS	2016
<b>Nombre d'hospitalisations</b>	12
<b>Durée moyenne</b>	21
<b>De 1 à 4 jours</b>	1
<b>De 5 à 9 jours</b>	3
<b>Plus de 10 jours</b>	8
<b>Nombre de patients observés</b>	9
dont le début d'hospitalisation s'inscrit dans les 5 premiers jours qui suivent l'inclusion	1
<b>Nombre d'hospitalisations dans les 5 jours qui précèdent le décès</b>	1
<b>Nombre moyen d'hospitalisations par patient</b>	1,33

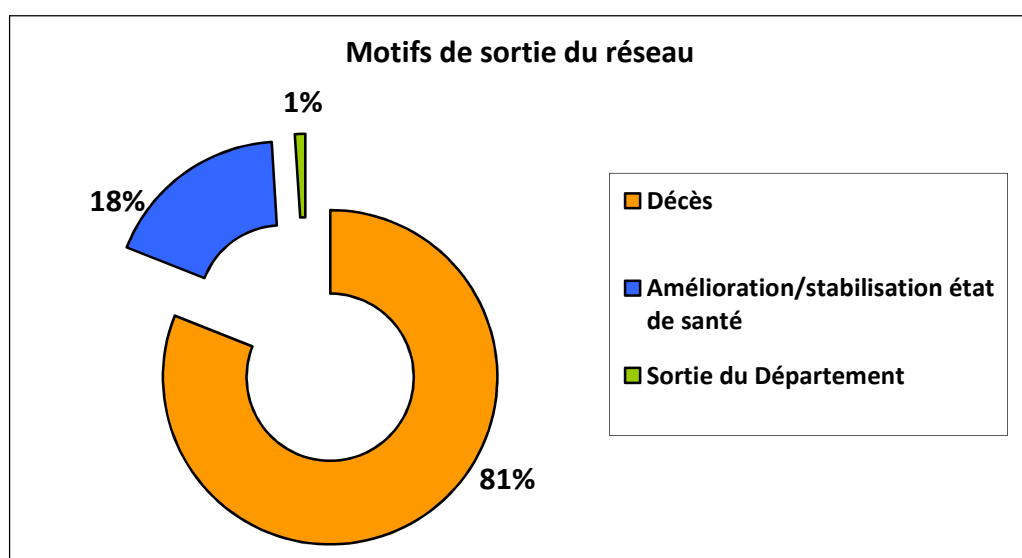
Dans ce niveau de prise en charge où l'urgence est moins importante, ce travail de lien ville-hôpital est d'autant plus significatif (84%) en cas d'hospitalisation d'un patient.

## Niveau 2



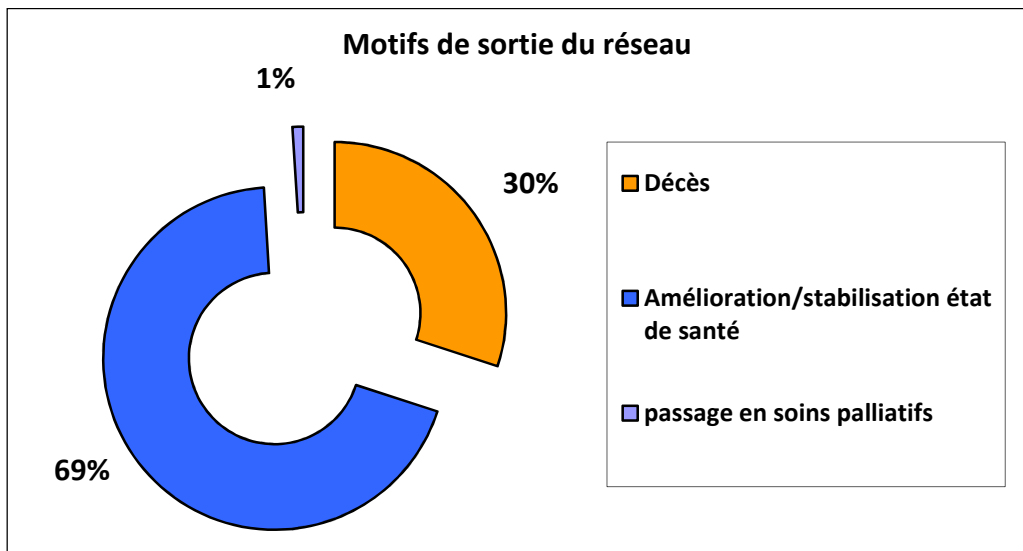
### C. Motifs de sortie du réseau

En 2016, 269 patients sont sortis du réseau dont 220 sont décédés.



## Niveau 3

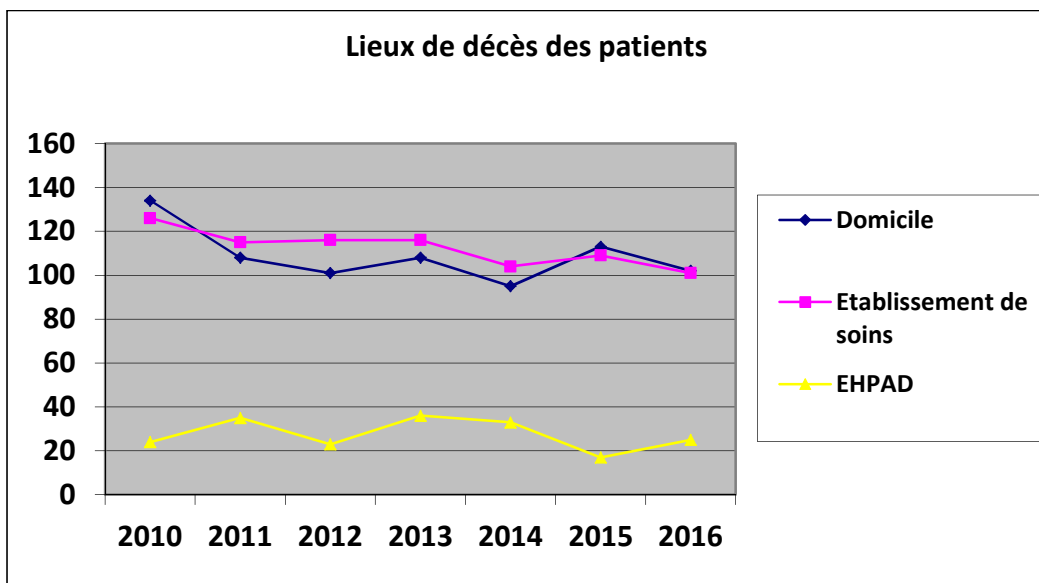
Comme indiqué plus haut, en 2016, sur 67 patients pour lesquels le réseau a suspendu son accompagnement au motif d'une « amélioration/stabilisation de l'état de santé », seuls 7 patients ont été réinclus.

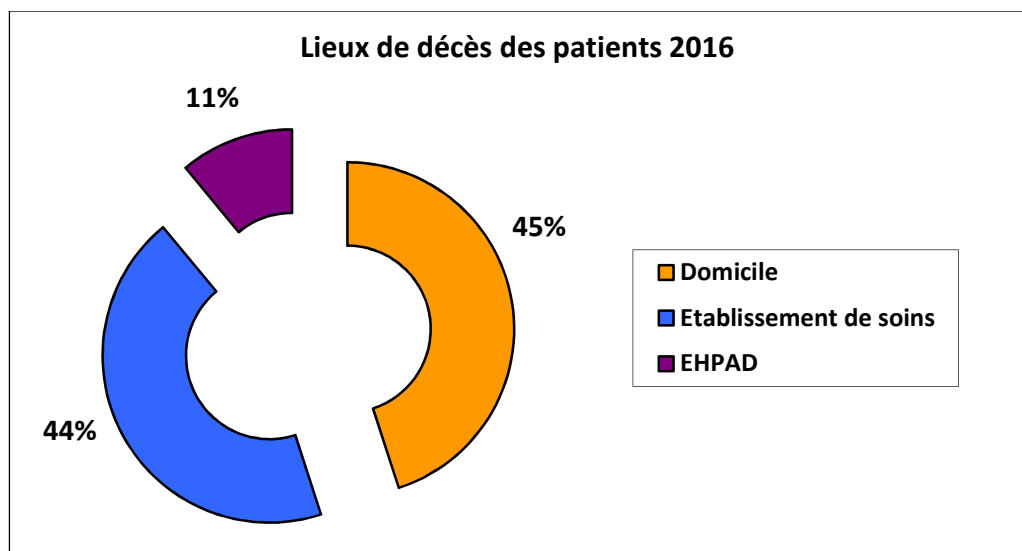


## Niveau 2

L'objectif d'intervention en niveau 2 est respecté, puisqu'il s'agit d'accompagner les patients durant la période complexe de leur parcours puis de suspendre l'intervention du réseau. Le motif de « décès » est moindre vis-à-vis du niveau 3, ce qui est également cohérent au regard de l'activité.

### D. Lieux de décès





Selon un sondage IFOP de 2010, 80 % des Français souhaiteraient mourir à domicile, alors que 60% des Français décèdent à l'hôpital et seulement, 25% à leur domicile. Notre réseau contribue à faciliter l'accompagnement à domicile jusqu'au décès puisque 56% des patients que nous accompagnons décèdent chez eux.

#### **IV. Activités supports du réseau**

##### **A. Prise en charge psychologique**

2900 interventions ont été réalisées par les psychologues des équipes mobiles de la polyclinique de l'Ormeau, Lannemezan et Bagnères auprès de plus de 50% des patients inclus et de leur entourage.

L'étroite collaboration tissée entre les psychologues des équipes mobiles et les professionnels référents du réseau assure une continuité d'accompagnement, y compris en cas d'hospitalisation.

Rencontrer une psychologue, même lorsque le besoin est incontestable, n'est pas une démarche aisée. Cette organisation permet aux professionnelles, dès lors qu'elles l'acceptent, de se présenter auprès du patient durant son hospitalisation ce qui favorise la poursuite de l'accompagnement à son domicile. De même, introduite par les référents réseau que le patient a déjà identifié, la psychologue parvient plus souvent à intervenir à domicile.

L'entourage des patients peut également bénéficier d'un suivi psychologique après le décès de leur proche. Cette information leur est systématiquement redonnée lors de l'envoi d'une carte de condoléances.

##### **B. Activité sociale**

###### **1. Activité des assistantes sociales de la coordination**

Cette activité s'articule à celle des assistantes sociales hospitalières et tout particulièrement des assistantes sociales des équipes mobiles. Certaines réalisent des suivis à domicile, permettant au patient de bénéficier d'un meilleur suivi d'accompagnement, sans discontinuité. A l'inverse, nos assistantes sociales organisent leur absence en lien avec les AS des équipes mobiles afin de les remplacer pour les patients susceptibles de bénéficier du réseau et ainsi garantir la continuité de la réponse sociale.

A partir de mai 2016, cette organisation a été perturbée au sein de la polyclinique de l'Ormeau (diminution du temps d'AS, arrêt des interventions à domicile et absence de l'AS demeurant en poste). La constitution d'un groupe de travail envisagée en 2017 pour actualiser les conventions réseau-équipes mobiles fait espérer une amélioration dans cette organisation.

L'assistante sociale intervient auprès de plus de la moitié des patients inclus (122 patients sur 288 inclus). Plus rarement, elle réalise un travail de liaison sans rencontrer le patient (pour 32 patients en 2016).

Elle réalise son activité principalement au domicile des personnes afin d'évaluer leur situation et de les accompagner au regard de leur contexte de vie et de leur environnement. Aussi, en 2016, 209 visites à domicile ont été réalisées sur le bassin de Tarbes et 25 sur celui de Lourdes.

Tournée vers le patient et son entourage (564 interventions), elle exerce ses fonctions en mobilisant de nombreux partenaires (1726 interventions et 11 rencontres de partenaires pour améliorer la réponse sociale apportée aux personnes).

L'intervention en binôme avec un médecin, une infirmière ou plus rarement une psychologue est recherchée et bénéfique pour un accompagnement global des personnes mais tend à diminuer ces dernières années suite à l'accroissement de la charge de travail.

Année	2014	2015	2016
Nombre de patients rencontrés par l'AS	55	73	122

En sus de ses accompagnements individuels, elle participe à la démarche qualité du réseau et à des réunions, dispense des formations en interne comme en externe et pratique une veille sociale dont elle fait bénéficier les AS des équipes mobiles en fonction des informations reçues.

## 2. Prestations sociales

Une identification des patients en situation précaire est réalisée lors de la préparation de l'inclusion, de façon à leur garantir un accès aux droits tout au long de leur accompagnement (aides financières, ...). Suivant la situation des patients inclus, les associations d'aide à domicile sont mobilisées dans le cadre d'un partenariat étroit (conventions conclues garantissant une importante réactivité).

Depuis 2004, le réseau de santé Arcade a signé des conventions avec ces services mais aussi avec le Conseil Départemental, les services de l'Etat ainsi que les caisses d'assurance maladie, concernant la mise en œuvre des prestations légales et extra-légales. Associé au travail accompli par les assistantes sociales du réseau, cette collaboration permet d'obtenir un traitement rapide des dossiers, répondant ainsi aux situations d'urgence inhérentes à la prise en charge en soins palliatifs.

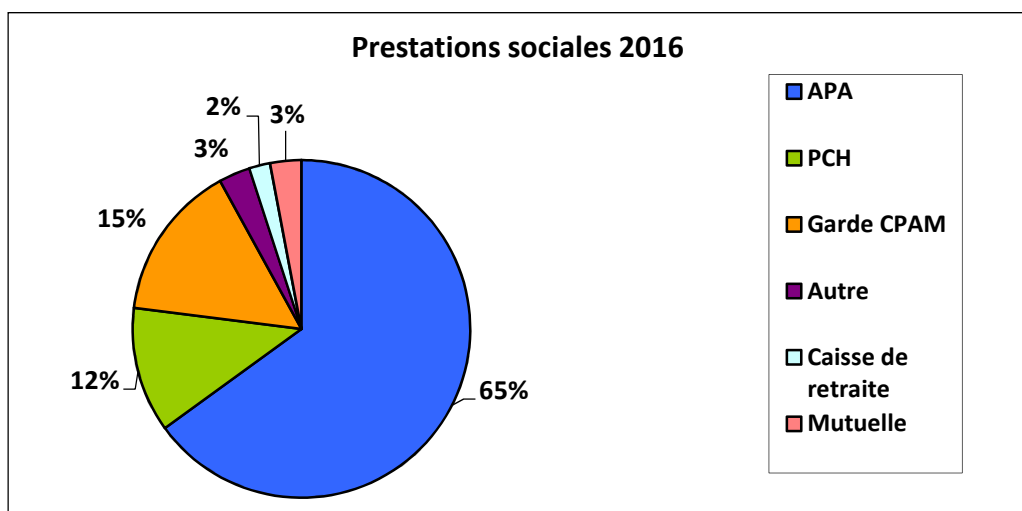
L'étroit partenariat entre le réseau Arcade et le conseil départemental est une spécificité du département des Hautes-Pyrénées, permettant aux équipes d'appui du réseau de bénéficier d'une délégation de compétences afin d'évaluer eux-mêmes et de mettre en place l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA) et la Prestation de Compensation du



Handicap (PCH) de manière adaptée à la situation et à l'évolution de la situation des patients.

Cela concourt vivement au maintien à domicile.

Ce partenariat initié avec le réseau s'est ensuite étendu et profite à présent aux patients suivis en HAD. La complexité des situations des personnes suivis en réseau comme en HAD vient légitimer ces procédures exceptionnelles.



La principale prestation sociale mobilisée pour les patients en 2016, comme les années précédentes est l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) ce qui s'explique par la moyenne d'âge des patients inclus dans le réseau.

Cependant, notons que ce tableau fait état des principales prestations. Toutes ne font pas l'objet de statistiques. Les pourcentages dépassent les 100% dans la mesure où certaines prestations sont cumulables (APA + garde CPAM par exemple).

### C. Autres soins de supports

Depuis 2011, le réseau Arcade signe des conventions avec divers professionnels libéraux de soins de support afin d'étendre la prise en charge globale des patients en répondant à des besoins spécifiques. Le réseau intervient seulement lorsque les patients ne peuvent accéder à ses soins par un autre biais (soins de support proposés par la Ligue contre le cancer, par les établissements de santé, etc.).

Activité	Professionnel	Nombre de séances dispensées en 2016
Toucher massage	Véronique PANEL	13
	Véronique BOUSQUET BOURDAVER	
	Catherine DESSEAUX	
Socio-esthétique	Aux mains de soi Florence BONIS	43
	Cécile CARREAU MULLARD	
Diététicienne	Adeline MICHAUDET	7
Sophrologie relaxation	Jean Christophe LOPEZ	3
Ergothérapeute	Christel ORTIS	4



## V. L'activité formation

Le réseau, en partenariat avec l'organisme de formation AFIP, dispense des actions de formation auprès des établissements demandeurs.

Au cours de l'année 2016, 8 formations ont été dispensées sur le département.

### **Formations 2016**

	Public	Nombre de stagiaires formés	Nombre de jours	Thème
Inter établissement - 2 sessions sur 2016	AVS	25	10	<b>La prise en charge des patients en fin de vie</b>
CH BAGNERES	HOPITAL	10	2	<b>Prise en charge palliative en équipe</b>
ADAPEI BONNEFONT	FOYER D'ACCUEIL MEDICALISE	9	2	<b>Accompagnement fin de vie dans un foyer d'accueil médicalisé pour adultes handicapés</b>
Inter-établissement	Inter-établissement	7	2	<b>Accompagnement fin de vie et soins palliatifs</b>
EHPAD OSSUN	EHPAD	13	2	<b>Accompagner des personnes âgées douloureuses en EHPAD</b>
EHPAD GALAN	EHPAD	13	3	<b>Accompagner des personnes âgées douloureuses en EHPAD</b>
SSIAD PYRENE PLUS	SSIAD	11	2	<b>« Accompagnement fin de vie et soins palliatifs »</b>
		88	23	

Ces formations sont éligibles au plan de formation et à la validation DPC grâce au partenariat ARCADE/ AFIP.

Les formateurs sont des référents du réseau qui interviennent en tant qu'experts en soins palliatifs et douleurs (diplômés à minima d'un DU de soins palliatifs). Ils ont par ailleurs suivi une formation de formateur.

Chaque année, les établissements nous renouvellent leur confiance et nous nous efforçons de répondre à leurs besoins institutionnels et opérationnels.

Par ailleurs, la plupart de nos référents et de nos salariés interviennent lors de conférences, congrès et sont sollicités directement pour intervenir lors de formation : par l'IFSI pour les infirmières, aides-soignantes, par la FORCO de Pau pour le DU de soins palliatifs, la Faculté de médecine de Toulouse pour le master de coordinateur de parcours de soins, etc.

Cela n'est pas quantifiable car chaque professionnel est libre d'y répondre, en dehors de ses missions pour le réseau mais permet une actualisation permanente des connaissances de nos professionnels référents et contribue à leur formation continue et au développement de leurs compétences dans la diffusion d'informations.

Nous soutenons cette démarche dans la mesure où elle est intrinsèquement liée à l'activité du réseau dans sa mission d'appui aux professionnels du premier recours.

## ACTIVITÉS ANNEXES

Compte tenu des processus spécifiques de prise en charge, les activités de la mission Réhabilitation Respiratoire et celles relevant du Co-portage du dispositif MAIA font l'objet d'un relevé à part. Pour autant il est à noter que l'impact de ces activités et de la gestion au quotidien des ressources qui y sont attachées est loin d'être négligeable au sein de notre coordination.

### I. Réhabilitation respiratoire

Le partenariat engagé dès 2010 avec le réseau régional **Partn'air** se poursuit dans deux villes du département : Tarbes et Argelès-Gazost.

Des activités collectives de réhabilitation respiratoire à long terme, de proximité, sont organisées, comprenant **activité physique adaptée et éducation thérapeutique**.

Des études nationales montrent unanimement les effets positifs de ses séances sur les personnes qui y participent : stabilisation ou amélioration de leur état de santé, apport de connaissances, modification des habitudes de vie, lien social créé. Les questionnaires de satisfaction des patients participant à ces séances sur Tarbes et Argelès-Gazost viennent corroborer chaque année ces études.

#### 1. Modalités d'adressage du patient

Il existe différentes modalités d'adressage du patient :

- Dans les Hautes-Pyrénées, les services de pneumologie des centres hospitaliers de Lourdes, d'Astugue (CH « Le Montaigu »), de Tarbes (CH de Bigorre) et de la polyclinique de L'Ormeau à Tarbes peuvent adresser directement les coordonnées du patient au réseau Arcade.
- L'établissement de Soins de Suite et de Réadaptation de Saint Orens de Gameville organise une réunion mensuelle d'information au cours de laquelle est présentée l'activité de réhabilitation respiratoire à long terme proposée par les réseaux Arcade et Partn'air. A cette occasion, une plaquette d'information est distribuée aux patients qui peuvent ainsi se mettre en relation avec ces 2 réseaux.
- La Clinique du Souffle La Solane à Osséja (66) fournit les coordonnées du réseau Partn'air aux patients de Midi-Pyrénées. Le réseau Partn'air réoriente les patients des Hautes-Pyrénées vers le réseau Arcade.
- Les médecins généralistes qui ont connaissance de l'activité peuvent également adresser les coordonnées de leur patient directement au réseau Arcade.
- Le tout-venant peut s'adresser au réseau Partn'air par le biais de son site Internet et de son numéro Vert. Celui-ci peut ainsi orienter les patients de Hautes-Pyrénées vers le réseau Arcade.

Tous les appels et échanges de mails sont centralisés par l'Enseignant en Activités Physiques Adaptées (EAPA) référent de l'activité et salarié du réseau sur la base de 0.3 ETP.

#### 2. Appel téléphonique initial

Dans tous les cas, un appel téléphonique initial est effectué par l'EAPA. Cet appel a pour but :

- De préciser les critères d'inclusion et les modalités d'inscription à l'activité,
- De détailler le déroulement du programme (contenu des séances, évaluations, interventions extérieures, etc.).

#### 3. Envoi postal initial

Un courrier postal récapitulatif de l'ensemble du contenu de l'appel initial est envoyé au patient afin que celui-ci en garde une trace écrite. Ce dernier est accompagné d'une prescription d'activité

physique adaptée. Le patient est tenu de la faire compléter par son médecin traitant ou son pneumologue en amont de sa 1<sup>ère</sup> participation.

#### 4. Diagnostic éducatif

Pour chaque patient, un diagnostic éducatif est réalisé en cours d'année par l'EAPA référent de l'activité. Cet entretien a pour but de compléter les données cliniques et paracliniques du patient, d'identifier ses besoins éducatifs et de négocier avec lui des objectifs d'apprentissage.

#### 5. Contenu des séances d'activités physiques adaptées

Les séances sont encadrées par l'EAPA et se composent de plusieurs parties :

Echauffement, activités d'endurance, renforcement musculaire global, exercices d'équilibre et de coordination, activités ludiques, étirements, relaxation.

### A. Activité en 2016

#### A. Nombre de participants

- *Nombre d'inscrits*

Le réseau de Santé Arcade, en coopération avec le réseau de Santé Partn'air, propose des activités de réhabilitation respiratoire à long terme de proximité dans 2 villes du bassin des Hautes-Pyrénées : Tarbes depuis mai 2010 et Argelès-Gazost depuis mars 2011.

Ces activités, qui associent activités physiques adaptées et éducation thérapeutique, ont comptabilisé 36 inscrits au cours de l'année 2016.

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Argelès-Gazost	-	20	23	25	29	25	25
Tarbes	12	8	12	16	13	11	11
<b>TOTAL</b>	<b>12</b>	<b>28</b>	<b>35</b>	<b>41</b>	<b>42</b>	<b>36</b>	<b>36</b>

- *Moyenne de participants par séance*

En 2016, on comptabilise en moyenne 6 participants sur 39 séances à Tarbes, contre 16 participants en moyenne sur 33 séances à Argelès-Gazost.

Argelès-Gazost	16
Tarbes	6

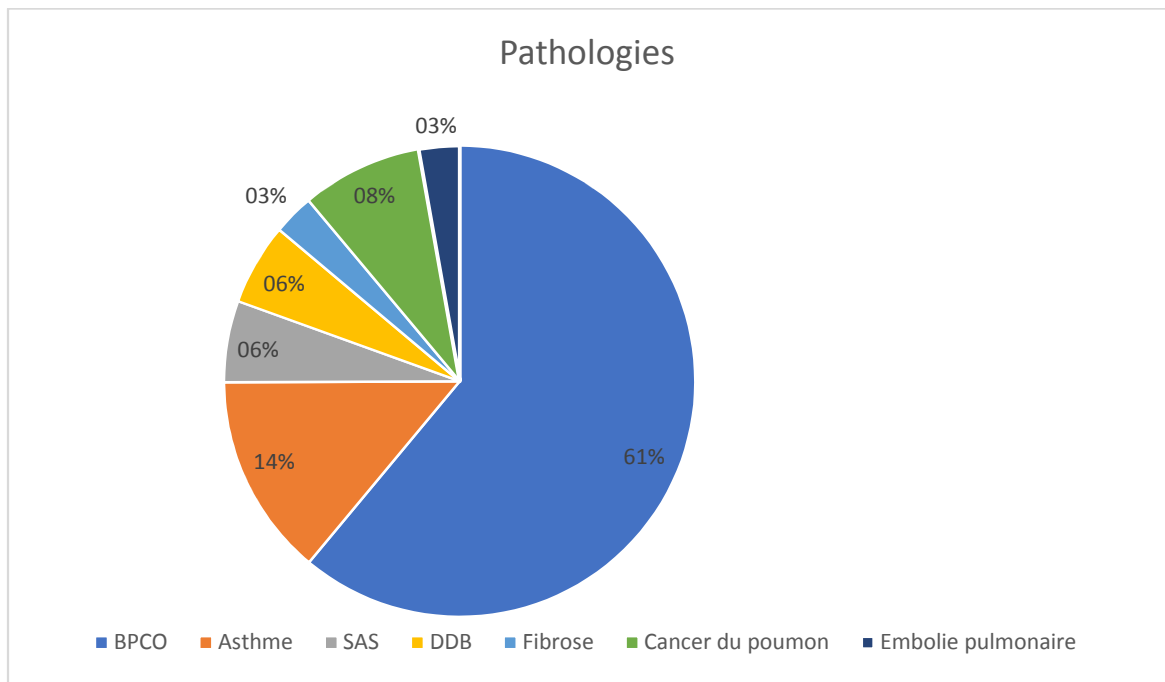
Face au manque d'essor du programme sur Tarbes, des activités réunissant les deux groupes sont proposées plusieurs fois par an. Ainsi, les personnes du bassin tarbais (en plus petit nombre) profitent de la dynamique collective effective sur Argelès-Gazost.

Une soirée d'information et d'échanges est également préparée et programmée en 2017 pour diffuser une information générale sur la réhabilitation respiratoire, sur l'offre de soins et sur l'ensemble des solutions possibles en post-réhabilitation respiratoire (dont celle proposée par le réseau).

## B. Profil des participants

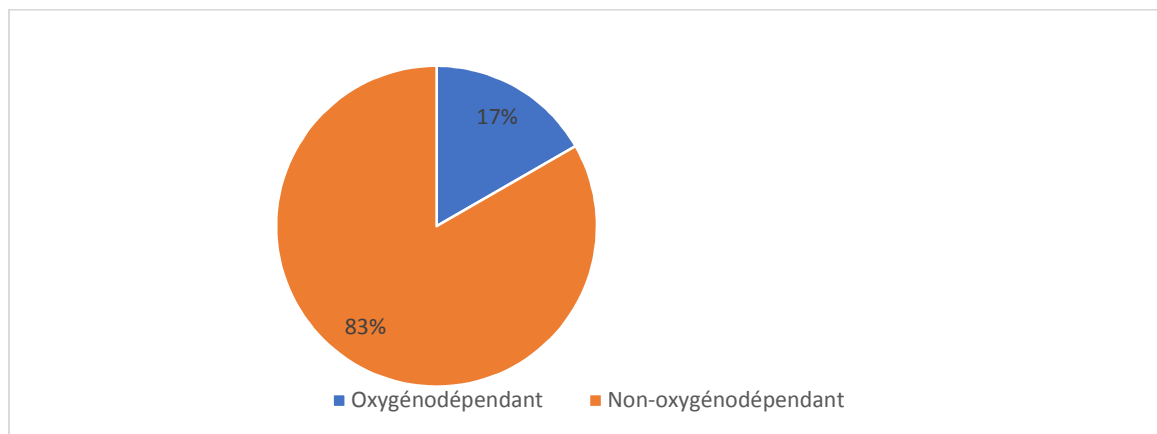
### • Pathologies

Plus de 60% des participants sont atteints de BPCO et/ou d'emphysème.



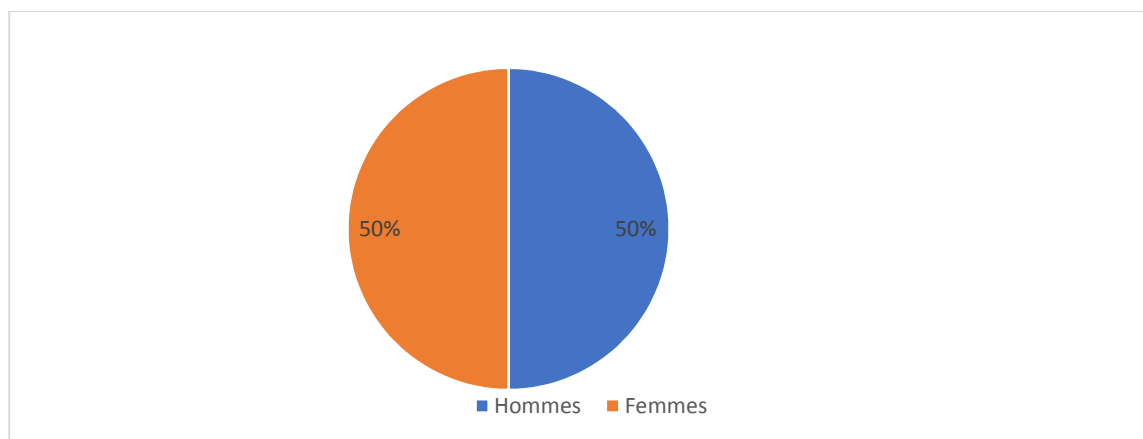
### • Oxygénodépendance

Un participant sur 6 est oxygénodépendant.



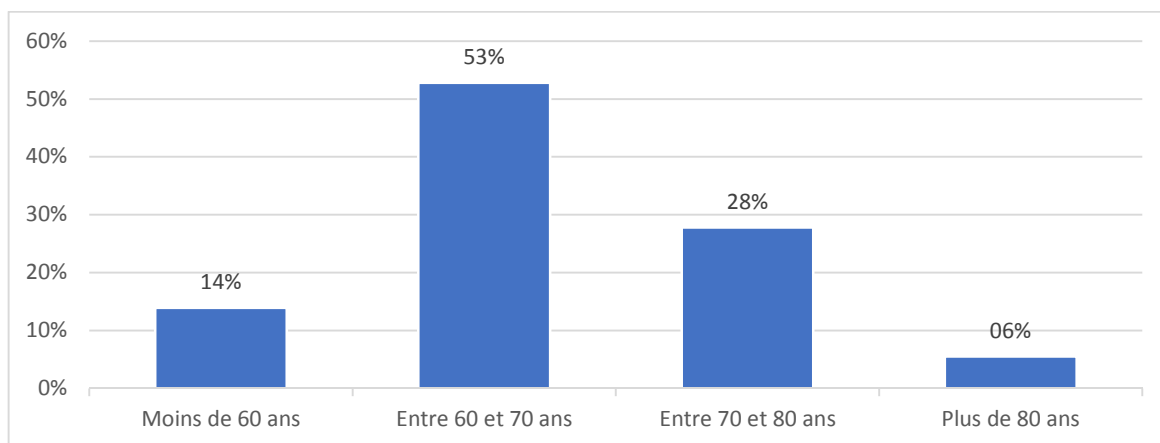
- *Sexe*

Il y a autant de femmes que d'hommes qui participent à ces séances.



- *Moyenne d'âge*

2/3 des participants ont moins de 70 ans.  
80% des participants ont entre 60 et 80 ans.



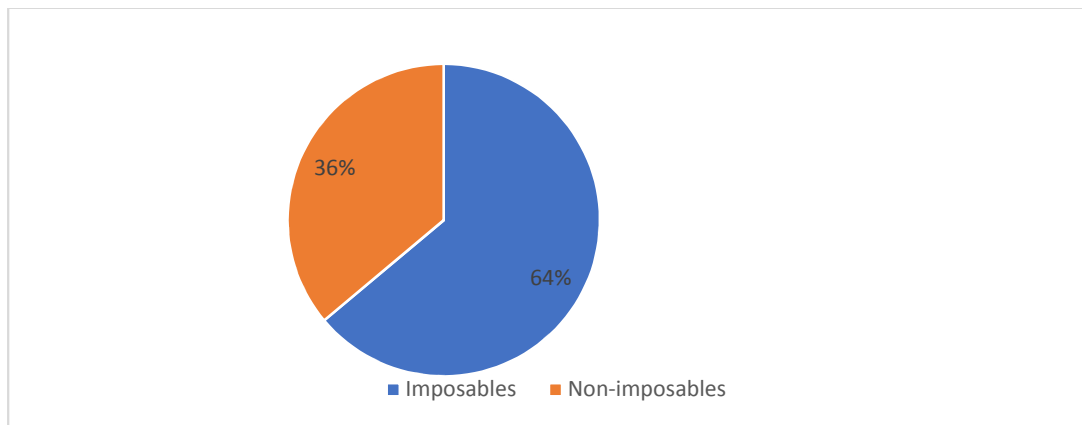
- *Statut professionnel*

97% des participants ne sont pas en activité professionnelle.

- *Participation financière*

Plus de 60% des participants sont imposables.





### C. Evaluations et questionnaires de satisfaction

Afin de contrôler l'évolution de l'état de santé et des capacités physiques du patient, des évaluations sont réalisées 3 fois par an. Un bilan est ensuite rédigé par l'EAPA et édité en 3 exemplaires destinés au patient, à son médecin traitant ainsi qu'à son pneumologue.

Ces évaluations réunissent une enquête de satisfaction et les différentes mesures suivantes :

- *Echelle Visuelle Analogique Finale (EVA)*

Une échelle visuelle analogique (EVA) a été complétée en cours d'année. En moyenne, l'utilité des séances collectives d'activités physiques adaptées a été évaluée à 18,4/20. Les répondants évaluaient leur état de santé à 11,7/20. Ils évaluaient l'évolution de leur état de santé à 16,6/20.

Questions	Q1	Q2	Q3
Note /20	18,4	11,7	16,6

Parmi les répondants :

- 78,6% décrivent une stabilisation ou une amélioration de leur état de santé,
- 21,4% décrivent une dégradation de leur état de santé.

Q1 : « Comment qualifiez-vous l'utilité des activités physiques adaptées collectives ? »

Q2 : « Comment percevez-vous votre état de santé à ce jour ? »

Q3 : « Comparé à votre état de santé avant de débiter les activités, comment percevez-vous votre état de santé aujourd'hui ? »

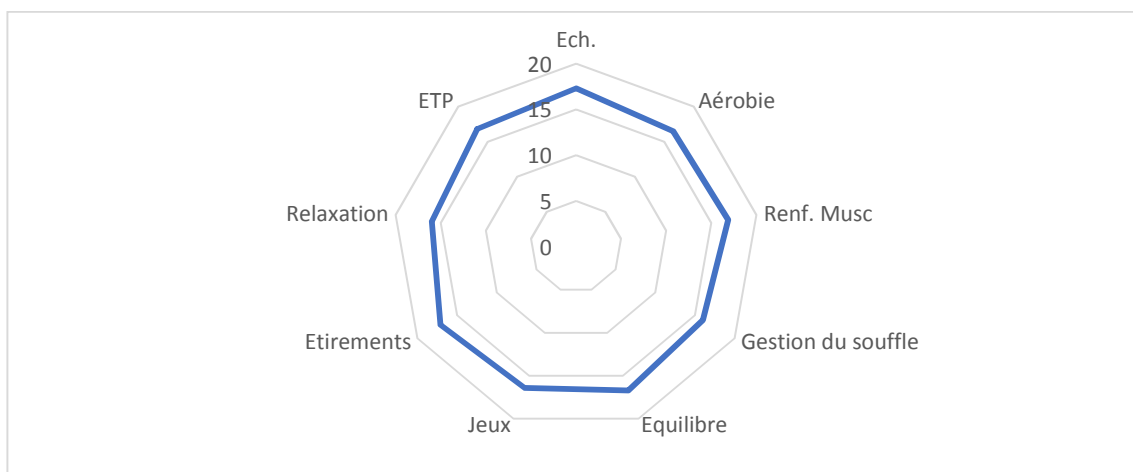
- *Questionnaire de satisfaction*

L'analyse des questionnaires de satisfaction complétés par les participants des 2 groupes révèle que :

- 96,4% des répondants estiment retirer un bénéfice tout à fait important ou plutôt important de ces activités.
- 100% des répondants sont satisfaits du contenu et de l'organisation des séances.
- Ce programme a apporté des connaissances utiles à 100% des répondants.
- Ce programme a permis à 81,5% des répondants de modifier leurs habitudes de vie.
- Ce programme a permis à 81,5% des répondants de pratiquer à nouveau certaines activités abandonnées et/ou de réaliser plus facilement leurs activités habituelles.
- 96,3% des répondants recommanderaient ces activités à une personne de leur entourage présentant une maladie respiratoire chronique avec des signes d'essoufflement.

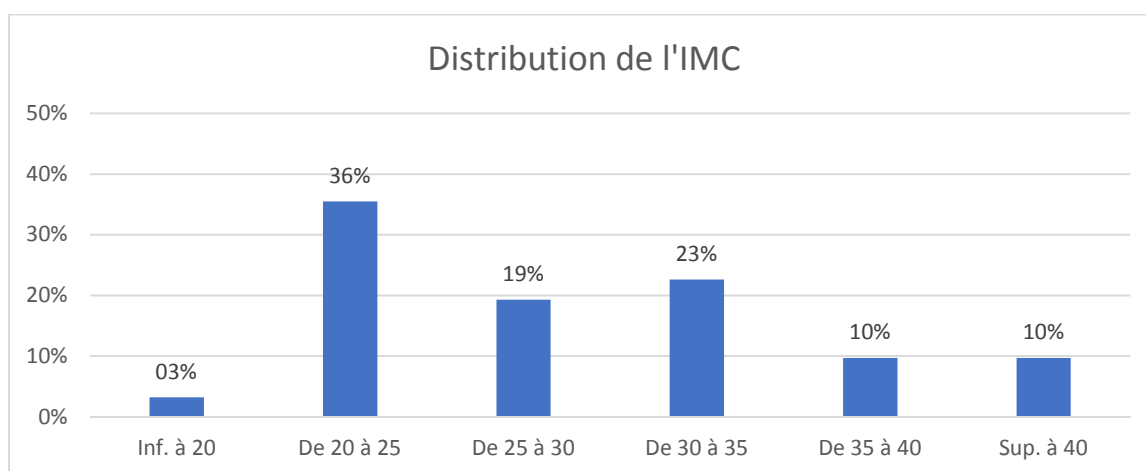
- *Intérêt porté aux activités*

Selon l'analyse des enquêtes de satisfaction, les participants éprouvent de l'intérêt pour chacune des activités proposées.



- **Indice de Masse Corporelle (IMC)**

Plus de 3/4 des participants ont un IMC compris entre 20 et 35kg/m<sup>2</sup>.



- **Capacités physiques**

Un test de marche de 6 minutes est proposé aux participants, l'objectif étant ici de parcourir la plus grande distance possible dans ce laps de temps.

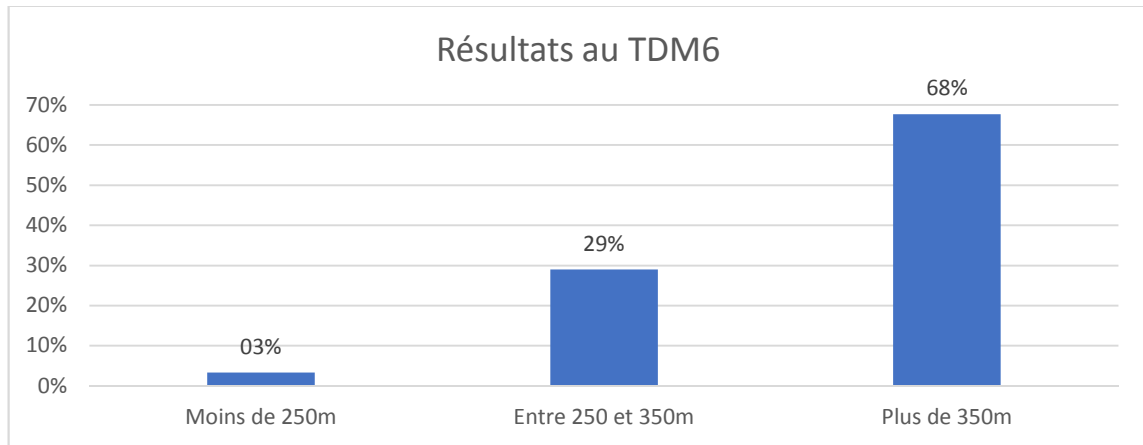
Une distance théorique prédite peut être calculée en fonction de leur sexe, de leur âge, de leur poids et de leur taille.

Une distance parcourue inférieure à 200m est associée à un mauvais pronostic. Une seule participante a parcouru une distance inférieure à 200m.

3,3% des participants ont parcouru une distance inférieure à 250m.

29% d'entre eux ont parcouru une distance comprise entre 250 et 350m.

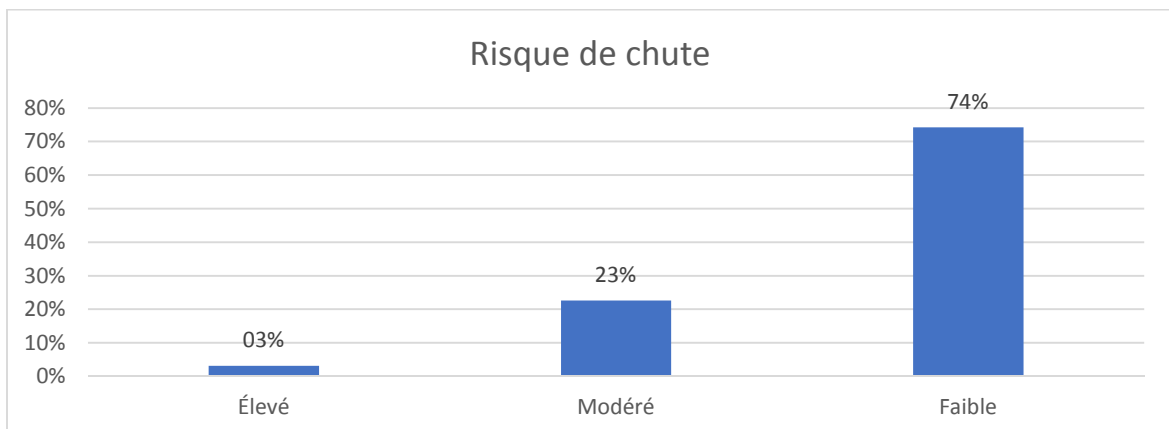
67,7 d'entre eux ont parcouru une distance supérieure ou égale à 350m.



Les participants avançant en âge, le risque de chute est évalué. Un test d'équilibre unipodal est proposé et les antécédents de chute sont prospectés. Le risque de chute est considéré comme élevé pour les participants qui présentent des antécédents de chute et un temps de soutien au test d'équilibre unipodal inférieur à 5 secondes. 3,2% des participants sont dans ce cas de figure.

Le risque de chute est considéré comme modéré pour les participants sans antécédent de chute ou qui présentent un temps de soutien au test d'équilibre unipodal inférieur à 5 secondes, soit 22,6% des participants.

Enfin, le risque de chute est considéré comme faible pour les participants sans antécédent de chute qui présentent un temps de soutien au test d'équilibre unipodal supérieur à 5 secondes, soit 74,2% des participants.



- **Index BODE**

Pour la majorité des participants, l'indice de BODE a pu être calculé en fonction de leur IMC, de leur VEMS (Volume d'Éjection Maximal en 1 Seconde), de leur distance parcourue au test de marche de 6 minutes (TDM6') et de l'évaluation de leur dyspnée par le biais d'une échelle spécifique. Cet indice de BODE est prédictif de morbidité et de mortalité : les probabilités de survie d'un patient après 52 mois sont d'autant plus faibles que le score global à l'index de BODE est grand.

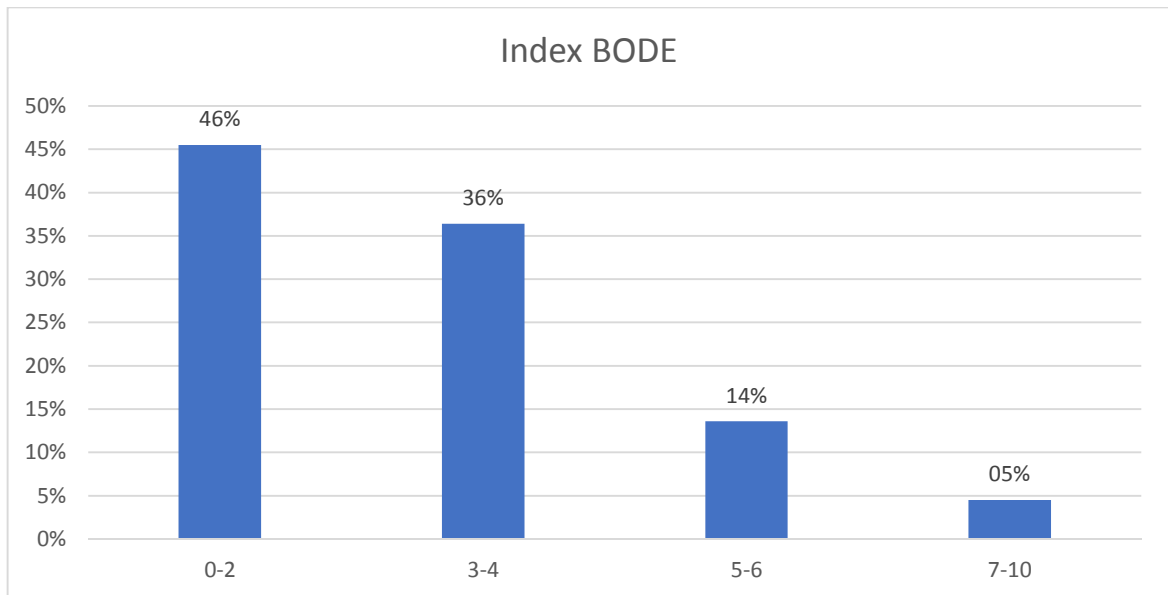
La réhabilitation peut modifier l'index de façon significative en influant sur 2 des 4 composantes (distance au test de marche et niveau de dyspnée).

### Interprétation du BODE

Score global à l'index BODE	Probabilité de survie à 52 mois (%)
0-2	85
3-4	70
5-6	60
7-10	18

Il ressort que :

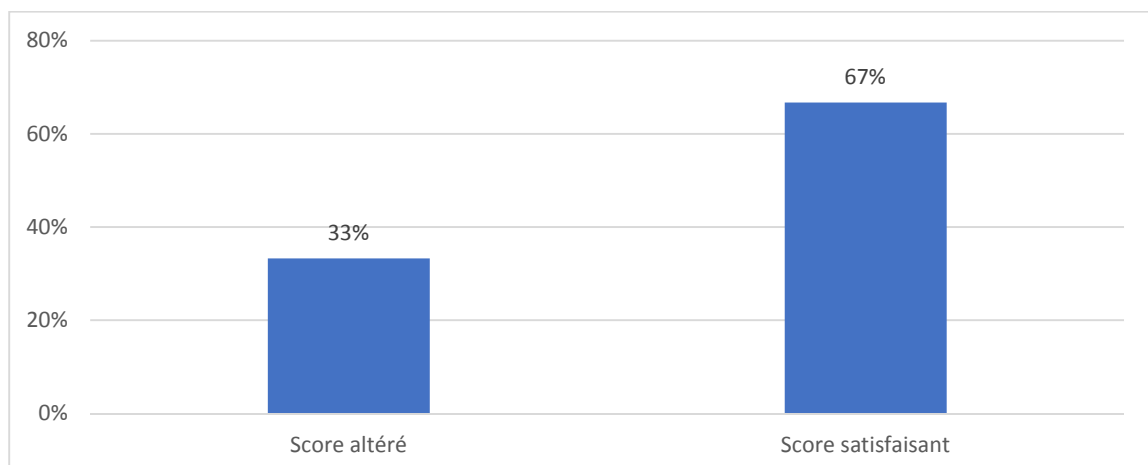
- 45,5% de ces participants ont un index BODE compris entre 0 et 2,
- 36,4% de ces participants ont un index BODE compris entre 3 et 4,
- 13,6% de ces participants ont un index BODE compris entre 5 et 6,
- 4,5% de ces participants ont un index BODE compris entre 7 et 10.



- *Qualité de vie (QdV)*

Afin d'évaluer l'évolution de la qualité de vie, les participants complètent un questionnaire spécifique au cours des séances d'évaluation. Il s'agit d'un questionnaire auto-administré : le « VQ11 ». L'analyse des questionnaires révèle :

- Un score altéré pour 33,3% des répondants,
- Un score satisfaisant pour 66,7% des répondants.



- *Intervenants extérieurs mobilisés en fonction des besoins identifiés du groupe*

Les diagnostics éducatifs effectués de manière individuelle ont permis d'identifier les besoins éducatifs des groupes.

En fonction de ces besoins éducatifs, différents professionnels de santé ont été mobilisés pour encadrer et animer des séances collectives d'éducation thérapeutique.

<b>Groupe</b>	<b>Intervenant</b>	<b>Formation</b>
Argelès-Gazost	VOLFF Clotilde	Centre Local d'Information et de Coordination
	ORTIZ-ROCHER Sophie	Diététicienne
	ABBADIE-LONGO Virginie	Kiné
Tarbes	GAUTHIER Anaïs	Assistante sociale

Un travail d'homogénéisation des pratiques éducatives s'organise depuis la fusion entre Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon. Aussi, en 2017, le format d'une journée d'éducation thérapeutique et trois ateliers dans l'année a été retenu et sera expérimenté dans l'année sur plusieurs départements, dont les Hautes-Pyrénées.

## II. Dispositif MAIA



# LA MAIA

## Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie ».

### A. Présentation du service

#### Les missions

Co-porté par le Département et le Réseau de santé Arcade, la MAIA65 permet de coordonner les institutions et les professionnels de santé des Hautes-Pyrénées intervenant dans le secteur social, médico-social et sanitaire auprès des personnes âgées en perte d'autonomie.

La Méthode est basée sur trois mécanismes interdépendants :

1. la concertation entre les acteurs à différents niveaux (tactique et stratégique)
2. le guichet intégré pour faciliter les démarches des usagers
3. la gestion de cas pour accompagner les situations complexes

#### Les moyens financiers

Le budget se compose d'une subvention ARS de 580 000€ plus un cofinancement du Département à hauteur de 100 000€ (deux postes de gestionnaire de cas), soit un budget total de 680 000€/an

#### Les moyens humains

L'équipe comprend 10.2 ETP :

- ✓ 2 ETP pour le pilotage (agents du Département) : un pilote en charge de la concertation et du guichet intégré et une copilote en charge de la gestion de cas
- ✓ 0,2 ETP de secrétaire médicale (employée du Réseau Arcade) en charge du système d'information partagé.
- ✓ 8 ETP de gestionnaires de cas (4 agents du Département et 6 employées du Réseau Arcade), de formation Assistantes sociales, CESF et Infirmières.

### B. L'activité du service

#### La concertation

La Table de Concertation Stratégique départementale réunie les décideurs et financeurs (ARS, CD, Caisses de retraites, CPAM...) pour ajuster l'offre et l'organisation des services. Elle s'appuie sur les 4 Tables Tactiques qui réunissent les responsables des services locaux (CLIC, CCAS, MDS, SAAD, SSIAD, EHPAD, Hôpitaux...) pour analyser les besoins non couverts et proposer des ajustements.

	Nbre en 2016	Cumul*
<b>Table Stratégique</b>	<b>1</b>	<b>6</b>
<b>Tables Tactiques</b>	<b>8</b>	<b>34</b>
Dont Lourdes	2	11
Dont Lannemezan	2	11
Dont Tarbes-Vic	2	6
Dont Bagnères	2	6
<b>Groupes de travail</b>	<b>9</b>	<b>21</b>

\* Depuis 2012 sur les bassins de santé de Lourdes et Lannemezan et depuis 2014 sur Tarbes-Vic et Bagnères.

#### Thèmes traités en 2016:

- Présentations : loi ASV, Portail national PA, Pôle Régional des Maladies Neurodégénératives, ASEPT, Maillages ...
- Point sur le PAERPA/ les CLIC, la conférence des financeurs, la plateforme d'accompagnement et de répit, ...
- Indicateurs gestion de cas / enquête FMA
- Groupe de travail : problématique des soins infirmiers, « diagnostic Val d'Adour »

## Le guichet Intégré

Les outils communs du guichet intégré sont en cours de déploiement afin de s'assurer d'une réponse harmonisée et unique aux besoins des personnes âgées à tout endroit du territoire.

### L'annuaire partagé sur internet :

- Plus de 240 fiches créées (chaque service peut créer et actualiser lui-même sa fiche)
- Pour accéder à l'annuaire : <http://annuaire.maia65.fr> (Identifiant **MAIA** mot de passe **TEST**)

### La fiche d'orientation :

- En cours d'informatisation

### La formation des accueillants :

- Des sensibilisations et formations à l'accueil des personnes âgées sont en cours d'élaboration

## La gestion de cas

Les gestionnaires de cas réalisent un accompagnement renforcé des situations complexes et coordonnent les différents intervenants du domicile.

Bassin de santé	Situations suivies au cours de l'année 2016*	nouvelles demandes 2016	Cumul des Demandes**
Lourdes	97	50	220
Lannemezan	72	42	173
Tarbes-Vic	126	92	238
Bagnères	47	24	74
<b>Total</b>	<b>342</b>	<b>210</b>	<b>707</b>

File active de  
250 personnes  
suivies au  
31/12/16

\*Au moins une visite à domicile

\*\* Depuis 2012 sur les bassins de santé de Lourdes et Lannemezan et depuis 2014 sur Tarbes-Vic et Bagnères.

## C. Perspectives 2017

### • Concertation

- Organisation des TCS et TCT
- Informations collectives sur la MAIA et ses outils
- Groupe de travail :
  - Diagnostic Val d'Adour
  - Expérimentation de la « carte contact ville-hôpital »
  - Référentiel croisé des missions

### • Guichet intégré :

- Ouverture de l'annuaire au grand public
- Informatisation de la fiche d'orientation (portail régional PA)
- Formation des accueillants

### • Gestion de cas :

- Mise en place du nouveau logiciel (SI parcours régional)