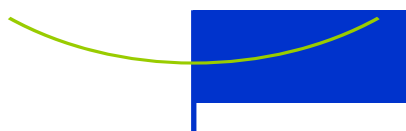




Réseau
Cancérologie Gériatrie Soins Palliatifs



Rapport d'activité 2016



Réseau Osmose
20/22, avenue Edouard Herriot - Bât. Le Carnot - Hall 9
92350 - Le Plessis Robinson
Tél : 01 46 30 18 14 / Fax : 01 46 30 46 71
info@reseau-osmose.fr / www.reseau-osmose.fr

Rapport des activités 2016

Sommaire

L'association gestionnaire du réseau Osmose

<i>Présentation générale</i>	page 7
<i>Population concernée</i>	page 8
<i>Territoire d'intervention</i>	page 8
<i>Principes éthiques</i>	page 9
<i>Objectifs</i>	page 9
<i>Missions</i>	page 9
<i>Autorisation de fonctionnement - financement</i>	page 10
<i>Adhérents</i>	page 11
<i>Signataires Convention Constitutive</i>	page 12
<i>Signataires Charte de fonctionnement</i>	page 13
<i>Conseil d'Administration</i>	page 14
<i>Equipe de coordination</i>	page 15

Les actions en direction des patients

<i>La coordination médico-psycho-sociale</i>	page 17
<i>Modalités générales d'accompagnement des patients</i>	page 18
<i>Les patients accompagnés</i>	page 22
<i>Nouveaux patients de 2016</i>	page 23
<i>Patients enregistrés / patients inclus</i>	page 23
<i>Domiciliation des patients</i>	page 24
<i>Age des patients</i>	page 25
<i>File active quotidienne moyenne</i>	page 25
<i>Orientation des patients</i>	page 26
<i>Patients sortis du réseau</i>	page 27
<i>Coordination téléphonique</i>	page 28
<i>Rendez-vous et visites d'évaluation</i>	page 29
<i>Astreinte téléphonique mutualisée avec Réseau Nord 92</i>	page 30
<i>Partenariat Osmose - BSPP</i>	page 31
<i>Sollicitations et actions du réseau - Définition du niveau de complexité des patients</i>	page 32
<i>Patients accompagnés par niveaux de complexité</i>	page 33
<i>Nombre et répartition des actes de coordination</i>	page 35
<i>Degrés de complexité et thématiques</i>	page 36
<i>Degrés de complexité et missions du réseau</i>	page 36
<i>Soutien et accompagnement psychologique</i>	page 38
<i>Ateliers de réflexion et d'échanges</i>	page 39
<i>Ateliers de relaxation</i>	page 39
<i>Consultations de diététique</i>	page 40
<i>Consultations de socio-esthétique</i>	page 41
<i>Programme AIDA</i>	page 42
<i>Activité Physique Adaptée</i>	page 44
<i>Entretiens de fin de traitement</i>	page 44
<i>Exemples d'accompagnement</i>	page 46

Les actions en direction des professionnels

<i>Professionnels en lien avec le réseau</i>	page 58
<i>Groupes de travail</i>	page 59

<i>Formations - Conférences</i>	page 60
<i>Rencontres thématiques</i>	page 61
<i>Formations aux soins palliatifs en EHPAD, MAS, FAM et auprès de structures d'aide à domicile</i>	page 62
<i>Formations aux internes et D.U.</i>	page 63
<i>Accueil d'internes - accueil de stagiaires</i>	page 64
<i>Déjeuners-rencontre pour les médecins</i>	page 64
<i>Profil des participants des formations</i>	page 64
<i>Le collectif des assistantes sociales de soins palliatifs</i>	page 65
<i>Réunions et rencontres partenariales</i>	page 66
<i>Diffusion de guides et brochures</i>	page 66
<i>MAIA sud 92</i>	page 67
<i>Dossier informatisé sécurisé</i>	page 68
<i>Réunions institutionnelles</i>	page 69
<i>Réunions de l'équipe de coordination</i>	page 69
<i>Diagnostic de territoire</i>	page 70
<i>Projet d'extension d'activité du réseau Osmose</i>	page 71

Présentation générale du réseau

Présentation générale

Osmose est une plate-forme réseau de 3 pôles :

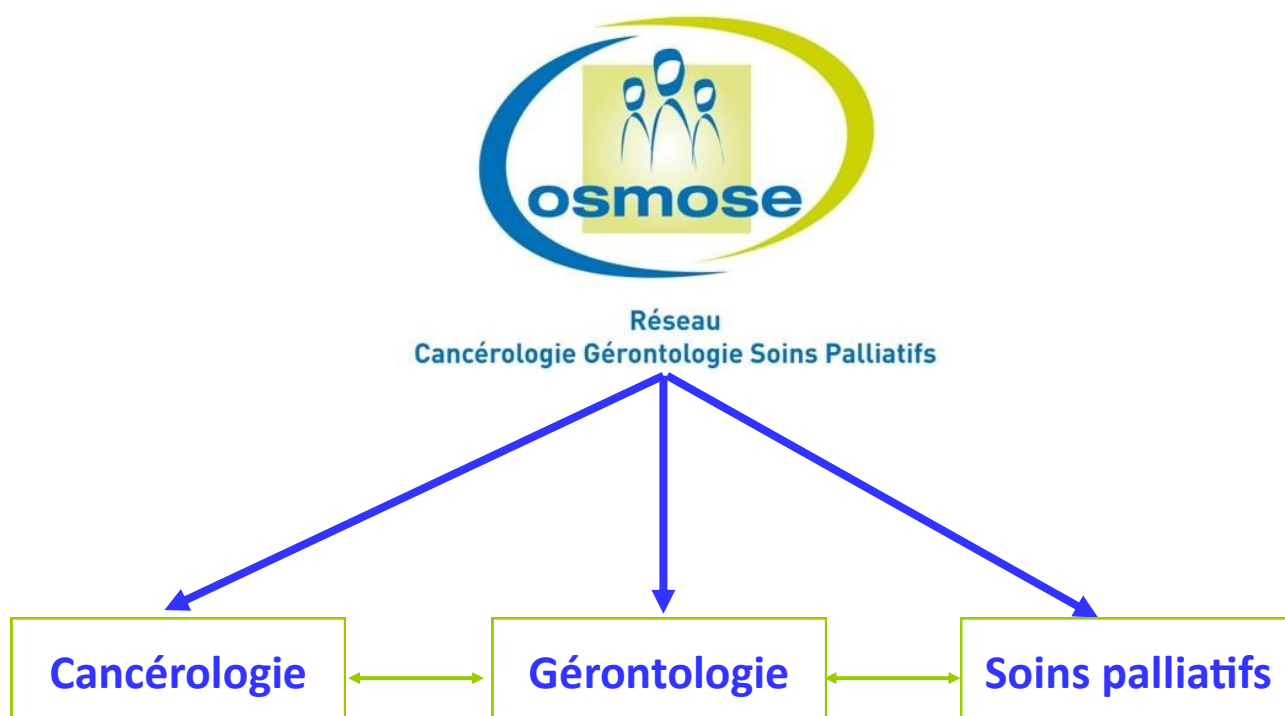
- oncologie,
- gériatrie,
- soins palliatifs.

Osmose a été créé le 8 avril 2008, par la fusion de deux réseaux préexistants :

- le réseau de gériatrie BV8 (créé en 2003)
- le réseau de oncologie Onco 92 sud (créé en 2005)

A l'origine de cette mutualisation :

- des partenariats qui se sont institués entre les réseaux BV8 et Onco 92 sud pour la prise en charge commune de patients âgés atteints de cancer, dont une grande majorité nécessitaient des soins palliatifs,
- l'absence de réseau de soins palliatifs sur le territoire.



Population concernée

Osmose s'adresse :

- aux patients,
- à leur entourage,
- aux professionnels de santé,
- aux institutions de santé.

La population concernée par son action est :

- tout habitant adulte ou résident momentané du territoire de santé 92-1 et toute personne adulte atteinte de cancer prise en charge par l'une des structures de soins et/ou un professionnel de soins de ce territoire de santé,

et/ou

- tout habitant de plus de 60 ans du territoire de santé 92-1 en situation de dépendance médico-psycho-sociale, vivant à domicile et nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire (médicale, psychologique et sociale) coordonnée,

et/ou

- tout habitant adulte du territoire de santé 92-1 atteint d'une maladie grave, évolutive ou terminale nécessitant une prise en charge palliative au domicile dans une approche globale et interdisciplinaire, dans le respect des choix du patient.



Territoire d'intervention

La zone d'intervention du réseau Osmose est le territoire de santé 92-1.

Sur le volet cancérologique, Osmose peut également participer à la prise en charge de patients résidant dans des communes limitrophes des départements 91, 78, 94 et 75, si ces patients se font soigner sur le territoire de santé 92-1 et ce, en concertation avec les réseaux de cancérologie de ces territoires.

Principes éthiques

Les principes suivants guident l'action du réseau :

- permettre l'accès de la personne à des soins de qualité et aux droits sociaux dans une perspective de prise en charge globale ;
- respecter et accompagner le projet de vie du patient dans sa dignité ;
- mettre en œuvre les moyens permettant la coordination des soins dans le respect du secret professionnel et de la confidentialité des informations concernant les patients pris en charge ;
- prendre en considération l'entourage de la personne (famille, professionnels, bénévoles, ...) ;
- respecter le libre choix de la personne en véhiculant une information claire et exhaustive ;
- favoriser la pluridisciplinarité de la prise en charge et la coordination des pratiques et des interventions ;
- respecter le libre choix des patients concernant les professionnels libéraux et hospitaliers qui les suivent.

Objectifs

L'objectif général de ce réseau est d'optimiser le suivi :

- de malades atteints de cancer
et/ou
- de malades âgés en situation de dépendance
et/ou
- de malades nécessitant des soins palliatifs

Le réseau Osmose propose un guichet unique dans le cadre d'un réseau comportant trois pôles permettant aux patients et aux professionnels d'avoir un seul interlocuteur pour la gestion des trois problématiques citées ci-dessus.

Le réseau Osmose participe à l'amélioration de la qualité

de la prise en charge et des services rendus aux patients et aux familles en :

- promouvant la continuité des soins ;
- permettant une prise en compte globale des besoins des patients ;
- favorisant une prise en charge de proximité ;
- soutenant la coordination des interventions ;
- incitant au respect des règles de bonne pratique ;
- développant l'accès à l'information et sa circulation.

Missions

Les principales missions du réseau sont les suivantes :

- organiser et coordonner la prise en charge à domicile ;
- réaliser des évaluations en concertation avec les professionnels qui entourent le patient ;
- élaborer des projets de soins globaux ;
- proposer un accompagnement psychologique ;
- proposer une évaluation de la situation sociale et orienter la personne ;
- assurer la circulation de l'information auprès des professionnels de santé, notamment auprès du médecin traitant ;
- mettre en place un dossier informatisé partagé sécurisé et un cahier de suivi à domicile ;
- fédérer les établissements et structures sanitaires et sociales du territoire ;
- participer à l'harmonisation des pratiques ;
- mettre en œuvre les soins de support ;
- organiser des réunions d'information pour les patients et leur entourage ;
- assurer la formation pluridisciplinaire des professionnels.

Autorisation de fonctionnement et financement

Osmose a obtenu le renouvellement de son autorisation de fonctionnement et de financement jusqu'au 31 décembre 2016, dans le cadre du Fonds d'Intervention Régional (FIR - Agence Régionale de Santé).

Cette autorisation de fonctionnement a été assortie, d'une recommandation de l'ARS demandant au réseau de présenter pour le 15 septembre 2016 un diagnostic de territoire et un projet d'extension d'activité du réseau à l'accès aux soins.

Cette ouverture du réseau Osmose à l'Accès aux soins a été validée par l'ARS en janvier 2017.

En 2016, le réseau Osmose est financé à :

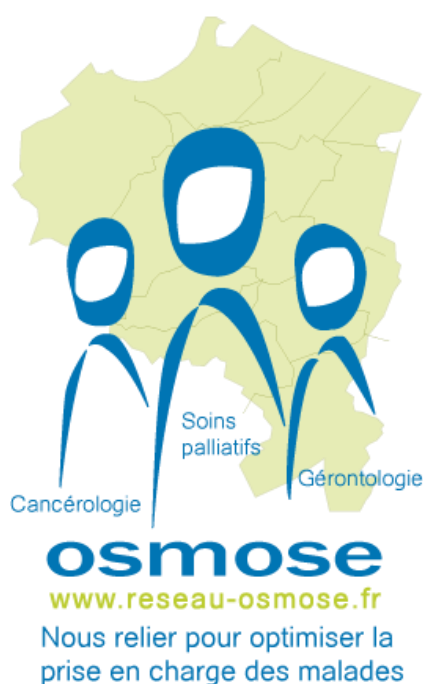
- 95 % par l'Agence Régionale de Santé,
- 3,5 % par la CNAV,
- 1 % par La Ligue Contre le Cancer des Hauts-de-Seine,
- 0,5 % par la Mutualité Sociale Agricole.

Pour l'année 2016, les subventions du réseau s'élèvent à 789 000 € :

- ARS - FIR : 700 000 €,
- ARS - FIR Subvention exceptionnelle : 50 000 €
- ARS - CNAV : 28 500 €
- Ligue 92 : 8 000 €,
- MSA : 2 500 €.

En plus de ce budget de fonctionnement pour le réseau, Osmose a géré également le budget de la MAIA du sud des Hauts-de-Seine, dont il a été la structure porteuse jusqu'au 31 octobre 2016, pour un montant de 268 684 €.

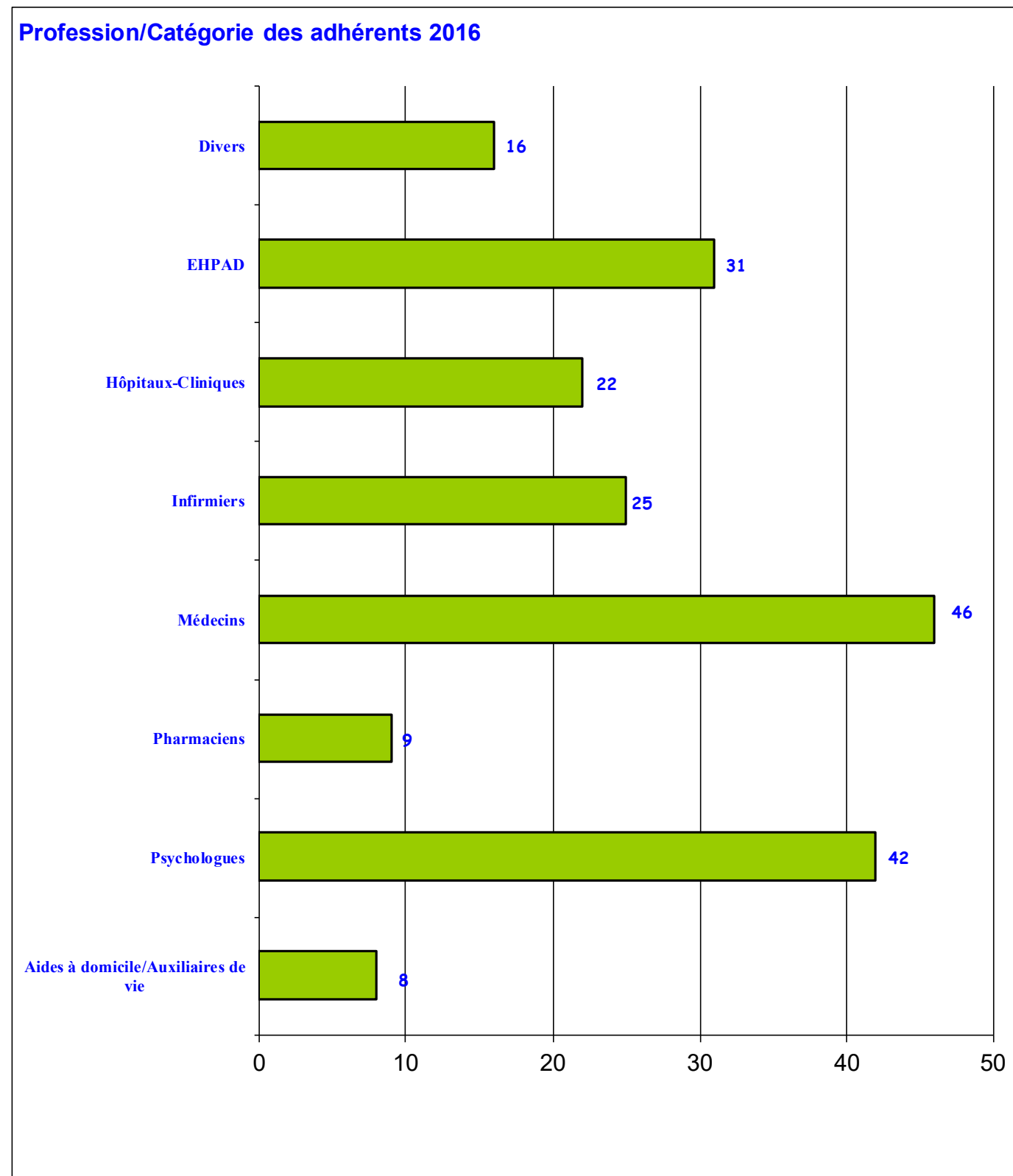
Depuis le 1er novembre 2016, la MAIA est portée par le GCSMS PASAPAH.



Adhérents

Le réseau Osmose est géré par une association de loi de 1901.

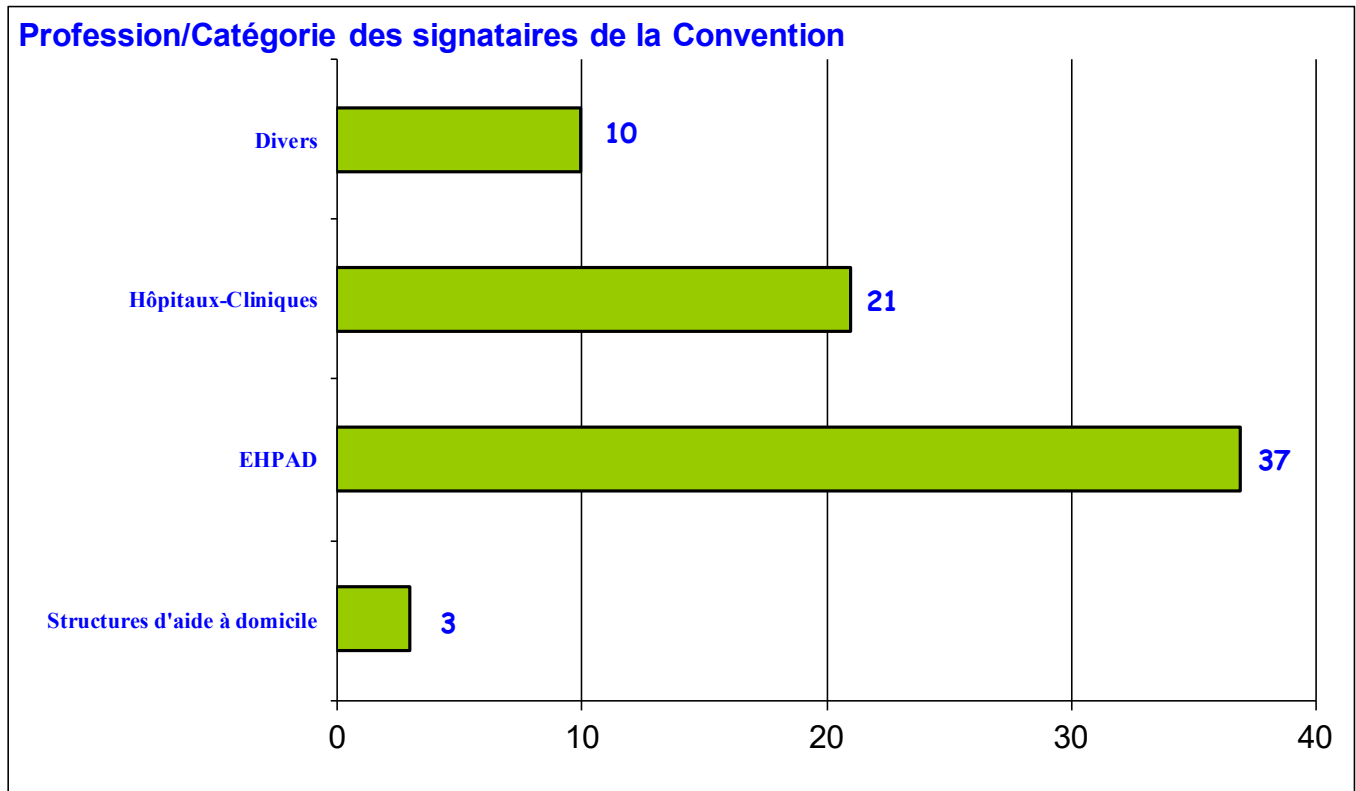
Au 31 décembre 2016, Osmose comptait 199 adhérents.



Signataires de la Convention Constitutive

La Convention Constitutive du réseau Osmose décrit l'organisation, le fonctionnement et la démarche d'évaluation du réseau Osmose conformément au décret n°2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité des réseaux de santé. La Convention Constitutive est signée entre le réseau Osmose et des personnes morales (établissements hospitaliers de soins, structures médico-psycho-sociales et associations).

Au 31 décembre 2016, Osmose comptait 71 signataires de la convention constitutive répartis comme suit :

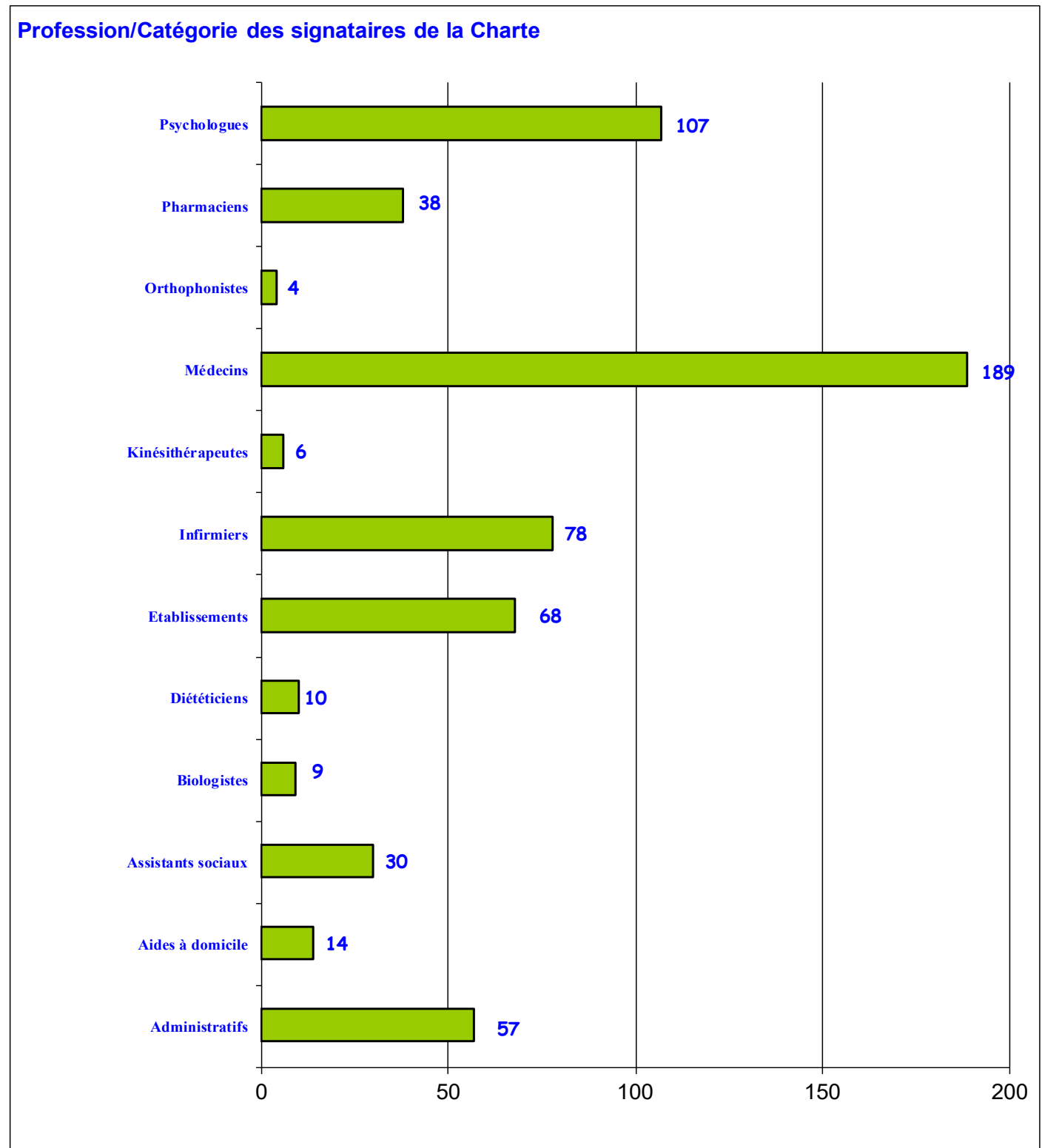


Signataires de la Charte de fonctionnement

La Charte de fonctionnement du réseau Osmose définit les engagements des personnes physiques intervenant à titre professionnel ou bénévole ; elle rappelle également les principes éthiques du réseau.

Elle décrit les modalités d'entrée et de sortie du réseau, les rôles et les devoirs de chacun et les moyens mis en œuvre pour assurer le fonctionnement du réseau.

Au 31 décembre 2016, Osmose comptait 610 signataires de la Charte de fonctionnement.



Conseil d'Administration

Osmose est géré par un Conseil d'Administration dont le rôle consiste à définir et suivre la politique générale du réseau. Ce Conseil d'Administration a été élu lors de l'Assemblée Générale Ordinaire du 14 avril 2016.

Nom - Prénom	Profession	Lieu d'exercice	Fonction au Bureau
Sophie Barthier	Oncologue	Béclère - Clamart	
Jean-Pierre Belin	Directeur	EHPAD Chartraine - Antony	
François Boué	Interniste	Béclère - Clamart	Président
Francis Brunelle	Maire adjoint - délégué à la santé	Sceaux	
Erick Chirat	Radiothérapeute	CRTT - Meudon la Forêt	
Catherine Debelmas	Pharmacien	Clamart	
Audrey Decottignies	Pharmacien	Béclère - Clamart	
Grégory Frankel	Psychologue	Béclère - Clamart	
Pierre Leroux	Médecin Généraliste	Bagneux	
Carole Maurice	Infirmière Libérale	Clamart	
Véronique Morize	Médecin EMSP	C. Celton - Issy les Mlx	Vice-Présidente
Gloria Noguerras	Directrice	Clinique l'Amandier - Châtenay Malabry	Vice - Présidente
André Rieutord	Pharmacien	Béclère - Clamart	Secrétaire
Stanislas Ropert	Oncologue	HPA - Antony	Vice - Président
Anne Thiellet	Radiothérapeute	CRTT - Meudon La Forêt	
Isabelle Triol	Médecin EMSP	Béclère - Clamart	
Kristell Truchot	Assistante Sociale	USP Cognacq-Jay - Paris	
Olivier Vallet	Médecin Directeur adjoint	CCML - Plessis Robinson	Trésorier

Equipe de coordination

L'équipe de coordination du réseau Osmose en 2016 est composée de 10 membres permanents, pour 8 Equivalents Temps Plein au 31/12/2016.

Pôle Cancérologie	Pôle Gériatrie	Pôle Soins Palliatifs
Stéphane Lévêque - Directeur - 1 ETP		
Gaëlle-Anne Estocq - Médecin Coordinateur - 0,5 ETP	Arielle Attal - Médecin Coordinateur - 0,5 ETP	Carole Raso - Médecin Coordinateur - 1 ETP
Elise Sampagnay - Infirmière coordinatrice - 1 ETP		Pascale Robillard - Infirmière coordinatrice - 0,8 ETP François Hennequin - Infirmier coordinateur - 0,5 ETP
Lise Dubois - Assistante sociale - 1 ETP		
Cathy Michaud - Secrétaire - 0,7 ETP Lydia Zenouda - Secrétaire Comptable - 1 ETP		

Autres personnels de l'équipe de coordination du réseau :

Sur des actions et des financements spécifiques, l'équipe de coordination du réseau a également été complétée de :

- **Justine Robert** (jusqu'au 30 octobre 2016) en tant que Médecin stagiaire DESC Cancérologie (1 ETP).
- **Thomas Pernin** (jusqu'en avril 2016), **Claire Verdonk** (de mai à novembre 2016) puis **Vivien Genet** (de novembre 2016 à avril 2017) ont rejoint l'équipe sur 2 journées par semaine, en tant que Médecins stagiaires SASPAS sur le pôle soins palliatifs du réseau.
- **Camille Franceschi** et **Camille Havard** (de mai à octobre 2016) ont rejoint l'équipe sur une 1 journée par semaine chacune en tant que Médecin stagiaire SASPAS sur le pôle gériatrie du réseau.
- **Emilie Adam-Vézina** (d'avril à décembre 2016) en tant que Chargée de mission Diagnostic territorial.

Les actions en direction des patients

La coordination médico-psycho-sociale

Préalables : les motifs de sollicitation d'un réseau de santé :

L'entrée d'un patient dans le réseau correspond à un moment d'instabilité, généralement un tournant ou un facteur de dégradation suscitant un déséquilibre de la prise en charge.

L'équipe de coordination du réseau est donc le plus souvent sollicitée dans un temps de fragilité ou de vulnérabilité accrue, d'amplitude et de nature variable : psychique, sociale, économique et, bien sûr, somatique, touchant soit le patient soit son entourage.

L'intervention de l'équipe de coordination vise donc :

- à proposer une offre complémentaire de soins ou de réponses à celles existantes, et/ou
- à réduire un écart entre la capacité d'adaptation du patient et/ou de son entourage et la capacité d'adaptation de l'environnement et/ou du processus de soin (rupture, impasse,...).

La réponse de l'équipe de coordination du réseau comprend aussi bien des actes techniques que des actes immatériels (écoute et décryptage de la demande, du besoin, du désir réel, médiation,...).

La coordination médico-psycho-sociale est opérée soit :

- par téléphone,
- au domicile du patient,
- lors de rendez-vous dans les locaux du réseau avec les patients, leur entourage ou les professionnels qui assurent leur prise en charge,
- lors de réunions de concertation professionnelle, dans les locaux du réseau ou les locaux des professionnels partenaires.

Pour assurer cette coordination globale, le réseau Osmose disposait en 2016, sur des postes fixes, d'une équipe constituée de 2 ETP médecin, 2,3 ETP infirmier et 1 ETP assistant social. Pour mémoire, le réseau n'a pas vocation à se substituer aux professionnels qui prennent habituellement en charge les patients. La coordination assurée par l'équipe du réseau consiste à :

- évaluer les besoins du patient, notamment à son domicile,
- élaborer les propositions d'un programme d'aide personnalisé et actualisé,
- orienter le patient vers les intervenants adaptés à ses diverses problématiques, et ce, dans le cadre d'un suivi de proximité,
- fluidifier les relations entre intervenants de ville et d'hôpital, notamment à l'occasion de la sortie d'hôpital,
- rechercher et mettre en place des intervenants et des aides logistiques,
- faire circuler l'information auprès de l'ensemble des intervenants du patient,
- participer à l'organisation et à la coordination des soins à domicile,
- mettre en œuvre la prise en charge financière par le réseau d'entretiens du patient et de son entourage avec des psychologues,
- permettre la prise en charge sociale du patient,
- assurer la mise en place de bénévoles d'accompagnement auprès du patient,
- participer/mettre en œuvre des réunions de concertation professionnelle sur la situation du patient.

Modalités générales d'accompagnement des patients

Au sein du réseau, la coordination est organisée selon 3 pôles (cancérologie, gérontologie et soins palliatifs) avec une équipe médecin-infirmier spécifique, référente et experte.

En interne, des réunions hebdomadaires et des échanges réguliers entre les équipes permettent de construire une complémentarité d'expertise, au bénéfice du patient, afin de répondre au mieux et d'une manière globale à ses besoins.

La coordination sociale est, quant à elle, transversale aux 3 pôles du réseau. Elle est systématiquement assurée en concertation avec les équipes médecin-infirmier du patient.

Sollicitation du réseau – signalement

Le réseau Osmose peut être interpellé par tout professionnel médico-psycho-social, quel que soit son statut, ainsi que par le patient lui-même ou son entourage.

Pour faciliter l'accès au réseau, il n'existe pas de procédure-type de signalement : celui-ci peut être effectué par téléphone, par mail, courrier postal, fax, à l'aide de dossiers-type existants (tel que celui édité par la Respalif pour les soins palliatifs).

Une première évaluation, effectuée par le membre de l'équipe du réseau qui reçoit la demande, consiste à vérifier que le patient correspond bien aux critères de prise en charge au sein du réseau :

- Patient adulte,
- et
- Habitant le territoire d'intervention du réseau (territoire de santé 92-1) pour les patients nécessitant l'intervention au domicile de professionnels médico-psycho-sociaux.
- ou
- Se faisant suivre par un professionnel ou un établissement du territoire d'intervention du réseau pour les patients ne nécessitant pas d'intervention au domicile.

Si le patient ne correspond pas à ces critères, sa demande est orientée, lorsque cela est possible, vers un autre réseau, un service, une structure correspondant à son besoin.

Orientation du patient au sein du réseau

S'il répond aux critères, le patient est orienté vers un pôle de référence : cancérologie – gérontologie – soins palliatifs.

Intentionnellement, afin de donner une réponse la plus rapide possible, il n'existe pas de procédure ni de temps spécifique (comme un staff hebdomadaire, par exemple) pour décider ou non de la prise en charge du patient par le réseau et son orientation vers un pôle de référence. Cette décision est certes toujours concertée au sein de l'équipe de coordination, mais elle est prise, autant que faire se peut, dans les instants où la sollicitation arrive au réseau.

Lorsqu'un patient est concerné exclusivement par l'une des 3 problématiques, c'est le pôle de référence qui assure son suivi. Lorsqu'il est concerné par 2, voire 3 pôles du réseau (ce qui arrive plus d'une fois sur deux), le patient est orienté vers le pôle de référence correspondant à sa problématique principale.

Modalités générales d'accompagnement des patients

Constitution d'un dossier médical informatisé sécurisé (DMIS)

L'équipe du pôle de référence constitue alors le dossier du patient dans le Dossier Médical Informatisé Sécurisé (DMIS) du réseau : recueil et saisie des informations administratives et médicales, récupération de compte-rendu d'hospitalisation et compilation dans le dossier, contacts avec les intervenants habituels du patient,...

Tout au long de la prise en charge du patient par le réseau, ce DMIS est régulièrement renseigné et actualisé par l'équipe de coordination. Il est également accessible, à distance, via mot de passe sécurisé, à l'ensemble des professionnels assurant la prise en charge du patient, après que celui-ci en ait donné l'accord au réseau par sa signature du 'Consentement à la prise en charge' (voir chapitre Inclusion).

Ce DMIS rassemble l'ensemble des interventions réalisées par le réseau pour le patient : compte-rendu des appels téléphoniques, compte-rendu des visites à domicile, Programme Personnalisé de Soins, compte-rendu des réunions de synthèse ou réunions post-décès,... Ces informations peuvent être adressées par mail sécurisé aux différents intervenants du patient.

Recueil de l'accord du patient et, au besoin, de son médecin traitant

L'équipe de coordination vérifie ensuite auprès du patient s'il est d'accord pour l'intervention du réseau.

Si cela n'est pas le cas, celui-ci peut-être conseillé et orienté avant que son dossier ne soit archivé et qu'il soit enregistré en tant que patient sorti du réseau pour refus de prise en charge.

Pour certains services rendus au patient par le réseau, l'accord du médecin traitant n'est pas nécessaire : mise en place de soins de support, orientation vers des services d'aide à domicile, soutien et accompagnement psychologique,... En revanche, toutes les situations nécessitant la participation effective du médecin traitant, exigent son accord préalable (prise en charge palliative au domicile, maintien au domicile d'une personne âgée dépendante,...). En fonction des besoins, l'équipe de coordination requiert donc l'accord du médecin traitant pour l'intervention du réseau. Si le médecin traitant refuse l'intervention du réseau, le patient est informé de l'impossibilité de son intervention. Le dossier du patient est alors archivé et il est enregistré en tant que patient sorti du réseau pour refus de prise en charge par le médecin traitant.

Inclusion

Tous les patients pris en charge dans le cadre d'Osrose sont informés des services rendus par le réseau, des modalités de partage d'information au sein du réseau, ainsi que de leurs droits, notamment en matière de confidentialité des informations les concernant et de consultation de leur dossier médical réseau, au travers du 'Document d'Information des Patients'. Tous les patients sont invités alors à signer le 'Consentement à la prise en charge', attestant de leur accord de prise en charge et de leur inclusion dans le réseau. Tout professionnel de santé ou tout membre de l'équipe du réseau est habilité à faire signer ce document aux patients. Cette signature représente une démarche administrative supplémentaire pouvant freiner autant les professionnels que les patients ; elle représente également une démarche psychologique qui peut prendre du temps à aboutir. C'est pourquoi, si un patient n'est pas (encore) signataire de ce document, le réseau Osrose peut intervenir pour lui, si tant est que celui-ci ait été informé des modalités d'actions du réseau et qu'il soit d'accord, ainsi que son médecin traitant, le cas échéant, pour l'intervention du réseau.

Modalités générales d'accompagnement des patients

Accompagnement

Après accord(s), l'équipe de coordination assure l'accompagnement du patient, gradué en fonction de ses besoins :

- Conseils et information,
- Ecoute et soutien,
- Orientation ou recherche d'intervenants,
- Aide à l'expression de la demande et à la détermination des besoins,
- Réassurance,
- Approche globale et transversale,
- Repérage des manques et suggestions de réponses adaptées,
- soins de support : prise en charge psychologique, consultations de diététique, consultations de socio-esthétique, ateliers de relaxation, ateliers de réflexion et d'échanges,
- Sollicitation des acteurs sociaux,
- Fluidification de la transmission des informations entre les professionnels,
- Aide à la gestion de conflits, soutien à la restauration de la confiance et du lien (patient – entourage – professionnel),
- Analyse de situations en tant que tiers extérieur,
- Visite d'évaluation au domicile,
- Elaboration d'un programme personnalisé de santé,
- Réévaluation régulière et réajustements de plan d'aide mis en place,
- Remise d'un cahier de suivi au domicile,
- Proposition de l'astreinte téléphonique (pour les patients relevant d'une prise en charge palliative),
- Demande d'aide financière spécifique,
- Mise en place d'aides au domicile,
- Veille renforcée face aux situations fragiles ou d'équilibre précaire,
- Accompagnement de fin de vie,
- Prise en charge de la douleur,
- Prise en compte des problématiques psychiatriques associées,
- Organisation d'hospitalisations de répit ou d'hospitalisations directes pour évitement de passages aux Urgences,
- Organisation d'institutionnalisations,
- Réajustement de parcours de soins en rupture ou chaotiques,
- Anticipation, prévention,
- Education thérapeutique,
- Soutien face à l'épuisement des aidants, des professionnels,
- Médiation lors de divergences concernant la prise en charge, aide à l'adhésion à une décision de soins,
- Aide à la gestion de situations de maltraitance,
- Conseils et accompagnement des professionnels dans la prise en charge,
- Organisation de réunions de synthèse ou de réunions post-décès pour les professionnels.

Ces services rendus ne sont ni linéaires ni systématiques, ils s'adaptent aux besoins et à la situation du patient, ils sont proposés par l'équipe de coordination et négociés avec le patient, son entourage et ses intervenants habituels.

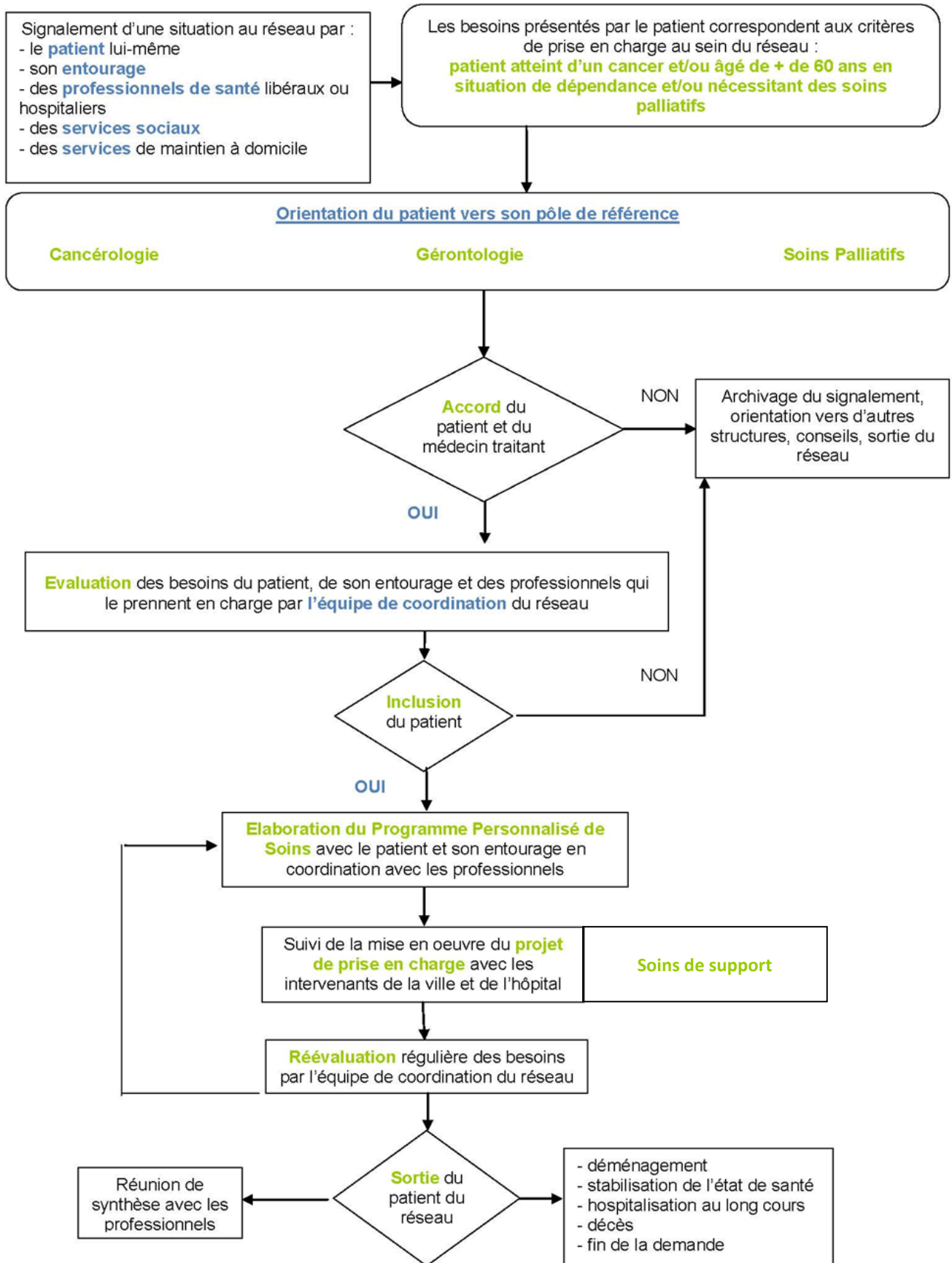
Tout au long de la prise en charge, l'équipe de coordination se concerta régulièrement sur les meilleures propositions à faire au patient et à ses professionnels, lors de staffs hebdomadaires et, au besoin, lors d'échanges informels en interne et/ou avec les intervenants habituels du patient.

Sortie du réseau

Le patient peut sortir du réseau à tout moment, sur simple demande de sa part.

Les autres motifs de sortie sont le décès, le signalement sans suite, le déménagement, les patients 'perdus de vue', ou la fin de prise en charge.

Le parcours du patient au sein du réseau Osmose



Les patients accompagnés

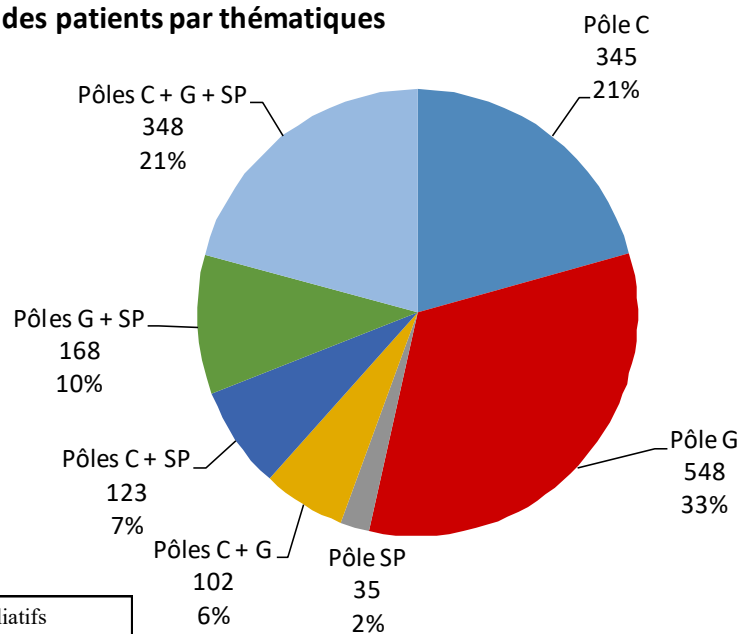
Au total et pour l'ensemble de son activité, sur l'année 2016, Osmose a été sollicité pour **1 669 patients** (contre 1 762 patients en 2015).

Sur ces 1 669 patients :

- 918 étaient atteints d'un cancer, soit plus de 1 patient sur 2 (55 %).
- 1 166 étaient âgés de plus de 60 ans et en situation de dépendance, soit plus de 2 patients sur 3 (70 %).
- 674 nécessitaient des soins palliatifs, soit plus de 1 patient sur 3 (40 %).

Sur les 1 669 patients accompagnés en 2016, 741 patients (soit 44 % de l'effectif) étaient concernés par 2, voire par les 3 pôles du réseau.

Répartition des patients par thématiques

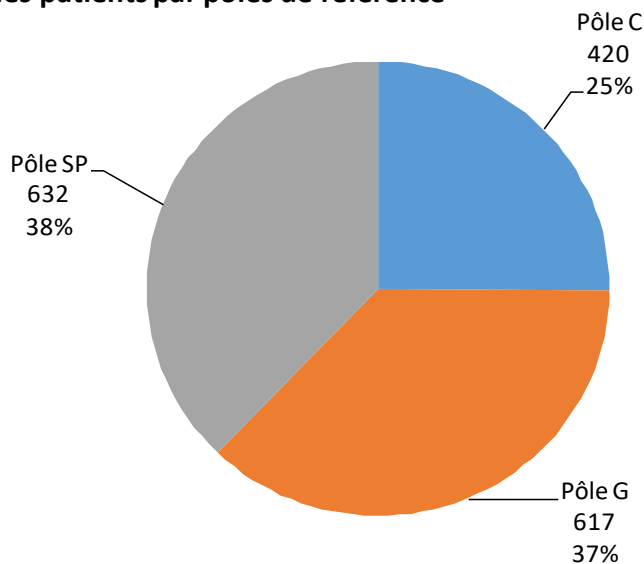


En fonction de leur pro-

C = Cancérologie / G = Gériatrie / SP = Soins Palliatifs

blématique principale, les patients sont accompagnés par l'un des 3 pôles du réseau qui devient leur **pôle de référence**.

Répartition des patients par pôles de référence

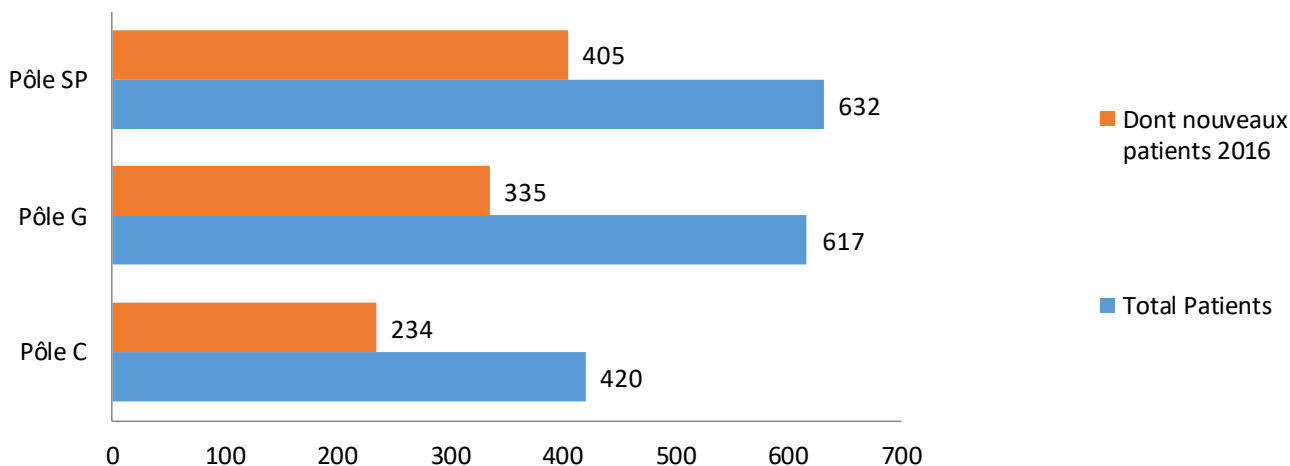


C = Cancérologie / G = Gériatrie / SP = Soins Palliatifs

Nouveaux patients de 2016

Sur les 1 669 patients accompagnés, 974 (58 %) sont des nouveaux patients de l'année 2016 (+ 5 % / 2015) :

- pour le pôle de référence cancérologie, 56 % des patients sont nouveaux en 2016,
- pour le pôle de référence gérontologie, 54 % des patients sont nouveaux en 2016,
- pour le pôle de référence soins palliatifs, 64 % des patients sont nouveaux en 2016.



Patients enregistrés / patients inclus

Au sein du réseau, les patients ont deux statuts distincts :

- patients enregistrés
- patients inclus.

Les **patients enregistrés** sont ceux pour lesquels une demande d'intervention est parvenue au réseau : information, orientation, recherche d'intervenants et de structures de prise en charge, participation à une réunion d'information, coordination de prise en charge, soutien psychologique, aide sociale, évaluation au domicile,...

Les **patients inclus** sont des patients enregistrés qui, en plus, ont signé le 'Document d'Information des Patients' qui les informe des modalités d'échanges d'information au sein du réseau ainsi que de leurs droits en matière de confidentialité, notamment. Par cette signature, ils valident leur autorisation d'intervention du réseau dans leur prise en charge.

Sur les 1 669 patients pour lesquels le réseau Osmose a été sollicité en 2016, **882 étaient inclus dans le réseau** (soit 53 %). En 2016, **449 patients ont signé ce 'Document d'Information des Patients'** (+ 12 % / 2015).

Tout professionnel de santé ou tout membre de l'équipe du réseau est habilité à faire signer ce document aux patients. Cette signature représente une démarche administrative supplémentaire freinant autant les professionnels que les patients ; elle représente également une démarche psychologique qui peut prendre du temps à aboutir.

Si un patient n'est pas (encore) signataire de ce document, le réseau Osmose peut intervenir pour lui, si tant est que celui-ci ait été informé des modalités d'action du réseau et qu'il soit d'accord, ainsi que son médecin traitant, pour l'intervention du réseau.

Domiciliation des patients

1 505 patients (soit 90 %) pour lesquels le réseau a été sollicité étaient domiciliés dans une ville du territoire d'intervention du réseau.

Tous les autres patients non domiciliés dans le territoire de santé 92-1 sont néanmoins pris en charge au sein d'un établissement de ce territoire ou par un professionnel exerçant sur ce territoire. C'est à ce titre qu'ils sont en lien avec le réseau :

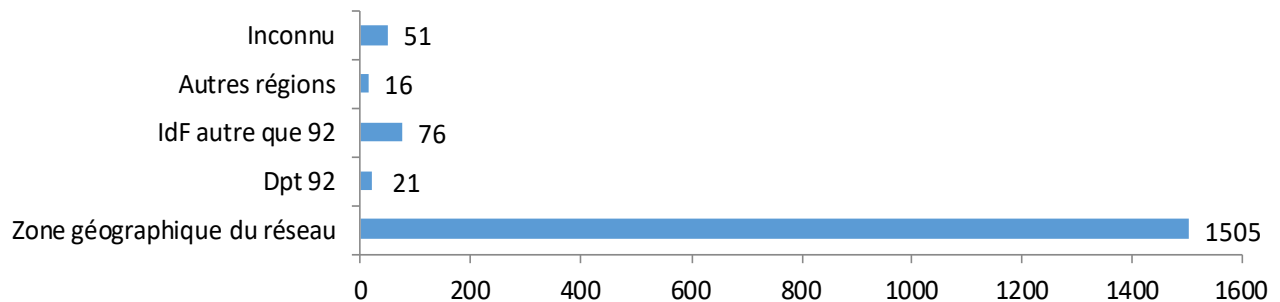
- 21 patients (soit 1 %) étaient domiciliés dans une ville des Hauts-de-Seine ne faisant pas partie du territoire de santé du réseau.

- 76 patients (soit 5 %) sont domiciliés dans un département de l'Ile-de-France autre que les Hauts-de-Seine. Sont majoritairement représentés les départements des Yvelines et de l'Essonne pour lesquels les établissements de santé du sud des Hauts-de-Seine constituent un bassin d'attraction fréquent.

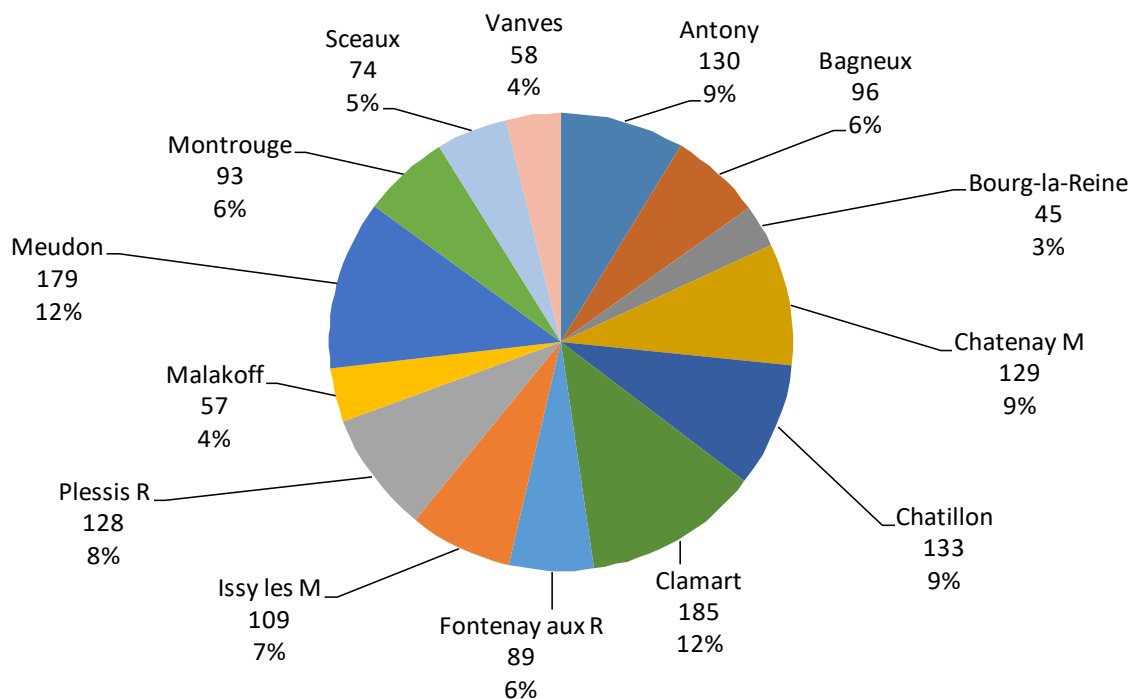
- 16 patients (soit 1 %) sont domiciliés dans une autre région que l'Ile-de-France

- pour 51 patients (soit 3 %), l'adresse de domiciliation est inconnue du réseau.

Origine géographique



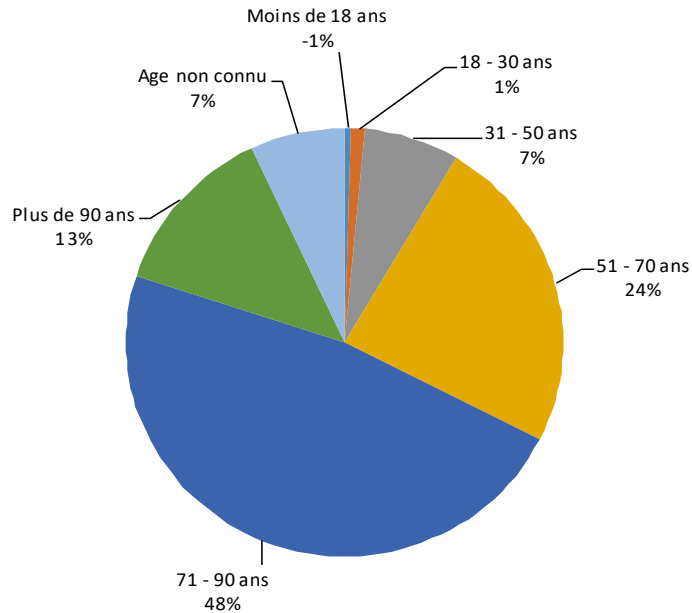
Répartition par villes du territoire d'intervention du réseau



Age des patients

La moyenne d'âge des patients suivis par le réseau en 2016 est de 75 ans.

Age des patients

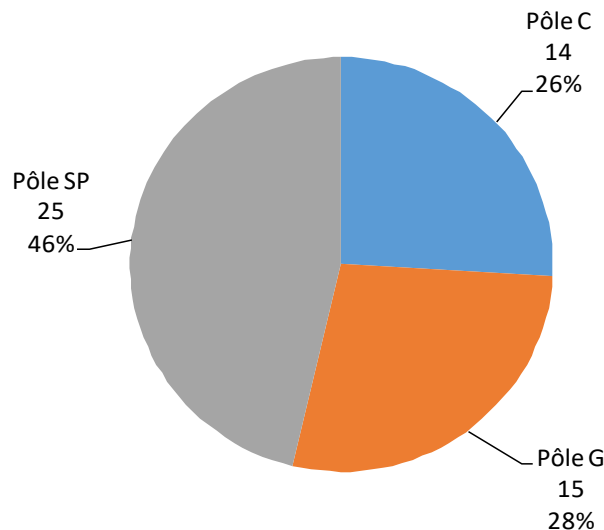


File active quotidienne moyenne

Le nombre moyen de patients dans la file active quotidienne s'élève à 54 patients par jour (52 en 2015) avec des disparités en fonction des pôles de référence dans lesquels les patients sont intégrés.

Les patients relevant du pôle de référence Soins Palliatifs nécessitent un accompagnement intensif et rapproché : près de la moitié des patients de la file active moyenne quotidienne relèvent du pôle Soins Palliatifs.

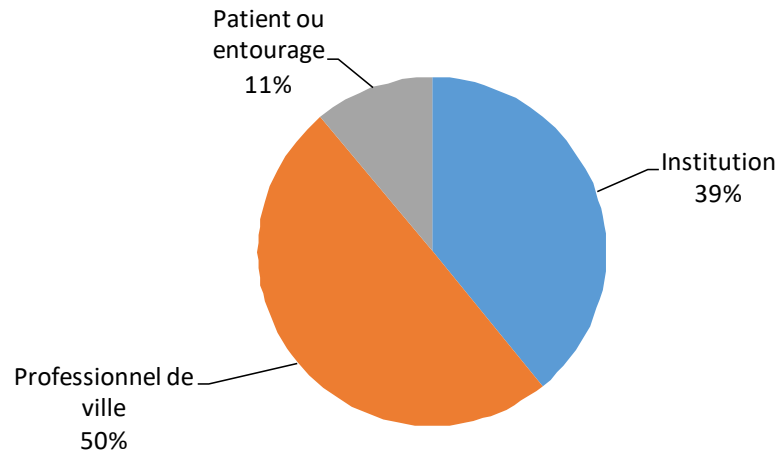
Nombre quotidien moyen de patients en file active



Orientation des patients

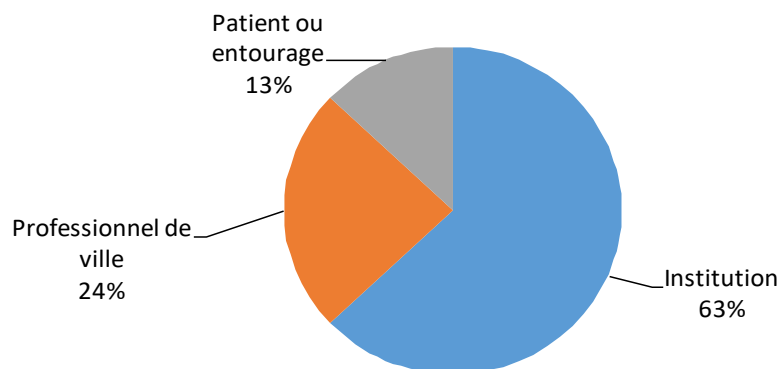
La part des orientations de patients vers le réseau par des professionnels de ville à hauteur de 48 % en 2016 est en augmentation depuis 2012 (36 % en 2012).

Origine des demandes



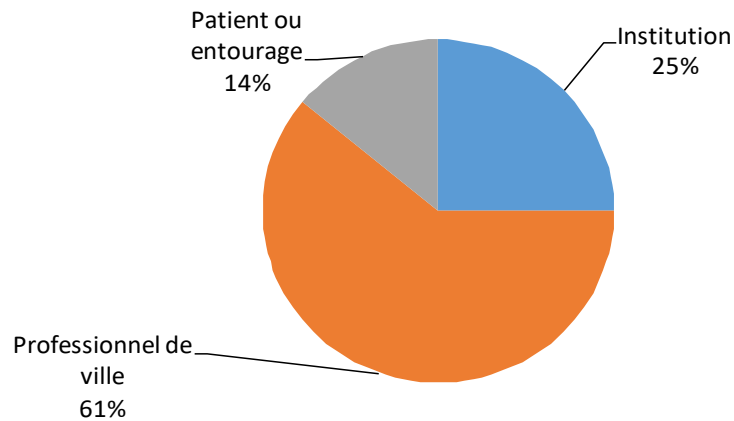
Ces orientations sont toutefois différentes en fonction du pôle de référence dans lequel le patient est pris en charge :

Origine des demandes : Pôle Cancérologie

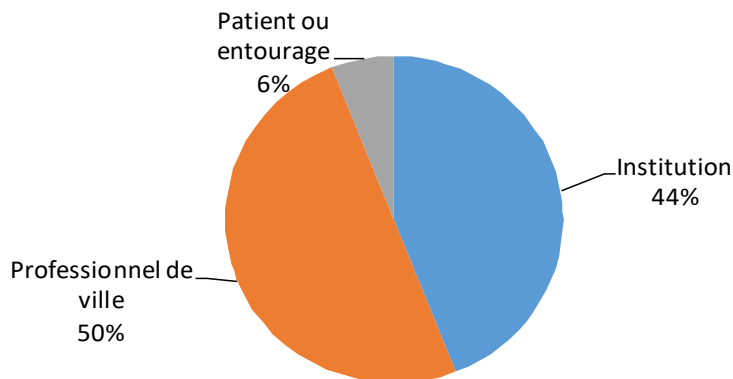


Orientation des patients (suite)

Origine des demandes : Pôle Gériatrie



Origine des demandes : Pôle Soins Palliatifs



Patients sortis du réseau

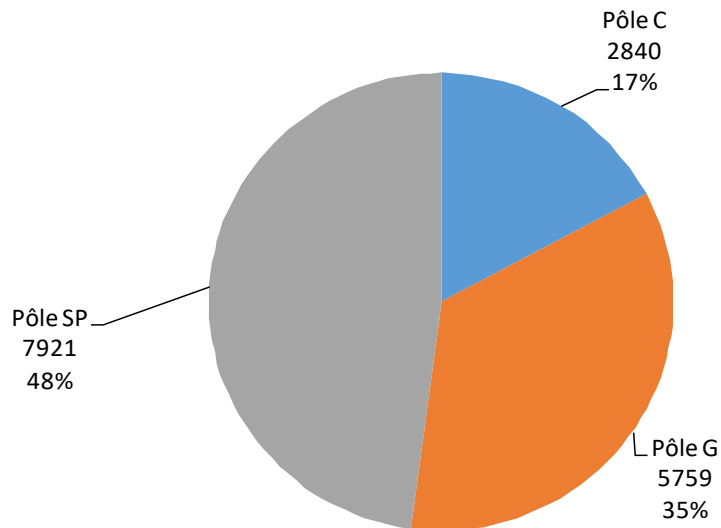
Au cours de l'année 2016, 647 patients sont sortis du réseau, soit 39 % des patients pour lesquels le réseau a été sollicité. La fin de prise en charge (pour 23 % des patients sortis) et le décès (pour 57 % des patients sortis) constituent la majorité des motifs de sortie du réseau. Les autres causes de sortie du réseau sont, par ordre de survenue :

- signalement sans suite,
- patient perdu de vue,
- patient ne répondant pas aux critères d'intervention du réseau (hors pôles d'activité et/ou hors zone géographique. Dans ces cas, le patient est réorienté vers le réseau compétent, s'il en existe un),
- déménagement du patient,
- refus du médecin traitant,
- refus du patient.

Coordination téléphonique

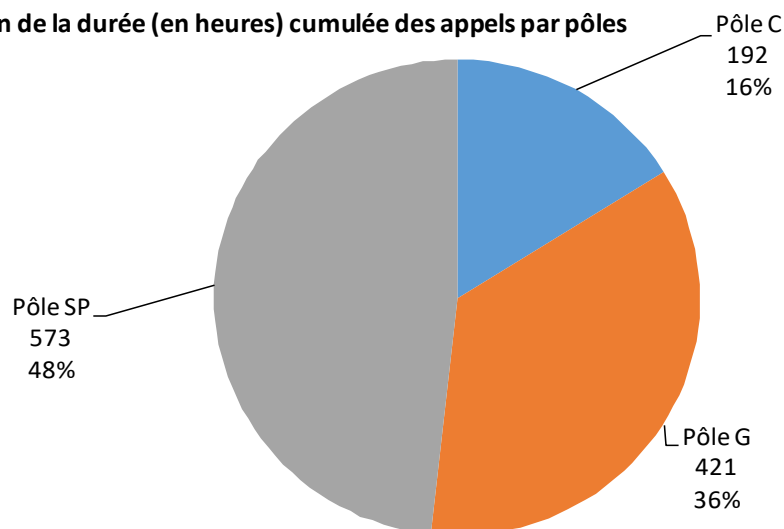
En 2016, le réseau a enregistré 16 520 appels téléphoniques entrants et sortants (contre 15 062 en 2015, soit une augmentation de 10 % des appels) concernant des patients (qu'il s'agisse d'appels de patients eux-mêmes, de leur entourage ou des professionnels les prenant en charge).

Répartition du nombre des appels par pôles de référence



Au total, 1 186 heures de communication ont été enregistrées en 2016, soit une moyenne mensuelle de 99 h 00.

Répartition de la durée (en heures) cumulée des appels par pôles



Rendez-vous au réseau

Visites d'évaluation et de suivi au domicile

Réunions de concertation

Au cours de l'année 2016, l'équipe de coordination du réseau a participé à 842 rendez-vous concernant 572 patients :

- 49 rendez-vous de patient ou de leur entourage dans les locaux du réseau,
- 471 visites d'évaluation au domicile des patients,
- 305 rendez-vous dans le cadre du programme AIDA,
- 17 réunions de synthèse, de concertation, de coordination, de bilan, post-décès.

Au total, ces temps de rencontre relatifs à la prise en charge des patients représentent 1 192 heures de coordination, soit une durée moyenne de rendez-vous patient de 1 heure et 25 minutes.

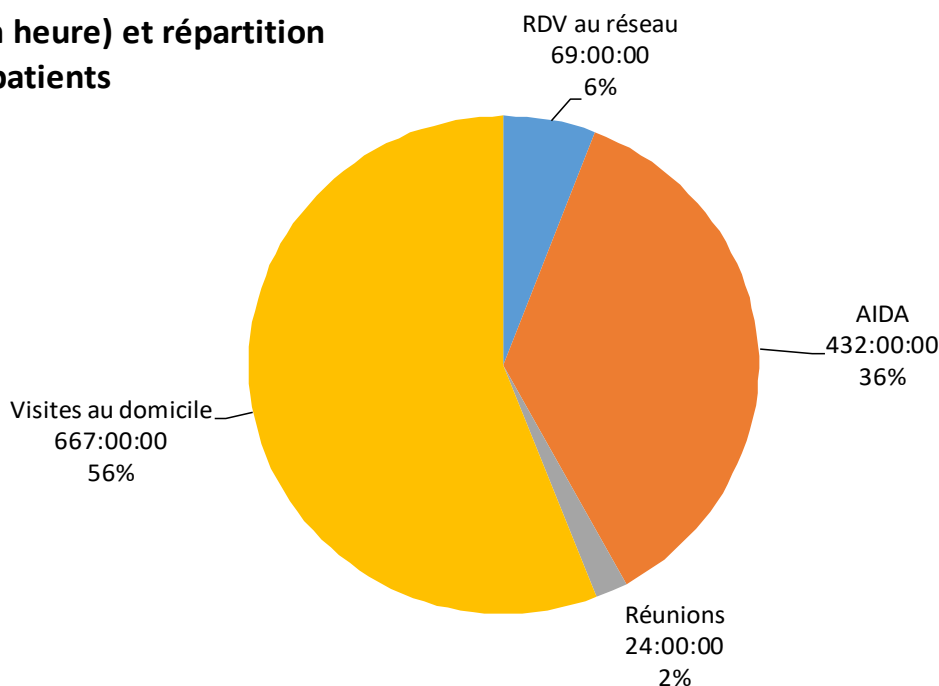
visites au domicile est systématiquement rédigé dans la base de données informatisée sécurisée du réseau.

Ce compte-rendu est adressé au médecin traitant et aux autres médecins du patient et, en fonction de la situation, à d'autres intervenants du patient.

Ce compte-rendu contient notamment les propositions de l'équipe du réseau :

- aménagements de traitement,
- mise en place d'aides spécifiques,
- proposition de consultation psychologique,
- mise en place de bénévoles d'accompagnement,
- recherche d'auxiliaires de vie,...

Durée (en heure) et répartition des RDV patients



Un compte-rendu de ces rendez-vous, réunions ou

Astreinte téléphonique mutualisée avec Réseau 92 Nord

Les réseaux Osmose et Réseau Nord 92 ont mutualisé leurs moyens pour l'organisation d'une astreinte commune.

Le choix réalisé a été la mise en place d'une astreinte téléphonique médicale de sécurité sans déplacement du médecin d'astreinte au domicile. Elle fonctionne 24h/24 7j/7 (de 18 h 00 à 9 h 00 le lendemain matin en semaine et 24h/24 le week-end et les jours fériés). L'astreinte médicale dans un réseau de soins palliatifs permet la continuité des soins, une adaptation de la réponse médicale aux symptômes aigus, tient compte du projet de vie du patient et de sa famille, favorise la réassurance du patient et de ses proches, garantit la transmission efficace des informations médicales aux différents intervenants du patient, propose un interlocuteur médical de référence, a pour but de réduire les orientations vers les services d'urgences,...

Cette astreinte est disponible pour les patients relevant du pôle Soins Palliatifs du réseau, leurs proches et les professionnels les prenant en charge. L'équipe de coordination du réseau transmet le numéro d'astreinte aux patients lors de la première visite à domicile en fonction des critères d'inclusion : patients relevant du pôle soins palliatifs, inclus dans le réseau et pour lesquels une visite d'évaluation au domicile a été réalisée.

Une fiche individuelle de synthèse est réalisée à l'issue de chaque visite au domicile. Elle comporte les informations suivantes : données administratives, coordonnées des intervenants du patient, antécédents, histoire de la maladie, dernier examen clinique, traitements en cours et traitements anticipés, projet thérapeutique, coordonnées de l'entourage, directives anticipées, demandes anticipées en unité de soins palliatifs. Ces fiches sont mises à jour quotidiennement et générées automatiquement via le dossier médical informatisé sécurisé vers un mail sécurisé, consultable sur I-phone par le médecin d'astreinte. Celui-ci a accès facilement et rapidement aux données essentielles relatives au patient.

Les lignes téléphoniques et les fiches d'astreinte sont basculées tous les soirs vers un numéro unique, permettant au médecin d'astreinte de répondre aux patients pris en charge par les deux réseaux. En cas d'appels pendant l'astreinte, le médecin de garde communique au médecin coordinateur de chaque réseau les informations relatives à leurs patients le lendemain matin, pour la mise à jour des dossiers et le suivi des situations.

Au total, 11 médecins assurent une semaine d'astreinte à tour de rôle, permettant de répartir la charge et de réduire la contrainte d'astreinte.

Une rencontre semestrielle des médecins d'astreinte des deux réseaux permet de dresser la liste de garde pour le trimestre à venir, travailler sur d'éventuelles difficultés rencontrées au cours du trimestre précédent et apporter des améliorations sur le fonctionnement de l'astreinte au bénéfice du patient.

Chaque nuit et week-end d'astreinte, un total de **180 patients** en moyenne pour les deux réseaux sont intégrés à la file active des patients bénéficiaires de cette astreinte.

Pour les patients du réseau Osmose, **238 appels** ont été traités en 2016 pour une durée totale de **29 h 42 minutes**, soit une moyenne de 8 minutes de communication par appel, avec des écarts de 1 minute à 30 minutes de communication par appel.

Ces 238 appels ont concerné **98 patients** suivis par Osmose, soit une moyenne de 2,4 appels par patient, avec des écarts allant de 1 appel pour 1 patient à 16 appels pour 1 patient.

51 % des 238 appels ont eu lieu pendant le **week-end et les jours fériés** (78 en journée et 44 la nuit) ; 116 appels ont eu lieu une nuit de semaine.

Les motifs des appels concernent pour 1/3 d'entre eux la gestion des symptômes, pour 1/3 la gestion de l'anxiété des familles et pour 1/3 le soutien aux soignants.

Partenariat Osmose - BSPP

En 2016, un partenariat s'est noué entre le réseau Osmose et la Brigade des Sapeurs Pompiers de Paris intervenant dans le sud du département des Hauts-de-Seine, à la suite de l'accompagnement conjoints de patients.

Ces échanges et cette mise en lien ont abouti à la participation du réseau OSMOSE en tant qu'expert à l'élaboration d'une fiche de soins raisonnables, protocole décisionnel dans les situations palliatives d'urgence au domicile, à destination des équipes des pompiers.

En prolongement de ces travaux, une expérimentation a été mise en œuvre permettant aux Pompiers de solliciter le médecin d'astreinte du réseau Osmose, la nuit et le week-end, en cas de questionnements sur la décision à prendre, pour des patients non encore accompagnés ni connus du réseau. De même, la journée, en semaine, le médecin du pôle soins palliatifs du réseau Osmose répond aux sollicitations du BSPP pour le même type de demande.

Objectif principal :

- Améliorer la prise en charge des patients relevant des soins palliatifs en pré hospitalier

Objectifs secondaires :

- Améliorer la détection et l'orientation des patients palliatifs tôt dans leur parcours de soins pour une meilleure anticipation
- Favoriser leur maintien à domicile en collaboration avec les structures de soins palliatifs du domicile
- Diminuer le transfert aux urgences des patients relevant des soins palliatifs
- Favoriser les accès directs en structure de soins palliatifs (unités de soins palliatifs ou lits identifiés de soins palliatifs)

Dans le cadre de ce projet, il s'agit, pour les pompiers d'utiliser la fiche de soins raisonnables pour prendre une décision sur la situation du patient. Cette fiche permet au médecin d'urgence d'améliorer son évaluation de la situation d'emblée instable au domicile et de décider d'une hospitalisation ou d'un maintien au domicile.

En cas de doute sur la situation du patient et de l'interrogation du médecin d'urgence sur l'opportunité de laisser le patient à son domicile, celui-ci fait appel au médecin d'astreinte téléphonique du réseau Osmose (de 18 h 00 à 9 h 00 le lendemain matin, ainsi que 24 h/24 le week-end et les jours fériés) ou, en journée, du médecin coordinateur du réseau, pour :

- aider à la réflexion sur le projet domicile ou hôpital

- discuter les thérapeutiques adéquates (accord avec l'indication de limiter les soins ? ; mise en place d'une sédation ? ; si oui, selon quelles modalités (traitement, voie d'administration, posologie) ; autres thérapeutiques de soulagement en l'absence ou complément de sédation ; devenir du patient : domicile ou hospitalisation ? ;...)

A l'issue de cette concertation et de cette décision, l'équipe de coordination du réseau Osmose prend le relais de coordination le lendemain de la sollicitation par les Pompiers.

Résultats préliminaires :

Cette expérimentation a débuté le 1^{er} décembre 2016. Sur les mois de décembre 2016 et janvier 2017, ce dispositif a été sollicité par le BSPP à 8 reprises, pour 8 patients : 4 patients à leur domicile privé et 4 patients en EHPAD. La moyenne d'âge de ces 8 patients était de 88,8 ans. Pour ces 8 patients, les échanges entre le médecin du BSPP et celui de l'astreinte téléphonique du réseau OSMOSE ont abouti au maintien au domicile. Pour ces 8 patients, un décès au domicile a été constaté pour 6 d'entre eux dans le 24 heures suivant l'appel du BSPP à l'astreinte téléphonique. Les 2 autres patients sont décédés à leur domicile dans la semaine qui a suivi l'interpellation du médecin d'astreinte, chacun ayant bénéficié d'une visite de réévaluation de l'équipe de coordination du réseau OSMOSE.

Ainsi, en 2 mois d'expérimentation, ce dispositif a permis le maintien au domicile et le décès au domicile de 8 patients, tous en âge avancé, favorisant une décision collégiale, permettant d'améliorer le confort des patients, évitant un transport aux urgences et réduisant les coûts de soins.

Cette expérimentation semble donc d'ores-et-déjà concluante et paraît devoir se poursuivre.

Sollicitations et actions du réseau

Définition du niveau de complexité des patients

L'action d'un réseau étant dans sa grande majorité immatérielle (puisque'un réseau coordonne les soins mais ne les dispense pas), il est par nature complexe de donner à voir la nature de la coordination mise en œuvre et sa plus-value.

L'équipe de coordination du réseau a mené une réflexion collective dans le but de mieux rendre compte de son action auprès des patients et de leur entourage, aussi bien quantitativement que qualitativement.

Ainsi, le réseau Osmose tente de rendre compte de son accompagnement par une catégorisation basée sur la complexité de la prise en charge des patients.

Les patients suivis au sein du réseau Osmose ont été classés selon 3 niveaux, en fonction du degré de complexité des actions de coordination nécessaires au traitement de leurs problématiques. Ces 3 niveaux sont justifiés par :

- l'investissement de l'équipe de coordination du réseau pour recueillir l'information nécessaire au traitement de la demande ou du problème,
- le temps nécessaire au traitement et au suivi de la demande (demande ponctuelle / suivi au long cours ; rapport entre la durée des actions menées ou leur nombre / durée de la prise en charge).

Ce travail de catégorisation a permis de décliner la coordination médicale, psychologique et sociale proposée aux patients au sein du réseau Osmose.

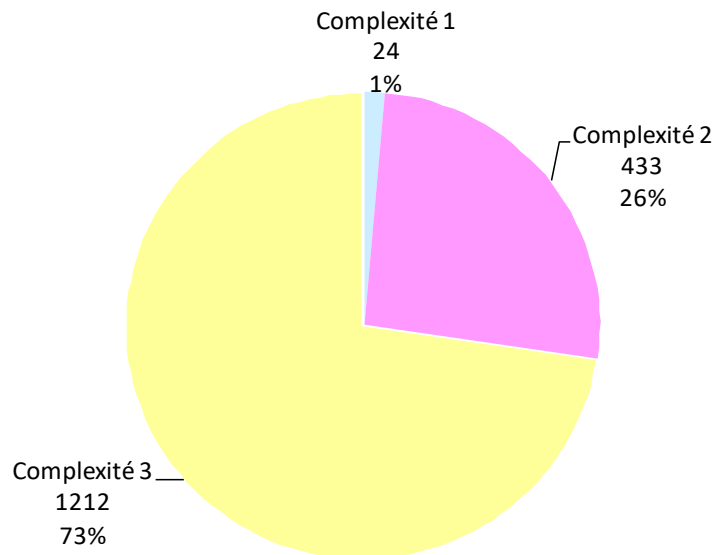
Les patients pris en charge au sein du réseau sont répartis selon 3 niveaux de complexité.

Le calcul de cette complexité est automatisé par le biais du Dossier Médical Informatisé Sécurisé du réseau qui a été adapté à la saisie des critères de catégorisation : lors de chaque appel de coordination téléphonique et à la saisie d'un compte-rendu de visite à domicile, rendez-vous du patient au réseau ou réunion de concertation relative au patient.

Patients accompagnés en 2016 par niveaux de complexité

La répartition des 1 669 patients accompagnés en 2016 par degrés de complexité est la suivante :

Répartition des patients selon le degré de complexité de leur prise en charge



Seuls 1 % des patients pris en charge en 2016 (soit 24 patients) représentent un faible niveau de complexité de réponse du réseau et de service rendu : présentation du réseau et de ses actions, envoi de documentation sur le réseau, conseils et informations spécialisés, transmission de coordonnées d'intervenants, orientation vers des services compétents, conseils aux professionnels dans la prise en charge.

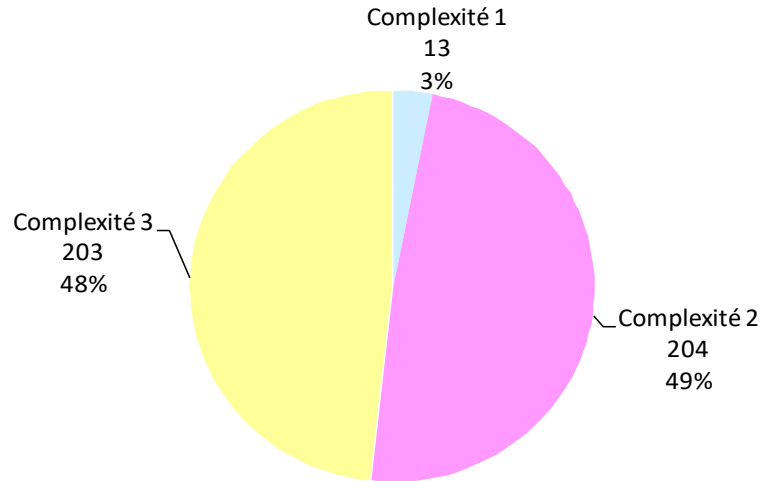
433 patients pris en charge en 2016 (soit 26 % de l'effectif) relèvent d'une complexité 2. En plus des actes effectués pour des patients relevant d'une complexité 1, la réponse du réseau pour ces patients a été la suivante : repérage des manques et analyse des besoins, transmission des informations aux intervenants, concertation interprofessionnelle sur la situation du patient, patients bénéficiaires des soins de support du réseau (prise en charge psychologique, consultations de diététique, consultations de socio-esthétique, ateliers de relaxation), inclusion dans le réseau, écoute et soutien, réassurance, recherche d'intervenants pour le patient, sollicitation des intervenants référents du patient, réponse à des questions sociales.

1 212 patients pris en charge en 2016 (soit 73 % du total des patients de 2016) relèvent d'une complexité 3. Outre les actes effectués pour des patients relevant d'une complexité 1 ou 2, l'équipe de coordination a effectué les actes suivants pour ces patients : rendez-vous au réseau, visite d'évaluation initiale ou de suivi au domicile, anticipation et prévention, recherche de structures (hospitalisation de répit, hospitalisation directe, unité de soins palliatifs, EHPAD,...), mobilisation de liens familiaux, patients bénéficiaires de l'astreinte téléphonique du réseau, utilisateurs de la plate-forme « séjour temporaire » du réseau, gestion de problématique psychiatrique associée, signalement et gestion de maltraitance ou d'abus, expertise médicale pour protection juridique, coordination avec les intervenants sociaux, instruction et suivi de dossiers sociaux spécifiques, participation à des réunions de concertation, de synthèse, de bilan, évocation de la situation du patient en staff interne, organisation d'une réunion post-décès, médiation - tiers extérieur.

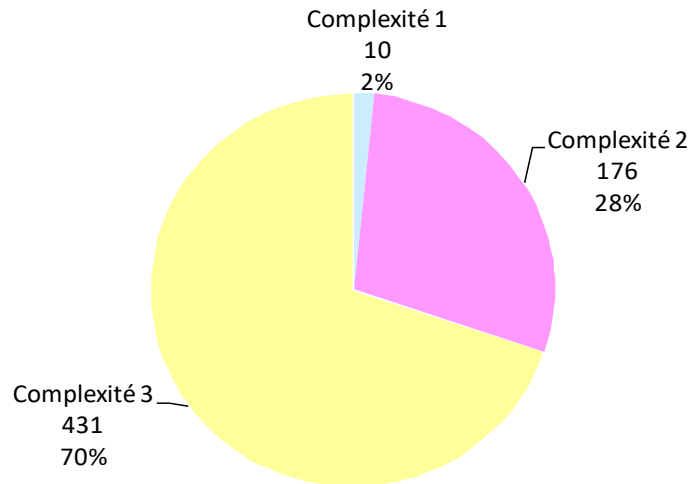
Patients accompagnés en 2016 par niveaux de complexité

La répartition par pôles des degrés de complexité des patients est différente et se décline de la manière suivante :

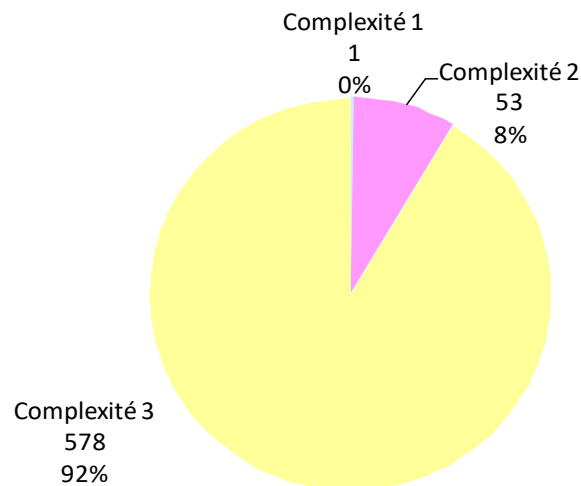
Pôle cancérologie : Répartition des patients selon le degré de complexité de leur prise en charge



Pôle gériatrie : Répartition des patients selon le degré de complexité de leur prise en charge



Pôle soins palliatifs : Répartition des patients selon le degré de complexité de leur prise en charge



Nombre et répartition des actes de coordination réalisés en 2016

Au total, **88 676** (+ 3 % / 2015) **actes de coordination** médico-psycho-sociale ont été réalisés en 2016 pour les 1 669 patients, soit une **moyenne de 53 actes effectués par patient**.

Au total, **13 732 heures** ont été consacrées par l'équipe de coordination du réseau à la prise en charge des patients, soit une moyenne de **8 heures et 22 minutes d'intervention par patient**. Cette durée cumulée de prise en charge représente **86 % du temps** de l'équipe de coordination du réseau, le reste étant consacré à la réalisation des projets, au temps de rencontres avec les partenaires, la gestion des groupes de travail, les formations,...

Légende	Complexité 1	Complexité 2	Complexité 3
Evaluation	*	Services spécifiques	*
Recueil et analyse de la demande	6 422	Présentation du réseau et de ses actions	1 165
Repérage des manques et analyse des besoins	1 932	Envoi de documentation sur le réseau	185
Visite au domicile : demande et organisation	1 585	Conseils et informations personnalisés, conseils dans la prise en charge	688
Visite au domicile (initiale ou de suivi)	776	Orientation (transmission de coordonnées d'intervenants)	392
Rendez-vous au réseau (patient_entourage / équipe de coordination)	66	Inclusion	1 071
Partage de l'information		Accompagnement, écoute et soutien, réassurance	1 381
Ouverture du Dossier Médical Informatisé Sécurisé	1 669	Recherche d'intervenants pour le patient	368
Interlocuteur absent, message laissé, demande de rappel	6 802	Sollicitation des intervenants référents du patient	640
Cahier de liaison remis au patient	27	Question/Réponse sociale	823
Transmission d'information vers l'extérieur	31 939	Conseil thérapeutique	426
Partage de l'information au sein de l'équipe de coordination	10 401	Education thérapeutique	37
Recueil d'information (réception/recherche d'info, demande de CRH,...)	10 958	Anticipation-Prévention	293
Soins de support		Recherche de structure (H° répit, directe, EHPAD, USP,...)	141
Réunion d'information	17	Accompagnement dans les choix effectués	185
Activité Physique Adaptée	762	Mobilisation de liens familiaux	49
Groupe de réflexion et d'échanges	139	Plate-forme séjour temporaire	0
Accompagnement psychologique	1 892	Astreinte téléphonique	503
Diététique	358	Signalement/gestion de maltraitance, abus	15
Socio-esthétique	474	Protection juridique, expertise TGI	53
Relaxation	425	Fonds FNASS	157
Bénévoles	3	Fonds ligue Contre le Cancer	31
Médiation		Fonds de secours du réseau	3
Aide à la gestion de conflits, d'incompréhensions,...	28	Aide Personnalisée à l'Autonomie	177
Concertation sur la situation du patient	1 825	Autres aides	183
Réunion post-décès, concertation, synthèse, coordination, bilan	3	Suivi (patient en attente, fragile ou perdu de vue)	443
Réajustement parcours de soins chaotique	19		
Aide à l'adhésion à une décision de soins	113		
Tiers extérieur - aide à l'analyse de situations complexes	632		

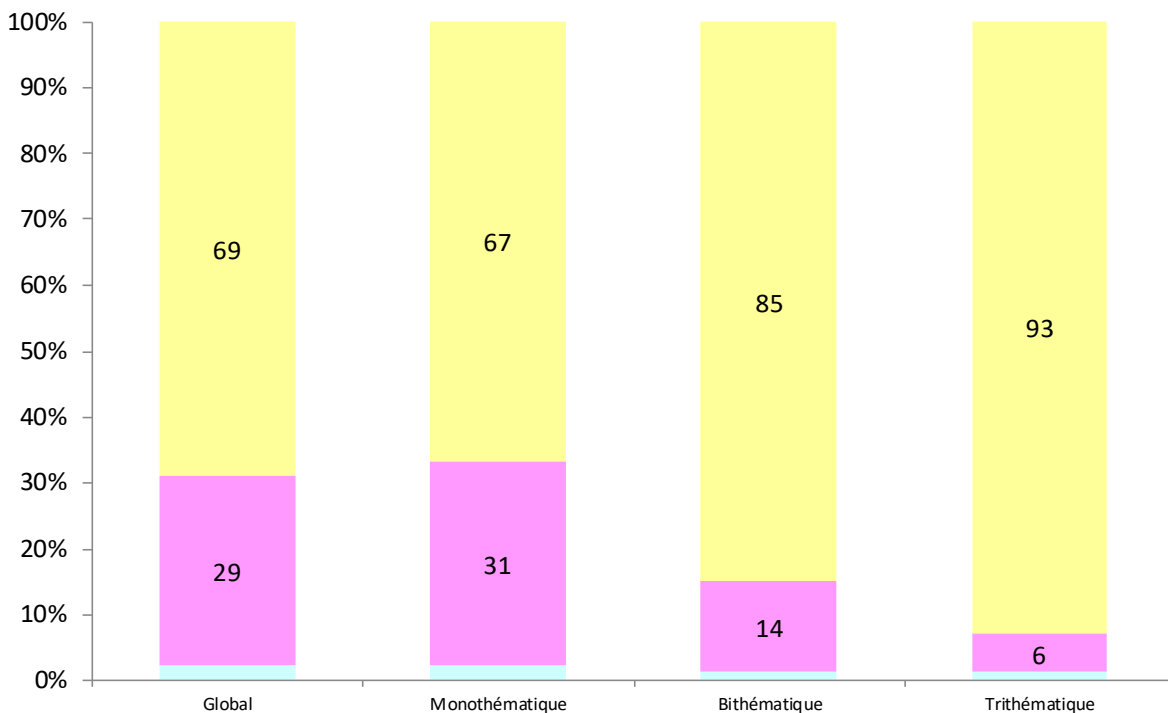
* Nombre d'actes réalisés pour la totalité des 1 669 patients de 2016

Degrés de complexité et thématiques

La relation entre le degré de complexité des patients et la ou les thématique(s) par lesquelles ils sont concernés indique clairement une corrélation entre le nombre de thématiques et la multiplicité et la complexité des besoins des patients.

Ces chiffres montrent donc la pertinence d'un réseau mutualisé sur ces thématiques par le besoin de réponses complémentaires et interconnectées qu'elles entraînent.

Degré de complexité et thématiques



Degrés de complexité et missions du réseau

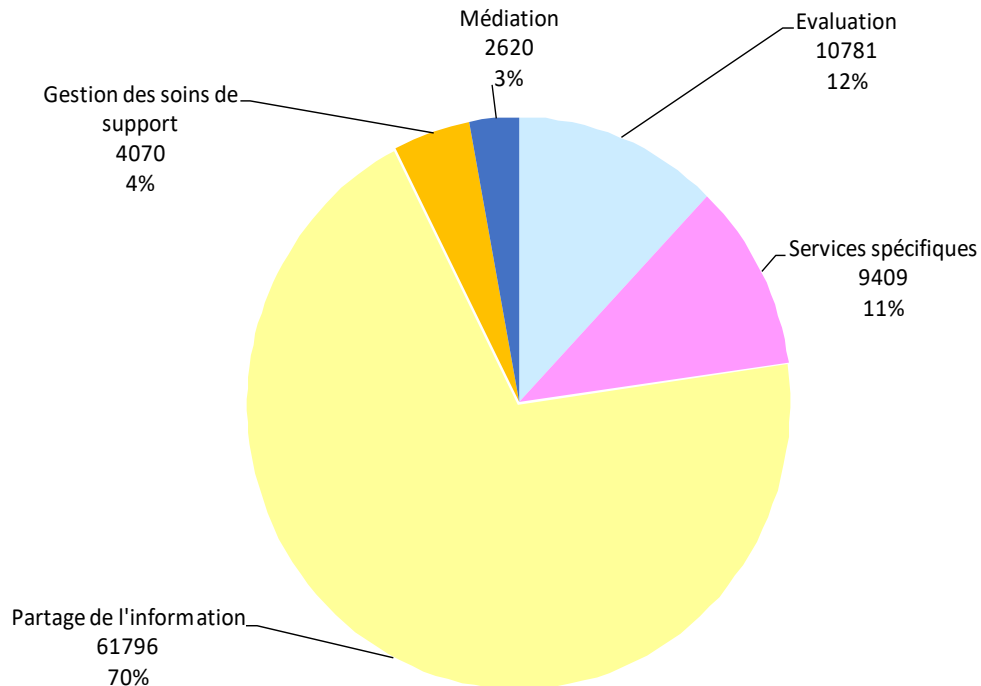
Les actions de coordination psychosociale ont été répertoriées en cinq grandes missions. Concernant la prise en charge des patients en 2016, on observe la prépondérance de **3 missions essentielles** : le **partage de l'information** (70 %), les **services spécifiques** (11 %) et l'**évaluation** (12 %). Les 2 autres missions du réseau sont assurées moins fréquemment, dans 3 ou 4 % des situations au total. Ces répartitions sont quasi identiques d'années en années.

La mission de **Partage de l'information représente plus des deux-tiers des actes**, montrant que le réseau remplit pleinement sa mission de diffusion de l'information, véritable enjeu de la continuité des soins, d'autant que cette action de partage de l'information se réalise dans 63 % des situations à l'attention des professionnels extérieurs à l'équipe de coordination du réseau et assurant la prise en charge des patients. Au total, sur l'année 2016, 38 931 actes de transmission d'information à destination des professionnels partenaires intervenant dans la prise en charge ont été réalisés.

Du fait de son automatisation, le partage de l'information, dans les actes qu'il représente, ne comporte qu'une durée d'exécution réduite par rapport à tous les autres actes. En conséquence, **le nombre très important d'actes de Partage de l'information n'est pas corrélé au temps nécessaire à leur exécution, ni au degré de complexité de l'exécution de ces actes**. Dans cette optique, c'est l'enjeu de ces actes qui importe, c'est-à-dire la circulation et le partage de l'information entre partenaires assurant l'accompagnement des patients.

Degrés de complexité et missions du réseau (suite)

Actes de coordination par missions



Ces données d'activité du réseau Osmose indiquent pour les 1 669 patients pris en charge en 2016 :

- des besoins multiples, une exigence d'expertise et un degré élevé de complexité de réponse,
- la prédominance du partage et de la circulation de l'information comme mission spécifique du réseau,
- des réponses spécifiques développées par le réseau en fonction des thématiques et des besoins particuliers des patients,
- une complémentarité de réponses coopératives, non concurrentielles, intégratives et interconnectées,
- un niveau de réponse qui se complexifie dès lors que les patients sont concernés par deux ou par les trois thématiques du réseau,
- **la pertinence d'un réseau mutualisé sur les thématiques Cancérologie, Gériatrie et Soins Palliatifs.**

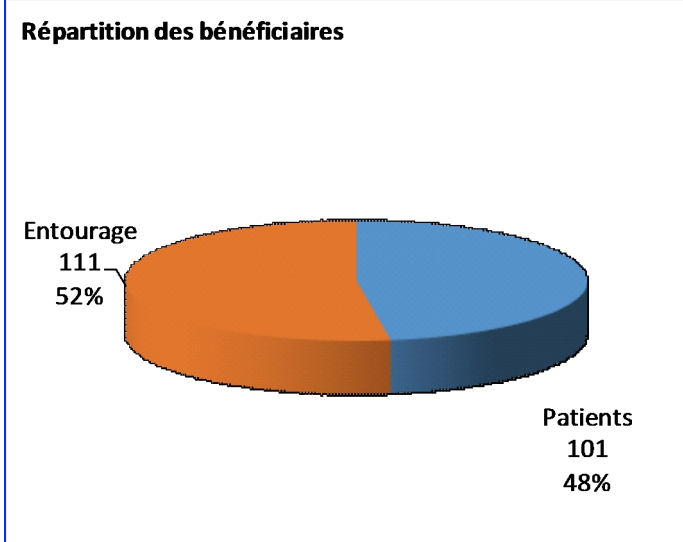
Soutien et accompagnement psychologique

Grâce à un budget spécifique (accordé par l'ARS et géré par la Respalif), le réseau Osmose a mis en œuvre une prise en charge financière de consultations auprès de psychologues libéraux partenaires.

Ces consultations sont à destination des patients et/ou de leurs proches.

Depuis juin 2009, le nombre maximum d'entretiens financés par Osmose est de **10** par patient et/ou pour chaque personne de son entourage.

En 2016, **1 024 entretiens** (contre 921 en 2015) ont été réalisés pour **212 personnes** : **101 patients** et **111 membres de l'entourage**.



En 2016, **146** personnes étaient de nouveaux bénéficiaires du dispositif, soit 69 % de l'effectif des bénéficiaires de 2016.

La moyenne des entretiens par patient ou pour leur entourage est de **5** entretiens par bénéficiaire.

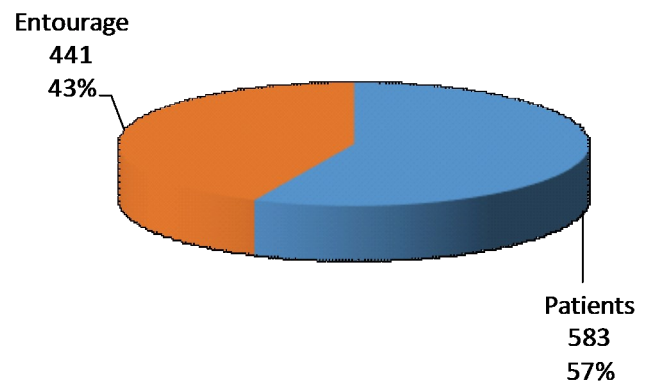
Les entretiens ont eu lieu :

- au cabinet du psychologue à **76 %**
- au domicile du patient à **24 %**

Sur les 1 024 entretiens réalisés, **583 entretiens** ont été réalisés pour des patients et **441** pour leur entourage.

Régulièrement, les psychologues partenaires du réseau se réunissent au sein d'un groupe de travail

Nombre total d'entretiens par bénéficiaires



spécifique. Instance de régulation et de réflexion sur les situations de patients orientés par le réseau vers ce dispositif, ce groupe de travail est également un temps de rencontre et d'échanges entre psychologues libéraux installés sur le territoire.

Ateliers de réflexion et d'échanges

Pour répondre à la demande des patients de bénéficier d'un espace d'expression et d'échanges, le réseau a mis en place un atelier de réflexion et d'échanges entre patients et/ou entourage de patients.

L'objectif des ces ateliers est de :

- rompre l'isolement,
- permettre la clarification et la compréhension de ce que vivent et ressentent les personnes,
- favoriser l'échange entre participants pour bénéficier de l'expérience des autres et de leur éclairage,
- permettre d'être entendu et compris,
- être informé.

A la demande des patients, le thème de la réunion est libre désormais, chacun pouvant exprimer ses problématiques du moment. Chaque séance dure 1 h 30. Des animateurs, membres de l'équipe de coordination du réseau, assurent le cadre de la rencontre. Chaque participant est invité à prendre la parole, s'il le souhaite, pour parler de son vécu, de ses difficultés, de ses questions,... Chaque participant peut réagir aux propos tenus par les autres, pour les compléter, apporter un autre éclairage,...

Chaque atelier répond aux règles de fonctionnement définies au sein des groupes de ce type : non jugement, confidentialité des propos tenus, liberté de silence et de parole, écoute réciproque, respect mutuel.

3 ateliers ont été organisés en 2016 et ont accueilli au total **29 participants**.

Ateliers de relaxation

Depuis septembre 2009, le réseau Osmose propose des ateliers de relaxation aux patients atteints de cancer grâce à un financement du Comité des Hauts-de-Seine de La Ligue Contre le Cancer.

Ces ateliers répondent à la demande des patients qui sollicitaient le réseau à ce sujet.

Ces ateliers ont pour but de :

- permettre à des personnes atteintes de cancer de bénéficier d'un temps pour se relaxer,
- transmettre aux participants des techniques leur permettant de se relaxer pendant leurs soins et/ou à leur domicile,
- améliorer le confort de vie des malades.

Ces ateliers sont animés par Valérie Bost, sophrologue. Ils ont lieu dans les locaux du réseau. Ils peuvent accueillir jusqu'à 10 participants sur des créneaux horaires différents.

En 2016, **35 ateliers** ont été organisés et ont accueilli **83 patients** différents pour un total de **211 participations**.

Une fois par mois, 3 ateliers sont organisés sur une thématique particulière.

Tous les deux mois, en plus des 3 ateliers thématiques, une 'séance de découverte' est proposée aux patients n'ayant jamais participé à des ateliers de ce type afin de leur permettre de mieux appréhender ce qu'est la relaxation, la sophrologie, les techniques suggérées,... Une mise en situation leur est également proposée à l'occasion de cette séance de découverte.

Consultations de diététique

Depuis septembre 2009, le réseau Osmose propose des consultations individuelles de diététique, grâce à un financement spécifique du Comité des Hauts-de-Seine de La Ligue Contre le Cancer.

Ces consultations répondent à la demande des patients qui sollicitaient le réseau à ce sujet.

Ces consultations ont pour but de :

- proposer aux patients de bénéficier de conseils et de consultations diététique, afin de lutter plus efficacement contre les effets de la maladie et/ou des traitements,
- donner des conseils pratiques et personnalisés, adaptés aux conditions de vie des malades,
- prendre en compte l'alimentation dans la prise en charge globale de la maladie,
- améliorer le confort de vie des malades.

Ces consultations sont assurées par des diététiciens libéraux partenaires du réseau : Sandrine Ansart, Laurent Buhler et Virginie Zakowic.

Ces consultations permettent aux patients de faire le point sur leur alimentation : perte de poids et perte d'appétit, rééquilibrage du diabète, prise de poids due à l'hormonothérapie, adaptation de la texture des aliments lors des problèmes de déglutition...

Ces consultations sont organisées au domicile des patients. Elles sont généralement proposées par l'équipe de coordination du réseau, en fonction des besoins des patients, lors ou à l'issue de leur visite d'évaluation au domicile. Les diététiciens procèdent à une enquête alimentaire pour faire le point sur l'état nutritionnel du patient et pour mieux cerner le problème à traiter. Ensuite, des conseils nutritionnels sont remis au patient avec des explications détaillées. Des échantillons de compléments alimentaires, distribués par divers laboratoires, peuvent être proposés aux patients afin qu'ils puissent goûter différentes textures et saveurs. Une prescription médicale peut être demandée au médecin traitant. Un compte-rendu de consultation est rédigé par les diététiciens et est disponible dans le dossier médical informatisé sécurisé du réseau.

Généralement une deuxième consultation est proposée 1 ou 2 mois après pour contrôler et refaire un point avec le patient.

En 2016, **47 consultations** ont été effectuées au bénéfice de **44 patients**.

Consultations de socio-esthétique

Depuis septembre 2009, le réseau Osmose propose des consultations individuelles de socio-esthétique, grâce à un financement spécifique du Comité des Hauts-de-Seine de La Ligue Contre le Cancer.

Ces consultations ont pour but de :

- permettre aux personnes suivies par le réseau de bénéficier de conseils et de consultations individualisées de socio-esthétique,
- permettre aux personnes de compenser les effets des traitements sur l'apparence physique (cheveux, sourcils, ongles, peau,...),
- améliorer le confort de vie des malades.

La socio-esthétique permet :

- un accompagnement corporel de la souffrance et de la douleur par l'écoute et le toucher pour un mieux-être,
- la reconstitution de l'image de soi,
- la resocialisation des personnes.

Ces consultations sont animées par Chantal Noguero, socio-esthéticienne.

Ces consultations de socio-esthétique sont organisées à raison de :

- 4 consultations mensuelles pour 4 patients à l'hôpital Antoine Bécclère,
- 4 consultations mensuelles pour 4 patients à l'hôpital d'Instruction des Armées Percy,
- 4 consultations mensuelles pour 4 patients à la Clinique du Plateau,
- 8 consultations mensuelles au domicile pour 8 patients.

En 2016, **165 consultations** ont été effectuées au bénéfice de **127 patients**, soit à leur domicile soit à l'hôpital Antoine Bécclère, l'hôpital Percy ou la Clinique du Plateau.

Programme AIDA

AIDA : Accompagnement Individualisé au Domicile des Aidants de malades Alzheimer ou apparentés

Le programme AIDA est une offre de service alternative et complémentaire aux actions déjà proposées aux aidants par les partenaires sur le territoire. Il s'appuie sur les travaux du Professeur Adam de l'Université de Liège.

Sur le territoire sud Hauts-de-Seine, de nombreuses actions collectives en direction des aidants sont déjà développées : des formations collectives (proposées par France Alzheimer, la PARA Odilon Lannelongue,...), des groupes de parole (Café des Aidants, France Alzheimer,...), des ateliers de soutien (Municipalités, CLIC, associations,...). Ces actions collectives ont de nombreux bénéfices pour les aidants. Elles leur permettent de sortir de leur domicile, de rencontrer et d'échanger avec d'autres aidants ; d'être soutenus par ces échanges ; de s'autoriser du temps ; d'apprendre et de mieux connaître sur la maladie, ses symptômes, sur les attitudes à adopter,...; de se relaxer et se détendre,...

Pour autant, un certain nombre d'aidants rencontrent des difficultés pour participer à ces activités : complexité du déplacement vers le lieu de la formation ou de soutien ; manque de temps ; relais au domicile inexistant ou insuffisants ; impossibilité de s'autoriser du temps ; difficulté de prise de parole en groupe, obstacles pour participer à des actions collectives.

Pour répondre à ces problématiques, AIDA est un programme permettant :

- d'aller à la rencontre des aidants,
- au domicile,
- en individuel,
- au rythme des aidants,
- avec un accompagnement personnalisé,
- et un suivi pendant un an.

Ce programme est destiné à tous les aidants de malades d'Alzheimer ou de pathologie apparentée, dont la personne malade réside dans l'une des 14 villes du sud des Hauts-de-Seine (territoire de santé 92-1).

AIDA est destiné à améliorer la qualité de vie des aidants pour leur permettre de mieux accompagner leurs proches.

Pour ce faire, ce programme s'appuie sur une prise en charge individualisée au domicile pour accompagner l'aidant à faire face à son quotidien, par la mise en lien d'apports théoriques avec les observations in situ réalisées par des équipes au domicile et en présence de la personne malade.

A partir des observations et des évaluations réalisées lors de leurs interventions au domicile, les équipes proposeront des aides pratiques et des conseils personnalisés. A l'issue du programme, un plan d'aide personnalisé sera réalisé avec l'aidant et servira de base à un soutien et à un suivi pendant une année.

Le programme AIDA est réalisé en binôme par l'équipe pluridisciplinaire du réseau Osmose (médecin, infirmières, assistante sociale) et avec des psychologues libéraux partenaires du réseau, au domicile ou, à la demande de l'aidant, dans les locaux du réseau Osmose ou au cabinet d'un psychologue.

Au total, 6 séquences d'1h30 sont réalisées ; personnalisées, elles répondent aux problématiques de l'aidant et ont pour objectif de faire émerger des stratégies d'amélioration de son quotidien et aboutissent à l'élaboration d'un plan d'aide personnalisé avec un suivi régulier jusqu'à 1 an après la fin des séquences.

Programme AIDA (suite)

En 2016 :

- 39 orientations d'aidants vers le programme AIDA ont été enregistrées,
- 30 aidants ont été inclus,
- 9 sont sur liste d'attente ou, après réflexion, ont refusé d'en bénéficier,
- 48 aidants ont été accompagnés, dont 61 % de conjoints et 39 % d'enfants.

L'évolution du sentiment de Fardeau (estimée à partir du Zarit) est positive :

- à l'initiation du programme, 89 % des aidants sont modérément à sévèrement épuisés,
- à la fin des 6 séances, au global, le niveau de Fardeau est diminué de 27 %, passant en moyenne d'un Fardeau de 53 / 88 à un Fardeau de 39 / 88) ; si, à l'initiation du programme, 43 % des aidants déclarent une charge sévère de Fardeau, aucun d'entre-eux ne déclare ce niveau de Fardeau à la fin des 6 séances.
- le niveau moyen d'anxiété et de dépression (mesuré à partir de l'échelle HAD) est lui aussi diminué entre le début du programme et sa finalisation, passant de 30 à 18 : au début du programme le score moyen d'anxiété est de 16 alors qu'il est de 9 à la fin des 6 séances ; le score moyen de dépression passe de 14 à 9 à la fin du programme.
- l'indice de satisfaction des aidants est très élevé puisqu'il égale 94 % : les aidants se déclarent satisfaits (pour 28 %) et très satisfaits (pour 64 %) d'avoir bénéficié de ce programme AIDA.

Programme AIDA

Accompagnement

Individualisé à

Domicile

d' Aidants de malades
Alzheimer ou apparentés

Information aux aidants

Réseau OSMOSE
20/22 av Edouard Herriot (Le Carnot, Hall 9), Le Plessis Robinson
01.46.30.18.14
info@reseau-osmose.fr www.reseau-osmose.fr

Vous accompagnez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Parce que prendre soin d'une personne malade n'est pas toujours facile.

Nous proposons un soutien individualisé pour vous accompagner.

Comment se déroule cet accompagnement ?

Par qui ?
⇒ Une équipe spécialisée : médecin, infirmière, assistante sociale, psychologue.

Où ?
⇒ Au domicile de votre proche malade.

Comment ?
⇒ 6 rendez-vous à domicile

- Un premier rendez-vous pour mieux vous connaître et comprendre vos besoins et attentes,
- Des entretiens personnalisés autour de thèmes définis avec vous,
- Des séances orientées pour trouver avec vous des solutions afin d'améliorer votre quotidien .

⇒ Le programme se prolonge par un suivi régulier, adapté au cas par cas, jusqu'à 1 an.

Ce programme est financé par le Crédit Agricole Assurances et l'ARS Ile-de-France

01.46.30.18.14

Activité Physique Adaptée

Les ateliers d'APA, développés en partenariat avec l'hôpital Antoine Bécclère, ont démarré en mars 2015, sous forme de :

- participation « obligatoire » à une première séance de type « séquence découverte » d'une heure, qui est un temps d'échange et d'éducation thérapeutique ;
- aux séances suivantes : 15 minutes de « débriefing » où les participants peuvent librement faire un retour d'expérience, suivi de 45 minutes d'activité physique adaptée.

Cette activité se présente comme de la gym douce où chaque participant réalise les postures selon ses capacités.

L'éducateur sportif, la pharmacienne et l'infirmière

veillent aux difficultés de chaque participant et adaptent l'exercice à ses possibilités.

Les ateliers se déroulent dans les locaux du réseau Osmose.

En 2016 :

- **28 ateliers** ont été proposés : 6 ateliers « découverte » et 22 ateliers de « mise en pratique » ;
- **52 patients participants** ;
- **178 participations cumulées** ;
- Participation moyenne : 6,3 séances par patient.

Entretiens de « Fin de traitement »

En 2014, le réseau Osmose a développé un projet « **Entretien fin de traitement** ».

Cet entretien est réalisé par le médecin coordinateur du pôle cancérologie du réseau. Il a pour objectif une évaluation globale, au terme des traitements en établissement, et l'élaboration et/ou la ré-explication du PPAC.

Organisation

- réalisation dans les mois suivant la fin de la chimiothérapie ou de la radiothérapie,
- sur proposition du référent en oncologie, ou à la demande du patient, ou d'un soignant de ville,
- en coopération avec tous les intervenants du patient, sans substitution ni concurrence,
- lieu de réalisation : au réseau Osmose,
- aucune prescription réalisée durant l'entretien,
- préparation de l'entretien par récupération des comptes rendus médicaux et du protocole de surveillance prévu par le référent oncologue.

Procédure d'entretien

- durée prévisionnelle : 1h30 à 2h en moyenne,
- relecture de l'histoire de la maladie, du parcours de soins ; recherche du sens que le patient lui a donné,
- évaluation des séquelles,
- évaluation globale, médico-psycho-sociale,
- ré-explication de la surveillance prévue,
- élaboration du PPAC si nécessaire,
- orientation vers l'assistante sociale pour bilan avant la reprise du travail si nécessaire,
- orientation vers les soins de support.

Travail post entretien

- rédaction du compte-rendu d'entretien et envoi aux intervenants du patient,
- sollicitation des professionnels de ville pour accord de participation à la surveillance partagée et organisée si cancer du sein répondant aux critères d'inclusion dans le Dispositif de surveillance conjoint Osmose-Gynécomed,
- rédaction du PPAC et envoi aux intervenants du patient, si nécessaire,
- sollicitation des professionnels des soins de support selon les besoins des patients.

Le poster relatif à ces entretiens de fin de traitement présenté en page suivante a été exposé aux Congrès des Réseaux de Cancérologie de septembre 2016 à Nantes.

Entretiens de « Fin de traitement » (suite)

Entretiens « Fin de traitement » : un soin de support expérimental en réseau territorial de cancérologie

Dr Gaëlle-Anne ESTOCQ Médecin coordinateur Pôle Cancérologie – Réseau Osmose – 92350 Le Plessis Robinson – 01 46 30 18 14 – gaestocq@reseau-osmose.fr



Fonctionnement des Entretiens « Fin de traitement »

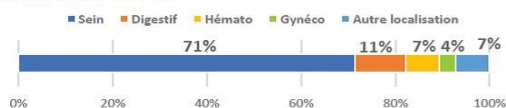
- Sur proposition du référent en oncologie, ou à la demande du patient, ou d'un soignant de ville
- Réalisation dans les mois suivant la fin de la chimiothérapie ou de la radiothérapie ; dans les locaux du réseau Osmose
- En coopération avec tous les intervenants du patient, sans substitution ni concurrence ; aucune prescription réalisée durant l'entretien
- Préparation de l'entretien : récupération des comptes rendus médicaux et du protocole de surveillance prévu par le référent oncologue
- Elaboration d'une plaquette de présentation et d'une base de suivi des indicateurs sous Access

Les orientations

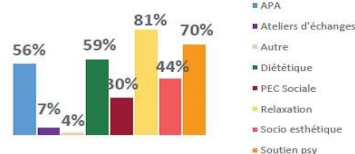
- 42% des patients orientés prennent un RDV
- Un lien antérieur avec Osmose, ou une orientation pour un autre motif, favorisent la prise de RDV : 63% de demande de RDV / 19% si orientation uniquement pour l'entretien
- Délai entre fin de traitement et proposition par l'oncologue : environ 4 mois ; [-1,5 ; 44,5]
- Délai entre proposition et prise de RDV : 20,6 jours ; [0 - 89]
- Délai entre prise de RDV et RDV : 9,1 jours ; [0 - 29]

Les entretiens réalisés

- Environ 1 / mois
- 75% ont lieu dans le mois suivant la proposition ; 25% à 6 mois
- Durée moyenne : 1h30 ; [45mn - 2h40]
- Localisations tumorales :

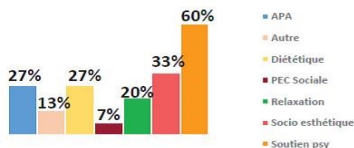


- 93% de femmes
- Age moyen : 53,6 ans ; [27 - 80]
- Proposition de soins de support durant l'entretien : de 1 à 6 par patient (moyenne 3,5)

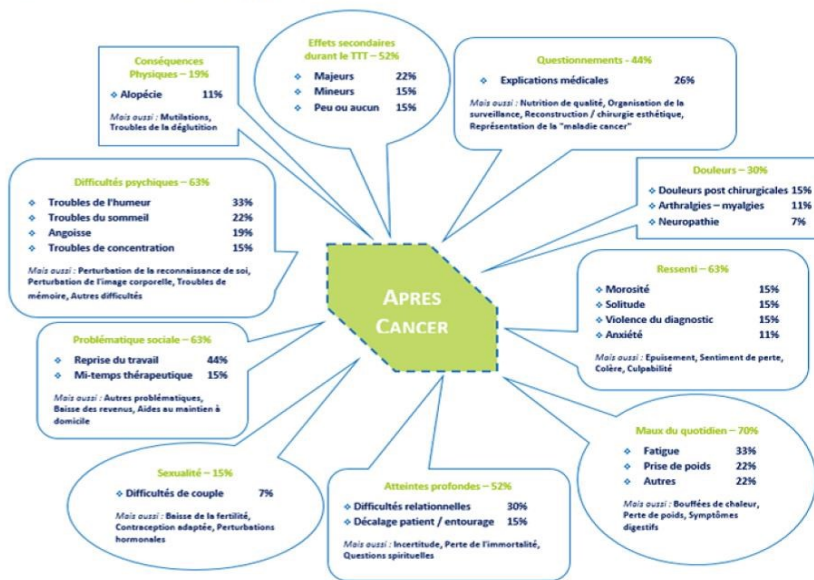


Que disent les patients de la période de traitement ?

- 56% des patients ont bénéficiés de soins de support : de 1 à 4 soins de support (moyenne 1,8)



- Ils décrivent leur vécu :



Que pensent les patients des entretiens ?

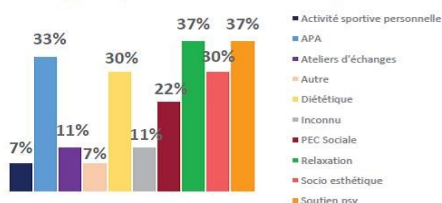
50% considèrent que l'entretien aura une incidence positive sur le vécu de la rémission

- « Découverte que l'après cancer est difficile à gérer et qu'on est seul face à la maladie »
- « Faire un bilan des événements vécus, pour aborder l'avenir plus sereinement, se sentir moins seule et être écoutée »
- « Il n'est pas facile de se confier à son entourage. Un professionnel bien à l'écoute, c'est idéal. Cela permet aussi de faire un point et de savoir où en est "dans sa tête" même si cela ramène à des faits très douloureux »
- « Importance de verbaliser le parcours dans sa globalité »

Et les oncologues ?

- Ils considèrent que l'entretien est utile pour leurs patients
- Ils apprécient le contenu des comptes rendus

Soins de support poursuivis ou initiés après l'entretien



Conclusion

- Cet entretien est symbolique de la réappropriation de sa vie par le patient
- Il est un support pour aider le patient à dépasser la « sensation d'abandon » fréquente en fin de traitement
- Le réseau, tiers neutre, est un interlocuteur idéal pour réaliser cet entretien et accompagner le patient dans le début de la phase de rémission
- Un premier bilan a montré un service rendu auprès des patients et une utilité pour les oncologues
- Il est primordial de soutenir la communication sur ce dispositif auprès des équipes afin de maintenir l'orientation des patients
- Les évaluations seront poursuivies et les indicateurs affinés
- Une formalisation de la méthodologie dans le cadre d'un programme ETP est en cours

Exemples d'accompagnement

Cas clinique n° 1 - pôle Cancérologie

Madame D. - Meudon

Contexte :

En février 2016, Mme D. appelle le réseau sur conseil de son médecin traitant.

Elle est atteinte d'un cancer l'utérus pour lequel elle a été opérée, et bénéficie actuellement de chimiothérapie. Mais, elle souffre depuis longtemps du syndrome des jambes sans repos (SJSR) qui s'est majoré avec la chimiothérapie.

Elle dit poser de nombreuses questions concernant son diagnostic et ce syndrome invalidant, mais ne pas obtenir de réponses. Il est alors demandé au médecin coordinateur de la recontacter.

Éléments chiffrés :

Début de prise en charge : **04/02/2016**

Durée de prise en charge : **390 jours**

Durée des rendez-vous : **2 h 05**

Nombre d'appels téléphoniques : **19**

Durée cumulée des appels téléphoniques : **1 heures et 14 minutes**

Nombre d'intervenants du réseau intervenus pour ce patient : **2** (médecin, infirmière)

Le lendemain, lors de la conversation téléphonique avec le médecin coordinateur, Mme est très agitée, pleure et s'embrouille dans ses explications. Elle a déménagé sur Meudon lorsqu'elle a pris sa retraite et a donc changé de gynécologue. La nouvelle gynéco a demandé un bilan élargi qui a montré un épaissement de l'endomètre. Après une série d'exams et d'informations vécues comme contradictoires, elle reçoit le diagnostic de cancer. Elle aurait reçu un avis oncologique dans un premier établissement, mais a refusé le suivi car on lui proposait un curage ganglionnaire, et elle ne voulait pas subir une 2^o opération (hystérectomie réalisée quatre semaines auparavant dans un autre centre).

Madame vit seule, elle a deux fils mariés, et une vieille mère qui habite Royan, dont elle est l'aidante.

Une infirmière libérale vient à son domicile pour les anticoagulants.

Le médecin coordinateur essaie alors de focaliser la patiente sur les éléments factuels, la réalité du diagnostic de cancer, la nécessité des traitements, et de lui pointer ce qu'elle peut trouver d'intolérable à sa situation qui en majore le ressenti : elle ne se sentait pas malade (pas de symptômes), n'avait pas de de conduite à risque (ni tabac, ni alcool, alimentation équilibrée) et se retrouve maintenant atteinte d'un cancer et souffre des effets secondaires de la chimio.

Elle est très inquiète de l'extension de sa maladie, de certains résultats d'exams, de l'absence de réponses de son oncologue quant à son pronostic, et par rapport à la décompensation de son SJSR sous chimio, qui l'empêche de dormir.

Une longue discussion s'engage, et un RDV au réseau est fixé une semaine plus tard. Par ailleurs, les coordonnées de psychologues partenaires lui sont transmises par mail.

Exemples d'accompagnement (suite)

Cas clinique n° 1 - pôle Cancérologie (suite)

Rendez-vous au réseau :

La patiente est donc reçue à sa demande le 12/02/2016 ; son parcours de soins et son contexte de vie, déjà évoqués, sont précisés.

En avril 2015, un bilan gynécologique fait donc découvrir une formation intra utérine ; en juin 2015, la biopsie montrait des cellules atypiques. L'hystérectomie prévue pour octobre 2015 a été décalée car sa mère devait être opérée d'un cancer du sein. Le 18/11/2015, l'intervention réalisée dans un établissement parisien met en évidence un adénocarcinome de l'endomètre, type endométrioïde, grade III, avec carcinose péritonéale. : pT1B, Nx, M1. L'IRM préopératoire ne montrait pas d'adénopathies. La patiente décrit un flou autour de son orientation pour la suite des thérapeutiques et aurait choisi un centre de banlieue, sur conseil de son entourage, après avoir pris deux autres avis. En définitive, elle se retrouve suivie dans un établissement assez éloigné de son domicile, ce qui est source d'inconfort, ressenti d'autant plus vif qu'elle dit ne pas obtenir de réponses à ses questions. Enfin, elle se plaint des échanges en salle d'attente, avec d'autres patients qui ne parleraient que de l'extension de leur maladie, sous entendant l'inefficacité des traitements. Au bilan d'extension de janvier 2016, le TDM retrouve des micronodules pulmonaires qui peuvent être aspécifiques car ils ne fixent pas au PET scan. Mme se demande si cela correspond, ou non, à des métastases et s'en inquiète. La première chimio est réalisée le 27/01/2016, par Taxol Carboplatine ; 6 cures sont prévues.

Mme D. était donc commerçante à Paris, en retraite depuis 2009. Elle est divorcée ; elle entretient de bonnes relations avec ses fils qui sont mariés et ont des enfants.

Sa mère de 92 ans vit à La Rochelle ; elle est autonome, mais Mme D. se fait de nombreux soucis pour elle, notamment pour le risque de chute et par rapport au cancer du sein de cette dernière. De plus, sa maladie l'empêche d'aller régulièrement s'occuper de sa mère. Elle a aussi un frère de 71 ans, grabataire suite à un AVC, atteint lui aussi d'un cancer, qu'elle appelle tous les jours à défaut de pouvoir lui rendre visite, car il vit dans l'Orne.

Tous ces éléments sont repris et analysés, afin de l'aider à trouver des pistes pour améliorer le vécu de ce temps thérapeutique et son quotidien.

- Le diagnostic est source de colère car elle estime qu'il a trainé, et elle ne comprend pas l'extension de la maladie. La chronologie des examens est alors refaite, des explications lui sont données autour des indications thérapeutiques, dépendantes du bilan d'extension. Les champs de compétences des différents professionnels intervenants et leur complémentarité sont alors évoqués, ainsi que la notion de « diagnostic certain » versus « possible ».
- Le vécu difficile des échanges en salle d'attente avec les autres patients dont le pronostic semble mauvais est l'occasion d'une explication sur la « maladie cancer » en général, puis des différents types et possibilités de traitements et de réponse attendue, selon les localisations. Des conseils lui sont donnés pour ne pas se laisser « polluer » l'esprit par ces discussions qui majorent son anxiété.
- Le fait de ne plus pouvoir s'occuper de sa mère ni de son frère comme elle le souhaitait est source de frustration et d'inquiétude. De fait, la notion de renoncement est abordée, ainsi que des suggestions pour arriver à le tolérer un peu mieux.
- L'effet secondaire principal qui grève son quotidien est la décompensation du syndrome des jambes sans repos qui est survenue après C1. Elle ressent d'ordinaire une sensation de « froid » dans les jambes nécessitant de bouger et de les masser, qui s'est transformée en une chaleur très intense et douloureuse. Les hypothèses possibles sont un lien avec la toxicité neurologique du Taxol d'une part et avec l'effervescence psychique actuelle d'autre part. En effet, il semble que Mme souffre d'un trouble de déficit d'attention non diagnostiqué ni exploré, mais fortement suspecté au travers de ce qu'elle décrit de sa vie, de son comportement (tendance très marquée à l'hyperactivité) et de symptômes divers qui sont souvent associés au TDAH. Il lui est conseillé de consulter pour approfondir cette hypothèse d'un TDAH associé au SJSR. En cas de diagnostic positif, il pourrait être traité pour lui-même, afin d'apporter un bénéfice sur la qualité du sommeil et améliorer l'inconfort nocturne. Les coordonnées d'une équipe spécialisée lui sont données. Par ailleurs, son médecin traitant lui a prescrit du Neurontin, mais elle le prend de façon discontinue, alors qu'elle décrit une amélioration des douleurs sous traitement. Il lui est donc conseillé de ne pas l'interrompre et d'ajouter si nécessaire du Tramadol.

Exemples d'accompagnement (suite)

Cas clinique n° 1 - pôle Cancérologie (suite)

- Elle dit aussi ne pas vouloir prendre les anti-nauséeux prescrits (Zophren), car le Primpéran est contre-indiqué en cas de SJSR. Il lui est alors expliqué que ces deux médicaments sont issus de classes thérapeutiques différentes, avec des fonctionnements et effets secondaires différents et qu'un traitement anti nauséeux est parfois incontournable avec les chimio.
- Pour améliorer sa qualité de vie, il lui est proposé de combiner plusieurs « moyens », tout en attirant son attention sur l'absence de solution miraculeuse, le caractère non immédiat et non définitif de ces moyens : soutien psychologique, hypnose, relaxation, activité physique adaptée. On insiste alors sur un soutien psychologique effectué par un professionnel compétent en hypnose. Il lui est aussi proposer de s'inscrire aux ateliers de relaxation et d'APA du réseau. Enfin, on lui conseille de se renseigner sur les soins de support accessibles sur son lieu de suivi.
- Des conseils et coordonnées lui sont remis pour l'achat de sa perruque et de turbans.
- En vue de sa prochaine consultation, des questions concernant l'extension de sa maladie et la nécessité de clarifier le projet thérapeutique sont préparées.

Suivi :

Jusqu'en juillet 2016, le réseau reçoit régulièrement les compte-rendus de madame D. Puis, devant un silence de plusieurs mois, le médecin traitant est contacté pour obtenir des informations sur le devenir de Mme D. Ce dernier n'a eu aucune nouvelle depuis 1 an, hormis les courriers reçus de l'hôpital.

Le médecin coordinateur rappelle alors Mme D.

Elle explique qu'elle a été mal suivie et traitée avec un protocole obsolète. A C6, un PET scan était normal, mais au lieu d'arrêter la totalité des traitements, on lui a continué 3 cures d'Avastin. Un mois après l'arrêt de ce dernier, elle a présenté des douleurs abdominales intenses qui ont révélé une augmentation de la taille des ganglions. Elle dit que l'intensité des douleurs n'a pas été entendue, que rien n'a été fait pour la soulager. La reprise de la chimio a été proposée, après un avis chirurgical qui avait récusé une éventuelle indication opératoire. Mais la patiente n'a pas voulu continuer son suivi dans l'établissement initial. Elle a donc changé de lieu de soins et a accepté la proposition de radiothérapie sur la chaîne ganglionnaire, ce qui a apporté du soulagement ; elle a aussi été mise sous Tamoxifène. Un nouveau bilan d'évaluation sera réalisé après deux mois de ce traitement. Par ailleurs, la compression rénale a engendré une insuffisance rénale par atrophie.

Madame se déclare un peu plus satisfaite de son suivi dans le nouveau centre et se sent un peu mieux écoutée. Mais elle reste toujours aussi en colère contre le diagnostic, les équipes soignantes et déclare : « affronter le monde médical est une épreuve ! » Elle imagine même que le fait d'être médecin protège des maladies comme le cancer ! Elle s'est inscrite à l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité. D'ailleurs, croyant qu'elle allait mourir rapidement, elle a vendu son appartement de Meudon et habite maintenant Paris XV°.

Le médecin coordinateur prend alors le temps d'écouter sa colère envers le monde médical, son incompréhension du diagnostic, encore vécu comme très injuste, et constate de nombreuses fausses croyances sur le cancer et les traitements de ce dernier. Mais la patiente n'est pas en état d'écouter et encore moins d'entendre. Le médecin insiste alors sur la nécessité de débiter un soutien psychologique, au moins pour vivre mieux ce qu'elle doit traverser.

La patiente remercie de l'appel, et dit qu'elle donnera de ses nouvelles lors du prochain bilan.

Apports du réseau :

- Informations personnalisées, explications, reformulation
- Temps d'écoute et de soutien
- Place de tiers
- Orientations
- Envoi de documents sur le SDJSR et le TDAH

Exemples d'accompagnement (suite)

Cas clinique n° 2 - pôle Gériatrie

Monsieur A. - Issy-les-Moulineaux

Eléments chiffrés :

Début de prise en charge : **16/12/2016**

Durée de prise en charge : **82 jours**
(accompagnement toujours en cours)

Durée de la visite au domicile : **1 h 30**

Nombre d'appels téléphoniques : **22**

Durée cumulée des appels téléphoniques : **1 heures et 23 minutes**

Nombre d'intervenants du réseau intervenus pour ce patient : **2** (médecin, infirmière)

Contexte :

C'est à la demande du fils de Mr A. que le réseau a été sollicité. En effet, ce fils qui est médecin traitant de son père, ainsi que Mme A., se sentent en difficulté par rapport à l'accompagnement de Mr A. au domicile.

Mr A. est âgé de 70 ans. Il présente une paralysie supra nucléaire progressive depuis 2013 et un cancer du rectum avec iléostomie terminale depuis 2012. Il vit à son domicile avec son épouse (68 ans) qui est l'aidante principale.

Au moment de la sollicitation, Mr A. est hospitalisé suite à un épisode d'écoulement d'un liquide de stase colique par l'anus. Nous avons donc programmé une visite à domicile (VAD) dès le retour à domicile de Mr A., avec un médecin et une infirmière du réseau, en présence de l'épouse et du fils médecin.

Visite au domicile :

Des aides et du matériel sont en place :

- Auxiliaire de vie 7j/7 pour la toilette, l'habillage, les changes et pour tenir compagnie à Mr A. Le passage des auxiliaires de vie est financé en totalité par le couple.
- Séances d'orthophonie à domicile 2 fois/semaine.
- Séances de kinésithérapie à domicile : tous les jours sauf mercredi.
- Lit médicalisé avec matelas anti escarres à mémoire de forme.
- Fauteuil roulant de transfert.

C'est l'épouse qui gère les médicaments, l'iléostomie, la gestion administrative et financière.

Mr A. présente un ralentissement psychomoteur et une dysarthrie, mais il comprend bien ce qui est dit. Il intervient bien à propos dans la conversation.

L'alimentation préparée à Mr A., ainsi que les boissons, semblent adaptés aux troubles de déglutition et à l'iléostomie.

Mr A. effectue les transferts avec aide, il utilise un urinal en cas besoin. Toutefois, l'accès à la douche devient difficile du fait de la présence d'une marche, ainsi que l'accès aux toilettes. D'autre part, Mr A. nous fait part d'une baisse de moral depuis son retour d'hospitalisation. Il s'inquiète d'une réhospitalisation et il exprime clairement le souhait de rester chez lui.

Exemples d'accompagnement (suite)

Cas clinique n° 2 - pôle Gériatrie (suite)

La problématique du médecin traitant a été abordée : depuis que Mr A. ne peut plus se déplacer chez son médecin, lequel n'est pas en mesure de faire des VAD, c'est soit le fils, soit SOS Médecins qui interviennent pour le renouvellement des ordonnances et les gestions des problèmes aigus.

Le fils nous confie qu'il serait soulagé de ne plus être le médecin traitant de son père.

Quant à Mme A., elle porte la situation à bout de bras et exprime son sentiment d'intrusion avec le passage quotidien des aides à domicile. Elle souhaite continuer à faire les soins d'iléostomie et à donner les médicaments. Elle a bien conscience qu'il faut qu'elle s'organise des temps de répit.

Propositions du réseau :

- Recherche d'un médecin traitant, par le réseau, qui accepte de faire des VAD.
- Soutien psychologique à Mr A. (10 séances financées par le réseau). Coordonnées de psychologues remises.
- Sollicitation par le réseau de l'ergothérapeute de L'ADAPT afin d'optimiser l'accès à la douche et aux WC.
- Soutien psychologique pour Mme A., qu'elle ne souhaite pas débiter pour le moment.
- Evocation de solutions de répit envisageables, mais Mme A. préfère opter si besoin pour un renforcement des aides à domicile.
- Constitution d'un dossier d'APA : l'épouse compte s'en occuper elle-même quand elle le jugera nécessaire.

Suivi :

Un médecin traitant qui accepte d'assurer le suivi au domicile a été trouvé.

Le soutien psychologique pour Mr A. a été mis en place.

L'ergothérapeute de l'ADAPT a pu évaluer le domicile et faire les préconisations nécessaires à l'aménagement du domicile.

Apports du réseau :

- Temps d'écoute et de soutien.
- Soutien psychologique pour Mr A.
- Recherche d'un médecin traitant.
- Mise en lien avec l'ergothérapeute de l'ADAPT.
- Informations d'ordre social (APA).
- Evaluation du maintien à domicile.
- Place de tiers.

Exemples d'accompagnement (suite)

Cas clinique n° 3 - pôle Soins palliatifs

Monsieur L. - Bagneux

Le 12 Décembre 2016, un appel est reçu par le médecin d'astreinte du réseau pour un signalement par un médecin de la BMU de la Brigade des Sapeurs Pompiers de Paris (BSPP). Ce signalement intervient dans le cadre du protocole de collaboration entre le réseau Osmose et la BSPP.

Appel pour un monsieur âgé de 86 ans pour qui se pose la question de la limitation de soins. Ce patient est sorti une semaine auparavant d'une hospitalisation en gériatrie de 4 mois suite à un AVC massif avec séquelles hémiplegiques, dysarthrique avec une alimentation artificielle. Au moment de leur passage, monsieur est dans un coma Glasgow à 7 d'apparition très brutale sur une récurrence probable d'AVC. Ils ont trouvé au domicile des directives écrites par son épouse et son fils pour l'absence de réanimation en cas de récurrences d'AVC.

Monsieur est à domicile avec son épouse. Ils ont un fils habitant en outre-mer mais il était venu chez ses parents pour quelques semaines pour les aider. Les soins infirmiers et d'hygiène sont assurés par l'HAD de l'APHP depuis sa sortie d'hospitalisation.

Eléments chiffrés :

Début de prise en charge : **12/12/2016**

Durée de prise en charge : **8 jours**

Nombre de visite à domicile : **1**

Durée totale des visites à domicile : **1 heure**

Nombre d'appels téléphoniques : **8**

Durée cumulée des appels téléphoniques : **39 minutes**

Nombre d'intervenants du réseau intervenus pour ce patient : **3** (médecins, infirmier)

Demandes et besoins :

- Demande d'un échange concerté avec un médecin (médecin traitant non joignable) spécialisé dans les prises en charge palliatives pour asseoir la décision de ne pas transférer le patient aux urgences.
- Concertation sur l'organisation des soins : faut-il plus ?
- Demande d'aide dans la mise en place de thérapeutique dans l'urgence pour soulager le patient de symptômes inconfortables.
- Discussion sur l'arrêt de l'alimentation entérale sur un encombrement bronchique.

Après discussion et mise en place de thérapeutique adaptée au vu de l'évaluation du BSPP, nous contactons le médecin traitant le lendemain de l'intervention pour assurer la continuité des soins et conforter la décision prise en urgence. Nous proposons une visite de réévaluation au domicile de la part du réseau à l'entourage.

Visite au domicile :

Visite réalisée par l'interne de médecine générale accompagné de l'infirmière du réseau 6 jours plus tard après l'intervention des pompiers de Paris au domicile.

Mr est cliniquement dans un état stable par rapport à l'intervention en urgence : Glasgow 7, hémiparésie gauche associée à une aphasia. Il est douloureux à la mobilisation et a un début d'encombrement bronchique malgré l'arrêt de l'alimentation. Il a une constipation opiniâtre, une vessie pleine et un début d'escarre.

La visite permet de rediscuter avec sa famille des souhaits de monsieur, de s'assurer que le décès pourra se faire au domicile en transmettant les premières informations autour d'un décès à domicile. Cette visite permet également de faire une réadaptation des traitements antalgiques, des soins de confort de type soins de bouche, de positionnement dans le lit à l'aide de coussins microbilles, et de faire des prescriptions anticipées en cas de majoration des douleurs, de l'encombrement ou de l'apparition d'une agitation. Nous leur proposons également un soutien psychologique qu'ils refuseront. Nous leur réexpliquons également l'astreinte téléphonique du réseau.

A la suite de la visite à domicile, nous aurons des échanges téléphoniques réguliers avec l'HAD et le médecin traitant jusqu'au décès au domicile qui interviendra 2 jours plus tard sans autres événements aigus.

Exemples d'accompagnement (suite)

Cas clinique n° 4 - prise en charge sociale

Monsieur V. - Meudon

Contexte :

Mr V., âgé de 66 ans est célibataire sans enfants.

Il est retraité.

Il est locataire d'une chambre au Foyer ADOMA de Meudon. Il y réside depuis Octobre 1999.

Monsieur nous a confié qu'il était issu d'une fratrie de 8 enfants. Une de ses sœurs serait décédée. Durant son enfance, il aurait élevé ses frères et sœurs. Il aurait exercé une activité professionnelle en usine, dans une entreprise de nettoyage, ainsi que dans l'agriculture.

Concernant ses démarches administratives et financières Mr V. était aidé par son frère. Celui-ci vit dans le sud de la France. Le frère nous a confié en début d'accompagnement que cela devenait contraignant pour lui. Il souhaitait qu'une personne extérieure à la famille soit nommée pour prendre en charge le dossier de son frère.

Monsieur n'a jamais eu de suivi social.

Motif de l'intervention du réseau :

Nous avons été sollicités par la responsable du service insertion sociale auprès d'ADOMA, pour nous signaler que Mr V., détenteur d'une chambre au sein du foyer, se retrouvait en rupture de soin, isolé et ne détenait aucune aide à domicile. Elle nous avait également confié que Mr vivait dans « un logement sale ».

Elle souhaitait une évaluation médico-sociale du maintien à domicile de Monsieur V. Suite à cette demande nous avons effectué plusieurs visites à domicile.

Nous avons effectué la première visite à domicile avec le médecin du réseau ainsi que l'assistante sociale en partenariat avec le travailleur social de la coordination gérontologique. Celui-ci n'est pas intervenu par la suite auprès de Mr V.

Visites au domicile :

Lors des visites à domicile, nous avons rencontré un homme isolé. Il nous a fait part de son histoire de vie.

Nous avons pu constater que son logement n'était pas entretenu et qu'il y avait besoin d'un nettoyage. Au regard de son état de santé, Monsieur n'était pas en capacité de l'entretenir. Au vu de l'état de son logement (9m²) une aide-ménagère ne pouvait pas intervenir.

Mr V. reçoit le portage de repas tous les jours, pour les repas du midi. Son état de santé, ne lui permet pas de se rendre dans le lieu de vie collectif pour les faire réchauffer. Cela ferait plus de deux ans qu'il mangerait tous les jours ses repas froids car il n'est pas détenteur d'un micro-onde dans sa chambre.

Eléments chiffrés :

Début de prise en charge : **27/05/2016**

Durée de prise en charge : **272 jours** (prise en charge toujours en cours)

Nombre de visites à domicile : **14**

Durée des visites à domicile : **21 heures**

Nombre de rencontres partenariales : **3**

Durée des visites à domicile : **3 heures 30**

Nombre d'appels téléphoniques et mails : **196**

Durée cumulée des appels téléphoniques : **12 heure et 20 minutes**

Nombre d'intervenants du réseau intervenus pour ces patients : **3** (1 médecin, 1 assistante sociale, 1 infirmière,)

Exemples d'accompagnement (suite)

Cas clinique n° 4 - prise en charge sociale (suite)

Concernant les courses du quotidien, Monsieur V. demandait à des résidents du foyer de lui faire des achats (cigarettes, nourriture pour le repas du soir, fruits, livres...). Cependant, selon Monsieur, des résidents lui prenaient une « commission ». Cela pouvait monter jusqu'à 200€ par mois. Il nous a confié, qu'il transmettait également le code de sa carte de retrait à des résidents du foyer afin qu'ils puissent aller lui chercher de l'argent (environ 400€/mois).

Mr nous a informé ne gérer aucun papier administratif. Nous nous sommes aperçues lors de nos nombreuses visites à domicile que Monsieur n'avait pas fait sa déclaration d'imposition, n'avait pas déclaré ses ressources à la CAF (ce qui pouvait suspendre ses droits APL). Nous avons également constaté qu'il avait des difficultés à lire.

Mr nous a confié qu'il était d'accord avec une mesure de protection (*Mr n'est pas en capacité de faire la demande lui-même*) afin de soulager son frère et éviter toute spoliation, étant démuni et conscient de sa situation.

Au cours de nos entretiens, Monsieur a émis le souhait d'entrer en Etablissement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). Il nous a confié qu'il serait important pour lui d'être entouré et pris en charge par des professionnels.

Concernant son état de santé, Monsieur n'aurait plus de suivi médical depuis 2 ans (date à laquelle son médecin traitant est parti à la retraite). Il éprouve des difficultés à la marche. Il n'aurait aucun traitement. Monsieur nous a confié ne pas prendre de douche, ce que nous pouvons constater au regard de l'état de sa peau.

Propositions du réseau :

- Faire un devis pour voir si une société de nettoyage pourrait intervenir. Nous allons nous faire aider du responsable du Foyer ADOMA pour obtenir un devis.
- Demander au frère si Monsieur pourrait bénéficier d'un micro-onde.
- Prévoir une demande de protection juridique
- Prévoir une hospitalisation en Hôpital De Jour pour faire un bilan complet de son état de santé.
- Avec l'accord de Monsieur, nous souhaitons demander à son frère l'ensemble des papiers administratifs.

Monsieur V. a accepté de faire intervenir une société de nettoyage, mais n'avait pas les moyens de financer l'intervention de cette société en une seule fois. Afin de lui faciliter l'échelonnement, il a été convenu avec le responsable du foyer, ainsi qu'avec l'accord de Mr et de son frère, de payer en plusieurs fois. La somme a été ajoutée à son loyer mensuel pendant 3 mois.

Le frère de Mr V. est venu le voir à Meudon. Il en a profité pour lui apporter un micro-onde afin que Mr V. puisse réchauffer ses repas. Il a également informé son frère qu'il ne souhaitait plus s'occuper de ses papiers.

En accord avec Mr V., nous avons signalé la situation au Procureur de la République afin que celui-ci nomme un mandataire spécial en urgence pour l'aider tant sur sa situation administrative que financière.

Exemples d'accompagnement (suite)

Cas clinique n° 4 - prise en charge sociale

Nous avons organisé une hospitalisation en Hôpital de Jour pour faire un bilan complet. Durant cette hospitalisation, l'entreprise a pu venir nettoyer le logement de Mr. Lors du nettoyage du logement, la société de nettoyage a dû jeter les affaires trop abimées de Mr V.

Lorsqu'il est rentré de l'hôpital, Monsieur n'avait plus aucune affaire. Dans l'urgence, nous avons dû demander une aide financière exceptionnelle auprès du CCAS de Meudon. Le responsable du foyer était en vacances, il n'a pas pu nous épauler dans cette problématique. A la sortie de l'hôpital, nous avons dû fournir un pistolet ainsi qu'un déambulateur à Mr V. pour qu'il puisse se déplacer plus facilement. Par ailleurs, Mr est sorti sans ordonnance. Nous avons dû contacter le médecin du service afin qu'il nous faxe l'ordonnance de sortie de Mr avec ses traitements. Monsieur a ensuite appelé un ami pour qu'il aille à la pharmacie.

Concernant sa prise en charge médicale, le médecin du réseau a trouvé, mais difficilement, un nouveau médecin traitant.

Propositions du réseau / Actions :

- Instruction d'un dossier d'aide financière exceptionnelle auprès de la mairie de Meudon pour acheter le nécessaire pour le quotidien de Mr V.
- Instruction d'un signalement au Procureur de la République avec la demande d'un mandataire spécial en urgence et demande d'acte de naissance intégral.
- Instruction du dossier d'Allocation Personnalisée Autonomie pour la mise en place des aides à domicile.

Nous avons obtenu un accord pour l'aide financière pour Monsieur. L'assistante sociale du réseau Osmose s'est déplacée dans les locaux du CCAS de Meudon afin d'aller chercher l'aide financière.

L'assistante sociale du réseau est allée faire les courses pour Mr V. afin de lui acheter le nécessaire pour le quotidien (linge pour se vêtir, linge de bain, produits de toilette, pour nettoyer le sol...) ainsi que de la nourriture.

L'assistante sociale du réseau a entrepris toutes les démarches administratives avant la nomination d'un mandataire spécial en urgence afin d'avancer sur la situation (démarches décrites ci-dessous).

Le signalement au Procureur de la République a abouti et le Juge des Tutelles a nommé l'UDAF 92 pour exercer la mesure. Cependant, lorsque nous avons contacté l'UDAF 92, la responsable nous a informé avoir demandé au Juge des Tutelles d'être déchargée du dossier car elle n'avait toujours pas ouvert des dossiers qui dateraient d'il y a 5 mois.

Nous avons donc envoyé un recommandé au Juge des tutelles ainsi qu'un mail à la greffière pour demander la nomination d'un autre mandataire spécial en urgence, en nommant un mandataire que nous connaissions.

Les EHPAD ont pris contact avec nous pour la réalisation de visites de pré-admission. Monsieur ne pouvant pas se déplacer seul, nous avons fait appel à un transporteur. Monsieur n'avait pas d'argent pour le payer. Nous avons donc utilisé une partie de l'aide financière accordée par le CCAS de Meudon pour payer le transporteur.

Nous avons pris contact avec les EHPAD pour prendre des visites de préadmission.

Afin que le transporteur puisse venir chercher Monsieur, nous avons convenu avec le responsable du foyer ADOMA que celui-ci puisse avoir accès au sous-sol. En effet, afin d'accéder à la rue, il y a une vingtaine de marches à monter. Mr n'est pas en capacité de les emprunter pour atteindre à la rue.

Exemples d'accompagnement (suite)

Cas clinique n° 4 - prise en charge sociale (suite)

Malheureusement, le jour de la visite de préadmission, le responsable du foyer n'avait pas fait le nécessaire malgré notre échange pour faciliter l'accès au sous-sol au transporteur. La visite de préadmission n'a pas pu avoir lieu et Mr V. n'a pas pu avoir la place disponible en EHPAD.

A la suite de ces complications, nous avons proposé une réunion de concertation avec les partenaires pour faire le point sur la situation de Mr V., l'assistante sociale du réseau étant relativement seule sur la situation.

Quelques jours avant la réunion de synthèse, nous avons appris qu'un mandataire spécial en urgence avait été nommé suite à notre courrier. Il a pu être présent à cette concertation.

Suite à la réunion de concertation :

- La mandataire spéciale a repris la situation. Nous sommes allées à la rencontre de Mr V. afin que je puisse la présenter.
- La mandataire a pris les derniers RDV pour les visites de préadmission et a finalisé le dossier d'aide sociale à l'hébergement.
- Nous avons conseillé aux responsables du foyer d'organiser des permanences sociales pour leurs résidents.

Mr V est maintenant pris en charge par la mandataire spéciale. Celle-ci gère toute sa situation administrative et financière.

Il se dit soulagé de cet accompagnement car il n'a plus besoin de demander à des personnes d'aller lui chercher de l'argent, son courrier ou encore de lui faire des courses.

Il se sent également apaisé de ne plus gérer ses papiers.

Il se dit heureux de pouvoir entrer prochainement en EHPAD.

Démarches administratives entreprises :

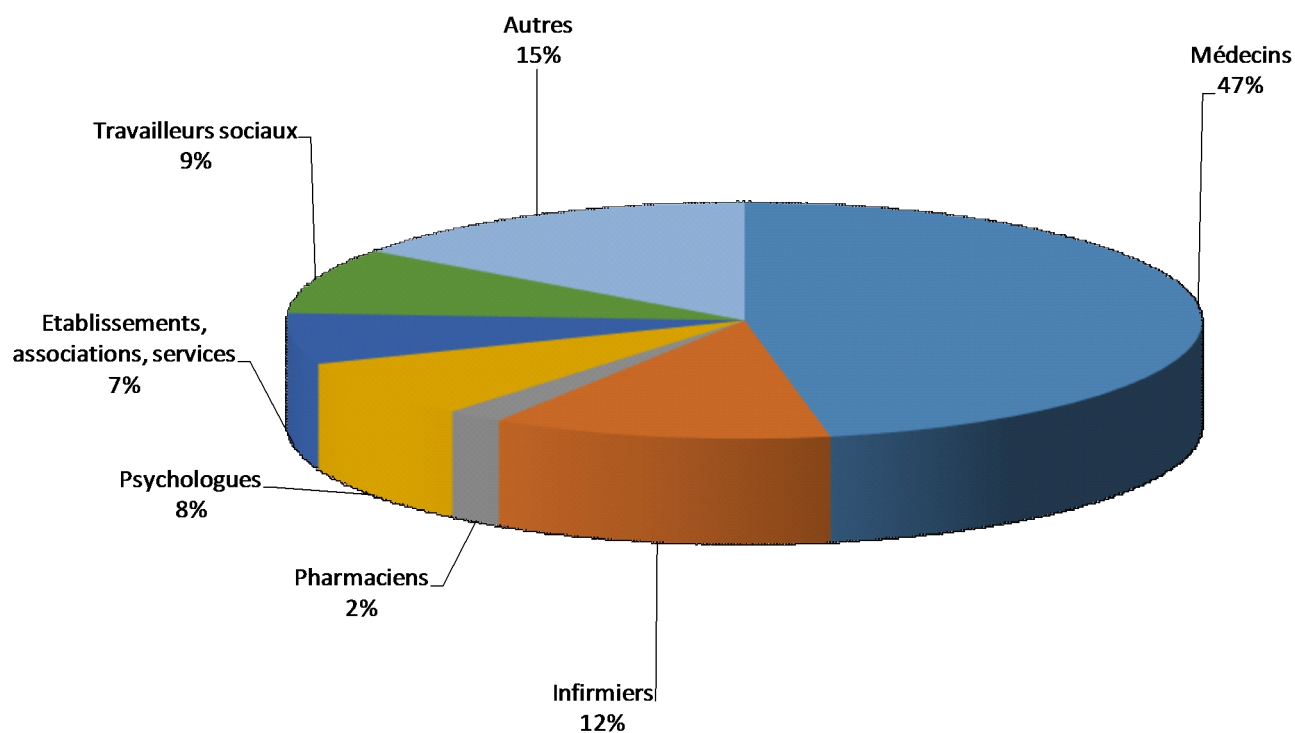
- Instruction d'un dossier d'Allocation Personnalisée Autonomie pour mise en place d'aide à domicile
- Instruction d'un dossier auprès des Services de Soins Infirmiers au domicile afin que Mr puisse bénéficier d'une aide à la toilette
- Changement d'adresse auprès des caisses de retraite
- Demande d'attestation de paiement des caisses de retraite
- Instruction avis d'imposition
- Déclaration ressources à la CAF
- Déclaration choix de médecin traitant envoyée à la CPAM 92
- Envoi de l'attestation fiscale au CCAS pour le portage de repas afin de revoir le coût financier
- Contact avec la mutuelle de Monsieur pour que Mr puisse recevoir sa carte mutuelle (2016 et 2017)
- Demande du dossier d'aide sociale à l'hébergement
- Demande d'entrée en EHPAD => envoi de 14 demandes
- Mise en place du matériel para-médical : pistolet et déambulateur
- Signalement au Procureur de la République et démarches relatives à la demande

Les actions en direction des professionnels

Professionnels en lien avec le réseau

Les professionnels en lien avec le réseau sont les 3 245 intervenants qui, au cours de l'année 2016, ont été en contact, au moins une fois, avec Osmose (ayant participé à des réunions, aux groupes de travail, aux formations ou ayant fait appel au réseau ou ayant été sollicité par le réseau pour la prise en charge de patients).

Ces 3 245 professionnels se répartissent de la façon suivante :



Groupes de travail

Pour mettre en œuvre ses projets, Osmose repose sur l'engagement de professionnels de santé du territoire qui ont participé aux **6 groupes de travail** qui se sont réunis en 2016.

Groupe de travail	Pôle de référence	Objectifs	Réunions en 2016	Participations enregistrées en 2016	Durée cumulée des réunions
Astreinte téléphonique	Soins palliatifs	Assurer le suivi et la gestion de l'astreinte téléphonique mutualisée avec le Réseau Nord 92	2	14	4 h 00
Activité Physique Adaptée — Education thérapeutique	Cancérologie	Assurer la mise en œuvre de l'Activité Physique Adaptée au sein du réseau, en lien avec le programme d'Education Thérapeutique de l'Hôpital Bécclère et le Projet Prométhée du réseau Onco 94 Ouest	2	10	3 h 00
Diagnostic de territoire	Cancérologie Gérontologie Soins palliatifs	Réaliser un diagnostic territorial des vulnérabilités d'accès aux soins	10	38	20 h 00
Formations	Cancérologie Gérontologie Soins palliatifs	Organiser les formations proposées par le réseau	1	7	2 h 00
Programme AIDA	Gérontologie	Mettre en œuvre le programme d'Accompagnement au Domicile des Aidants de personnes souffrant d'une pathologie d'Alzheimer	4	24	8 h 00
Psychologues	Cancérologie Gérontologie Soins palliatifs	Mettre en œuvre et suivre les consultations des psychologues	4	77	6 h 00
Total général			23	170	43 h 00

Ces groupes de travail rythment le vie du réseau, élaborent des documents et procédures, proposent des orientations de travail,...

Pour la plupart, leur animation est assurée par les permanents du réseau.

Formations-Conférences pluridisciplinaires

En 2016, Osmose a proposé **9 séances de formations-conférences pluridisciplinaires**. Les formations ont lieu dans les locaux du réseau, le mardi soir, de 20 h 30 à 22 h 30 ou le jeudi après-midi, de 14 h 00 à 16 h 00.

Formations	Pôle	Dates	Participants
Les douleurs sous anti aromatasés	C	26 janvier	12
Les dépistages des cancers	C	2 février	15
Que nous dit la Loi sur les soins palliatifs ?	SP	7 avril	34
L'après cancer	C	10 mai	19
Faire face à l'opposition aux aides et aux soins	G	2 juin	37
Les urgences en soins palliatifs	SP	27 septembre	36
Les questions sociales autour de la mort	SP	13 octobre	27
Thrombose et cancer	C	15 novembre	16
La maladie de Parkinson	G	1er décembre	30
Total			226

Rencontres thématiques

Depuis septembre 2009, Osmose propose des rencontres thématiques sur le thème des soins palliatifs, espace de parole, de réflexions et d'échanges entre professionnels médico-psycho-sociaux impliqués dans des situations de soins palliatifs et/ou d'accompagnement de fin de vie de patients et de leur entourage. Il s'agit d'échanger sur des situations cliniques et d'offrir à chacun un lieu pour exprimer son ressenti de situations, permettant de fixer certains enjeux tant personnels que professionnels. C'est un espace de parole proposé par Osmose afin de soutenir chaque professionnel dans sa fonction et son identité professionnelle.

Objectifs :

- transmettre des connaissances théoriques
- rompre l'isolement des professionnels
- permettre la clarification et la compréhension des vécus professionnels
- favoriser l'échange entre professionnels pour bénéficier de l'expérience des autres et de leur éclairage
- améliorer les pratiques professionnelles

Nombre de rencontres annuelles et fréquences :

- 4 rencontres par an.

Date et horaires :

- lundi de 14 h 00 à 16 h 00

Déroulement :

- la séance dure 2 heures.
- l'intervenant-animateur fait un exposé sur le thème de la séance. Les thèmes sont déterminés pour l'année.
- chaque participant est invité à prendre la parole sur ce thème pour parler de son vécu, de ses difficultés, de ses questions, et de situations cliniques dans lesquelles il est impliqué.
- chaque participant est invité à réagir aux propos tenus par les autres, pour les compléter, apporter un autre éclairage,...

Nombre de participants :

- de 8 à 10

Animatrice :

- Vincent Landreau—Psychologue

Règles de fonctionnement :

- arriver à l'heure
- groupe non-fermé
- participation sur inscription
- non jugement
- respecter la confidentialité des propos entendus
- liberté de silence et de parole
- écoute réciproque, respect de la parole de chacun.

Participation

- Gratuit.

Lieu

- Locaux du réseau.

En 2016, 4 rencontres thématiques ont été organisées :

- le 15 février - thème : **'Quand le malade refuse les soins'**
- le 9 mai - thème : **'Traiter et/ou prendre soin. Quelles différences ? Quels enjeux ?'**
- le 3 octobre - thème : **'Face à l'isolement, quelles ressources avons-nous ?'**
- le 5 décembre - thème : **'Quand la présence de la famille est jugée envahissante'**

Au total, ces rencontres thématiques ont enregistré **51 participations.**

Formations aux soins palliatifs en EHPAD, MAS, FAM et auprès de structures d'aide à domicile

Depuis 2010, Osmose propose des formations aux soins palliatifs spécifiquement destinées aux personnels des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), à la demande des professionnels des EHPAD eux-mêmes. Suite à plusieurs situations de fin de vie au sein des EHPAD, les équipes paramédicales ont ressenti des difficultés concernant la prise en charge de la douleur, autour des gestes à réaliser et lors du soutien aux familles. Depuis 2014, ces formations ont été ouvertes, à leur demande, aux personnels des structures d'aide à domicile, de Foyers d'Accueil Médicalisé et de Maisons d'Accueil Spécialisé.

Objectifs de la formation :

- Sensibiliser les personnels des établissements aux soins palliatifs,
- Permettre l'acquisition de connaissances communes sur l'approche de la personne en fin de vie,
- Proposer une base de réflexion pluridisciplinaire sur la prise en charge des résidents,
- Offrir un lieu d'expression sur les difficultés de prise en charge.

Public concerné :

Tout le personnel paramédical, médical et administratif des établissements.

Organisation :

6 modules de 2 h 30 répartis sur 6 mois.

Groupe de 15 personnes maximum.

Intervenants :

Dr Carole Raso, médecin coordinateur, Mme Pascale Robillard, infirmière coordinatrice et Mr François Hennequin, infirmier coordinateur – pôle soins palliatifs – réseau Osmose.

Des intervenants extérieurs à l'équipe de coordination du réseau assurent également certaines séances de formation en complément des membres de l'équipe.

Formations réalisées :

Au cours de l'année 2016, 7 établissements ont bénéficié de cette formation : 4 EHPAD, 1 MAS, 1 FAM et 1 structure d'aide à domicile.

Au total, **23 séances** de formation ont été organisées.

Sur ces 23 séances, **211 participations** ont été enregistrées.

Formations aux soins palliatifs (suite)

Séquences	Titre	Contenu
Séquence 1	Les concepts des soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none"> réflexion sur les acquis et les savoirs à acquérir présentation des objectifs de la formation définitions des concepts les ressources en soins palliatifs
Séquence 2	La douleur	<ul style="list-style-type: none"> la définir la reconnaître, l'évaluer la soulager prévenir les douleurs induites
Séquence 3	Les symptômes inconfortables autres que la douleur	<i>dyspnée, encombrement, escarres, anxiété/dépression, agitation/confusion, constipation, nausées/vomissements, bouche (sèche, douloureuse, malodorante, mycoses...)</i> <ul style="list-style-type: none"> les repérer, les évaluer les prévenir, les anticiper les soulager
Séquence 4	L'accompagnement des patients et des familles	<ul style="list-style-type: none"> souffrance morale des patients et des proches les processus de deuil facteurs influençant le deuil des proches recommandations pour un accompagnement institutionnel situations cliniques vécues
Séquence 5	Le décès	<ul style="list-style-type: none"> respect des rites avant et après la toilette mortuaire étude de situations cliniques
Séquence 6	Questions éthiques	<ul style="list-style-type: none"> alimentation hydratation traitements curatifs/palliatifs le respect des volontés du patient

Formations aux internes - Formations D.U. - Formations diplômantes

Le réseau Osmose a été sollicité en 2016 par les services des Hôpitaux Antoine Béclère et Corentin Celton pour proposer une intervention auprès des internes de médecine sur l'organisation du retour à domicile, la prise en charge des personnes âgées à domicile et les soins palliatifs au domicile. L'objectif de ces formations était également de sensibiliser ces professionnels à la prise en charge en réseau

vers Diplômes Universitaires, Formations d'Infirmiers, Formations de Cadres en santé, Formations d'Assistants de Services Sociaux...

Au total, le réseau a participé à **24 séances** de formation/présentation du réseau auprès de divers types d'étudiants en 2016. D'une durée de 2 h 00 à 8 h 00, ces séances ont comptabilisé **570 participations** au total.

De même, le réseau est intervenu dans le cadre de di-

Accueil d'internes

Le réseau Osmose est agréé pour l'accueil d'internes de médecine dans le cadre de DESC - Cancérologie - option Réseaux. De même, le réseau est accueillie des internes de médecine SASPAS.

Ces accueils apportent un réel renfort de l'équipe de coordination du réseau ; ils participent également de sa mission de formation de futurs praticiens à la pratique médicale collaborative ville-hôpital de proximité.

En 2016, **6 internes de médecine** ont été accueillis au réseau.

Accueil de stagiaires

Régulièrement, le réseau est également sollicité par des stagiaires (assistants de service social, professionnels de santé, dans le cadre de Diplômes Universitaires et de Masters).

En 2016, **1 médecin hospitalier, 1 pharmacien et 1 cadre de santé** ont été accueillis pour des périodes de 1 journée à 3 semaines.

Déjeuner-rencontre pour les médecins

Osmose propose à tous les médecins traitants des patients ayant sollicité le réseau, un temps de rencontre et d'échanges lors d'un déjeuner-rencontre.

Au cours de ces déjeuners, il s'agit de :

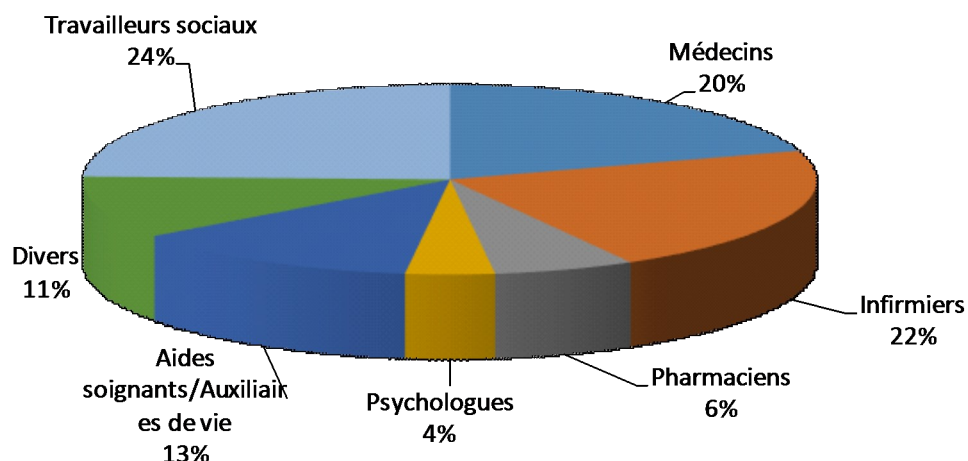
- présenter la situation des patients suivis par les médecins présents et vus par le réseau,
- faire le point des actions menées dans le trimestre,
- proposer aux médecins qui le souhaitent de présenter des situations de patients posant difficultés et/ou questions, en vue d'un soutien par les pairs.

En 2016, **1 déjeuner-rencontre** a été organisé en mars et a accueilli **12 médecins** traitants.

Profil des professionnels participants des formations

Au total, en 2016, le réseau a enregistré **1 079 participations** à ses formations internes et interventions extérieures.

Parmi ces 1 079 participations, **612 professionnels différents** ont participé à l'une ou plusieurs des formations de 2016 et se répartissent ainsi :



Le collectif des assistantes sociales de soins palliatifs

Le réseau Osmose est représenté au collectif des assistantes sociales de Soins Palliatifs (SP) qui est composé d'assistantes sociales travaillant en Unités de Soins Palliatifs, Réseaux de santé et structures d'Hospitalisation à Domicile en Ile-de-France.

Le collectif se réunit tous les deux mois. Afin de connaître les différentes structures, les assistantes sociales ont fait le choix de faire les réunions dans une structure différentes à chaque rencontre.

Les objectifs du Collectif

Les objectifs du collectif des assistantes sociales en SP sont les suivants :

- Permettre aux assistantes sociales travaillant en SP d'avoir un lieu de rencontre afin de pouvoir échanger sur des situations et/ou des dispositifs,
- Permettre d'avoir une homogénéisation des pratiques sur l'Ile-de-France,
- Permettre de faire une veille sociale sur les dispositifs existants et les évolutions des lois,
- Permettre d'établir un annuaire à jour des assistants sociaux travaillant en SP sur le territoire de l'IDF,
- Permettre de travailler en commun sur des appels à communication notamment pour les congrès de la SFAP,
- Permettre une meilleure coordination ville/hôpital, notamment lors des sorties de l'hôpital ou lors d'une hospitalisation.

Les thèmes de travail abordés

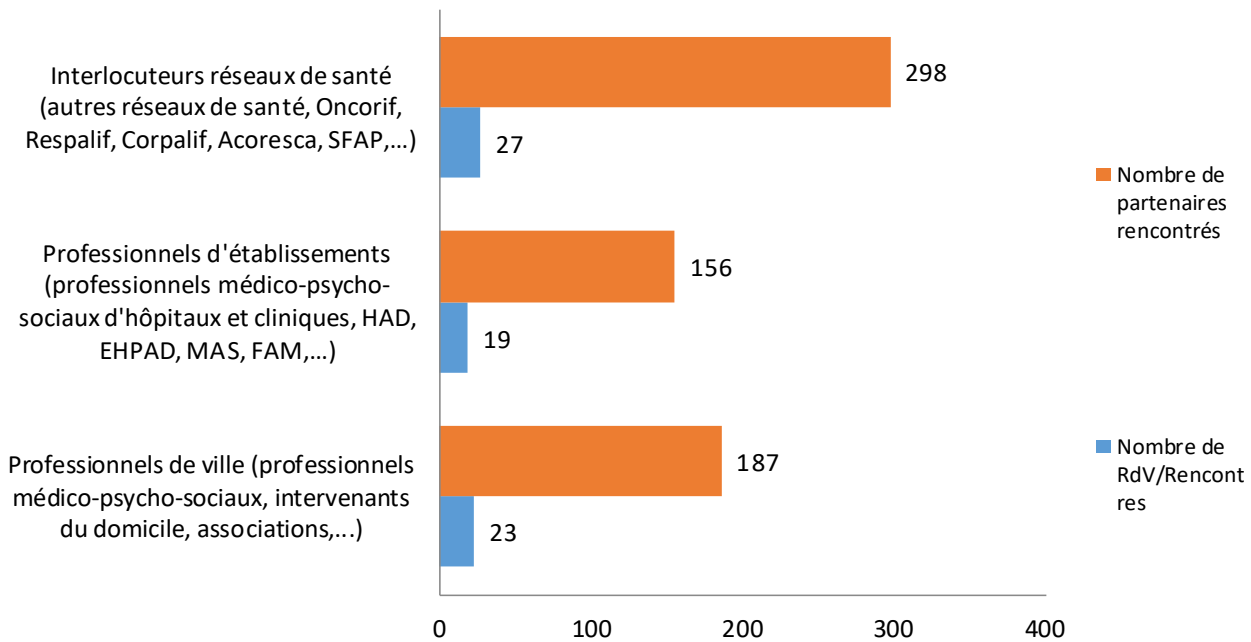
- Les sorties d'hôpital : qui rentre à la maison ? le temps nécessaire à l'organisation/pression de l'institution ? les phases de stabilisations : comment orienter que faire ? où ? ;
- Le secret professionnel ;
- Le classement des dossiers : que doit-on laisser dans un dossier ? combien de temps doit-on archiver un dossier ? où doit-on archiver le dossier social ? A-t-on des obligations légales ? ;
- La prise en charge sociale en USP ;
- La réorientation des patients : demande de SSR, utilisation de Trajectoire, admission en EHPAD. Qu'est-ce qui est fait pour les patients stables mais pas suffisamment en forme ou entourés pour rentrer à leur domicile ? ;
- Proposition de mutuelle aux patients en fin ou sans prise en charge ? (faut-il proposer une mutuelle ? développer un partenariat ? demande du chèque de caution par le service social ? envoi de la facture sur un rythme mensuel ?...) ;
- Les obsèques ;
- Les dispositifs sociaux en SP : FNASS , aides financières, aides légales et extra-légales ;
- La protection juridique : quel positionnement face à certaines demandes des familles ? recours à la sauvegarde médicale ? ;
- Les patients abandonnés : suivi administratif, demande de protection, accompagnement des obsèques : quel est le positionnement de l'assistante sociale ? ;
- Accès aux droits des étrangers en Soins Palliatifs ;
- La protection de l'enfance : parents en fin de vie et enfant au domicile. A domicile ou en USP, quand le patient est à la tête d'une famille monoparentale, comment protéger les enfants ? Comment préparer l'avenir des enfants mineurs mais aussi jeunes majeurs ? A quel moment faire un signalement ? ;
- Délais dans les démarches administratives : pourrait-on proposer un partenariat avec les institutions ? (Conseil Départemental, CPAM...).

Réunions et rencontres de présentation du réseau

Rencontre des partenaires

Tout au long de l'année 2016, **69 réunions et rendez-vous** de présentation du réseau Osmose et rencontres de travail avec des partenaires ont été organisés, à la demande des partenaires ou sur proposition du réseau.

Au total, sur ces 69 événements, le réseau Osmose a été en contact avec **641 interlocuteurs**.



Diffusion de Guides et Brochures

Le réseau Osmose a poursuivi en 2016 sa diffusion régulière de brochures auprès de professionnels partenaires.



MAIA sud 92

Le réseau Osmose est l'un des 4 porteurs départementaux d'un dispositif MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie).

Les MAIA visent à '*améliorer l'accueil, l'orientation et la prise en charge des malades atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et des personnes âgées en perte d'autonomie*'. Offrant de nouveaux moyens aux acteurs de la prise en charge gériatrique, les MAIA permettent de valoriser et de consolider le travail commun déjà entrepris, de reconnaître les partenariats existants, de développer les liens entre les services, de promouvoir la forte mobilisation de tous les intervenants, de mutualiser des outils communs de prise en charge et de communication. Les MAIA **ne sont pas de nouvelles structures de coordination, mais des dispositifs partenariaux territorialisés** pour simplifier et clarifier l'organisation des prises en charge. Les MAIA sont **des instances de concertation et de co-construction** entre tous les intervenants des niveaux stratégiques (décideurs et financeurs) et tactiques (opérateurs locaux) pour :

- **renforcer la complémentarité et mieux articuler les moyens** afin de fluidifier le parcours de la personne malade et de ses aidants,

- **éviter les ruptures** de continuité de prise en charge et **améliorer la lisibilité de l'offre** de soins et d'accompagnement sur les territoires,

- bénéficier des compétences de **Gestionnaires de cas**, permettant le suivi intensif individualisé et rapproché de certaines situations complexes.

La MAIA 92 sud a été créée en 2012.

En tant que porteur MAIA, le réseau Osmose a participé en 2016, comme prévu par le Cahier des Charges national MAIA, au soutien du Pilote et des gestionnaires de cas, à la mise en œuvre du dispositif sur le terrain : concertation stratégique avec le Pilote, mise à disposition de l'infrastructure d'Osmose et de son réseau de partenaires, organisation de staffs communs entre le service gestion de cas de la MAIA et l'équipe du pôle gériatrie du réseau,...

En tant que partenaire MAIA, le réseau Osmose a participé aux tables de concertation tactique et aux groupes de travail organisés par la MAIA en 2016, ainsi qu'aux orientations et/ou aux prises en charge communes de certains patients avec le service gestion de cas de la MAIA.

Depuis le 1er novembre 2016, la MAIA sud 92 n'est plus portée par le réseau Osmose, mais par le GCSMS PASAPAH.

Dossier informatisé sécurisé

La base de données informatisée sécurisée constitue un élément essentiel de gestion de l'activité du réseau.

Elle est composée de trois ensembles distincts et complémentaires.

↳ une base de gestion informatisée

Il s'agit de l'informatisation de la gestion administrative et financière du réseau (gestion des adhésions, des formations, des rémunérations des professionnels libéraux, appels téléphoniques,...).

Cette informatisation permet une gestion et un suivi efficace de l'activité du réseau et est un outil d'évaluation de l'évolution de son activité.

Cette informatisation permet, en outre, d'évaluer le rapport coût par action et d'ajuster les projets du réseau à l'analyse des besoins et demandes.

↳ un annuaire

La base de données informatisée intègre l'ensemble des professionnels et institutions de santé en lien avec le réseau.

Elle permet l'orientation des patients vers les ressources locales.

Cet annuaire est accessible via le site Internet du réseau ce qui permet sa mise à jour régulière.

↳ un dossier médical informatisé

Ce dossier est constitué des éléments essentiels au suivi des patients. Sur le plan technique, ce dossier est totalement adaptable aux futures recommandations concernant le Dossier Communiquant en Cancérologie.

Ce dossier est ouvert par le médecin coordinateur du réseau à réception du 'Document d'Information Patient' signé du patient. Il intègre toutes les décisions prises en RCP et des compléments assurant le suivi du patient et la coordination de sa prise en charge par les professionnels du réseau.

Grâce à un accès distant sécurisé (via le site internet du réseau, par login et mot de passe personnels), ce dossier est accessible à tous les professionnels référencés par le patient comme le prenant en charge.

↳ mise à disposition des établissements

Ce dossier permet la saisie à distance des données de RCP. A ce jour, quatre établissements (l'Hôpital Bécclère (et l'hôpital du Kremlin-Bicêtre dans le cadre du Groupement Hospitalier AP-HP - GH Sud), le CRTT de Meudon la Forêt et la Clinique de Meudon-Plateau) l'utilisent pour cette saisie. Depuis l'utilisation de ce logiciel par les établissements à partir de 2008, **5 006 patients** ont bénéficié de cette saisie informatisée de leur RCP, dont le compte-

rendu est adressé au médecin traitant, dont **475 nouveaux patients** en 2016.

De plus, grâce à la saisie dans la base de données de tous les patients vus en RCP, ce dossier médical informatisé permet de visualiser l'épidémiologie du cancer sur le territoire. Ce logiciel génère automatiquement les fiches RCP que les établissements peuvent directement adresser aux médecins traitants des patients. De même, ce dossier alimente le Programme Personnalisé de Soins qui peut, dès lors, être imprimé et donné aux patients. Il est également utilisé par les établissements pour participer à l'évaluation de leur 3C, Cellule de Coordination en Cancérologie.

↳ connexions et utilisation

Ce dossier informatisé a été utilisé par **92 utilisateurs** en 2016 (19 utilisateurs internes-équipes de coordination du réseau + 73 utilisateurs externes-professionnels partenaires du réseau).

Sur l'année 2016, un total de **379 702 actes** ont été enregistrés sur ce dossier (353 317 réalisés par l'équipe de coordination du réseau (soit 93 %) et 26 385 actes réalisés par les professionnels partenaires du réseau en accès distant, soit 7 %)

Réunions institutionnelles

Réunions : Assemblée Générale et Conseil d'Administration

En 2016, 7 réunions institutionnelles ont été organisées :

Dénomination	Dates	Participations
Conseil d'Administration	19 janvier	9
Conseil d'Administration	9 février	11
Conseil d'Administration	1er avril	9
Assemblée Générale	14 avril	24
Conseil d'Administration	28 juin	17
Conseil d'Administration	22 septembre	16
Conseil d'Administration	11 octobre	17
Total		103

Réunions de l'équipe de coordination

L'équipe de coordination du réseau se réunit régulièrement lors de 4 types de rencontres :

- des staffs patients, le lundi de 15 h 00 à 16 h 00 pour échanger sur les situations de patients pris en charge au sein du réseau, faire le point sur les actions de la semaine passée et préparer les actions à de la semaine à venir,
- des réunions de coordination d'équipe sont organisées régulièrement, le lundi de 16 h 00 à 17 h 00. Destinée à l'ensemble de l'équipe, ces réunions ont pour but d'aborder les sujets d'ordre organisationnel, de mener des réflexions communes, de contractualiser des procédures, d'échanger sur le projets et groupes de travail du réseau, de faire le point sur les agendas, de poser des règles de fonctionnement d'équipe,...
- des groupes de travail internes à l'équipe de coordination sont également organisés afin de travailler et d'approfondir certains sujets qui sont ensuite débattus et statués en équipe plénière. Ainsi, en 2016, des groupes ont travaillé sur l'amélioration et l'adaptation de notre système d'information, sur la priorisation des actions, sur une présentation claire et synthétique du réseau, sur l'analyse des fiches d'événements indésirables, sur la révision des documents d'information du réseau,...
- par ailleurs, l'équipe de coordination est soutenue dans sa réflexion et dans son action par l'intervention d'un intervenant extérieur dans le cadre de groupe d'analyse de pratique.

Au cours de l'année 2016, **53 réunions de coordination et de concertation des équipes** ont eu lieu.

Diagnostic de territoire

A la demande de l'ARS, le réseau Osmose a réalisé un diagnostic de territoire sur l'accès aux soins des populations en situations de vulnérabilité. Celui-ci a été effectué par Emilie Adam-Vézina, socio-anthropologue.

Ce diagnostic avait pour ambitions de concrétiser :

- le diagnostic quantitatif de l'offre socio-sanitaire du sud des Hauts-de-Seine,
- le diagnostic qualitatif des besoins socio-sanitaires à prioriser selon les acteurs de terrain,
- des propositions d'actions dans le cadre d'un réseau « accès aux soins ».

Entre avril et septembre 2016, 60 entretiens auprès de 105 partenaires territoriaux ont été réalisés. La synthèse et l'analyse diagnostiques ont été finalisées en novembre 2016. Le rapport complet est disponible sur le site Internet du réseau Osmose à l'aide du lien suivant : <http://www.reseau-osmose.fr/presentation.html>

Enseignements principaux :

Sur le plan des mots utilisés, globalement, le **terme de vulnérabilité** est préféré par les acteurs rencontrés pour décrire des situations complexes qui imbriquent des difficultés sociales, économiques et sanitaires. Le terme est davantage adapté selon eux aux situations de santé et à l'articulation entre précarité, conditions de vie et maladie.

En effet : les individus sont vulnérables à la maladie et la maladie les expose à une dégradation non seulement physique/psychique mais aussi de leurs conditions de vie.

Les publics précaires rencontrés par les acteurs de terrain se préoccupent de leur santé mais ne peuvent pas toujours en faire leur priorité en raison principalement des priorités matérielles qui priment (se loger, se nourrir...).

Les besoins en termes d'activités de prévention et de dépistage sont particulièrement importants dans l'éducation à la sexualité (dont la contraception, les violences et le harcèlement), la prévention du VIH, des hépatites et des IST, l'information sur les troubles mentaux, l'information et la réduction des risques pour les conduites addictives (drogues illicites, alcool, tabac), la promotion de la santé (nutrition, activité physique), la santé bucco-dentaire, les dépistages (plus particulièrement pour le diabète, l'hypertension, le VIH, les hépatites, les IST et les maladies cardiovasculaires et respiratoires), les violences faites aux femmes.

Les publics les plus souvent cités sont les jeunes adultes précarisés (étudiants, sans emploi ou emploi précaire), les adultes et les familles en situation de précarité, les femmes isolées (notamment les familles monoparentales), les personnes âgées isolées, les migrants ; parfois, les personnes handicapées ont été mentionnées.

Pour ces groupes, les personnes rencontrées soulignent que l'accès aux soins et l'accompagnement dans le parcours de santé devraient être améliorés. Ce qui ne signifie pas que seuls ces groupes doivent faire l'objet d'une attention particulière mais qu'ils combinent plusieurs vulnérabilités.

Concernant l'accès aux droits et aux soins, les difficultés relevées sont : des **difficultés administratives** (dématérialisation des services sociaux (fermeture des permanences CPAM, CAF). Or, certains publics n'ont pas accès à internet et/ou n'ont pas les compétences nécessaires à l'utilisation de services en ligne ; complexité des dispositifs et des démarches administratives ; méconnaissance des dispositifs existants par les professionnels et les usagers) ; des **difficultés financières** (soins/médicaments mal ou non remboursés, coût des mutuelles santé) ; les **conditions de vie des personnes** (si conditions de vie précaires (logement notamment), la santé n'est pas la priorité ; l'isolement, les difficultés à la mobilité, le mal-être, la perte d'estime de soi empêchent la prise en compte et la prise en charge de sa santé) ; les **représentations culturelles des soins** (les réticences liées à des représentations culturelles de certains types de soins (interventions à domicile, dépistages, soins psychiatriques), des barrières linguistiques) ; des **difficultés organisationnelles** (manque de coordination entre les acteurs de terrain dans le champ de la santé et de l'action sociale ; peu de temps pour l'échange des « bonnes pratiques » professionnelles, manque de mutualisation des actions de prévention et de dépistage, manque de lien ville-hôpital, difficulté dans la prise en charge des cas complexes, manque de partenariat régulier et pérenne entre les acteurs). Tous les acteurs s'accordent pour dire que **l'impact le plus important des difficultés d'accès aux droits et aux soins est le renoncement aux soins**. Des ruptures dans les parcours de soins sont constatées. Loin de surconsommer, d'abuser et de frauder, les populations en situations de vulnérabilité sous-utilisent globalement les services et les aides. Les reports de soins seraient d'ailleurs de plus en plus fréquents.

Diagnostic de territoire (suite)

Les acteurs de terrain souhaitent **travailler « mieux »** et témoignent d'un réel investissement auprès des populations les plus vulnérables. En revanche, **le personnel médico-social et associatif regrette le manque de temps pour la prévention et l'éducation à la santé et l'accompagnement des cas complexes de vulnérabilités sociales et sanitaires**. Pourtant, ce travail est primordial pour éviter les ruptures dans le parcours de soins. **Les acteurs se sentent isolés, parfois démunis devant certaines demandes et l'augmentation des publics en situations de vulnérabilité.**

Il faut également souligner la quasi-unanimité des acteurs de terrain quant aux besoins de prévention, d'information, d'accès aux soins et de coordination des parcours de soins en santé mentale. Les problèmes les plus fréquemment rencontrés sont la dépression, les maladies psychiatriques et les troubles somatiques. Ils sont très souvent aggravés par le fait de s'accompagner d'une ou de plusieurs addictions (tabac, alcool, drogues illicites, médicaments).

Si des manques dans l'offre de soins ont été relevés, le territoire regroupe de nombreux outils :

- les ressources de droit commun (PASS, CCAS, CPAM...)
- un plateau technique de santé dense et gradué (hôpitaux, cliniques, centres de santé, maillage médico-psycho-social de ville)
- un tissu associatif important dans le sud-92

Pour autant, parce qu'un travail partenarial, de proximité, pluridisciplinaire et ville-hôpital est souhaité, il est relevé globalement un manque de coordination dans la prise en charge des cas complexes et des difficultés dans les liens entre ville et hôpital. Les partenaires précisent que les dispositifs sociaux et médicaux doivent davantage s'adapter aux populations vulnérables (information, prévention, dépistage, accueil, suivi et prise en charge). Les actions d'éducation à la santé et de prévention manquent de ressources et de coordination sur le territoire. Or, prévenir la survenue de problématiques de santé en allant au-devant des personnes susceptibles d'y être exposées est bénéfique tant d'un point de vue médical qu'économique. La focalisation du système social et sanitaire sur le curatif au détriment du préventif est massivement regretté ainsi que le cloisonnement des politiques publiques.

Il a semblé que la réalisation de ce diagnostic ait généré de larges attentes des professionnels et ait également fortement mobilisé les acteurs.

Emilie Adam-Vézina - mars 2017

Projet d'extension d'activité du réseau Osmose

Sur la base des besoins et des demandes exprimés par les acteurs de terrain rencontrés dans le cadre du diagnostic de territoire, un projet global a été proposé à l'ARS par le réseau Osmose en octobre 2016 pour : **consolider l'existant, étendre l'activité et penser l'avenir.**

Une première proposition d'extension d'activité du réseau Osmose à l'**Accès aux Soins et à la Santé mentale** a été soumise à l'ARS qui n'a pas souhaité soutenir ce projet global, en demandant au réseau Osmose de se focaliser sur la thématique de l'accès aux soins.

Une seconde proposition a donc été transmise à l'ARS construisant un **réseau de santé plurithématique Cancérologie, Gériatrie, Soins palliatifs et Accès aux soins** poursuivant deux missions :

- la **coordination des parcours** de santé des patients complexes, le soutien de leurs aidants et l'appui à leurs professionnels référents,
- l'**animation territoriale** des professionnels et des structures sur ces thématiques.

Cette nouvelle proposition a été validée par l'ARS en janvier 2017. Le contenu de ce projet est disponible auprès de l'équipe de coordination du réseau Osmose.

L'année 2017 sera donc consacrée à la mise en œuvre concrète de ce nouvel enjeu pour le réseau Osmose.

Prise en charge globale

Réponses adaptées aux besoins

Coordination

Union de compétences

Dynamique partenariale

Connaissance mutuelle

Structuration

Partage

Continuité

Evaluation des pratiques

Réunions de Concertation Pluridisciplinaire

Charte Patient

Plan Cancer

Charte de fonctionnement

Qualité

Evaluation

Base de données informatisée

Patients

Professionnels

Réunions d'information

Formations

Guides de sortie d'hôpital

GROUPES DE PAROLE

Annuaire

Cancer

Groupes de travail

Soins de support

Thésaurus

Soins Palliatifs

GÉRONTOLOGIE

Osmose _ Rapport d'activité 2016 _ Résumé _ Evolution

Créé en avril 2008, Osmose est un réseau de **cancérologie**, de **gériatrie** et de **soins palliatifs** s'adressant aux **patients**, à leurs **proches**, aux **professionnels** et aux **institutions sanitaires et sociales** du **sud du département des Hauts-de-Seine**. Géré par une **association de loi de 1901** et financé par l'Assurance Maladie sur le **Fonds d'Intervention Régional** (FIR - Agence Régionale de Santé), les interventions du réseau auprès des patients ne sont pas payantes.

Osmose est constitué d'une **équipe de coordination** (médecins, infirmiers, assistante sociale et administratifs) de 10 personnes pour 8 Equivalent Temps Plein. Sur des actions et financements spécifiques, l'équipe de coordination du réseau s'est complétée transitoirement de 7 personnes (internes de médecine et chargée de mission), pour 1,4 ETP.

En 2016, le réseau Osmose a été sollicité pour **1 669 patients** dont **918** étaient atteints de cancer, **1 166** étaient âgés de plus de 60 ans et en situation de dépendance et **674** nécessitaient des soins palliatifs. L'équipe du réseau a effectué **88 676 actes de coordination médico-psycho-sociale** et a participé à **842 'rendez-vous patient'** (rendez-vous au réseau, visites au domicile et réunions de concertation avec des partenaires), au bénéfice de **572 patients**. Le réseau Osmose a assuré la gestion et la coordination de **35 ateliers de relaxation** pour 83 patients, **47 consultations de diététique** pour 44 patients, **165 consultations de socio-esthétique** pour 127 patients, **28 ateliers d'activité physique adaptée** pour 52 patients et **1 024 entretiens d'accompagnement psychologique** pour 212 patients

En 2016, **3 245 professionnels** médico-psycho-sociaux ont été en lien avec Osmose, dont **610 étaient signataires de la Charte de fonctionnement** du réseau. Au total, le réseau a organisé ou participé à **160 réunions, groupes de travail et formations** qui ont enregistré **1 993 participations**.

Rubriques	Année 2015	Année 2016	Evolution 2015-2016
Activité en direction des patients			
Patients accompagnés	1 762	1 669	- 5 %
Inclusion de patients	401	449	+ 12 %
Nouveaux patients	929	974	+ 5 %
Patients atteints de cancer	945	918	- 3 %
Patients âgés de + de 60 ans dépendants	1 152	1 166	+ 1 %
Patients nécessitant des soins palliatifs	579	674	+ 16 %
Patients concernés par 2 voire 3 pôles du réseau	666	741	+ 11 %
Actes de coordination effectués par téléphone	15 062	16 520	+ 10 %
Actes de coordination effectués en face à face ¹	647	842	+ 30 %
Consultations de soutien psychologique	921	1 024	+ 11 %
Nombre de bénéficiaires	153	212	+ 39 %
Consultations de diététique	33	47	+ 42 %
Nombre de bénéficiaires	31	44	+ 42 %
Consultations de socio-esthétique	197	165	-16 %
Nombre de bénéficiaires	160	127	- 21 %
Participations aux ateliers de relaxation	224	211	- 6 %
Nombre de bénéficiaires	59	83	+ 41 %
Participations aux ateliers d'activité physique adaptée	143	178	+ 24 %
Nombre de bénéficiaires	34	52	+ 53 %
Activité en direction des professionnels			
Adhérents	213	199	- 7 %
Signataires de la Charte de fonctionnement	585	610	+ 4 %
Signataires de la Convention constitutive	70	71	+ 1 %
Réunions des groupes de travail	35	23	- 34 %
Participations enregistrées aux groupes de travail	222	170	- 23 %
Séances de formations	46	61	+ 33 %
Participations enregistrées aux formations	772	1 070	+ 39 %
Réunions et rencontres	113	76	- 33 %
Participations enregistrées aux réunions	1 001	753	- 25 %

¹ : rendez-vous au réseau, visite au domicile, réunion de coordination,...