



Réseau
Cancérologie Gériatrie Soins Palliatifs



Rapport d'activité 2015



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 2015

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 2015</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 SCOP</i>	page 30
<i>Accompagnement ASP Présence</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>Entretiens de fin de traitement</i>	page 47
<i>Activité Physique Adaptée</i>	page 50
<i>Exemples d'accompagnement</i>	page 52

Les actions en direction des professionnels

<i>Professionnels en lien avec le réseau</i>	page 62
<i>Groupes de travail</i>	page 63
<i>Formations - Conférences</i>	page 64
<i>Rencontres thématiques</i>	page 65
<i>Formations aux soins palliatifs en EHPAD, MAS, FAM et auprès de structures d'aide à domicile</i>	page 66
<i>Formations aux internes et D.U.</i>	page 67
<i>Accueil d'internes - accueil de stagiaires</i>	page 68
<i>Déjeuners-rencontre pour les médecins</i>	page 68
<i>Profil des participants des formations</i>	page 68
<i>Les rendez-vous de la Sorbonne</i>	page 69
<i>Le collectif des assistantes sociales de soins palliatifs</i>	page 69
<i>Diffusion de guides et brochures</i>	page 70
<i>MAIA sud 92</i>	page 71
<i>Réunions et rencontres partenariales</i>	page 71
<i>Dossier informatisé sécurisé</i>	page 72
<i>Fédérations et associations</i>	page 73
<i>Réunions institutionnelles</i>	page 73
<i>Réunions de l'équipe de coordination</i>	page 73
<i>Projet stratégique 2016-2020</i>	page 74

Présentation générale du réseau

Présentation générale

Osmose est une plate-forme réseau de 3 pôles :

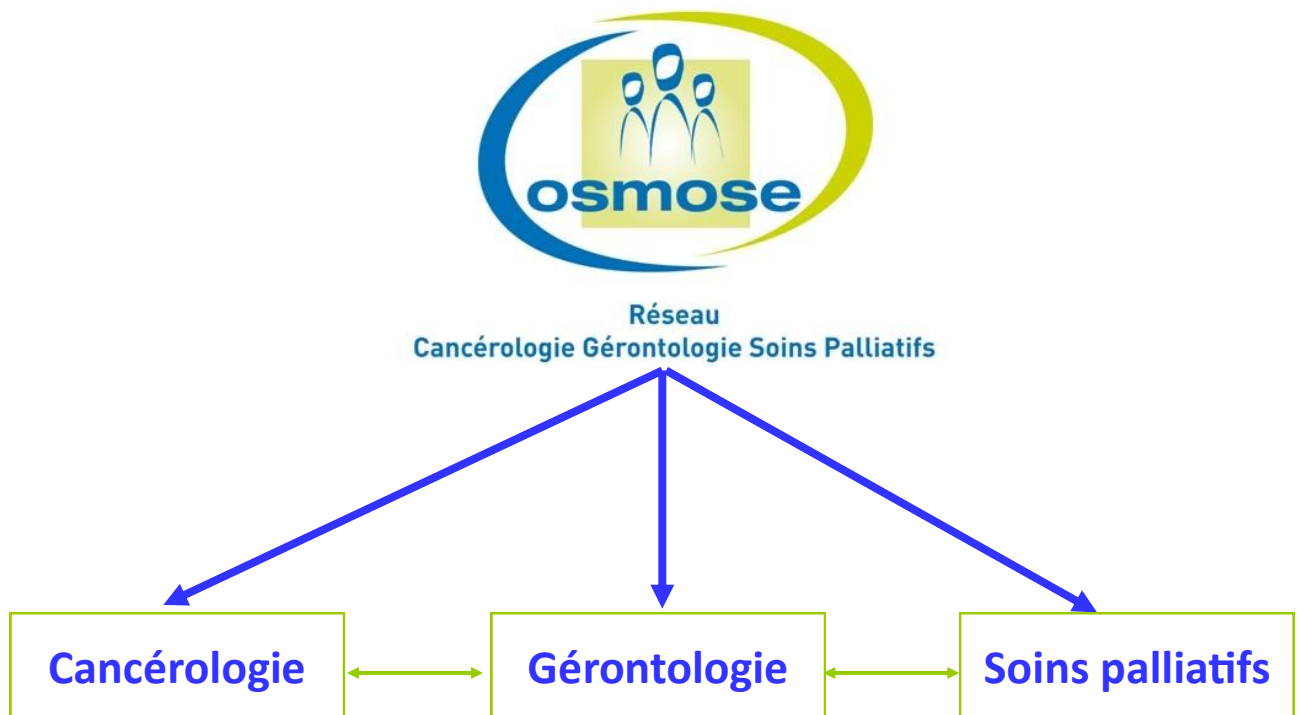
- oncologie,
- gérontologie,
- soins palliatifs.

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

- le réseau de gérontologie BV8 (créé en 2003)
- le réseau de cancérologie 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 momentanément 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, en 2015, d'une recommandation de l'ARS demandant au réseau de lui présenter pour le 31 décembre 2015 un projet visant à effectuer un « **audit au cours du premier trimestre 2016 afin de réaliser un diagnostic des inégalités territoriales de santé, en vue de renforcer les actions déjà engagées par le réseau Osmose pour améliorer la lutte contre ces inégalités, conformément au Projet Régional de Santé** ». Cette nouvelle recommandation fait suite au désengagement du réseau Ressource du projet de mutualisation sur lequel les réseaux Osmose et Ressource travaillaient depuis 2 ans.

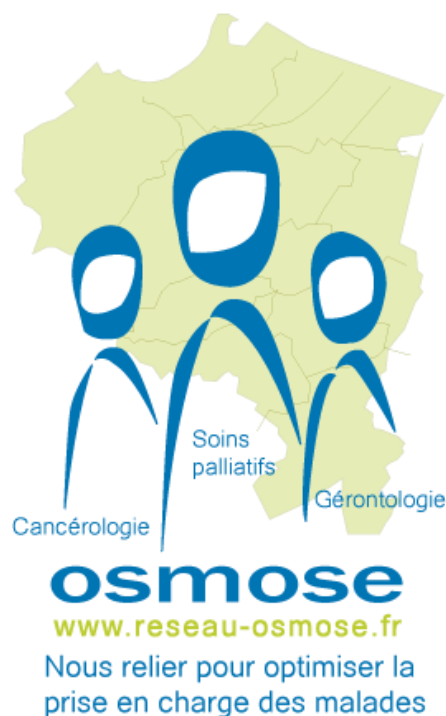
En 2015, le réseau Osmose est financé à :

- 99 % par l'Agence Régionale de Santé,
- 1 % par La Ligue Contre le Cancer des Hauts-de-Seine.

Pour l'année 2015, les subventions du réseau s'élèvent à 780 580 € :

- ARS - FIR : 640 000 €,
- ARS - FIR Subvention exceptionnelle : 60 000 €
- ARS - DESC Cancérologie : 37 580 €,
- ARS - PPS Projet AIDA : 35 000 €,
- Ligue Contre le Cancer : 8 000 €.

En plus de ce budget de fonctionnement pour le réseau, Osmose gère également le budget de la MAIA du sud des Hauts-de-Seine, dont il est la structure porteuse, pour un montant de 280 000 € en 2015.



Adhérents

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

Au 31 décembre 2015, Osmose comptait 213 adhérents (209 en 2014), dont 188 'membres actifs' à jour de leur cotisation (180 en 2014) et 25 'membres de droit' (29 en 2014).

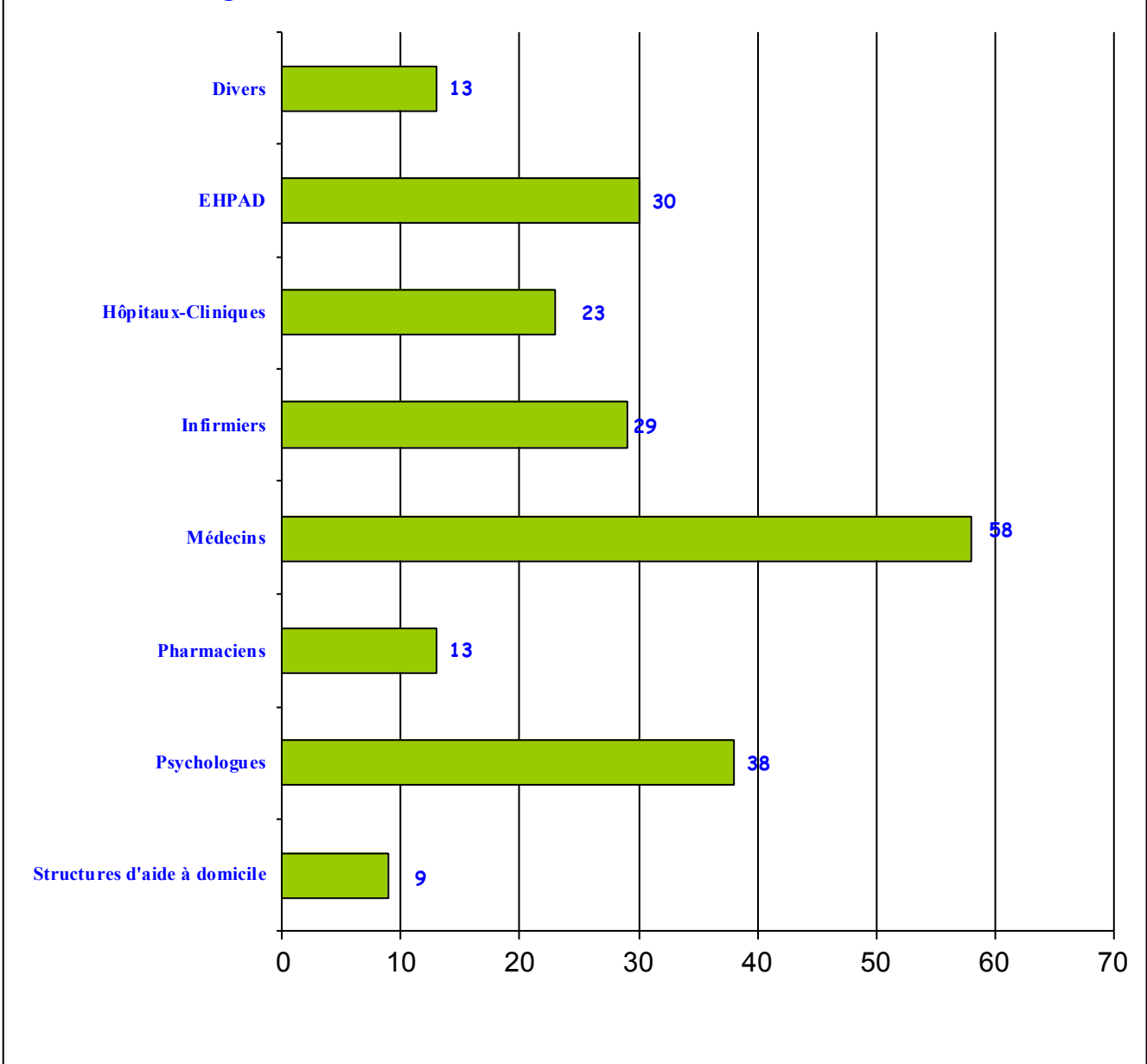
Les 'membres actifs' sont des personnes physiques ou morales qui choisissent de régler une cotisation annuelle à l'association. Ceci leur permet d'avoir une voix délibérative aux instances de décision.

Les 'membres de droit' sont des personnes morales, publiques ou privées, qui, du fait de leur activité auprès des patients, peuvent être dispensées du paiement d'une cotisation annuelle. Ces 'membres de droit' ont une voix consultative aux instances de décision.

Les 'membres actifs' et 'membres de droit' se déclarent tous en accord avec les statuts de l'association, la Convention Constitutive et la Charte de Fonctionnement du réseau Osmose.

Ils sont agréés par le Conseil d'Administration.

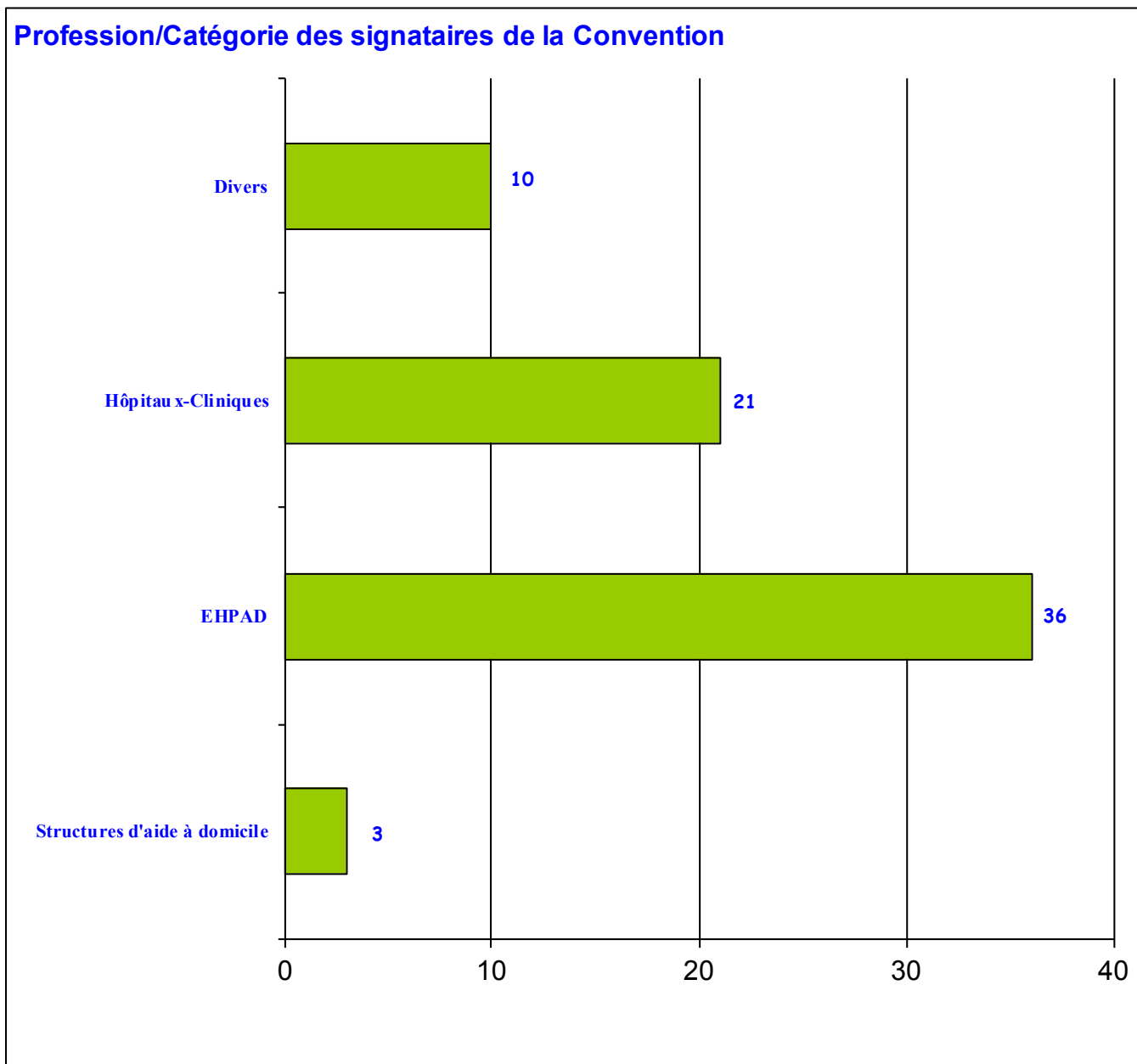
Profession/Catégorie des adhérents 2015



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 2015, Osmose comptait 70 signataires de la convention constitutive répartis comme suit :

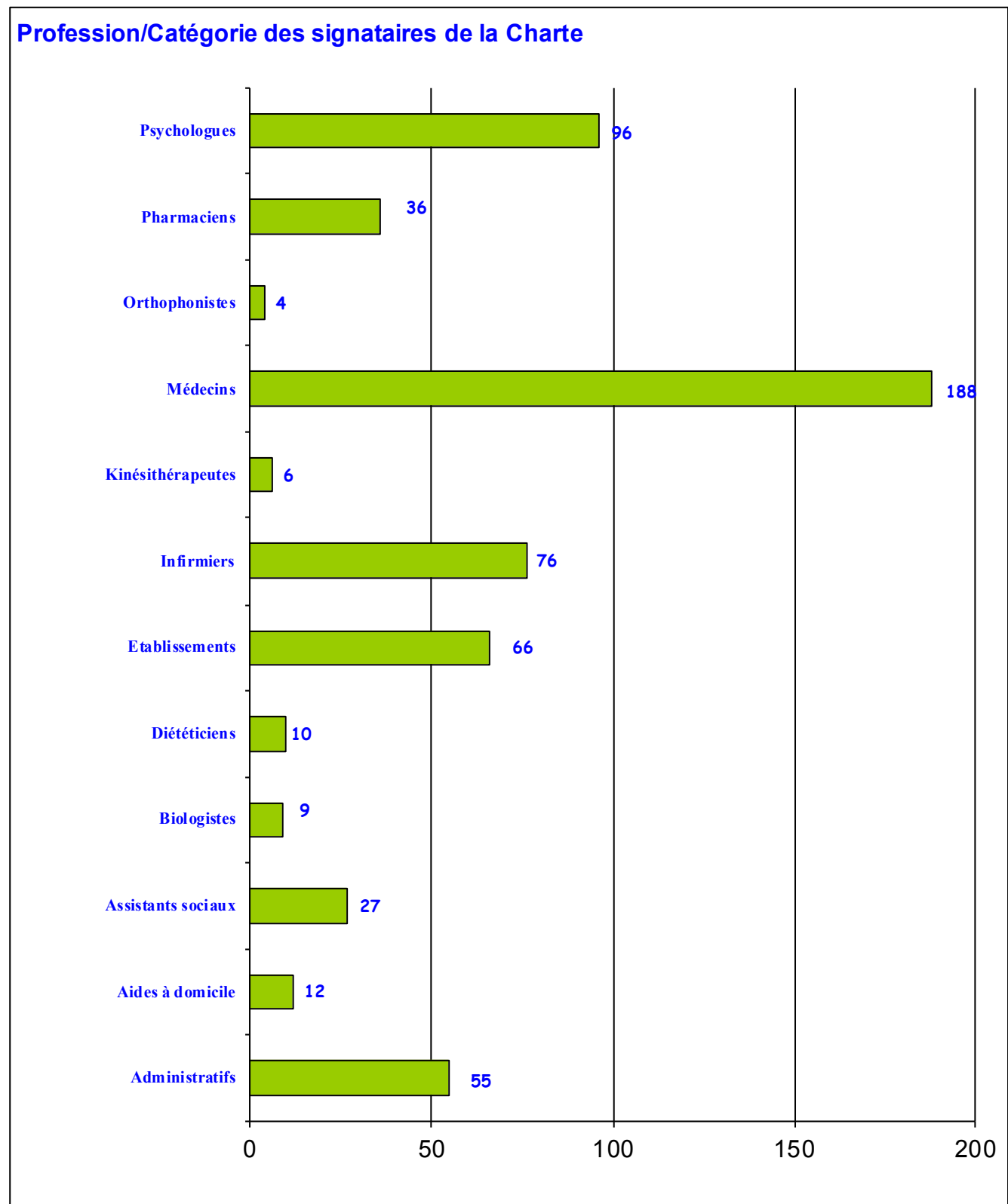


Signataires de la Charte de fonctionnement

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 2015, Osmose comptait 585 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 2015.

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	
Grégory Frankel	Psychologue	Béclère - Clamart	
Thierry Hanneesse	Directeur	EHPAD - Les Terrasses - Meudon	
Pierre Leroux	Médecin Généraliste	Bagneux	
Carole Maurice	Infirmière Libérale	Clamart	
Véronique Morize	Médecin EMSP	C. Celton - Issy les Mlx	Vice-Présidente
Rissane Ourabah	Médecin Généraliste	Châtillon	Vice-Président
André Rieutord	Pharmacien	Béclère - Clamart	Secrétaire
Stanislas Ropert	Oncologue	HPA - Antony	
Anne Thiellet	Radiothérapeute	CRTT - Meudon La Forêt	Vice - Présidente
Isabelle Triol	Médecin EMSP	Béclère - Clamart	
Olivier Vallet	Médecin Directeur adjoint	CCML - Plessis Robinson	Trésorier

Equipe de coordination

L'équipe de coordination du réseau Osmose en 2015 est composée de 9 membres permanents, pour 7 Equivalents Temps Plein au 31/12/2015.

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 Bouveret - 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		

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 :

- **Gaëlle-Anne Estocq** a augmenté son temps de travail en tant que Chargée de mission sur le projet PPAC - mission « Entretien de fin de traitement »,

- **Justine Robert** (depuis novembre 2014) a été recrutée en tant que Médecin stagiaire DESC Cancérologie (1 ETP).

- **Anne-Cécile Hamelin** (de novembre 2014 à avril 2015) puis **Jean-Baptiste Dagouat** (d'avril 2015 à octobre 2015) et **Thomas Pemin** (de novembre 2015 à avril 2016) ont rejoint l'équipe sur 1 journée et demie par semaine, en tant que Médecins stagiaires SASPAS sur le pôle soins palliatifs du réseau.

- **Romain Veber** (d'avril 2015 à octobre 2015) a rejoint l'équipe sur un 1 journée par semaine, en tant que Médecin stagiaire SASPAS sur le pôle gériatrie du réseau.

MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie) :

Suite à sa candidature, le réseau Osmose a été désigné par l'ARS en juin 2012, pour être la structure porteuse de la MAIA du sud des Hauts-de-Seine. L'équipe MAIA est constituée de :

- **Florence Pougnet**, en tant que Pilote MAIA (1 ETP - CDI),

- **Christelle Akourtam**, en tant que Gestionnaire de cas MAIA (1ETP - CDI),

- **Agnès Bosson**, en tant que Gestionnaire de cas MAIA (1 ETP - CDI),

- **Clémence Legrand**, en tant que Gestionnaire de cas MAIA (1 ETP - CDI).

Sur les postes permanents, au 31/12/2015, le réseau Osmose était gestionnaire d'une équipe de 13 personnes pour 11 ETP (7 ETP pour le réseau et 4 ETP pour la MAIA).

A noter qu'au cours de l'année 2015, 2 permanentes ont été remplacées sur des périodes longues pour raison de congé maternité : **Peggy Messan-Dion** a remplacé Lise Dubois en tant qu'assistante sociale du réseau ; **Peggy Palmier** a remplacé Clémence Legrand en tant que Gestionnaire de cas de la MAIA. Clémence Legrand étant, par ailleurs, démissionnaire de son poste au 3 janvier 2016, Peggy Palmier a accepté de poursuivre sa mission en tant que Gestionnaire de cas de la MAIA.

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 2015, d'une équipe constituée de 2 ETP médecin, 2,3 ETP infirmier et 1 ETP assistant social, complété de 1 ETP médecin DESC Cancérologie et 0,20 ETP médecin SASPAS. 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'Osmose 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 Osmose 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.

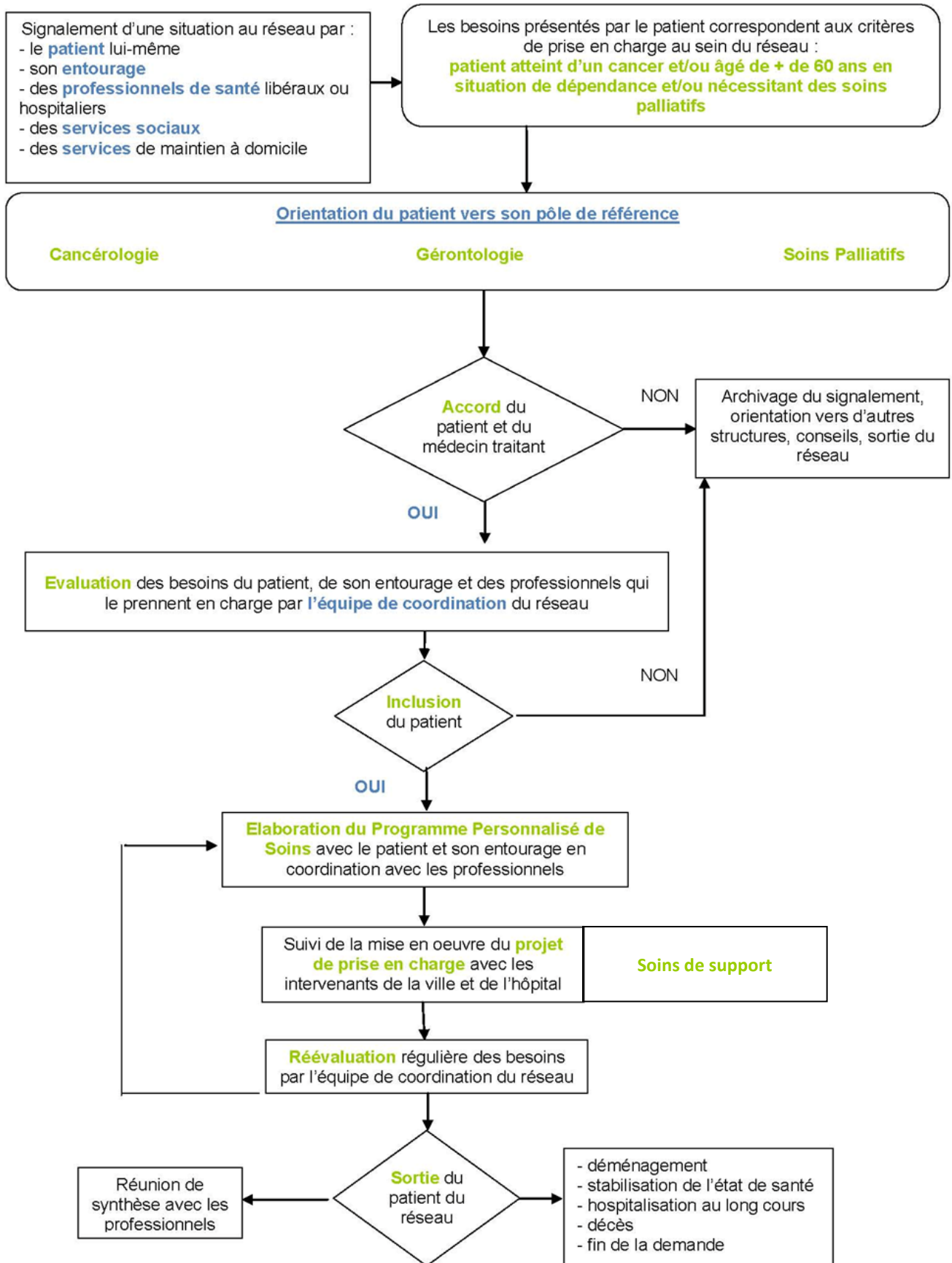
Tout au long de la prise en charge, l'équipe de coordination se concerta régulièrement sur les meilleures propositions à faire au patient et à ses professionnels, lors de staffs hebdomadaires et, au besoin, lors d'échanges informels en interne et/ou avec les intervenants habituels du patient.

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

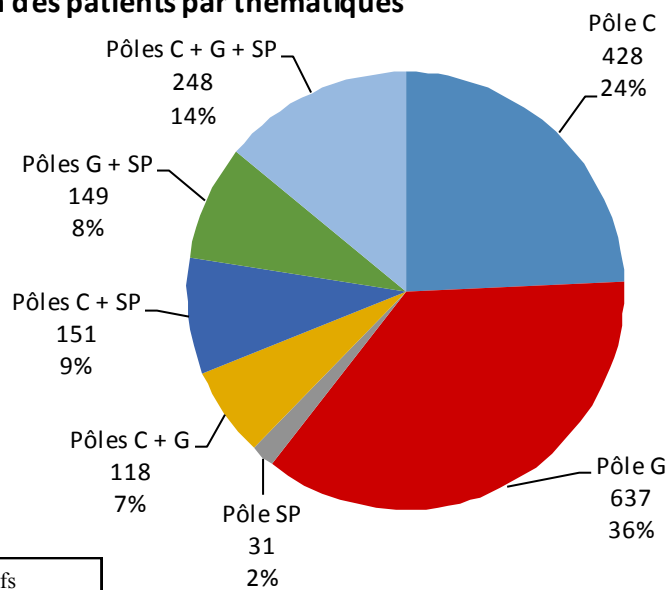
Au total et pour l'ensemble de son activité réseau (à l'exclusion, donc, des patients accompagnés exclusivement par les gestionnaires de cas de la MAIA), sur l'année 2015, Osrose a été sollicité pour **1 762 patients** (1539 patients en 2014, soit une augmentation de 14 % entre 2014 et 2015).

Sur ces 1 762 patients :

- 945 étaient atteints d'un cancer, soit plus de 1 patient sur 2 (54 %).
- 1 152 étaient âgés de plus de 60 ans et en situation de dépendance, soit plus de 2 patients sur 3 (65 %).
- 579 nécessitaient des soins palliatifs, soit 1 patient sur 3 (33 %).

Plus du tiers des 1 762 patients accompagnés en 2015 étaient concernés par 2, voire par les 3 pôles du réseau.

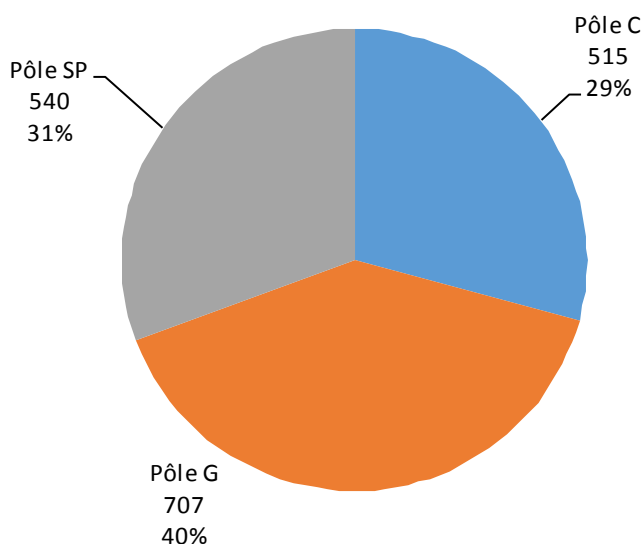
Répartition des patients par thématiques



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

En fonction de leur problématique 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

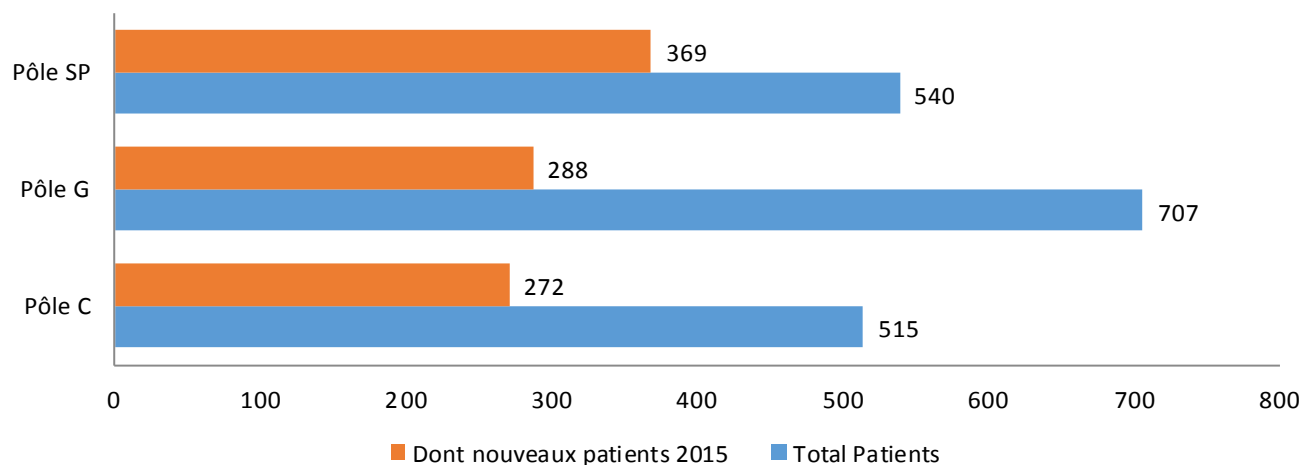


C = Cancérologie / G = Gériatrie / SP = Soins Palliatifs

Nouveaux patients de 2015

Sur les 1 762 patients accompagnés, 929 (53 %) sont des nouveaux patients de l'année 2015 (+ 5 % / 2014) :

- pour le pôle de référence cancérologie, 53 % des patients sont nouveaux en 2015,
- pour le pôle de référence gérontologie, 41 % des patients sont nouveaux en 2015,
- pour le pôle de référence soins palliatifs, 68 % des patients sont nouveaux en 2015.



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 1 762 patients pour lesquels le réseau Osmose a été sollicité en 2015, **802 étaient inclus dans le réseau** (soit 45 %). En 2015, **401 patients ont signé ce 'Document d'Information des Patients'** (+ 3 % / 2014).

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

1 573 patients (soit 89 %) 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 :

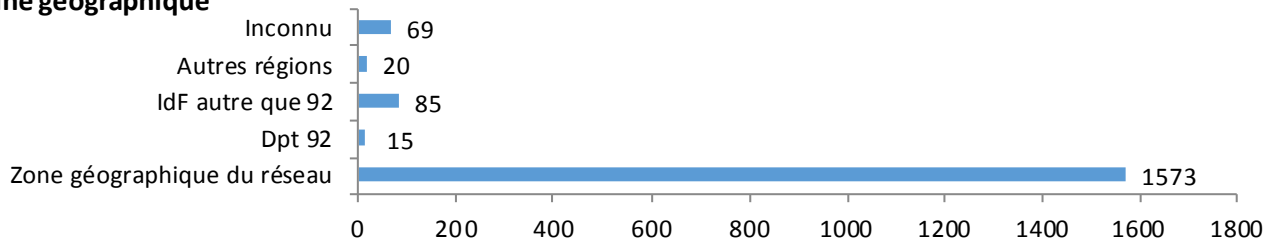
- 15 patients (soit 1 %) étaient domiciliés dans une ville des Hauts-de-Seine ne faisant pas partie du territoire de santé du réseau.

- 85 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.

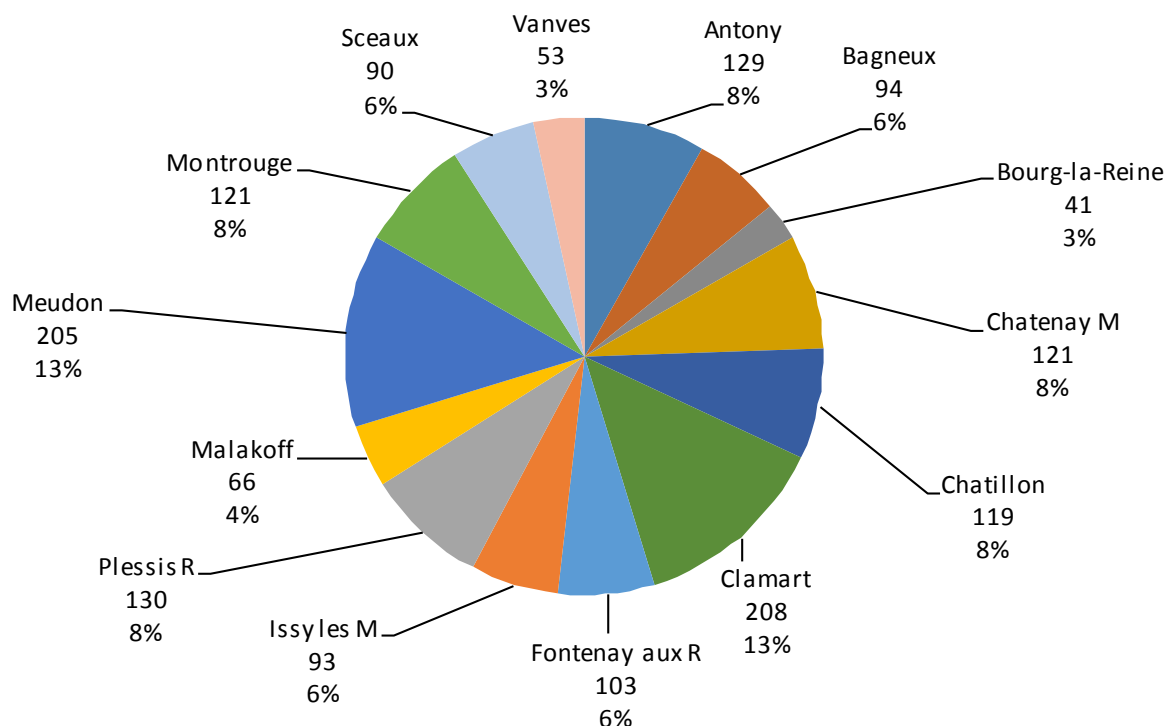
- 20 patients (soit 1 %) sont domiciliés dans une autre région que l'Ile-de-France

- pour 69 patients (soit 4 %), l'adresse de domiciliation est inconnue du réseau.

Origine géographique



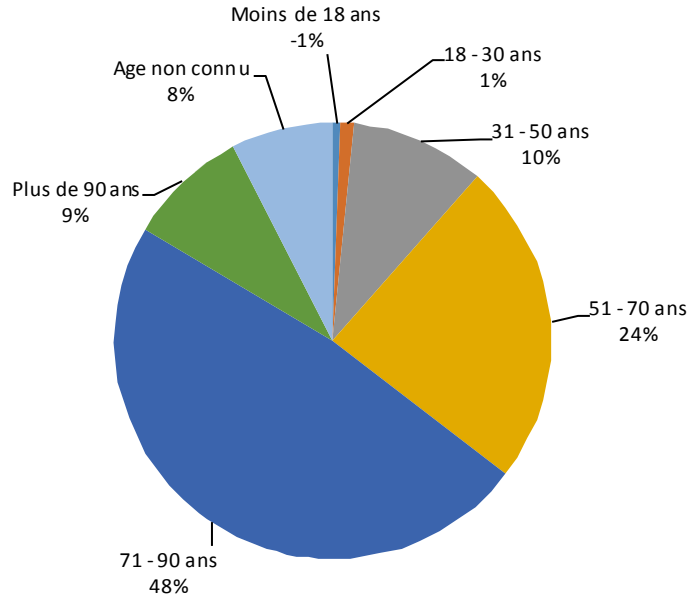
Répartition par villes du territoire d'intervention du réseau



Age des patients

La moyenne d'âge des patients suivis par le réseau en 2015 est de 76 ans.

Age des patients

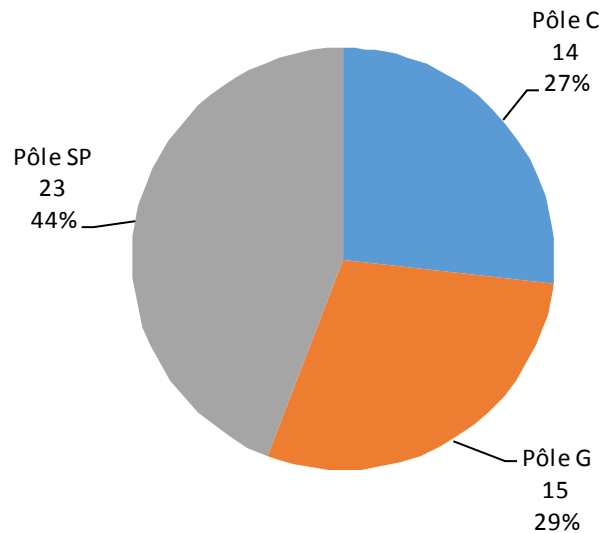


File active quotidienne moyenne

Le nombre moyen de patients dans la file active quotidienne s'élève à 52 patients par jour (47 en 2014) 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.

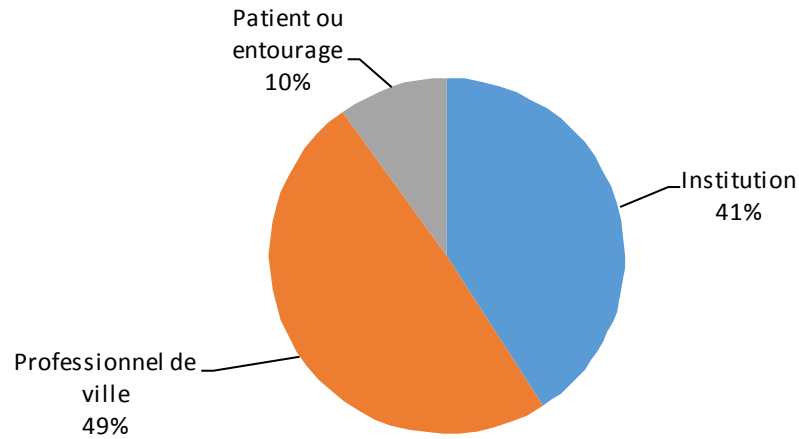
Nombre quotidien moyen de patients en file active



Orientation des patients

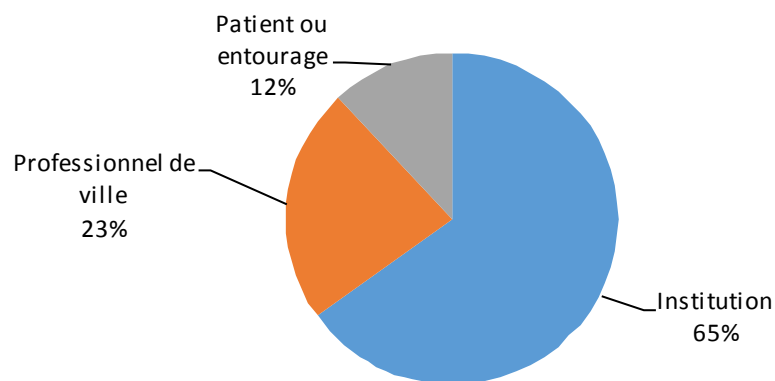
La part des orientations de patients vers le réseau par des professionnels de ville à hauteur de 49 % en 2015 est en augmentation depuis 2012 (36 % en 2012).

Origine des demandes



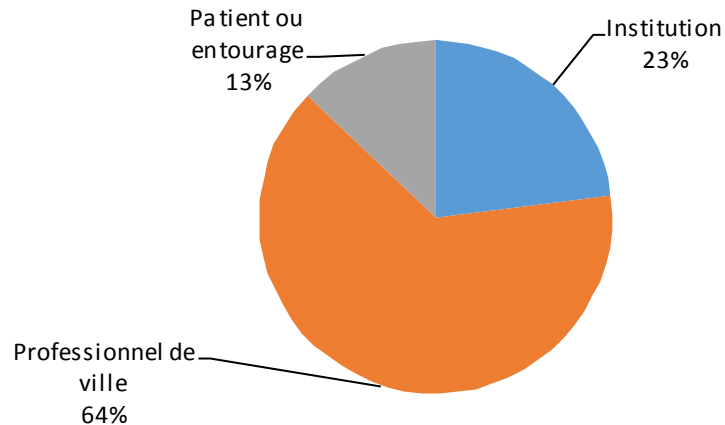
Ces orientations sont toutefois différentes en fonction du pôle de référence dans lequel le patient est pris en charge :

Origine des demandes : Pôle Cancérologie

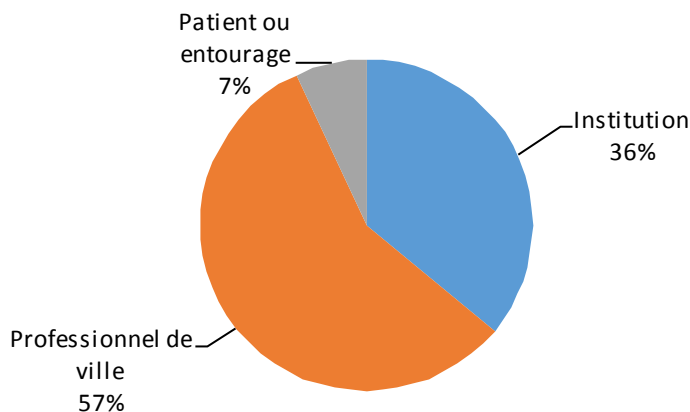


Orientation des patients (suite)

Origine des demandes : Pôle Gériatrie



Origine des demandes : Pôle Soins Palliatifs



Patients sortis du réseau

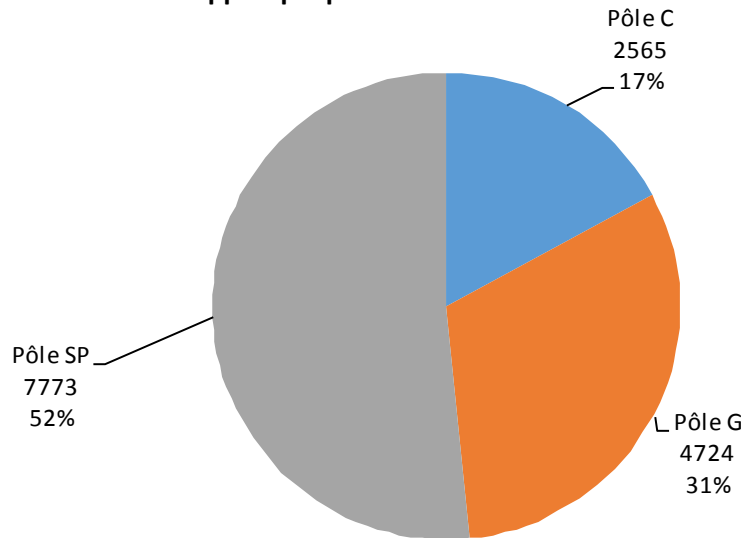
Au cours de l'année 2015, 955 patients sont sortis du réseau, soit 54 % des patients pour lesquels le réseau a été sollicité. La fin de prise en charge (pour 39 % des patients sortis) et le décès (pour 33 % des patients sortis) constituent la majorité des motifs de sortie du réseau. Les autres causes 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

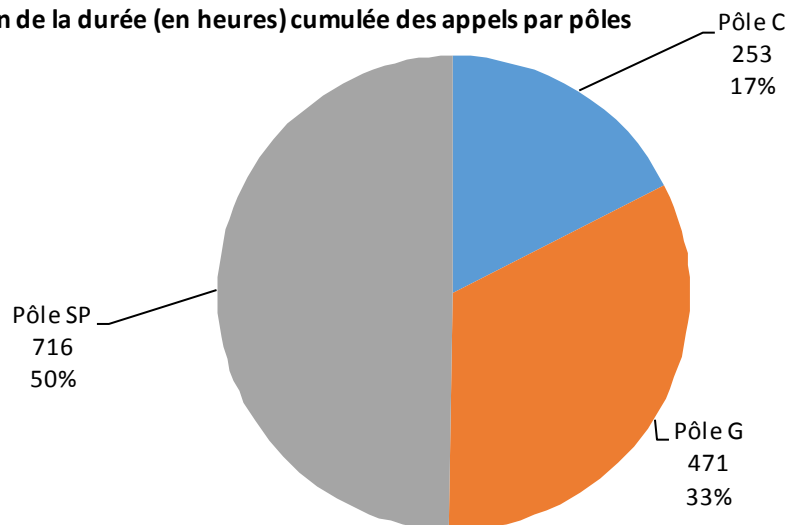
En 2015, le réseau a enregistré 15 062 appels téléphoniques entrants et sortants (contre 12 309 en 2014, soit une augmentation de 22 % des appels) concernant des patients (qu'il s'agisse d'appels de patients eux-mêmes, de leur entourage ou des professionnels les prenant en charge).

Répartition du nombre des appels par pôles de référence



Au total, 1 440 heures de communication ont été enregistrées en 2015, soit une moyenne mensuelle de 120 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 2015, l'équipe de coordination du réseau a participé à 647 rendez-vous concernant 529 patients :

- 38 rendez-vous de patient ou de leur entourage dans les locaux du réseau,
- 569 visites d'évaluation au domicile des patients,
- 40 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 797 heures de coordination, soit une durée moyenne de rendez-vous patient de 1 heure et 15 minutes.

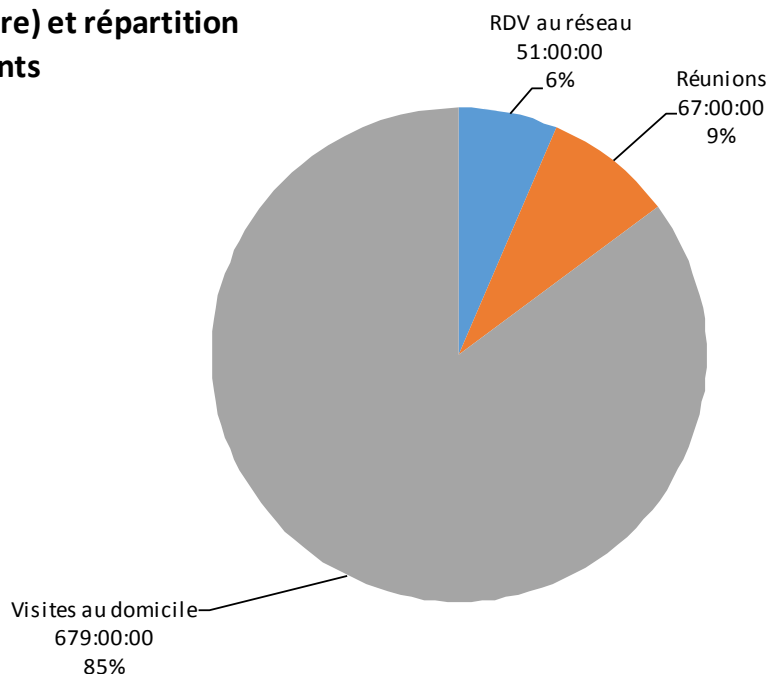
Un compte-rendu de ces rendez-vous, réunions ou visites au domicile est systématiquement rédigé dans la base de données informatisée sécurisée du réseau.

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



Astreinte téléphonique mutualisée avec Scop

Depuis 2009, les réseaux Osmose et Scop (réseau de cancérologie et de soins palliatifs du Nord des Hauts-de-Seine) 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. Les fiches sont identiques pour les réseaux Scop et Osmose. Pour Osmose, 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, 8 médecins (3 médecins de Scop et 5 médecins d'Osmose) 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.

Astreinte téléphonique mutualisée avec Scop (suite)

Chaque nuit et week-end d'astreinte, un total de **150 patients** en moyenne sont intégrés à la file active des patients bénéficiaires de cette astreinte (75 patients pour Scop et 75 patients pour Osmose environ).

Pour les patients du réseau Osmose, **159 appels** ont été traités en 2015 pour une durée totale de **19 h 54 minutes**, soit une moyenne de 7 minutes de communication par appel, avec des écarts de 1 minute à 29 minutes de communication par appel.

Ces 159 appels ont concerné **72 patients** suivis par Osmose, soit une moyenne de 2,2 appels par patient, avec des écarts allant de 1 appel pour 1 patient à 10 appels pour 1 patient.

37 % des 159 appels ont eu lieu pendant le **week-end et les jours fériés** (36 en journée et 23 la nuit) ; 100 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.

Accompagnement par les bénévoles d'ASP Présence

Depuis 2008, le réseau a conclu une convention avec l'association 'ASP Présence' pour l'accompagnement des patients en fin de vie et leur entourage par des bénévoles.

En 2015, 8 demandes d'accompagnement ont été faites par l'équipe de coordination du réseau auprès des bénévoles d'ASP Présence et ont permis l'accompagnement effectif que de **5 patients**.

Pour ceux-ci, **25 visites d'accompagnement** des bénévoles d'ASP Présence ont eu lieu et ont représenté **44 heures** d'accompagnement en 2015.

Des temps d'échanges entre l'équipe de coordination et les bénévoles d'accompagnement ou leur équipe d'encadrement sont organisées régulièrement au décours des prises en charge.

Fin 2015, l'ASP Présence annonçait à ses partenaires, dont à Osmose, qu'elle était contrainte de recentrer son activité sur la ville de Paris, par manque de bénévoles pouvant assurer les accompagnements.

Il nous faudra donc mettre en œuvre d'autres partenariats afin de poursuivre la proposition d'accompagnement bénévole pour les patients.

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.

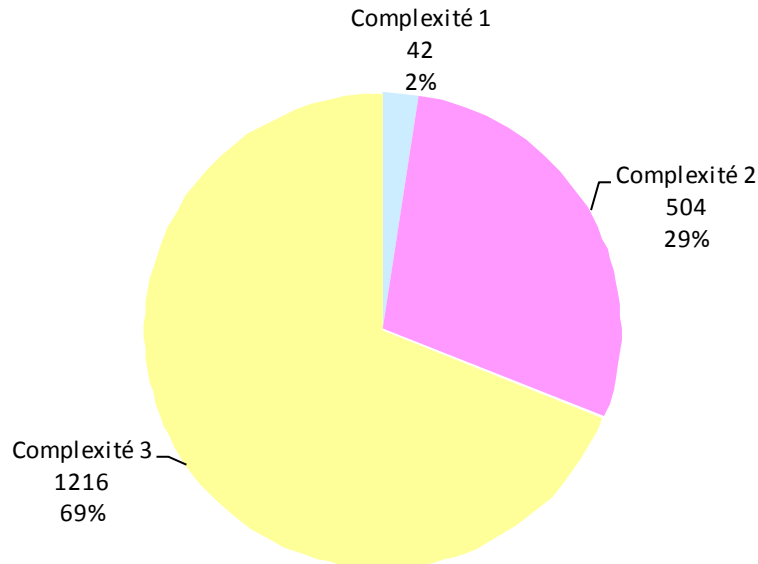
Les patients pris en charge au sein du réseau sont répartis selon 3 niveaux de complexité.

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 2015 par niveaux de complexité

La répartition des 1 762 patients pris en charge en 2015 par degrés de complexité est la suivante :

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



Seuls 2 % des patients pris en charge en 2015 (soit 42 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.

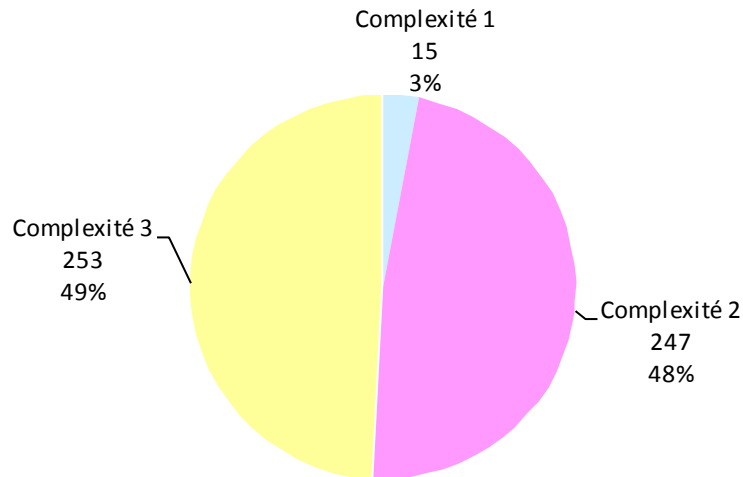
504 patients pris en charge en 2015 (soit 29 % de l'effectif) relèvent d'une complexité 2. En plus des actes effectués pour des patients relevant d'une complexité 1, la réponse du réseau pour ces patients a été la suivante : repérage des manques et analyse des besoins, transmission des informations aux 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.

1 216 patients pris en charge en 2015 (soit 69 % du total des patients de 2015) 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.

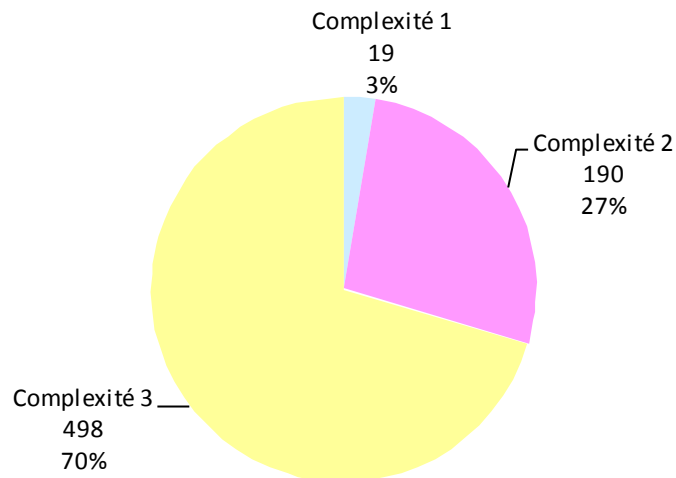
Patients accompagnés en 2015 par niveaux de complexité

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

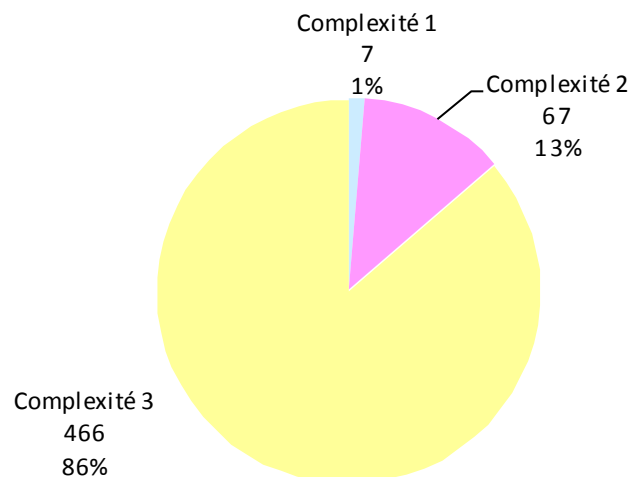
Pole oncologie : Répartition des patients selon le degré de complexité de leur prise en charge



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



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



Nombre et répartition des actes de coordination réalisés en 2015

Au total, **85 515** (+ 10 % / 2014) **actes de coordination** médico-psycho-sociale ont été réalisés en 2015 pour les 1 762 patients, soit une **moyenne de 49 actes effectués par patient** (identique à 2014).

Au total, **13 289 heures** (+ 14 %) ont été consacrées par l'équipe de coordination du réseau à la prise en charge des patients, soit une **moyenne de 7 heures et 33 minutes d'intervention par patient**. (idem en 2014). Cette durée cumulée de prise en charge représente **88 % 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	6 240	Présentation du réseau et de ses actions	1 131
Repérage des manques et analyse des besoins	1 881	Envoi de documentation sur le réseau	159
Visite au domicile : demande et organisation	1 554	Conseils et informations personnalisés, conseils dans la prise en charge	656
Visite au domicile (initiale ou de suivi)	569	Orientation (transmission de coordonnées d'intervenants)	357
Rendez-vous au réseau (patient_entourage / équipe de coordination)	78	Inclusion	1 040
Partage de l'information		Accompagnement, écoute et soutien, réassurance	1 340
Ouverture du Dossier Médical Informatisé Sécurisé	1 762	Recherche d'intervenants pour le patient	357
Interlocuteur absent, message laissé, demande de rappel	6 607	Sollicitation des intervenants référents du patient	621
Cahier de liaison remis au patient	26	Question/Réponse sociale	799
Transmission d'information vers l'extérieur	31 099	Conseil thérapeutique	414
Partage de l'information au sein de l'équipe de coordination	10 099	Education thérapeutique	30
Recueil d'information (réception/recherche d'info, demande de CRH,...)	10 639	Anticipation-Prévention	284
Soins de support		Recherche de structure (H° répit, directe, EHPAD, USP,...)	136
Réunion d'information	3	Accompagnement dans les choix effectués	174
Activité Physique Adaptée	553	Mobilisation de liens familiaux	31
Groupe de réflexion et d'échanges	124	Plate-forme séjour temporaire	2
Accompagnement psychologique	1 603	Astreinte téléphonique	304
Diététique	331	Signalement/gestion de maltraitance, abus	7
Socio-esthétique	567	Protection juridique, expertise TGI	48
Relaxation	543	Fonds FNASS	138
Bénévoles	38	Fonds ligue Contre le Cancer	36
Médiation		Fonds de secours du réseau	1
Aide à la gestion de conflits, d'incompréhensions,...	23	Aide Personnalisée à l'Autonomie	159
Concertation sur la situation du patient	1 772	Autres aides	150
Réunion post-décès, concertation, synthèse, coordination, bilan	2	Suivi (patient en attente, fragile ou perdu de vue)	431
Réajustement parcours de soins chaotique	17		
Aide à l'adhésion à une décision de soins	109		
Tiers extérieur - aide à l'analyse de situations complexes	603		

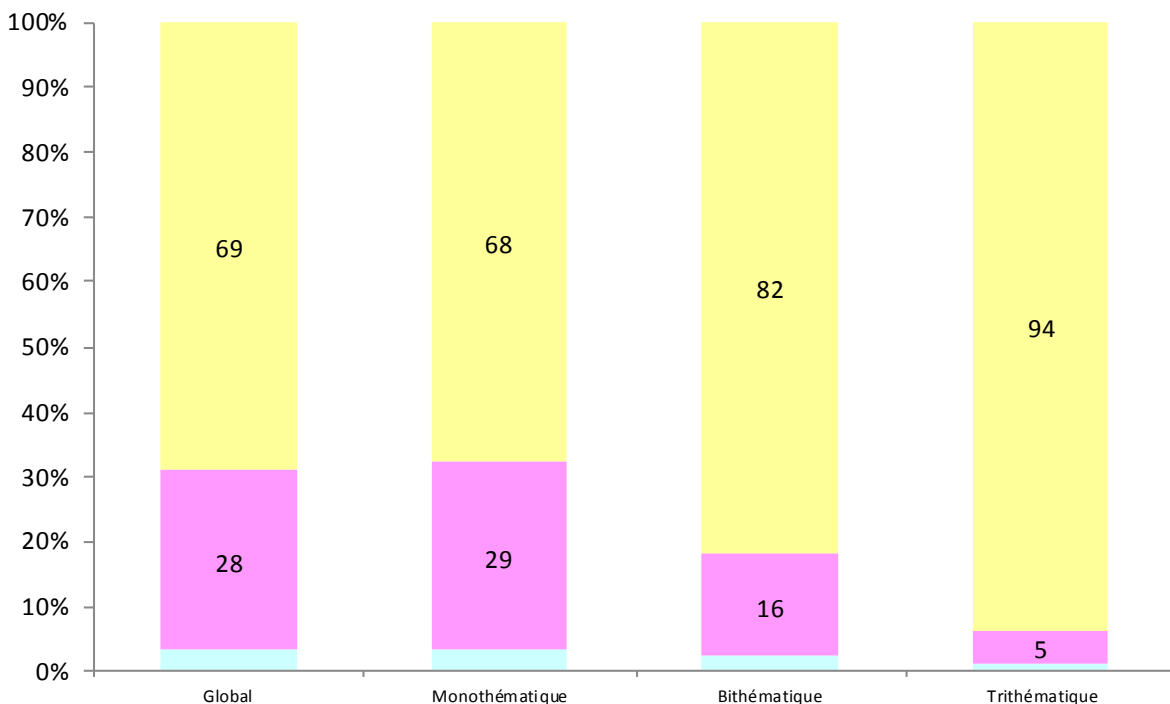
* Nombre d'actes réalisés pour la totalité des 1 762 patients de 2015

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

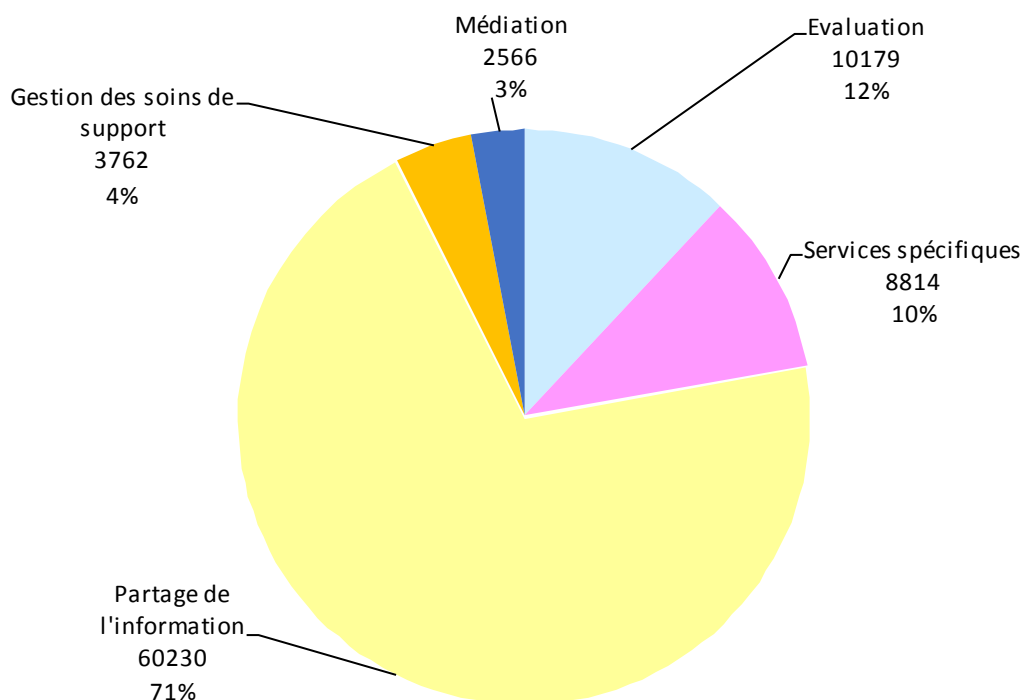
Les actions de coordination médico-psychosociale ont été répertoriées en cinq grandes missions. Concernant la prise en charge des patients en 2015, on observe la prépondérance de **3 missions essentielles** : le **partage de l'information** (71 %), les **services spécifiques** (10 %) et l'**évaluation** (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 64 % 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 2015, 31 099 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 1 762 patients pris en charge en 2015 :

- 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.**

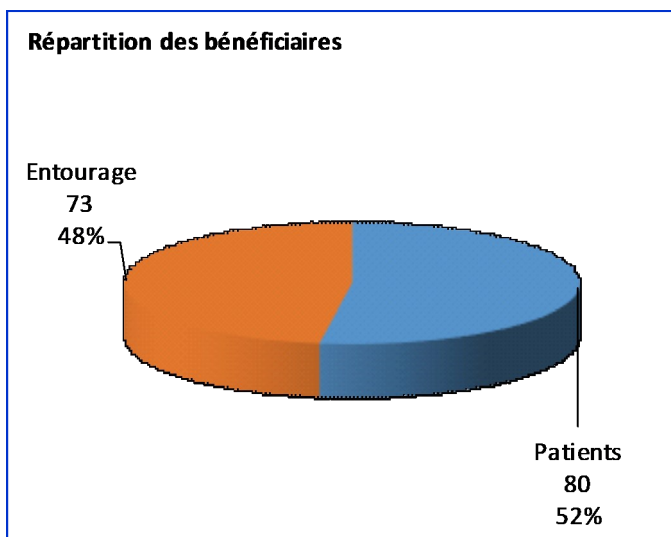
Soutien et accompagnement psychologique

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.

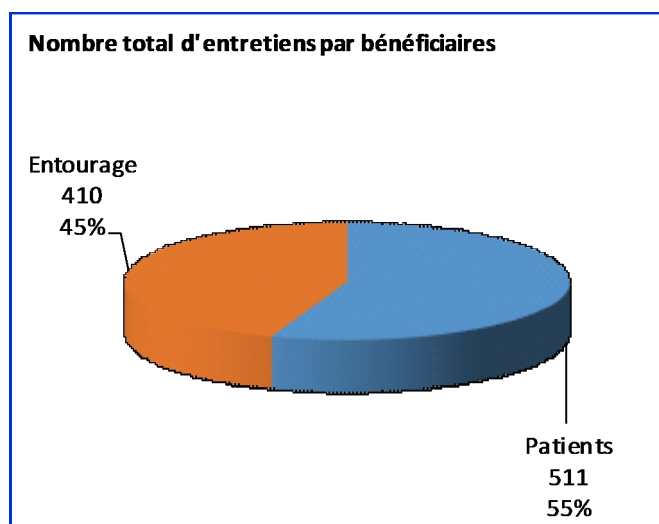
Ces consultations sont à destination des patients et/ou de leurs proches.

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 2015, **921 entretiens** (contre 805 en 2014) ont été réalisés pour **153 personnes** : **80 patients** et **73 membres de l'entourage**.



Sur les 921 entretiens réalisés, **511 entretiens** ont été réalisés pour des patients et **410** pour leur entourage.



En 2015, **124** personnes étaient de nouveaux bénéficiaires du dispositif, soit 81 % de l'effectif des bénéficiaires de 2015.

La moyenne des entretiens par patient ou pour leur entourage est de **6** entretiens par bénéficiaire.

Les entretiens ont eu lieu :

- au cabinet du psychologue à **71 %**
- au domicile du patient à **29 %**

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

4 ateliers ont été organisés en 2015 et ont accueilli au total **21 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 2015, **35 ateliers** ont été organisés et ont accueilli **59 patients** différents pour un total de **224 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 2015, **33 consultations** ont été effectuées au bénéfice de **31 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 Béchère,
- 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 2015, **197 consultations** ont été effectuées au bénéfice de **160 patients**, soit à leur domicile soit à l'hôpital Antoine Béchère, l'hôpital Percy ou la Clinique du Plateau.

Programme AIDA

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

AIDA : une mobilisation depuis 2012

Le réseau Osmose travaille depuis 2012 sur une proposition d'aide individualisée au domicile des aidants de malades d'Alzheimer (ou pathologie apparentée), à partir d'une adaptation du modèle de la formation des aidants prévue au Plan Alzheimer.

Malgré un intérêt de l'ARS IdF sur ce projet dès 2012, c'est la réponse favorable à l'appel à projets du Crédit Agricole Assurances, sur le thème « Etre Aidant », qui a permis de déclencher un premier financement pour la moitié du budget de ce projet.

Ce projet, déjà financé pour moitié, a alors été à nouveau proposé à l'ARS IdF dans le cadre des appels à projet 2014 de Prévention et Promotion de la Santé et à obtenu un cofinancement.

Après cette mobilisation soutenue qui a permis le financement du projet, une équipe a été constituée pour le concrétiser. Elle est constituée de 6 personnes :

- 4 membres de l'équipe de coordination du réseau : Arielle Attal (médecin gériatre coordinateur ; Lise Dubois, assistante sociale coordinatrice ; Pascale Robillard, infirmière coordinatrice ; Stéphane Lévêque, directeur)
- 2 partenaires : Julie Giraud (interne en Pharmacie) en tant que chargée de projet ; Pauline Roche (psychologue) en tant que conseiller technique.

Cette équipe de 6 personnes sera complétée de psychologues libéraux partenaires du réseau et volontaires pour participer à la réalisation des séquences au domicile et au suivi des patients dans le cadre de ce programme.

Que signifie cet acronyme ?

AIDA : Accompagnement Individualisé au Domicile d'Aidants de malades d'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.

Le programme AIDA est une expérimentation, dont les résultats seront diffusés et qui, s'ils s'avèrent concluants, pourront servir de base à une programmation dans d'autres sites.

Pourquoi ce programme ?

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.

Programme AIDA (suite)

Quelle est la proposition?

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.

Pour qui ?

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).

Comment ?

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.

En pratique

Le programme AIDA sera réalisé en binôme par l'équipe pluridisciplinaire du réseau Osmose (médecin, infirmière, assistante sociale) et avec des psychologues libéraux partenaires du réseau, au domicile du patient.

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

La 1^{ère} séance au domicile est consacrée à l'évaluation globale de la situation de l'aidant et de la personne malade. Réalisée par le psychologue et l'infirmière, elle permettra de cerner les besoins et attentes de l'aidant, d'évaluer les interactions entre l'aidant et son proche dans leur environnement, d'évaluer le fardeau, l'anxiété et la dépression de l'aidant (à partir d'échelles d'évaluation reconnues et reproductibles), ainsi que ses connaissances et représentations de la maladie de son proche.

A l'issue de la 1^{ère} séance, une réunion de concertation sera organisée entre l'équipe du réseau et le psychologue pour réaliser le bilan de cette évaluation et élaborer le plan d'aide personnalisé initial qui sera proposé à l'aidant.

Les séquences suivantes (2, 3, 4 et 5) permettront la co-construction des stratégies d'amélioration de la prise en charge par l'aidant, par un travail sur ses représentations de la maladie de son proche et ses difficultés au quotidien avec lui, à partir des interactions observées entre la personne malade et son aidant et s'appuyant sur des informations et des conseils ciblés sur ses besoins.

Programme AIDA (suite)

La séquence n° 6 aboutira au bilan de l'accompagnement (degré d'atteinte des objectifs fixés, évaluation du fardeau, de l'anxiété, de la dépression, du niveau de connaissance et des représentations de l'aidant à l'issue des séances ; évaluation de sa satisfaction). Il sera alors proposé à l'aidant un plan personnalisé de suivi et d'aides.

Le suivi sera réalisé tout au long de cette année par l'équipe de coordination du réseau Osmose et par le psychologue qui se rendront disponibles à tout moment pour l'aidant et réaliseront, au minimum :

- un suivi et une évaluation téléphonique intermédiaire à 6 mois, vérifiant avec l'aidant le degré d'atteinte des objectifs fixés dans le plan d'aide personnalisé, et le réajustant si nécessaire,
- un rendez-vous au domicile à 12 mois, pour réaliser une évaluation finale du programme avec l'aidant.

2015 : Résultats de la mise en œuvre du programme

32 orientations d'aidants vers le programme AIDA ont été enregistrées :

- 24 aidants ont été inclus,
- 8 sont sur liste d'attente.

Pour les aidants ayant terminé ce programme :

- l'évolution du sentiment de Fardeau (estimée à partir du Zarit) est positive : 60 % des aidants ayant bénéficié du programme ont diminué leur sentiment d'épuisement à l'issue des séquences ;
- l'anxiété est également diminuée grâce au programme : 57 % des aidants souffrent d'anxiété au début du programme, contre 30 % à l'issue des 6 séquences ;
- la dépression est également améliorée, passant de 86 % d'aidants déprimés à l'initiation des séquences à 50 % à la fin du programme.

L'indice de satisfaction des aidants est très élevé puisqu'il égale 90 % : les aidants se déclarent satisfaits (pour 28 %) et très satisfaits (pour 62 %) d'avoir bénéficié de ce programme AIDA.

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

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

Evaluation qualitative

Ce premier rapport d'étape est réalisé avec un effectif d'aidants restreint et il porte uniquement sur la première phase du programme (réalisation des 6 séquences à domicile), puisque nous n'avons pas encore assez de recul pour évaluer le suivi à 1 an.

D'ores et déjà, nous pouvons dire que cette intervention par l'équipe AIDA apparaît comme nécessaire puisque la plupart des aidants sont épuisés et/ou déprimés à l'initiation du programme et que ces états évoluent positivement au décours de l'accompagnement.

Egalement, sur notre territoire, aux vues des nombreuses orientations faites par les partenaires, ce programme semble répondre à un réel manque. L'objectif fixé à 50 aidants par an semble aujourd'hui réalisable, maintenant que la première phase de mise en œuvre est concrétisée, même si la mise en route du projet a été plus longue que prévu et a mis en évidence la charge de travail importante de coordination, notamment en termes d'agenda pour planifier les séances en fonction des besoins et attentes des aidants.

Programme AIDA (suite)

Cet accompagnement semble être bénéfique pour les aidants, même si les tests statistiques ne sont pas encore concluants pour le moment, du fait du manque de puissance des effectifs. Malgré tout, rien que sur ce faible échantillon, le fardeau, l'anxiété et la dépression des aidants montrent clairement des évolutions favorables à la fin des 6 séquences.

De plus, le nombre et la diversité des sollicitations des partenaires sur ce programme montrent que celui-ci a bien été identifié comme complémentaire des actions déjà en place et qu'il correspond à des besoins spécifiques. Le partenariat sur ce programme avec les Equipes Spécialisé Alzheimer est, à ce titre, remarquable et pertinent dans la complémentarité des réponses apportées, tant pour la personne malade que pour son aidant.

Enfin, l'indice de satisfaction très élevé des aidants participant à ce programme est un indicateur de réponse adapté à leurs besoins et à leurs attentes. Leurs remerciements chaleureux nous ont accompagnés tout au long des séquences.

D'un point de vue qualitatif, l'équipe du programme AIDA souhaite souligner :

La plus-value du psychologue référent tout au long de l'accompagnement des aidants : apporte un point de vue global de la situation de l'aidant, sa présence en continu permet de reprendre avec l'aidant ce qui lui a été expliqué dans les séquences précédentes, il est le « fil conducteur », témoin de ce qui a été abordé tout au long de l'accompagnement par les autres professionnels. Ainsi, son rôle permet une continuité dans l'accompagnement, il peut revenir sur les explications et conseils prodigués et ce, au rythme de l'aidant et autant de fois que nécessaire. De plus, il amène une composante et une compétence psychologique dans l'accompagnement, quelle que soit la situation (culpabilité, recherche de sa place, deuil, effraction de la maladie dans la cellule familiale,...). Par son écoute, le psychologue conforte l'aidant dans sa compétence à retrouver sa place dans la dynamique familiale et relationnelle. Il permet d'accompagner le deuil symbolique du proche « tel qu'il était avant la maladie ». Pour autant, ce programme AIDA permet également au psychologue de sortir quelque peu de son rôle habituel : d'une écoute neutre et bienveillante, le psychologue impliqué dans cet accompagnement doit réaliser une participation plus active à la relation instaurée avec l'aidant, faite de guidance, de conseils et de psycho-éducation.

La plus-value d'une équipe de coordination de réseau de santé dans cet accompagnement qui nécessite une équipe pluridisciplinaire permettant de répondre à un large spectre de difficultés : médicales, paramédicales et sociales. Par ailleurs, cette expertise technique et thématique est complétée, dans le cadre d'un réseau de santé, par la fonction d'animation territoriale du réseau qui permet de connaître et d'activer les ressources territoriales adaptées à la situation de l'aidant et de faire des relais auprès des partenaires. D'autre part, ce programme AIDA permet aussi d'activer la mission d'accompagnement d'un réseau de santé et d'en faire bénéficier les aidants : par exemple, lorsque l'assistante sociale de l'équipe du réseau Osmose rencontre l'aidant dans le cadre de ce programme AIDA, à l'issue du rendez-vous lui-même, qui peut durer jusqu'à 2 h 00, un important travail de coordination sociale s'engage (pouvant atteindre jusqu'à 4 heures de travail) : élaboration du compte-rendu de rendez-vous dans le dossier de l'aidant, puis élaboration d'une synthèse écrite remise à l'aidant reprenant les points essentiels abordés lors de l'entretien ; puis coordination directe des suites du rendez-vous : recherche de place en hébergement temporaire, constitution des dossiers de financement, orientation vers les partenaires référents, aide à la rédaction d'une demande de protection juridique, soutien à la mise en place d'aides à la maison, si besoin et si la personne n'était pas connue du secteur, démarches d'aides sociales... Ainsi, ce programme AIDA s'accompagne par la coordination des aides, mission d'un réseau de santé. Cette illustration de l'aide apportée aux aidants sur la partie sociale s'observe également sur la partie médicale et para-médicale.

La plus-value des intervenants extérieurs qui permettent de compléter et d'enrichir les réponses apportées à l'aidant. L'action de la sophrologue et de la socio-esthéticienne favorisent un bien-être, un lâcher-prise, le plaisir d'exister à nouveau en tant qu'individu, permettant ainsi à l'aidant de mieux prendre soin de lui afin d'être mieux à même d'accompagner son proche malade. L'action de l'ergothérapeute permet l'aménagement du domicile en le sécurisant, ce qui a un impact sur le sentiment de sécurité de l'aidant.

Programme AIDA (suite)

La plus-value des partenaires référents des aidants sur lesquels l'équipe AIDA s'appuie pour réaliser des séquences. En effet, par exemple, si l'aidant ou l'aidé est connu par un travailleur social, nous faisons appel à lui pour la réalisation de la séquence sociale, afin de ne pas multiplier les intervenants. Cet appui sur les partenaires existants déjà référents des aidants ou des aidés permet une cohérence dans la prise en charge de la situation.

La plus-value de cet accompagnement mené en binôme lors des séquences et en pluridisciplinarité lors des réunions intermédiaires, permettant une complémentarité de compétences nécessaire à l'évaluation des besoins de l'aidant, à l'analyse de sa situation et à l'élaboration de réponses adaptées.

La plus-value de l'adaptation constante du programme aux contraintes, aux besoins et aux attentes de l'aidant. Il s'agit véritablement d'un programme individualisé, personnalisé, adapté à l'aidant, tant en termes de contenus apportés que d'organisation pratique (le lieu des séances, leurs

horaires sont également systématiquement adaptés à chaque aidant). Ainsi, bien qu'il ait été prévu que cet accompagnement se déroulerait au domicile, certains aidants ont préféré bénéficier d'un lieu neutre, en dehors du domicile, pour bénéficier d'une liberté de parole ou d'un lieu qui leur semblait plus adapté. Ce sont surtout les aidants les plus jeunes qui ont demandé que les séances se déroulent dans un autre lieu que le domicile. Bien que le principe de l'accompagnement AIDA prévoyait ces séquences au domicile, en présence de la personne malade, afin d'observer les interactions et difficultés réelles rencontrées par l'aidant, ce changement de lieu d'intervention n'a pas été un frein à un accompagnement efficace ; il a simplement été nécessaire, dans ces cas, de modifier et d'adapter les approches.

En conclusion, cette expérience de soutien psycho-éducatif nous conforte dans la perspective d'une réponse d'accompagnement spécifique qui manquait à celles déjà développées sur le territoire.

Article paru sur le Site Internet de l'Association Française des Aidants

AIDA : un programme d'accompagnement à domicile pour les aidants (92)



Initié par le réseau Osmose en 2012, le programme AIDA a débuté cette année. Destiné aux aidants de malades d'Alzheimer ou pathologie apparentée résidant dans le sud des Hauts-de-Seine (territoire de santé 92-1), il se distingue par son approche innovante. Individualisé, le suivi s'effectue en effet au domicile du malade.

AIDA, pour Accompagnement Individualisé au Domicile d'Aidants, a pour objectif d'aller à la rencontre des aidants, à leur rythme, pendant un an.

En se rendant chez les malades, avec les aidants, les professionnels (médecin, infirmier, assistant social, psychologue) peuvent avoir une

vision plus globale de la situation, et pourront ainsi proposer une aide et des conseils personnalisés. L'objectif ? Améliorer la qualité de vie des aidants, pour qu'ils puissent mieux accompagner leurs proches.

Plan d'aide personnalisé

La première rencontre, entre l'aidant, le malade, le psychologue et l'infirmier a pour but de construire un plan d'aide personnalisé, en fonction des besoins et des attentes de l'aidant.

Pendant les cinq séances suivantes, aidants et professionnels réfléchissent ensemble aux moyens d'améliorer le quotidien et de résoudre les difficultés.

Accompagnement dans la durée

A l'issue de cette première phase, les aidants peuvent, s'ils le souhaitent, bénéficier d'un suivi pendant un an. Le psychologue et le médecin se rendent par ailleurs disponibles à tout moment pour l'aidant. 50 personnes pourront être accompagnées chaque année.

Pour plus de renseignements, contactez info@reseau-osmose.fr ou le 01 46 30 18 14.

Entretiens de « Fin de traitement »

En 2014, le réseau Osmose a développé un projet « **Entretien fin de traitement** », dans le cadre de la troisième et dernière phase de l'appel à projet « Programme Personnalisé de l'Après Cancer ». 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.

Caractéristiques de l'entretien « Fin de Traitement » :

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-Gynécoméd,
- rédaction du PPAC et envoi aux intervenants du patient, si nécessaire,
- sollicitation des professionnels des soins de support selon les besoins des patients.

Bilan de fonctionnement :

Les « entretiens Fin de traitement » ont officiellement démarrés en janvier 2014.

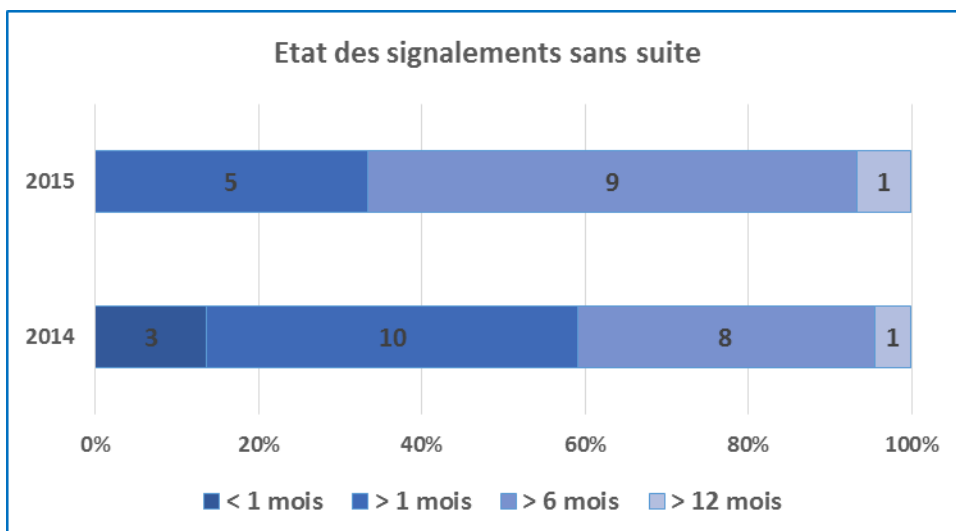
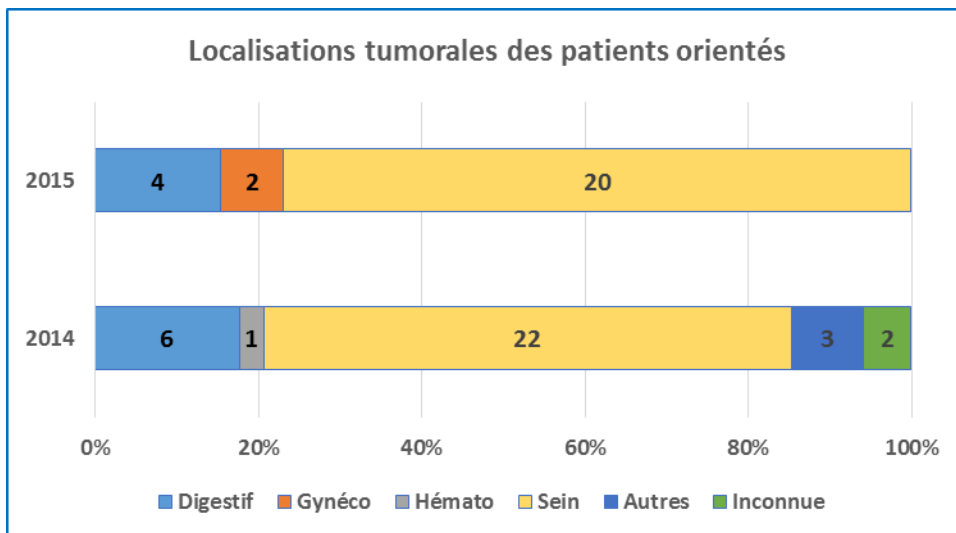
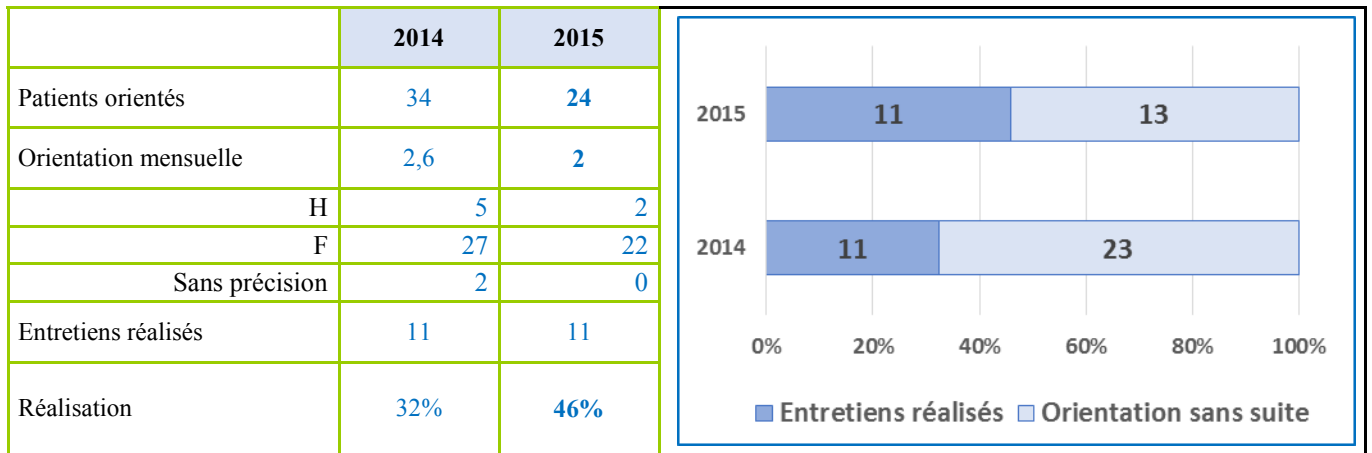
Le bilan à 13 mois de fonctionnement montrait :

- 2,6 orientations par mois,
- les cancers du sein étaient la principale localisation de cancer des patients orientés,
- un entretien mensuel était réalisé en moyenne,
- ils avaient lieu plutôt dans les 6 premiers mois suivant la fin des traitements (chimio et RTE),
- les patients qui ont bénéficié d'un autre service du réseau ou d'une prise en charge plus longue sollicitaient plus spontanément un rendez-vous,
- le réseau était réactif avec un délai moyen de rendez-vous de 8,5 jours,
- le délai entre proposition et prise de rdv était soumis aux aléas de la volonté du patient et de la réussite du contact avec le médecin coordinateur,
- les patients disaient avoir tiré un bénéfice des explications reçues et des documents remis,
- les oncologues considéraient l'entretien comme utile pour les patients et le contenu du compte-rendu leur paraissait intéressant.

Le bilan actuel s'intéresse à l'évolution des indicateurs entre 2014 et 2015.

Entretiens de « Fin de traitement » (suite)

Orientation des patients :



Entretiens de « Fin de traitement »

Age des patients reçus en entretien :

	Moyenne	Ecart type	Médiane
2014	53,6	[26,7 - 71,7]	56,6
2015	52,5	[33,3 ; 80,1]	51,1

Délais :

Délais (en jours)	Moyenne		Ecart type		Médiane	
	2014	2015	2014	2015	2014	2015
Entre la fin du traitement et la proposition	142,9	57,2	[-44 ; 1335]	[-46 ; 756]	25	24,5
Entre la proposition et la prise de RDV par le patient	21,9	28,8	[0 ; 89]	[0 ; 89]	12	15
Entre la prise de RDV et l'entretien avec le médecin coordinateur	8,5	12,5	[1 ; 21]	[3 ; 29]	8	11
Entre la proposition et la date de l'étude (09/02/2015 ; 26/02/2016), <u>pour les RDV non pris</u>	186,7	213,2	[24 ; 496]	(77 ; 371)	186	201

Conclusions :

Malgré une diminution des orientations signalées au réseau, le taux de réalisation mensuel d'entretien est resté identique. Les cancers du sein restent les premiers bénéficiaires de ces entretiens. Dans l'ensemble, les indicateurs sont superposables entre 2014 et 2015, en dehors d'un discret allongement de délai pour concrétiser le rendez-vous. Néanmoins, la taille de l'échantillon n'offre pas encore suffisamment de données pour valider les hypothèses émises en 2014. La poursuite de l'expérimentation et une analyse des mêmes indicateurs l'année prochaine permettra d'en savoir plus.

Des projets concernant ce dispositif sont en cours :

- réalisation d'une seconde campagne de questionnaire de satisfaction auprès des patients,
- étude de la participation aux soins de support proposés par le réseau Osmose avant, et suite à l'entretien,
- intégration du dispositif dans un cadre d'ETP qui permettrait de travailler à une structuration de l'entretien, d'obtenir des financements en vue de pouvoir proposer à chaque patient un second entretien pour évaluer la mise en œuvre des propositions et du PPAC.

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.

Bilan à 4 mois de fonctionnement (juillet 2015)

- **4 ateliers** « découverte », suivis d'un atelier de mise en pratique ;
- Dédoublage des horaires de l'atelier « mise en pratique » en juin 2015 ;
- **28 participants** ;
- Taux de participation = 37% des patients contactés ;
- 1 à 4 participations par patient (1 séance = 11 patients ; 2 séances = 3 patients ; 3 séances = 1 patients ; 4 séances = 2 patients) ;
- Patients participants :
 - 15 femmes et 2 hommes, âgés de 30 à 80 ans (moyenne 57,8 ; médiane 61) ;
 - localisations tumorales : 40% sein, 20% digestif, 40% autres ;
 - statut thérapeutique : 59% des patients sont en cours de chimio ou radiothérapie, 41% en rémission (éventuellement en cours d'hormonothérapie) ;
 - lieu de suivi : 50% Bécclère, 50% autres (mais cela ne signifie pas 50% de patients orientés dans le cadre ETP : pour optimiser les ateliers, des patients en rémission ayant été suivis à Bécclère sont intégrés dans la « part ETP ».) ;
- Présence de 3 animateurs par atelier, pour un total de 10h45 (x3), auquel s'ajoute le temps d'installation et de rangement de la salle ;
- Organisation du projet et des ateliers :
 - 8 réunions de travail, à Bécclère ou au réseau, pour une durée totale de 10h15, entre novembre 2014 et juillet 2015 ;
 - mobilisation de 7 professionnels différents, qui ont participé entre 1 et 8 fois à ces réunions ;
 - 1 séance test de 1h30 avec 13 participants (animateurs inclus) ;
 - 164 appels, 10h46 de communication ;
 - 88% des appels sont réalisés par l'infirmière coordinatrice du réseau, dont 70% pour les patients et leurs inscriptions ;
- Satisfaction nette des patients (questionnaire de satisfaction post séance n°1).

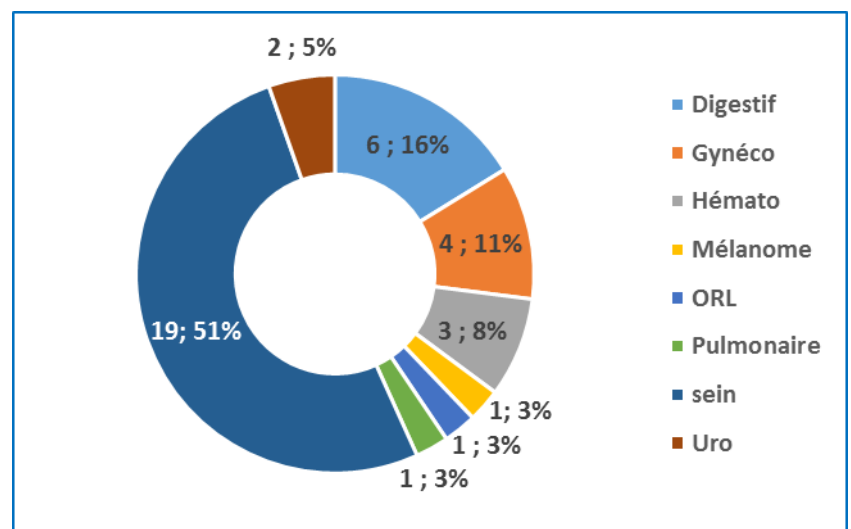
Au cours de la réunion du comité de pilotage du projet, des décisions ont été prises concernant :

- Le nombre maximum de séances par personne : 6, comme prévu initialement. En plus de la liste d'attente, tenir une liste des patients arrivés à 6 séances, à contacter en cas de place disponible.
- L'évaluation de l'impact de l'APA : à réaliser avant et après 6 séances, par téléphone. Pour ce faire, une grille d'entretien semi dirigé a été élaborée.
- l'ouverture d'un nouveau créneau : maintien des horaires prévus, mais suppression de la séquence éducative en octobre et décembre (démarrage à 15h), permettant l'ouverture d'ateliers en janvier 2016.
- la création éventuelle de créneaux avec des exercices plus intenses (à la demande de patients) : trop compliqué à mettre en place et à gérer en pratique ; donc, si besoin, les patients doivent pratiquer le sport dans un autre cadre.

Activité Physique Adaptée (suite)

Bilan au 29 février 2016

- **25 ateliers** : 7 ateliers « découverte » et 18 ateliers de « mise en pratique » (pas d'atelier en juillet et août 2015) ;
- Présence de 3 animateurs par ateliers : 54h d'ateliers mise en pratique, 21h d'ateliers découverte ;
- **34 patients participants** ;
- **143 participations cumulées** ;
- Participation moyenne : 4,2 séances par patient (écart type [2 ; 9] ; médiane = 4) ;
- Patients participants :
 - Localisations tumorales des participants :



- Lieu de suivi : 56% Béclère, 44% autres ;
- Statut thérapeutique en février 2016 (hors hormonothérapie et Herceptine pour les cancers du sein) : 71 % de patients en rémission et 29% en traitement (chimiothérapie ou RTE) ;
- Patients inscrits pour un premier atelier à partir de mars 2016 : 12 ;
- Patients contactés, ayant répondu au questionnaire d'inscription mais n'ayant jamais participé, et pouvant venir aux ateliers : 10 ;
- 578 appels, 33h56 ; 87% concernant les patients : information des patients, inscription, relance ; 99% de ces derniers sont réalisés par l'Infirmière, soit 31h10 de communication.

Conclusions

- Au regard de la réussite du démarrage du projet et de la participation des patients, des réflexions sont en cours concernant :
- la pérennisation des ateliers et leur financement ;
 - la recherche de partenaires pour organiser la continuité de l'activité physique après la participation aux 6 séances mensuelles proposées par le réseau ;
 - le lancement d'une campagne de questionnaire d'évaluation d'impact de l'APA à 6 séances ;
 - l'analyse des questionnaires de satisfaction.

Exemples d'accompagnement

Cas clinique n° 1 - pôle Cancérologie

Madame B. J. - Meudon

Contexte :

En octobre 2015, le médecin coordinateur d'un EHPAD sollicite l'intervention du réseau pour Mme B. âgée de 94 ans.

Cette dernière, qui est démente, a trouvé une masse dans son sein gauche et a sollicité l'équipe soignante de l'EHPAD. Un bilan a été réalisé, dont une biopsie le 22/09/15. Il s'agit d'un cancer de type CCI grade II, RO 100%, RP-, CerB2 négatif, Ki67 à 10%, avec présence d'une adénopathie.

La famille serait opposée à l'annonce du diagnostic à la patiente, au motif d'un risque de majoration de l'anxiété de Mme B., alors que le médecin traitant souhaiterait l'avis d'un oncologue.

Mme B. est entrée à l'EHPAD en mars 2015. Elle vivait auparavant dans le XIII arrondissement de Paris. Elle est veuve depuis 2006. Elle était commerçante, et son mari policier. Elle a deux filles, très présentes. L'institutionnalisation avait été envisagée par le couple, mais n'a été réalisée que récemment, après que Mme ait été agressée chez elle, et aussi parce que les filles s'épuisaient pour la maintenir à son domicile.

Le médecin coordinateur demande donc l'intervention du réseau pour expliquer à la famille l'intérêt potentiel d'un traitement adapté à l'état de la dame, et, si nécessaire, organiser un avis sur dossier ou orienter vers une équipe ayant la double compétence : oncologie et gériatrie. Un rendez-vous à l'EHPAD est donc fixé, avec le médecin traitant.

Visite au domicile :

Dans un premier temps, une concertation a lieu entre le médecin de l'EHPAD, la psychologue et l'équipe du réseau ; le médecin traitant étant finalement absent.

Outre son cancer découvert récemment, Mme B. présente d'autres comorbidités : altération des fonctions cognitives (démence non étiquetée avec troubles mnésiques, DTS, anosognosie, hallucinations visuelles, traitée depuis octobre par Seroplex), tachycardie, HTA, syndrome anxiodépressif depuis le décès de son mari en 2006, ostéoporose, tendance aux chutes, avec tassement D12 récent diagnostiqué en octobre aux urgences, kératite, ostéoporose, arthrose.

Actuellement, elle dormirait bien, il n'y a pas de notion d'amaigrissement. Elle est soulagée par le traitement antalgique pour son tassement vertébral. Des discours morbides et pleurs seraient accrus depuis la découverte de sa "boule" au sein.

Nous convenons de l'importance de :

- rendre un diagnostic à cette dame qui a elle-même découvert le nodule et sollicité le bilan, ce d'autant que la radiologue qui a réalisé la biopsie, contactée durant ce RDV, lui a donné des explications « simples » mais sans nier la possibilité d'un cancer : « la boule (tumeur) risque de grossir et « d'abîmer » la peau » Il a aussi été dit que le prélèvement permettrait de connaître les possibilités de traitement. La radiologue a enfin précisé que la patiente était très sereine pendant la biopsie. Dans ce contexte, ne rien dire sera tout autant voire plus anxiogène que de donner le diagnostic. Cela bloquerait aussi la mise en route d'un éventuel traitement. A plus long terme et en l'absence de traitement, la survenue de complications serait rendue plus complexe à expliquer et à traiter.

Eléments chiffrés de l'année 2015 :

Début de prise en charge : **15/10/2015**

Durée de prise en charge : **118 jours (depuis le début d'accompagnement - prise en charge toujours en cours)**

Durée cumulée des rendez-vous au domicile : **1 h 30**

Nombre d'appels téléphoniques : **19**

Durée cumulée des appels téléphoniques : **1 heures et 34 minutes**

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

Exemples d'accompagnement (suite)

Cas clinique n° 1 - pôle Cancérologie (suite)

- faire entendre aux filles la possibilité d'un traitement par hormonothérapie dont le but est d'éviter des complications douloureuses, infectieuses ou hémorragiques, tout en étant le moins invasif possible, et en restant en proximité du domicile de Mme B.

Dans un second temps, nous rencontrons les deux filles de la patiente, qui se montrent sur la défensive en début d'entretien. Sont abordés les éléments suivants :

- annonce du diagnostic : il est expliqué aux filles que cette tâche relève du médical (médecin traitant, médecin coordonnateur ou spécialiste) et qu'elles n'ont pas à l'assumer. Par ailleurs, la notion de tumeur, de nodule a été abordée par la radiologue lors des examens. Comme elles souhaitent préserver leur mère, nous insistons sur la possibilité de parler d'une consultation spécialisée, de nodule, voire tumeur, ou de "boule" terme utilisé par Mme B. mais sans employer le mot "cancer". Il leur est suggéré que Mme est aussi probablement anxieuse concernant les suites de sa biopsie et que de se savoir sous traitement pour éviter la croissance du nodule peut être bénéfique. Enfin, est discuté le questionnement éthique sur le fait de cacher le diagnostic et les conséquences induites, en terme de majoration de l'anxiété. L'une des filles, qui a été traitée pour un nodule du sein et un cancer pulmonaire, est plus sensible aux arguments avancés.
- difficultés face aux troubles mnésiques de leur mère, qui les sollicite souvent, avec une composante anxiogène importante. Elles expriment la difficulté de lui changer les idées quand elle a des discours morbides. Elles semblent satisfaites de la prise en charge par l'EHPAD, et souhaitent continuer à être présentes, visiter et faire sortir leur mère pour des occasions. Toutefois, l'une des filles s'interroge sur la manière de réagir devant les troubles mnésiques de leur mère. L'autre semble avoir élaboré une stratégie adaptée.

Elles semblent vraiment craindre d'être encore plus mises en difficulté s'il faut gérer les conséquences d'une majoration de l'anxiété de leur mère à cause du cancer.

Dans un troisième temps, la patiente devait être rencontrée pour recueillir son avis et son ressenti concernant ce nodule, mais cela n'a pas été possible compte tenu de l'horaire qui coïncidait avec le repas au sein de l'EHPAD.

Au terme de l'entretien, les filles n'étaient plus opposées à la remise du diagnostic à leur mère et un RDV avec l'oncologue a été pris en leur présence. Cette proposition sera validée par le médecin traitant contacté dans l'après-midi. Néanmoins, des discours contradictoires semblent révéler un imbroglio entre médecin coordonnateur, médecin traitant et famille de la patiente. De fait, la position de l'équipe du réseau a été de se focaliser sur la problématique de Mme B. et de conforter la nécessité d'un traitement pour le bien-être de la patiente.

Un soutien est proposé aux filles (soit par la psychologue de l'EHPAD, soit en ville, avec si nécessaire le réseau) et les aides possibles pour faire face aux difficultés engendrées par les troubles cognitifs sont présentées. L'une des filles s'inscrit pour participer au programme AIDA en janvier 2016.

Apports du réseau :

- Place de tiers, médiation ;
- Informations médicales, explications, soutien de l'entourage ;
- Orientation adaptée pour la prise en charge du cancer ;
- Soutien de l'équipe de l'EHPAD ;
- Mobilisation des professionnels de ville ;
- Démarrage du programme AIDA en janvier 2016 par l'une des filles.

Exemples d'accompagnement (suite)

Cas clinique n° 2 - pôle Gériatrie

Madame B. M. - Châtillon

Contexte :

Le médecin hospitalier qui suit Mme B. a sollicité le réseau Osmose en mars 2015 pour une évaluation médico-sociale au domicile.

En juillet 2014, Mme B. a été hospitalisée pour chute dont le bilan a permis de diagnostiquer un myélome stade III. Le traitement initial a comporté Velcade, Endoxan et Cyclophosphamide. Durant les intercures, la patiente était transférée en SSR.

En octobre 2014, devant une réponse favorable au traitement, le Velcade est arrêté et une chimiothérapie par Melphalan et Prednisone per os 4 jours/mois est introduite. Une perfusion mensuelle de Zométa doit être réalisée en HDJ.

Entre temps, la fille de la patiente, n'ayant pas apprécié le SSR, a souhaité un retour à domicile de sa mère, mais sans véritable anticipation des besoins.

En novembre 2014, la patiente est donc réhospitalisée en Médecine Interne, car les conditions du maintien au domicile étaient trop précaires.

Compte-tenu de cette réalité et de la réponse favorable au traitement, le maintien de la chimiothérapie per os est décidé, avec un espacement des perfusions de Zométa une fois par trimestre.

Mme B. est par ailleurs atteinte d'un diabète insulino-dépendant (avec un épisode de coma hyper osmolaire en 2009 au décours d'une pneumopathie), de troubles cognitifs et a présenté un AVC en 2010.

Alors que la patiente venait en HDJ de Médecine tous les mois, elle a refusé à plusieurs reprises de monter dans les ambulances et elle obtenait le soutien de sa fille dans son refus de soins. De fait le melphalan et la prednisone ont été arrêtés alors qu'il existait un bénéfice de ce traitement.

Il existe une incompréhension de l'équipe face à ce refus de soins, car la dame est décrite comme calme et souriante en HDJ, confiante avec les soignants. Le Médecin Traitant a été contacté et a fait une visite au domicile ; il a prescrit une prise de sang (N) et a renouvelé les autres médicaments.

D'après l'équipe, quelques aides sont en place : un infirmier réalise les injections d'insuline 3 fois par jour ; la fille viendrait deux fois par semaine pour les courses ; l'intervention d'une auxiliaire de vie serait prévue 1h30 par semaine pour le ménage. La téléalarme est effective mais non utilisée (rangée dans la table de nuit).

Mme B. est peu autonome pour la toilette et ne se déplace presque pas en dehors du domicile ; chez elle, le risque de chute semble important en raison de la présence de tapis.

Un dossier d'admission en EHPAD n'a pas été fait car Mme B. y serait opposé.

Eléments chiffrés de l'année 2015 :

Début de prise en charge : **05/03/2015**

Durée de prise en charge : **356 jours (depuis le début d'accompagnement - prise en charge toujours en cours)**

Durée cumulée des rendez-vous au domicile : **1 h 10**

Nombre de consultation psychologique : **4**

Durée cumulée des consultations psychologiques : **3 heures**

Nombre d'appels téléphoniques : **38**

Durée cumulée des appels téléphoniques : **2 heures et 49 minutes**

Nombre d'intervenants du réseau intervenus pour ce patient : **4** (médecins, infirmière, psychologue) + gestionnaire de cas de al MAIA

Exemples d'accompagnement (suite)

Cas clinique n° 2 - pôle Gériatrie (suite)

Inquiet de cette rupture de soins, le médecin hospitalier nous a donc sollicités en mars 2015 pour une évaluation au domicile, afin de mieux apprécier le contexte du domicile et savoir quelle attitude adopter face à ce refus ; ce d'autant que la patiente n'a pas consulté son médecin traitant depuis 6 mois.

Pour l'instant le myélome est stable, mais l'Endoxan n'a pas été renouvelé. Il existe des risques, si le myélome évolue, alors qu'une stabilisation sous simple traitement per os peut donner du temps confortable et éviter des complications (type atteinte osseuse et fracture spontanée, voire compression médullaire).

L'équipe commence par réaliser une enquête sociale de terrain. Il s'avère que cette dame est connue des services sociaux municipaux pour le portage de repas et la Téléalarme, mais qui ont été arrêtés en Janvier 2015. La situation n'est pas connue de l'EDAS.

Devant la problématique double de cette patiente, à la fois liée au diagnostic de myélome et aux conséquences de l'absence de traitement, mais aussi aux troubles cognitifs, l'équipe du réseau décide d'une visite d'évaluation au domicile conjointe aux pôles cancérologie et gériatrie.

Visite au domicile :

L'appartement de Mme B. est situé au 6^{ème} étage avec ascenseur, au premier demi-palier, très propre et lumineux.

Mme est veuve, elle avait 4 filles (deux se sont suicidées). Une fille vit en proximité et est présente lors de notre venue, l'autre habite en Normandie. Elle a aussi une petite fille qui vient la voir.

Des aides sont en place :

- auxiliaire de vie 7j/7, pour toilette, repas et ménage, par l'association Famille Services ;
- infirmier pour l'insuline 7j/7 ;
- portage des repas.

Sa fille qui habite au Plessis Robinson fait les courses et la gestion administrative.

Mme B. nous a bien accueillies, exprime bien ses difficultés à accepter la maladie, passe du rire aux larmes à l'évocation de sa vie ; elle est triste d'être malade, et ce, depuis le diagnostic du diabète.

Les risques liés à l'évolution du myélome sont présentés, expliqués, en insistant sur les bénéfices du traitement per os et du Zométa sur les douleurs cervicales qu'elle décrit, et en prévention de complications qui entraveraient son quotidien.

Mme exprime une réelle peur d'aller à l'hôpital et, au fond, une peur de la mort.

Il n'y a pas de problème au niveau de l'alimentation, semble-t-il.

Le diabète paraît assez bien équilibré avec les différents traitements, d'après les résultats.

Les troubles cognitifs sont modérés, dominés par des troubles mnésiques et une désorientation temporelle.

Enfin, il existe une hypoacousie.

Exemples d'accompagnement (suite)

Cas clinique n° 2 - pôle Gériatrie (suite)

A l'issue de la visite au domicile, l'équipe propose :

- Un Accompagnement psychologique de 10 séances financées par le réseau : des coordonnées sont remises car Mme en voit l'utilité ;
- L'intervention d'une socio esthéticienne financée par le réseau ; Madame y est favorable ;
- La prise de RDV en HDJ de médecine pour le 24 avril à 13h30 pour bilan, consultation et perfusion de Zométa, du domicile de la patiente ;
- La réservation des ambulances pour ce rdv ;
- De demander au médecin traitant une prescription d'une ampoule de Glucacon à conserver au réfrigérateur en cas d'hypoglycémie ; explications données à la patiente et sa fille ;
- Les coordonnées d'un centre pour réaliser une ostéodensitométrie ;
- Une orientation vers un dentiste : panoramique dentaire et perfusions de biphosphonate ;
- Evocation d'une mise sous protection juridique.

Le rendez-vous hospitalier est honoré, mais il apparait que la fille de Mme ne souhaite plus continuer à s'occuper d'elle en raison de difficultés relationnelles anciennes et de symptômes dépressifs.

Devant la nécessité de trouver des relais pour accompagner cette dame dans ses soins, une demande d'orientation en gestion de cas MAIA est réalisée qui sera effective en mai 2015.

Apports du réseau :

- Informations personnalisées, explications, reformulation, soutien ;
- Réponse sociale ;
- Réponse au questionnement des hospitaliers pour améliorer la compliance aux soins ;
- Temps d'écoute et de soutien ;
- Soutien psychologique, pour elle-même et pour sa fille ;
- Evaluation du maintien à domicile ;
- Place de tiers ;
- Mobilisation des professionnels de ville (MG, CCAS) ;
- Reprise des rendez-vous en HDJ ;
- Orientation vers la Gestion de cas MAIA en mai 2015.

Exemples d'accompagnement (suite)

Cas clinique n° 3 - pôle Soins palliatifs

Monsieur C. M. - Châtenay-Malabry

Éléments chiffrés :

Début de prise en charge : **06/01/2015**

Durée de prise en charge : **85 jours**

Nombre de visite à domicile : **5**

Durée totale des visites à domicile : **7 heures 30**

Nombre de réunion de concertation : **2**

Durée totale des visites à domicile : **2 heure 30**

Nombre d'appels téléphoniques : **27**

Durée cumulée des appels téléphoniques : **1 heure et 40 minutes**

Nombre d'intervenants du réseau intervenus pour ce patient : **4** (médecins, infirmiers)

Contexte :

Mr C est âgé de 65 ans, a de multiples pathologies : un état schizophrénique avec tentatives de suicide multiples, un alcoolisme sevré, une insuffisance respiratoire sévère sur BPCO tabagique non sevrée, une épilepsie traitée par Gardéal. Il a eu un diagnostic d'un cancer pulmonaire lobaire inférieur droit avec miliaire en octobre 2014. Il a refusé les traitements spécifiques et les explorations complémentaires.

Il habite à la Maison d'Accueil Spécialisé de Châtenay-Malabry depuis 5 ans. Il est sous curatelle.

Demandes et besoins :

- Anticipation de la dégradation et clarification du projet avec les équipes ;
- Explication et soutien aux équipes soignantes de la MAS.

Visites d'évaluation :

Lors de la première visite d'évaluation, M. C. est cachectique, se déplace avec difficultés mais il continue à aller à l'extérieur fumer. Il n'a pas initialement de signes respiratoires décompensés. L'approche est difficile avec parfois des moments d'agressivité verbale, coupant court à la discussion. Cependant, nous arrivons à comprendre son désir de ne pas avoir de traitements pour le cancer et

qu'il veut rester au sein de la MAS.

Rencontre avec les équipes pour mieux appréhender les possibilités d'accompagnement de l'établissement avec discussion éthique sur le respect d'un refus de soins chez un patient avec des troubles psychiatriques sous curatelle. Volonté de l'équipe de respecter le souhait de Monsieur de finir sa vie à la MAS.

Discussion avec le médecin traitant des adaptations thérapeutiques antalgiques, des prescriptions anticipées en cas de symptômes décompensés, de la mise en place de la fiche de « Projet de soins raisonnables » pour éviter des transferts non voulus vers une structure d'urgence.

Au cours des visites suivantes, des douleurs neuropathiques étaient apparues nécessitant une adaptation thérapeutique au fur et à mesure. Le soutien des équipes avait été continué avec conseils sur les soins de bouche, essais d'adaptation des possibilités pour Mr C. de fumer à l'extérieur.

Lors de la dernière visite, une mise en place d'un traitement par opioïdes par voie sous-cutanée avait été nécessaire pour le confort du patient avec formation du personnel infirmier de la structure par les infirmiers coordinateurs à l'utilisation des infuseurs. Des demandes anticipées en USP avaient été envoyées, afin d'avoir une possibilité d'accompagnement si l'équipe se sentait en difficulté. Demandes qui n'ont pas été utilisées.

Mr C est décédé paisiblement au sein de la MAS en Mars.

Une réunion de suivi des équipes suite au décès a été organisée en Avril.

Apports du réseau :

- Visite d'évaluation d'expertise au niveau thérapeutique.
- Explication sur la loi Léonetti, les droits du patient, la gestion d'un refus de soins.
- Soutien des soignants et aide à la réflexion sur la dégradation prochaine de leur patient au sein d'une unité pour personnes handicapées.
- Utilisation de l'astreinte téléphonique pour conseils thérapeutiques.
- Aide à la rédaction de prescriptions anticipées, du projet de soins raisonnables et de la demande anticipée d'unité de soins palliatifs.
- Formation des infirmiers à l'utilisation des infuseurs.

Exemples d'accompagnement (suite)

Cas clinique n° 4 - prise en charge sociale

Madame C. - Le Plessis-Robinson

Contexte :

Madame C, âgée de 43 ans, est mariée et a 4 enfants (âgés de 9 à 18 ans) qui sont au domicile.

Elle vit en appartement, en location, avec son époux et ses enfants (Duplex).

Mme était une ancienne commerciale manager dans le textile.

Son mari, Monsieur C. a dû arrêter de travailler, en accord avec son employeur, pour s'occuper de sa femme. Il a une baisse de salaire considérable qui leur a engendré des problèmes financiers.

Il n'y a aucune aide à domicile. Le mari de Mme et ses enfants sont sollicités en permanence (pour aller aux toilettes, la déplacer dans le lit, la faire à manger, faire la toilette...). Mme est dépendante. Ils sont épuisés par la situation.

Les parents de Mme C. viennent au domicile pour soulager de temps en temps leur gendre.

Eléments chiffrés :

Début de prise en charge : 05/07/2015

Durée de prise en charge : **107 jours**

Nombre de visites à domicile : **1**

Durée des visites à domicile : **1 heure 30**

Nombre de consultations psychologiques : **2**

Durée des consultations psychologiques : **1 heure 30**

Nombre d'appels téléphoniques : **65**

Durée cumulée des appels téléphoniques : **6 heure et 18 minutes**

Nombre d'intervenants du réseau intervenus pour ces patients : **5** (2 médecins, 1 assistante sociale, 1 infirmière, 1 psychologue)

Motif de l'intervention du réseau :

Monsieur C. a sollicité le Réseau Osmose par mail, sur les conseils de leur infirmière libérale, pour une évaluation du maintien à domicile de Mme C. et une demande de mise en place d'aide à domicile pour le soulager.

Nous avons effectué une visite à domicile avec le médecin du pôle soins palliatifs du réseau Osmose.

Visite au domicile :

Lors de la visite à domicile, nous avons constaté que Mme C. dormait sur un canapé-lit dans son salon. Sa chambre était à l'étage du duplex et elle ne pouvait plus y monter.

Madame était douloureuse et ne semblait pas avoir conscience de la gravité de sa maladie.

Pendant que l'équipe médicale s'entretenait avec Mme C., l'assistante sociale du réseau a fait le point avec le mari de Mme.

Monsieur s'était arrangé avec son employeur pour ne plus faire de déplacements et faire quelques dossiers à domicile. Cependant, il a dû arrêter de travailler rapidement, car son épouse le sollicitait de jour comme de nuit et il était épuisé.

Mr C. et ses enfants aidaient Mme C. dans tous les actes de la vie quotidienne : pour aller aux toilettes, à la douche, pour manger, pour la changer de position dans le lit.

Exemples d'accompagnement (suite)

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

Au regard de la baisse de salaire de Monsieur C. il était impossible pour lui de mettre en place des aides à domicile pour le soulager, lui et ses enfants.

Propositions du réseau :

- Proposition de contacter l'infirmière libérale afin de savoir si elle pouvait prendre en charge la toilette ;
- Proposition de l'installation d'un lit médicalisé au domicile ;
- Proposition de faire une demande de Prestation Compensation Handicap en urgence (PCH), afin que Mme puisse bénéficier d'aide à domicile le plus rapidement possible. Le mari a souhaité faire remplir le certificat médical par l'oncologue de Mme. ;
- Proposition de mettre en place un soutien psychologique pour Mme, son mari, ses enfants et la famille ;
- Proposition que Mr C. informe l'école des deux enfants mineurs de l'état de santé de leur mère ;
- Soutien concernant les problèmes financiers : refusé par Mr ;
- Mise en place de l'astreinte téléphonique pour la nuit.

Suite à la visite à domicile, le mari de Mme s'était engagé à faire remplir la partie médicale pour la demande de PCH au médecin oncologue. Nous avons dû le relancer pendant 2 mois. Nous lui avons proposé de prendre contact avec l'oncologue ou le médecin traitant pour faire remplir la partie médicale mais le mari de Mme n'a jamais accepté.

Après plusieurs relances, le mari nous a transmis le certificat médical. Nous avons envoyé la demande de PCH en urgence auprès des services du Conseil Départemental en Mai 2015.

Afin que les heures d'auxiliaire de vie ne grèvent pas le budget du couple, nous avons fait faire des devis avec des prestataires qui s'alignaient sur le tarif de remboursement du Conseil Départemental.

L'infirmière libérale a accepté de faire l'aide à la toilette. Le mari nous a confié que c'était d'ailleurs pour cela qu'il tardait à nous remettre le certificat médical pour la PCH.

Mme C. a refusé catégoriquement la mise en place d'un lit médicalisé.

Mr C. a fait le nécessaire auprès de l'école de ses enfants pour informer de l'état de santé de son épouse. Cela a permis aux enseignants d'être vigilants.

Madame a été hospitalisée courant Mai 2015. Elle est ensuite allée dans une Unité de Soins Palliatifs où elle est décédée.

Démarches post-décès :

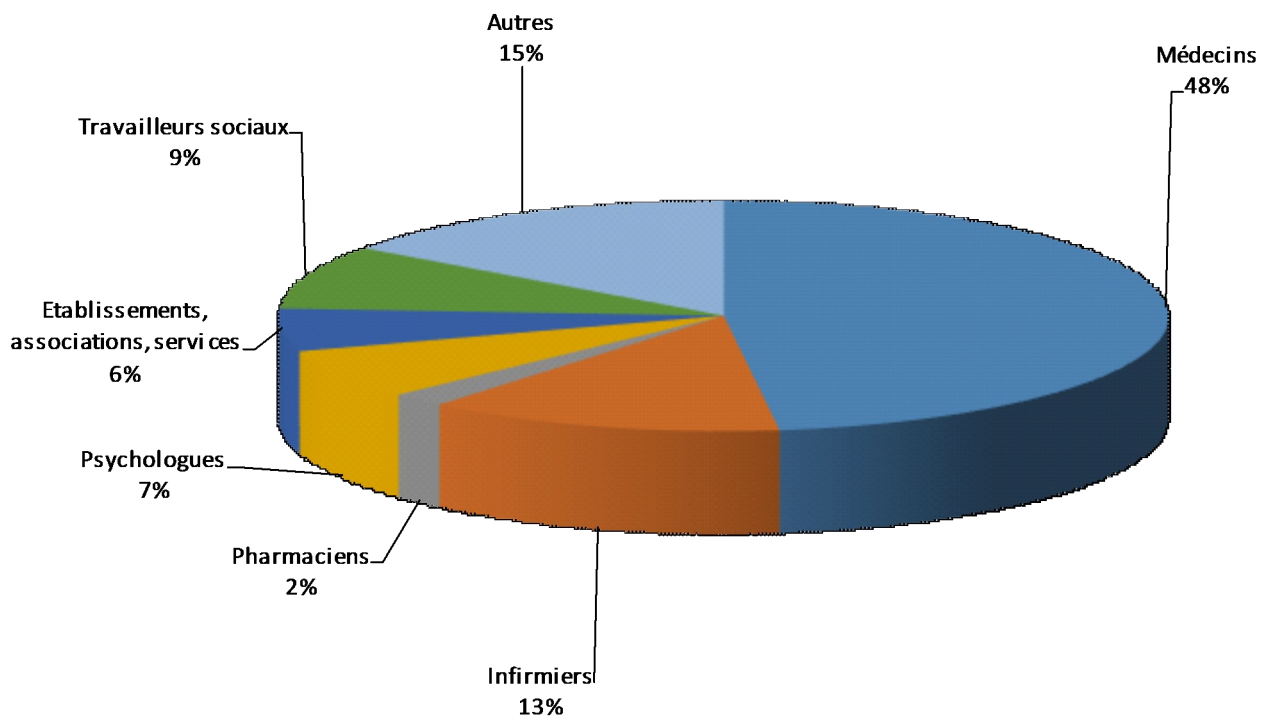
- Information sur les démarches après le décès ;
- Proposition d'un accompagnement psychologique pour Mr et ses enfants ;
- Information du décès de Mme auprès du Conseil Départemental.

Les actions en direction des professionnels

Professionnels en lien avec le réseau

Les professionnels en lien avec le réseau sont les 3 423 intervenants qui, au cours de l'année 2015, 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 3 423 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 **5 groupes de travail** qui se sont réunis en 2015.

Groupe de travail	Pôle de référence	Objectifs	Réunions en 2015	Participations enregistrées en 2015	Durée cumulée des réunions
Astreinte téléphonique	Soins palliatifs	Assurer le suivi et la gestion de l'astreinte téléphonique mutualisée avec le réseau Scop	2	13	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	15	72	22 h 00
Formations	Cancérologie Gérontologie Soins palliatifs	Organiser les formations proposées par le réseau	3	19	5 h 00
Programme AIDA	Gérontologie	Mettre en œuvre le programme d'Accompagnement au Domicile des Aidants de personnes souffrant d'une pathologie d'Alzheimer	10	42	25 h 00
Psychologues	Cancérologie Gérontologie Soins palliatifs	Mettre en œuvre et suivre les consultations des psychologues	5	76	8 h 00
Total général			35	222	64 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 2015, 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
Le partage de l'information entre intervenants des secteurs sanitaires et sociaux	C - G - SP	8 janvier	36
Les tumeurs cérébrales	C	3 février	12
La dépression chez les personnes âgées	G	31 mars	31
Faire face à une demande d'euthanasie	SP	7 avril	32
Préparer l'entrée en EHPAD	G	21 mai	21
La prise en charge du syndrome douloureux chronique post-mastectomie	C	26 mai	13
Les aides psycho-corporelles : bénéfiques pour les patients	C - G - SP	2 juin	12
La prise en charge de la douleur	SP	6 octobre	31
Le suicide des personnes âgées	G	3 décembre	43
Total			231

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 :

- 5 rencontres par an.

Date et horaires :

- mardi 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 :

- Madame Martine Nectoux - Infirmière - Formatrice
- Centre de Ressources National Soins Palliatifs
- François Xavier Bagnoud – Paris

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 2015, 6 rencontres thématiques ont été organisées :

- le 27 janvier - thème : '**Les mécanismes de défense**'
- le 17 mars - thème : '**Le secret professionnel : comment, jusqu'où le partager et avec qui ?**'
- le 19 mai - thème : '**Face aux exigences des familles**'
- le 9 juin - thème : '**Limitation ou arrêt de traitement de fin de vie : décision médicale / collégiale**'
- le 29 septembre - thème : '**Quand le malade demande à mourir**'
- le 24 novembre - thème : '**Que nous dit la Loi aujourd'hui et en quoi cela nous aide ?**'

Au total, ces rencontres thématiques ont enregistré **83 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 2015, 4 établissements ont bénéficié de cette formation : 1 EHPAD, 1 MAS, 1 FAM et 1 structure d'aide à domicile.

Au total, **15 séances** de formation ont été organisées.

Sur ces 15 séances, **142 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 2015 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

De même, le réseau est intervenu dans le cadre de divers Diplômes Universitaires, Formations d'Infirmiers, Formations de Cadres en santé,...

Au total, le réseau a participé à **15 séances** de formation/présentation du réseau auprès de divers types d'étudiants en 2015. D'une durée de 2 h 00 à 8 h 00, ces séances ont accueilli **300 participants** au total.

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 accueille 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 2015, **5 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 2015, **1 cadre de santé, 1 assistant de service social et 2 infirmiers** ont été accueillis pour des périodes de 1 semaine à 8 mois.

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 :

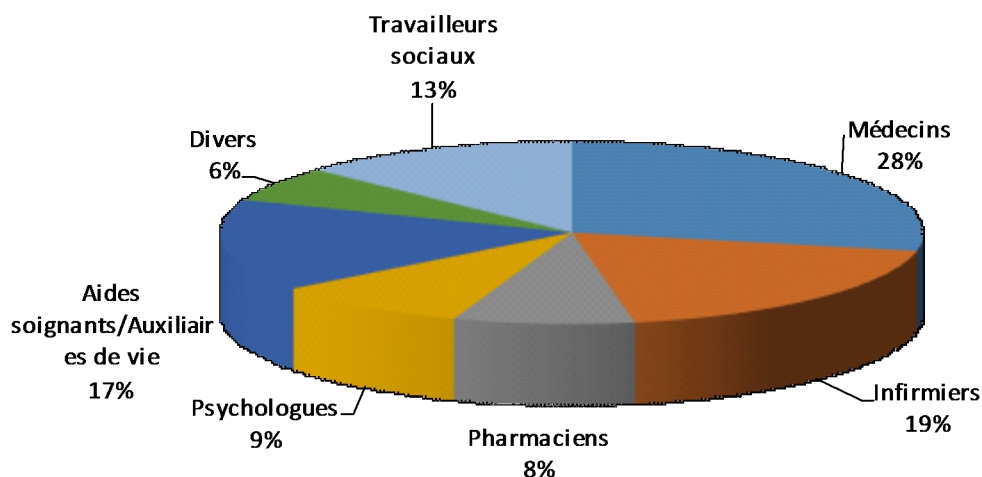
- présenter la situation des patients suivis par les médecins présents et vus par le réseau,
- faire le point des actions menées dans le trimestre,
- proposer aux médecins qui le souhaitent de présenter des situations de patients posant difficultés et/ou questions, en vue d'un soutien par les pairs.

En 2015, **1 déjeuner-rencontre** a été organisé en octobre et a accueilli **16 médecins** traitants.

Profil des 386 professionnels participants des formations

Au total, en 2015, le réseau a enregistré **619 participations** à ses formations internes et interventions extérieures.

Parmi ces 619 participations, **386 professionnels différents** ont participé à l'une ou plusieurs des formations de 2015 et se répartissent ainsi :



Les rendez-vous de la Sorbonne

Initiés en 2010, les Rendez-vous de la Place de la Sorbonne, co-organisés par l'Association ASP-Fondatrice, l'association Les P'tites Lumières et la Fédération Respalif, dans le cadre de la Journée mondiale des soins palliatifs, ont pour objectif d'ouvrir le débat et d'animer des échanges, autour de la thématique des soins palliatifs.

Dans le cadre de la Respalif, le réseau Osmose a été fortement impliqué dans la préparation et l'organisation de l'édition 2015 du Forum avec les étudiants de la Faculté Paris Descartes, qui s'est tenu le Mercredi 30 septembre.

Dans le cadre de la journée mondiale des Soins Palliatifs

Les Rendez-vous de la Place de la Sorbonne 5^{EME} EDITION
 Du 30 septembre au 11 octobre 2015
 ACCÈS LIBRE ET GRATUIT

Les soins palliatifs : une proposition d'avenir

Le mercredi 30 septembre
 VENEZ EN DÉBATTRE AVEC **Jean Leonetti**
 AU FORUM AVEC LES ÉTUDIANTS
 Amphithéâtre Portier - Faculté Paris Descartes

Du lundi 5 au dimanche 11 octobre
 VENEZ VISITER **l'exposition photo**
 ET ÉCHANGER AVEC LES BÉNÉVOLES
 Place de la Sorbonne

Horaires et programme sur www.rendez-vousplacedelasorbonne.fr

LES RENDEZ-VOUS DE LA PLACE DE LA SORBONNE SONT ORGANISÉS PAR

ASP (Association pour le Soins Palliatifs) - Les petites Lumières - RESPALIF

Nous remercions chaleureusement ANTADIR et la fondation PFG de leur soutien financier.

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

Le collectif des assistantes sociales de soins palliatifs

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...) ;
- Participation à l'élaboration d'un Poster pour le Congrès de la SFAP 2015 sur le thème : « Dégager du temps pour un proche en fin de vie »

Diffusion de Guides et Brochures

Le réseau Osmose a poursuivi en 2015 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.

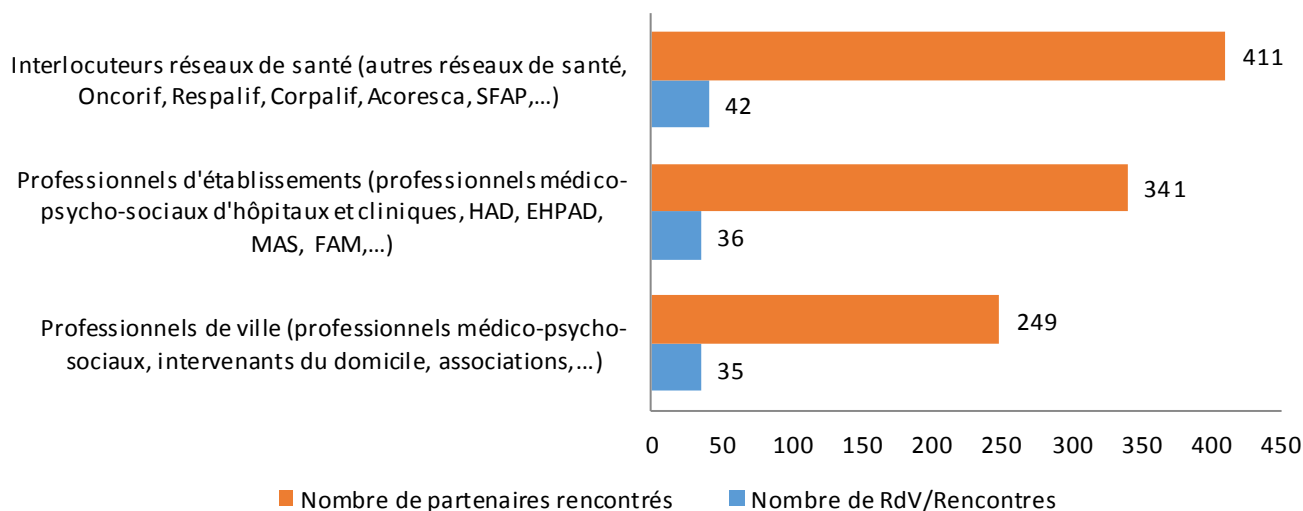
En tant que porteur MAIA, le réseau Osmose a participé en 2015, comme prévu par le Cahier des Charges national MAIA, au soutien du Pilote et des gestionnaires de cas, à la mise en œuvre du dispositif sur le terrain : concertation stratégique avec le Pilote, mise à disposition de l'infrastructure d'Osmose 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 2015, ainsi qu'aux orientations et/ou aux prises en charge communes de certains patients avec le service gestion de cas de la MAIA.

Réunions et rencontres de présentation du réseau Rencontre des partenaires

Tout au long de l'année 2015, **113 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 113 événements, le réseau Osmose a été en contact avec **1001 interlocuteurs**.



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 Bécère (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, **4 723 patients** ont bénéficié de cette saisie informatisée de leur RCP, dont le compte-rendu est adressé au médecin traitant, dont **591 nouveaux patients** en 2014.

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 **114 utilisateurs** en 2015 (22 utilisateurs internes-équipes de coordination du réseau + 92 utilisateurs externes-professionnels partenaires du réseau).

Sur l'année 2015, un total de **354 804 actes** ont été enregistrés sur ce dossier (333 516 réalisés par l'équipe de coordination du réseau (soit 94 %) et 21 288 actes réalisés par les professionnels partenaires du réseau en accès distant, soit 6 %)

↳ perspectives

En 2013, le réseau Osmose et le réseau Onco 94 Ouest ont été choisis par l'Agence Régionale de Santé Ile-de-France pour la réalisation d'une étude de faisabilité menée par le GCS D-SISIF (Groupement de Coopération Sanitaire pour le Développement des Systèmes d'Information de Santé en Ile-de-France) pour le portage de ces dossiers informatisés de ces deux réseaux de santé sur une plate-forme régionale d'accès aux services de l'Espace Régional de Santé d'Ile-de-France, permettant une meilleure sécurisation des données (sur un serveur informatique externalisé) et un accès à des services complémentaires liés à la plate-forme, lors de toute connexion des professionnels au dossier informatisé.

Les études techniques ont été finalisées en 2014 et ont confirmé la possibilité technique de la portabilité du dossier médical informatisé sécurisé d'Osmose. Le déploiement et la concrétisation de ce projet sont aujourd'hui dans l'attente d'un financement en vue de finalisation.

ONCORIF - FREGIF - RESPALIF - UNR Santé - CORPALIF - SFAP

De part ses domaines d'activité, le réseau Osmose est adhérent aux trois fédérations régionales de réseaux : **ONCORIF** - réseau régional de cancérologie ; **FREGIF** - fédération régionale des réseaux de gérontologie ; **RESPALIF** - fédération régionale des réseaux de soins palliatifs.

Osmose est aussi adhérent de l'**UNR Santé**, Union Nationale des Réseaux de Santé, organisation nationale de défense des intérêts des réseaux et de la prise en charge réseau ; de la **CORPALIF**, association régionale des acteurs de la prise en charge palliative ; et de la **SFAP**, société française d'accompagnement et de

Réunions institutionnelles

Réunions : Assemblée Générale et Conseil d'Administration

En 2015, **8 réunions institutionnelles** ont été organisées :

Dénomination	Dates	Participations
Conseil d'Administration	27 janvier	14
Conseil d'Administration	11 mars	11
Conseil d'Administration	24 mars	17
Assemblée Générale	14 avril	21
Conseil d'Administration	11 juin	12
Conseil d'Administration (avec le Réseau Ressource)	10 septembre	36
Conseil d'Administration	22 octobre	20
Conseil d'Administration	24 novembre	15
Total		146

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,

- de même, dans le cadre du soutien à la mise en œuvre du service gestion de cas de la MAIA, les équipes du pôle gérontologie du réseau et du service gestion de cas de la MAIA organisent régulièrement des staffs communs, en fonction des besoins,

- 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 les 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 2015, 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 2015, **61 réunions de coordination et de concertation des équipes** ont eu lieu.

Projet stratégique 2016-2020

Le projet stratégique du réseau Osmose tel qu'il est présenté ci-après est la concrétisation :

- de deux années de réflexion des équipes stratégiques et opérationnelles du réseau,
- d'une concertation régulière avec les services concernés de l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France,
- d'un accompagnement méthodologique mené par deux intervenants différents (financé par l'ARS).

Menée à l'initial en coopération avec le Réseau de Santé Ressource (réseau d'accès aux soins du sud des Hauts-de-Seine), cette élaboration prend son origine dans une recommandation de l'ARS qui a souhaité le rapprochement des réseaux de santé Osmose et Ressource, dans le cadre d'une mutualisation (recommandation inscrite aux CPOM des deux réseaux depuis 2013).

En 2013-2014, les réseaux Osmose et Ressource ont mené une première phase d'approches conjointes, accompagnée méthodologiquement par un diagnostic socio-organisationnel commun. Mais, en octobre 2015, le réseau Ressource a annoncé son souhait de se désengager du projet. La mutualisation entre les réseaux Osmose et Ressource n'étant, dès lors, plus envisageable, l'ARS a demandé au réseau Osmose de lui présenter son projet stratégique pour les années 2016-2020.

Au regard :

- des éléments d'activité actuelle du réseau Osmose,
- des conclusions des diagnostics socio-organisationnels et socio-économiques,
- des premiers éléments recueillis lors de l'évaluation des besoins du territoire sur l'extension d'activité du réseau à d'autres thématiques,
- de l'avènement annoncé des Plateformes Territoriales d'Appui,

il est apparu que le projet stratégique du réseau Osmose devait prendre en compte et faire converger 3 projections pour Osmose :

- le réseau aujourd'hui,
- le réseau demain,
- le réseau après-demain.

Ces 3 dimensions nécessitent 3 types d'orientations à inscrire au projet :

Le réseau d'aujourd'hui est à **CONSOLIDER** (donner à la structure actuelle les moyens de plus et mieux répondre aux besoins, malgré des ressources financières non exponentielles),

Le réseau de demain doit s'**ADAPTER** aux besoins (le projet d'extension d'activité du réseau Osmose doit s'appuyer sur un diagnostic territorial afin de répondre au plus près des problématiques rencontrées par les patients et leurs professionnels. Dans le cadre d'un contexte budgétaire contraint, ce projet devra faire apparaître des priorisations afin d'optimiser besoins et ressources),

Le réseau d'après-demain doit se **PREPARER** (afin de concrétiser une ambition stratégique à long terme de devenir co-acteur des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) et des Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) en cours de constitution).

Le projet stratégique

Le projet stratégique du réseau Osmose pour les 5 prochaines années, comporte :

1 objectif général :

Promouvoir, co-porter et co-animer la PTA du sud des Hauts-de-Seine

2 axes stratégiques :

Consolider Osmose pour optimiser ses missions actuelles

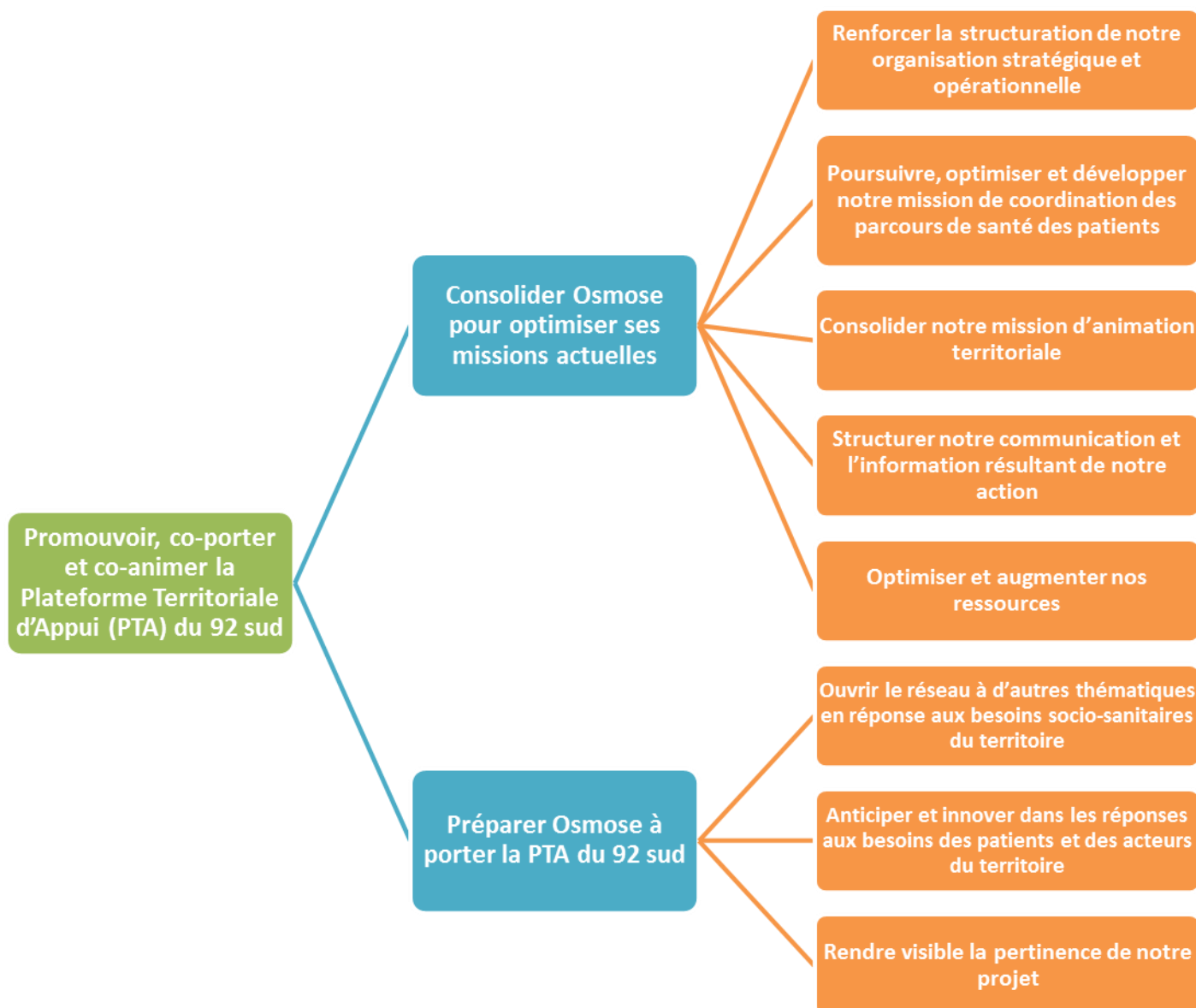
Préparer Osmose à co-porter et co-animer la PTA sud 92

8 objectifs spécifiques :

5 objectifs sur l'axe stratégique n° 1

3 objectifs sur l'axe stratégique n° 2

Vue schématique du projet stratégique d'Osmose pour 2016-2020



N.B. : Ce projet stratégique a été présenté à l'ARS fin décembre 2015. Il reste encore à ce jour (fin février 2016), à être validé par l'ARS.

Coordination

Prise en charge globale

Réponses adaptées aux besoins

Dynamique partenariale

Union de compétences

Structuration

Partage

Connaissance mutuelle

Continuité

Evaluation des pratiques

Réunions de Concertation Pluridisciplinaire

Plan Cancer

Charte Patient

Qualité

Charte de fonctionnement

Base de données informatisée

Patients

Réunions d'information

Professionnels

Formations

GROUPES DE PAROLE

Guides de sortie d'hôpital

Annuaire

Cancer

Groupes de travail

Soins de support

Thésaurus

Soins Palliatifs

GÉRONTOLOGIE

Evaluation

Osmose _ Rapport d'activité 2015 _ 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 9 personnes pour 7 Equivalent Temps Plein. Sur des actions et financements spécifiques (**Projet PPAC, Projet AIDA, Accueil d'Internes**), l'équipe de coordination du réseau se complète de 3 personnes (médecins et chargée de projet) pour 1,4 ETP. **Porteur de la MAIA du sud des Hauts-de-Seine**, le réseau Osmose accueille également les personnels de cette MAIA (1 ETP Pilote MAIA et 3 ETP Gestionnaires de cas) au 31/12/2015.

En 2015, le réseau Osmose a été sollicité pour **1 762 patients** dont **945** étaient atteints de cancer, **1 152** étaient âgés de plus de 60 ans et en situation de dépendance et **579** nécessitaient des soins palliatifs. L'équipe du réseau a effectué **85 515 actes de coordination médico-psycho-sociale** et a participé à **647 'rendez-vous patient'** (rendez-vous au réseau, visites au domicile et réunions de concertation avec des partenaires), au bénéfice de **529 patients**. Le réseau Osmose a assuré la gestion et la coordination de **35 ateliers de relaxation** pour 59 patients, **33 consultations de diététique** pour 31 patients, **197 consultations de socio-esthétique** pour 160 patients, **25 ateliers d'activité physique adaptée** pour 34 patients et **921 entretiens d'accompagnement psychologique** pour 153 patients

En 2015, **3 423 professionnels** médico-psycho-sociaux ont été en lien avec Osmose, dont **585 étaient signataires de la Charte de fonctionnement** du réseau. Au total, le réseau a organisé ou participé à **194 réunions, groupes de travail et formations** qui ont enregistré **1 995 participations**.

Rubriques	Année 2014	Année 2015	Evolution 2014-2015
Activité en direction des patients			
Patients accompagnés	1 539	1 762	+ 14 %
Inclusion de patients	387	401	+ 4 %
Nouveaux patients	884	929	+ 5 %
Patients atteints de cancer	1 016	945	- 7 %
Patients âgés de + de 60 ans dépendants	818	1 152	+ 41 %
Patients nécessitant des soins palliatifs	561	579	+ 3 %
Patients concernés par 2 voire 3 pôles du réseau	644	666	+ 3 %
Actes de coordination effectués par téléphone	12 309	15 062	+ 22 %
Actes de coordination effectués en face à face ¹	592	647	+ 9 %
Consultations de soutien psychologique	805	921	+ 14 %
Nombre de bénéficiaires	166	153	- 8 %
Consultations de diététique	54	33	- 39 %
Nombre de bénéficiaires	49	31	- 37 %
Consultations de socio-esthétique	203	197	- 3 %
Nombre de bénéficiaires	179	160	- 11 %
Participations aux ateliers de relaxation	217	224	+ 3 %
Nombre de bénéficiaires	48	59	+ 23 %
Participations aux ateliers d'activité physique adaptée	/	143	/
Nombre de bénéficiaires	/	34	/
Activité en direction des professionnels			
Adhérents	209	213	+ 2 %
Signataires de la Charte de fonctionnement	574	585	+ 2 %
Signataires de la Convention constitutive	69	70	+ 1 %
Réunions des groupes de travail	39	35	- 10 %
Participations enregistrées aux groupes de travail	258	222	- 14 %
Séances de formations	51	46	- 10 %
Participations enregistrées aux formations	823	772	- 6 %
Réunions et rencontres	100	113	+ 13 %
Participations enregistrées aux réunions	647	1 001	+ 55 %