

Réseau
Cancérologie Gériatrie Soins Palliatifs



Rapport d'activité 2014



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 2014

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 de prise en charge des patients</i>	page 18
<i>Les patients accompagnés</i>	page 22
<i>Nouveaux patients de 2014</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>Projet 'Parcours de santé - Article 70'</i>	page 42
<i>Programme AIDA</i>	page 44
<i>Entretiens de fin de traitement</i>	page 46
<i>Activité Physique Adaptée</i>	page 50
<i>Exemples de prise en charge</i>	page 52

Les actions en direction des professionnels

<i>Professionnels en lien avec le réseau</i>	page 64
<i>Groupes de travail</i>	page 65
<i>Formations - Conférences</i>	page 66
<i>Rencontres thématiques</i>	page 67
<i>Formations aux soins palliatifs en EHPAD</i>	page 68
<i>Formations aux internes et D.U.</i>	page 69
<i>Accueil d'internes - accueil de stagiaires</i>	page 70
<i>Déjeuners-rencontre pour les médecins</i>	page 70
<i>Formation PRADO'M</i>	page 70
<i>Profil des 246 participants des formations</i>	page 71
<i>Fiches Oncodocs</i>	page 71
<i>Diffusion de guides et brochures</i>	page 72
<i>MAIA sud 92</i>	page 73
<i>Dossier informatisé sécurisé</i>	page 74
<i>Fédérations et associations</i>	page 75
<i>Réunions institutionnelles</i>	page 75
<i>Réunions de l'équipe de coordination</i>	page 75

Annexe

<i>Rapport d'activité de la MAIA sud 92</i>

Présentation générale du réseau

Présentation générale

Osmose est une plate-forme réseau de 3 pôles :

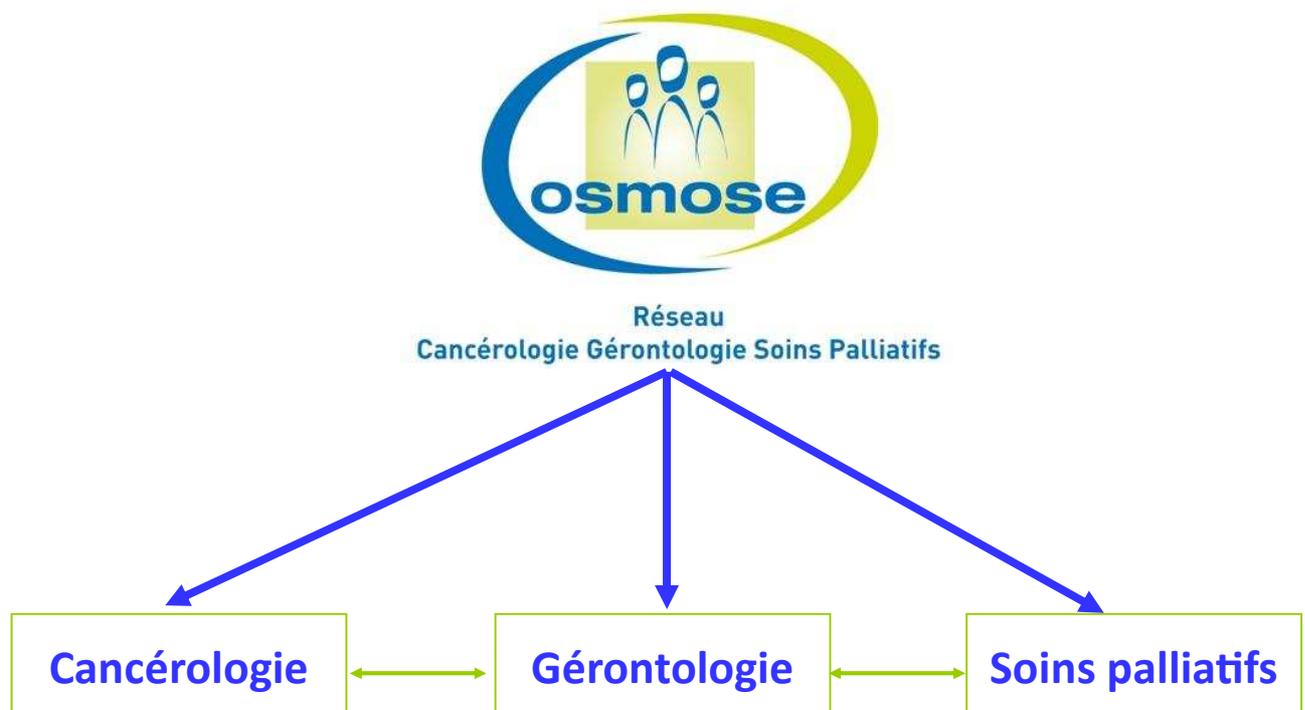
- oncologie,
- gériatrie,
- soins palliatifs.

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

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

A l'origine de cette mutualisation :

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



Population concernée

Osmose s'adresse :

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

La population concernée par son action est :

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

et/ou

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

et/ou

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



Territoire d'intervention

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

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

Principes éthiques

Les principes suivants guident l'action du réseau :

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

Objectifs

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

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

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

Le réseau Osmose participe à l'amélioration de la qualité de la prise en charge et des services rendus aux patients et aux familles en :

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

Missions

Les principales missions du réseau sont les suivantes :

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

Autorisation de fonctionnement et financement

Osmose a obtenu en octobre 2011 le renouvellement de son autorisation de fonctionnement et de financement pour 3 ans, soit jusqu'au 31 décembre 2014, dans le cadre du Fonds d'Intervention Régional (FIR - Agence Régionale de Santé). Cette autorisation de fonctionnement a été étendue par l'ARS jusqu'au 31 décembre 2015, dans l'attente de la présentation d'un dossier commun aux réseaux Ressource et Osmose (projet de mutualisation).

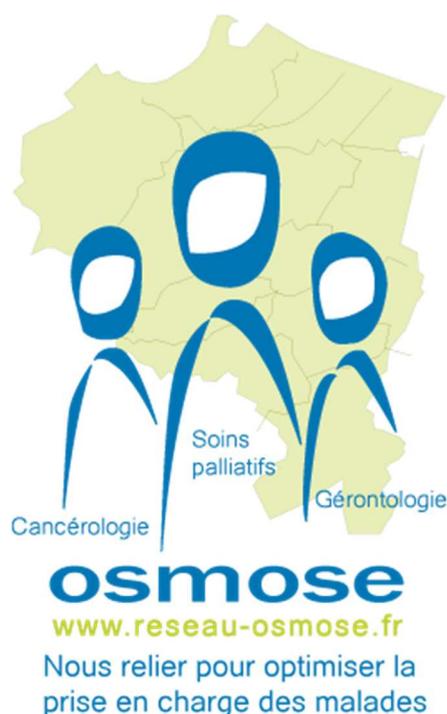
En 2014, le réseau Osmose est financé à :

- 98 % par l'Agence Régionale de Santé,
- 2 % par La Ligue Contre le Cancer des Hauts-de-Seine.

Pour l'année 2014, les subventions du réseau s'élèvent à 827 607 € :

- ARS - FIR : 631 250 €,
- ARS - FIR Subvention exceptionnelle : 70 000 €
- ARS - Article 70 : 38 857 €,
- ARS - DESC Cancérologie : 37 580 €,
- ARS - PPPS Projet AIDA : 35 000 €
- Ligue Contre le Cancer : 15 000 €.

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 2014.



Adhérents

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

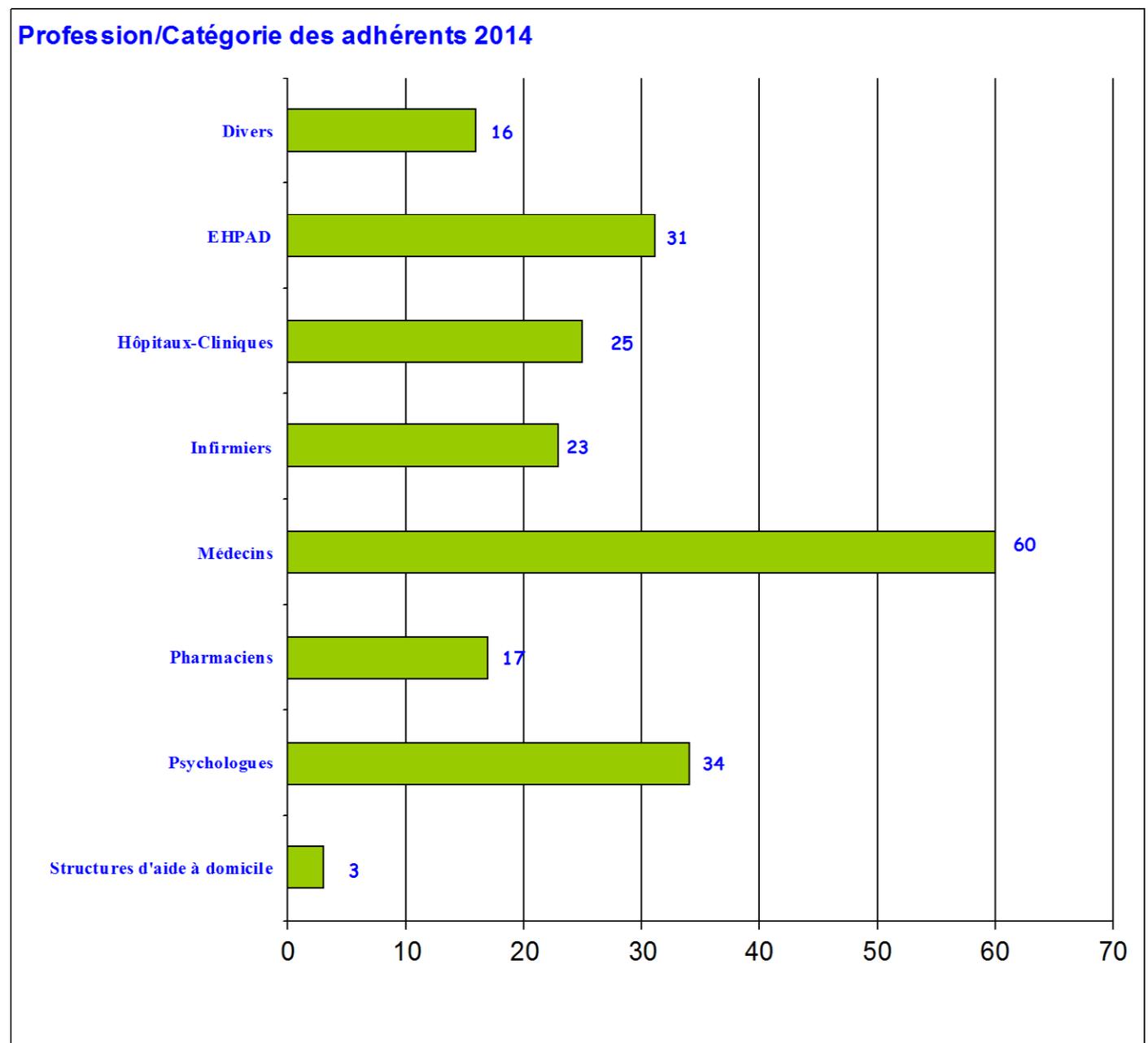
Au 31 décembre 2014, Osmose comptait 209 adhérents, dont 180 'membres actifs' à jour de leur cotisation et 29 'membres de droit'.

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.

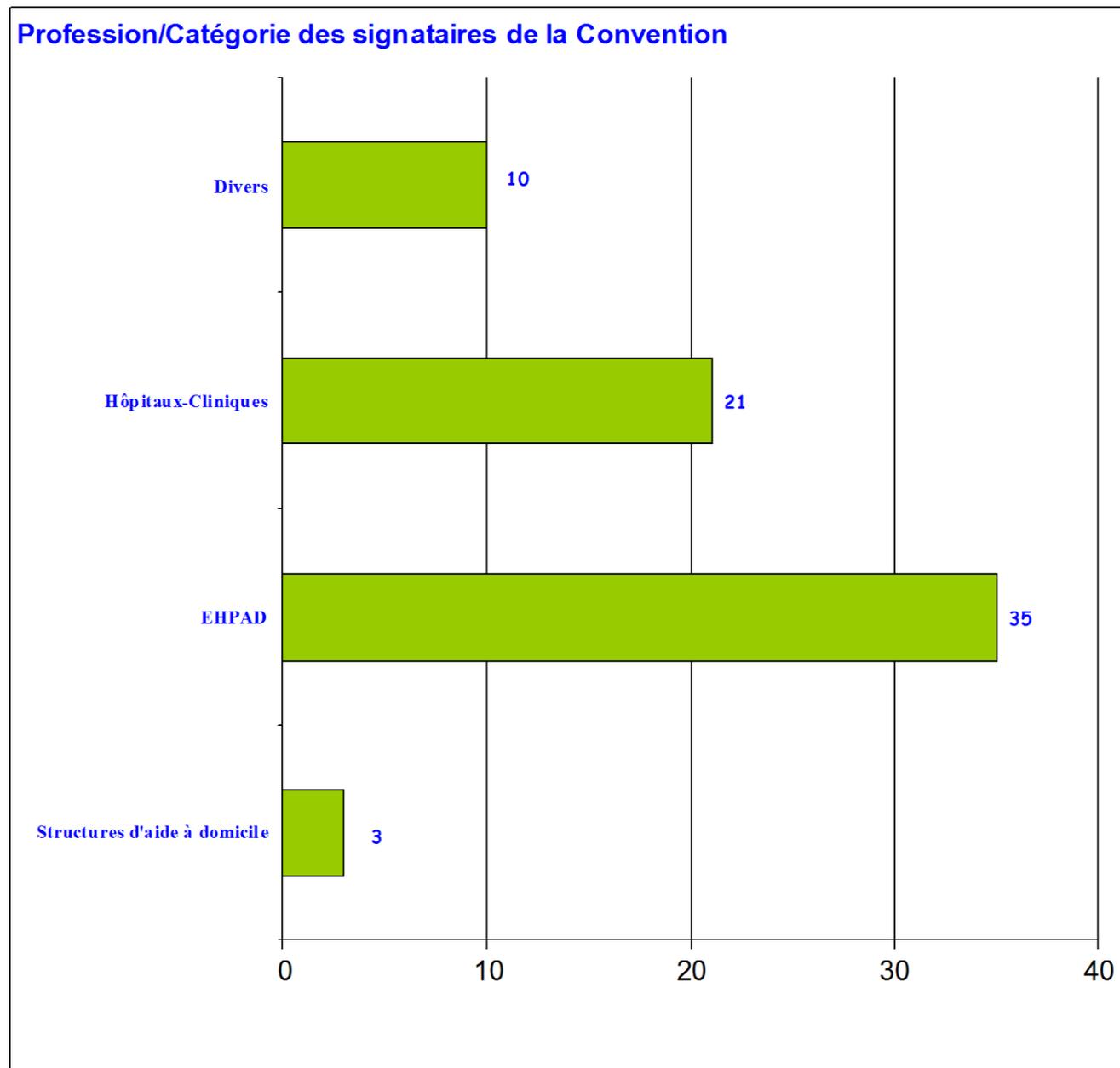
Ils sont agréés par le Conseil d'Administration.



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 2014, Osmose comptait 69 signataires de la convention constitutive répartis comme suit :

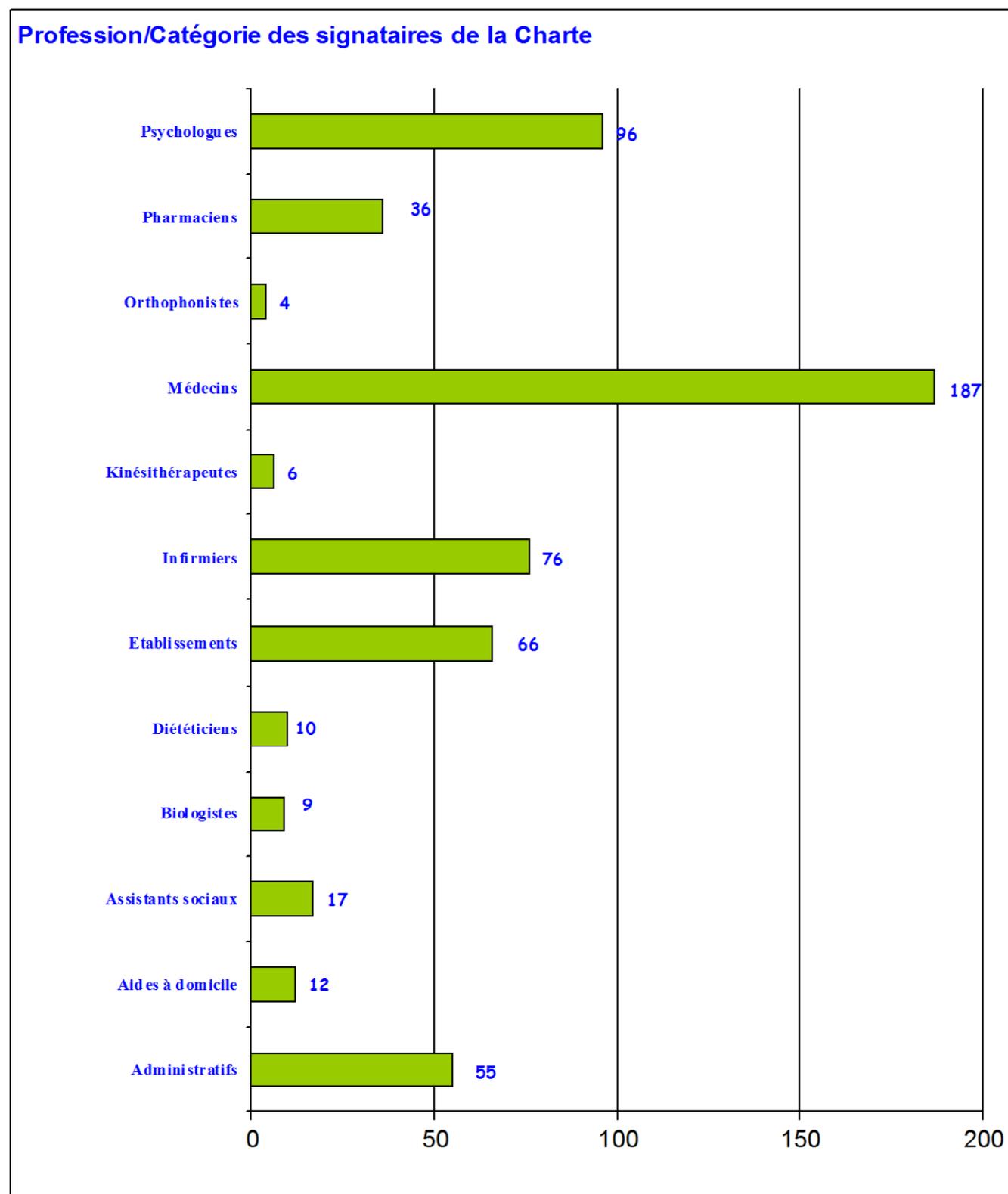


Signataires de la Charte de fonctionnement

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 2014, Osmose comptait 574 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 1er avril 2014.

Nom - Prénom	Profession	Lieu d'exercice	Fonction au Bureau
Frédéric Aiello	Directeur	EHPAD Résid. Parc - Meudon	
Sophie Barthier	Oncologue	Béclère - Clamart	
Jean-Pierre Belin	Directeur	EHPAD Chartraine - Antony	
François Boué	Interniste	Béclère - Clamart	Président
Erick Chirat	Radiothérapeute	CRTT - Meudon la Forêt	
Catherine Debelmas	Pharmacien	Clamart	
Grégory Frankel	Psychologue	Béclère - Clamart	
Thierry Hanneuse	Directeur	EHPAD - Les Terrasses - Meudon	
Pierre Leroux	Médecin Généraliste	Bagneux	
Pierre Loué	Médecin Généraliste	Fontenay aux Roses	
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	CCML - Plessis Robinson	Trésorier

Equipe de coordination

L'équipe de coordination du réseau Osmose en 2014 est composée de 8 membres permanents, pour 6 Equivalents Temps Plein au 31/12/2014.

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
Pascale Robillard - Infirmière coordinatrice - 0,3 ETP		Pascale Robillard - Infirmière coordinatrice - 0,5 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 :

- **Charles-Peter Cock** en tant qu'Infirmier d'éducation thérapeutique pour le projet 'Article 70' (0,75 ETP - CDI), sorti au 30 juin 2014, suite à l'arrêt de ce projet,

- **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 »,

- **Julie Giraud**, en tant que Chargée de mission sur le projet AIDA (0,1 ETP sur 12 mois, de juillet 2014 à juillet 2015),

- **Xavière Pincemin** (de janvier à octobre 2014), puis **Justine Robert** (à partir de novembre 2014 - pour 6 mois) ont été recrutées en tant que Médecins stagiaires DESC Cancérologie (1 ETP).

- **Ten-Ten Cui** (de mai à octobre 2014), puis **Anne-Cécile Hamelin** (à partir de novembre 2014 - pour 6 mois) ont rejoint l'équipe sur une journée par semaine, en tant que Médecins stagiaires SASPAS.

A noter qu'en novembre 2014, l'ARS a accordé au réseau un financement exceptionnel permettant le recrutement, pour 12 mois, d'un infirmier coordinateur à temps plein. **Elise Bouveret** a rejoint l'équipe de coordination du réseau en janvier 2015, en tant qu'Infirmière coordinatrice des pôles cancérologie et gériatrie. Ainsi, le 0,30 ETP de Pascale Robillard a été redéployé, à hauteur de 0,15 ETP sur le pôle soins palliatifs et 0,15 ETP sur le Programme AIDA.

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 (1 ETP - 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).

Au 31/12/2014, le réseau Osmose était gestionnaire d'une équipe de 14 personnes pour 11,4 ETP (7,4 ETP pour le réseau et 4 ETP pour 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 2014, d'une équipe constituée de 2 ETP médecin, 1,3 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 de prise en charge 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 de prise en charge 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 de prise en charge 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.

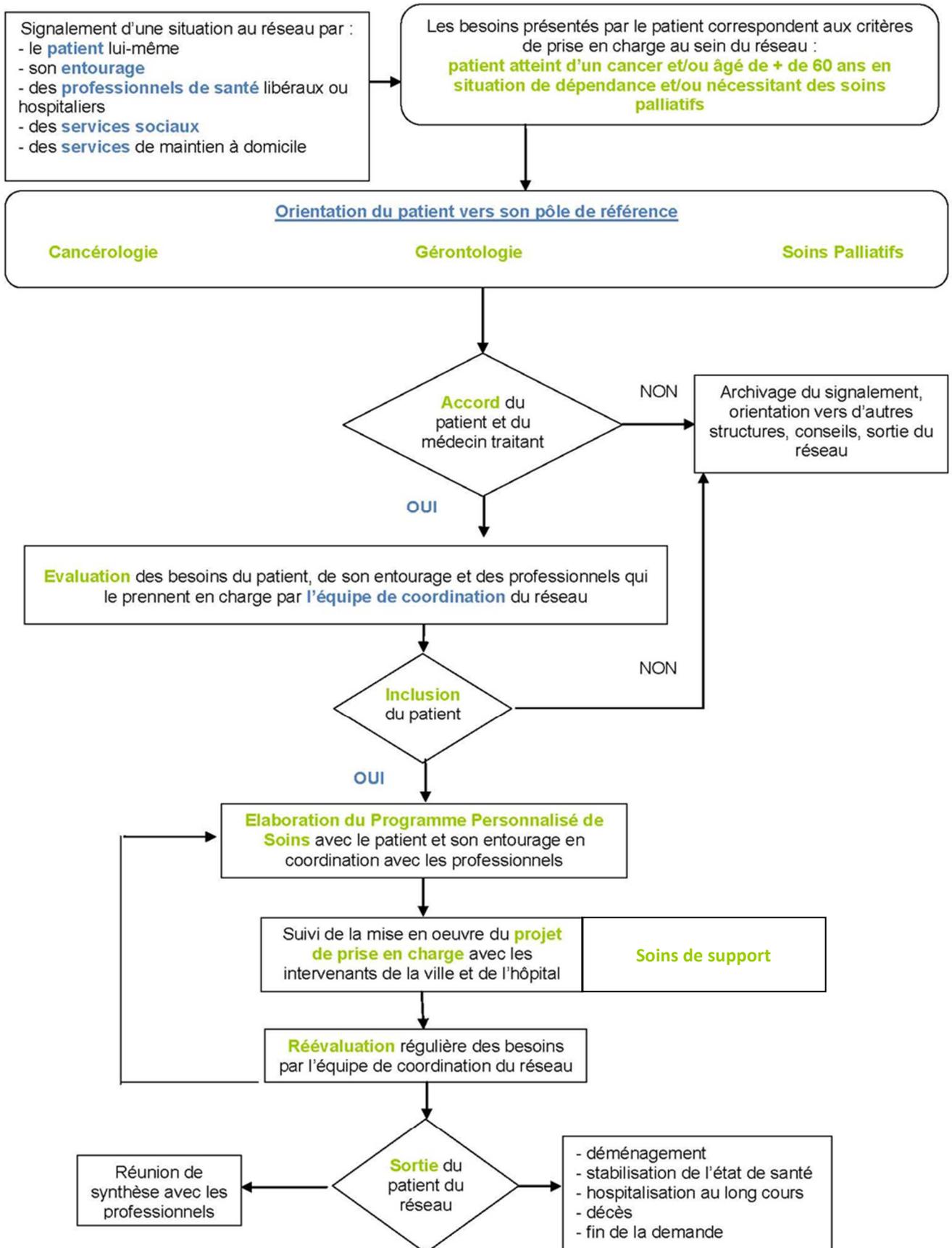
Tout au long de la prise en charge, l'équipe de coordination se concerta régulièrement sur les meilleures propositions à faire au patient et à ses professionnels, lors de staffs hebdomadaires et, au besoin, lors d'échanges informels en interne et/ou avec les intervenants habituels du patient.

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

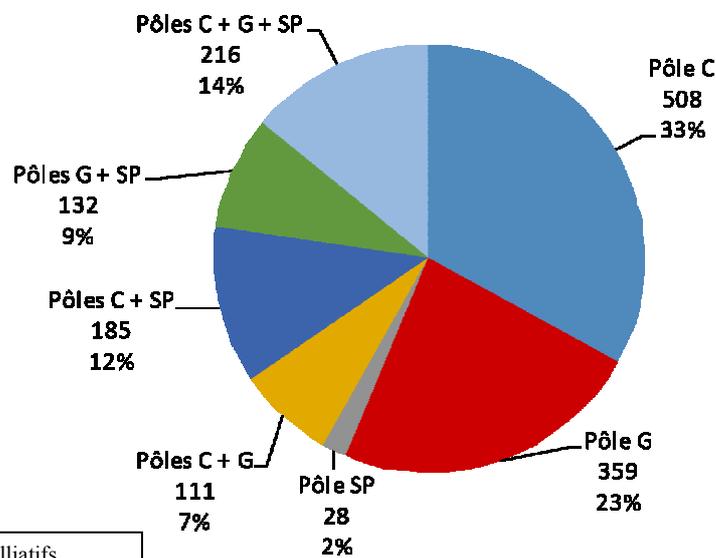
Au total et pour l'ensemble de son activité réseau (à l'exclusion, donc, des patients accompagnés exclusivement par les gestionnaires de cas de la MAIA), sur l'année 2014, Osmose a été sollicité pour **1 539 patients** (+ 5 % / 2013).

Sur ces 1 539 patients :

- 1 016 étaient atteints d'un cancer, soit 2 patients sur 3 (66 %).
- 818 étaient âgés de plus de 60 ans et en situation de dépendance, soit plus de 1 patient sur 2 (53 %).
- 561 nécessitaient des soins palliatifs, soit plus de 1 patient sur 3 (36 %).

Près de la moitié des 1 539 patients pris en charge en 2014 étaient concernés par 2, voire par les 3 pôles du réseau.

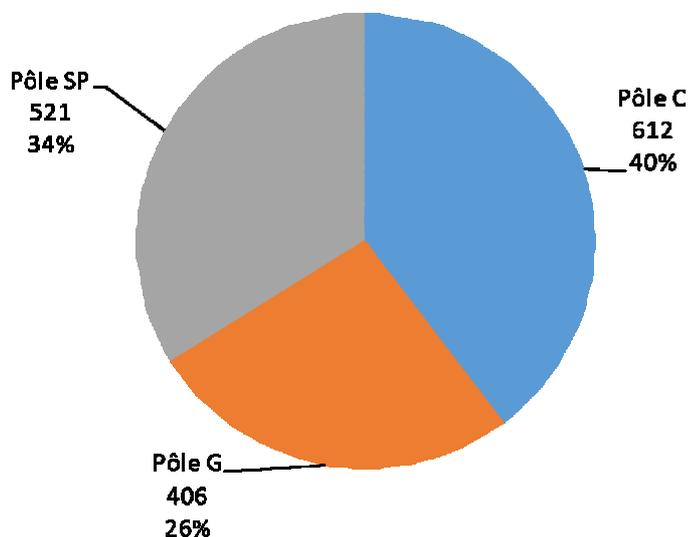
Répartition des patients par thématiques



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

En fonction de leur problématique principale, les patients sont pris en charge par l'un des 3 pôles du réseau qui devient leur **pôle de référence**.

Répartition des patients par pôles de référence

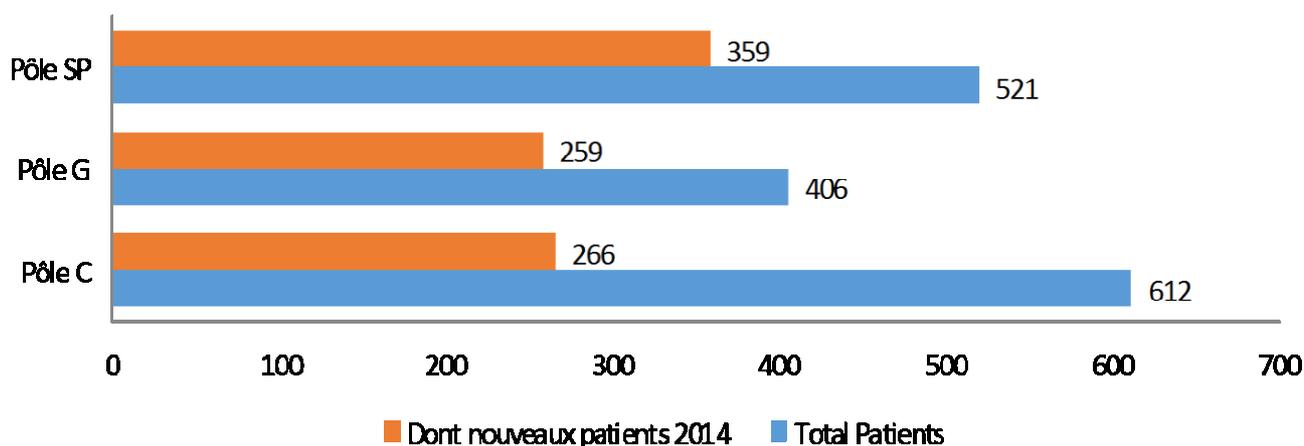


C = Cancérologie / G = Gériatrie / SP = Soins Palliatifs

Nouveaux patients de 2014

Sur les 1 539 patients pris en charge, 884 (57 %) sont des nouveaux patients de l'année 2014 (+ 5 % / 2013) :

- pour le pôle de référence cancérologie, 43 % des patients sont nouveaux en 2014,
- pour le pôle de référence gérontologie, 64 % des patients sont nouveaux en 2014,
- pour le pôle de référence soins palliatifs, 69 % des patients sont nouveaux en 2014.



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 1 539 patients pour lesquels le réseau Osmose a été sollicité en 2014, **760 étaient inclus dans le réseau** (soit 49 %). En 2014, **387 patients ont signé ce 'Document d'Information des Patients'** (+ 1 % / 2013).

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

1 379 patients (soit 90 %) pour lesquels le réseau a été sollicité étaient domiciliés dans une ville du territoire d'intervention du réseau.

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

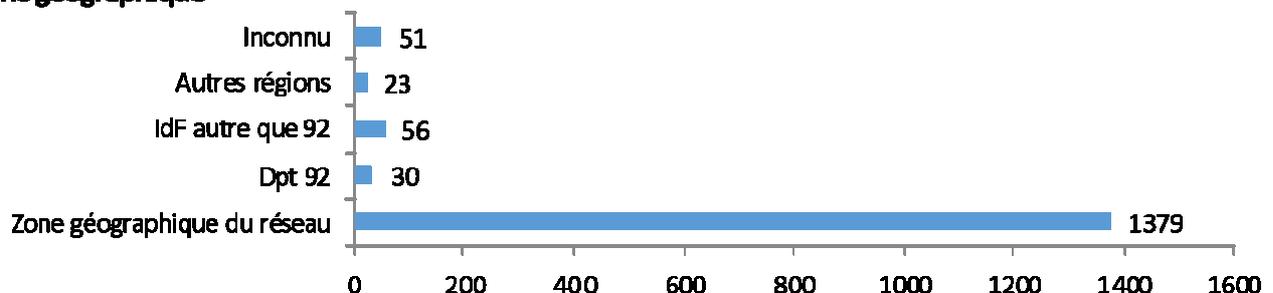
- 30 patients (soit 2 %) étaient domiciliés dans une ville des Hauts-de-Seine ne faisant pas partie du territoire de santé du réseau.

- 56 patients (soit 4 %) 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.

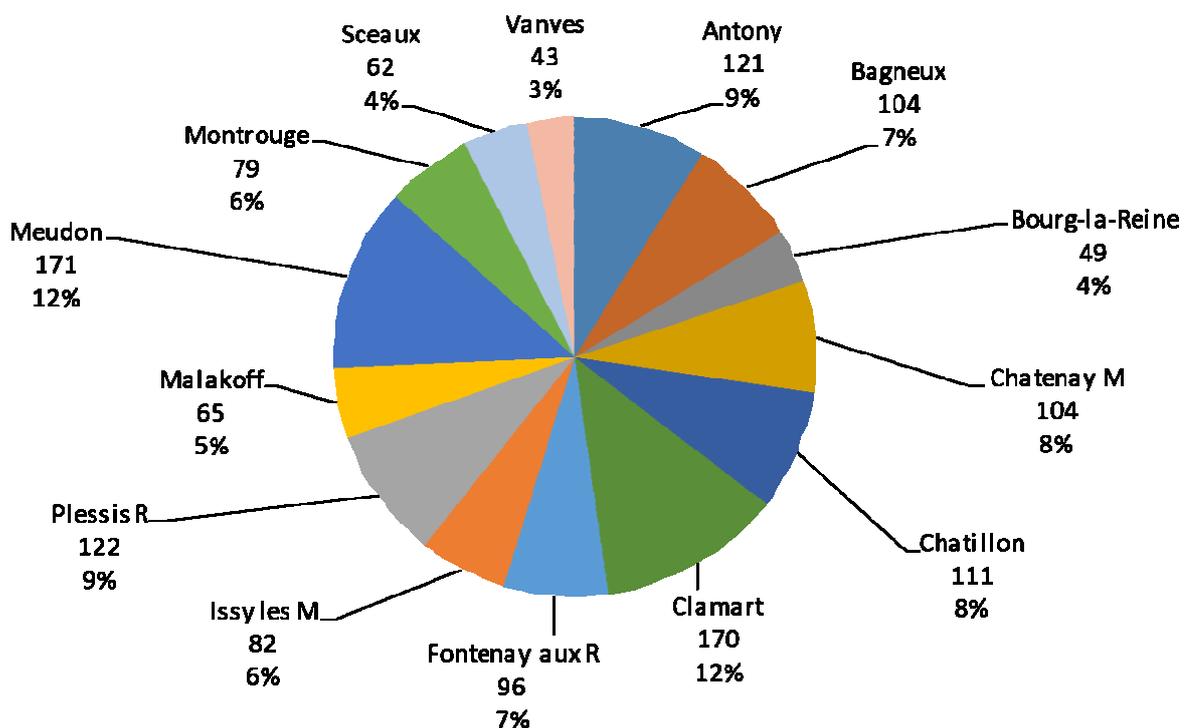
- 23 patients (soit 1 %) sont domiciliés dans une autre région que l'Ile-de-France

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

Origine géographique



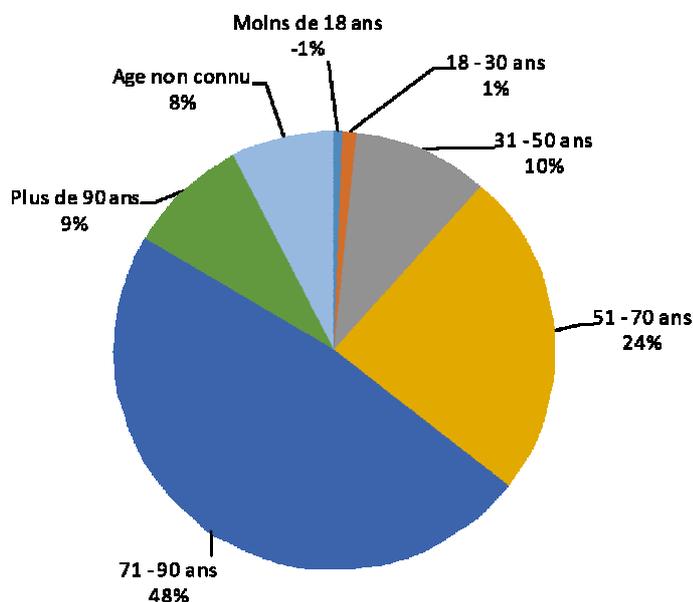
Répartition par villes du territoire d'intervention du réseau



Age des patients

La moyenne d'âge des patients suivis par le réseau en 2014 est de 76 ans.

Age des patients

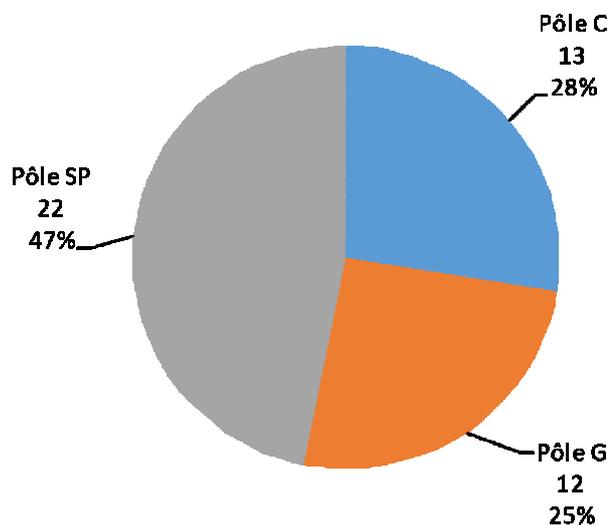


File active quotidienne moyenne

Le nombre moyen de patients dans la file active quotidienne s'élève à 47 patients par jour (42 en 2013) 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 relève du pôle Soins Palliatifs.

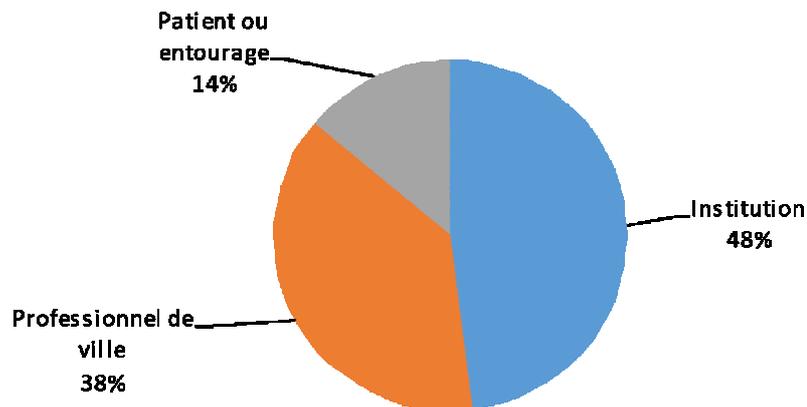
Nombre quotidien moyen de patients en file active



Orientation des patients

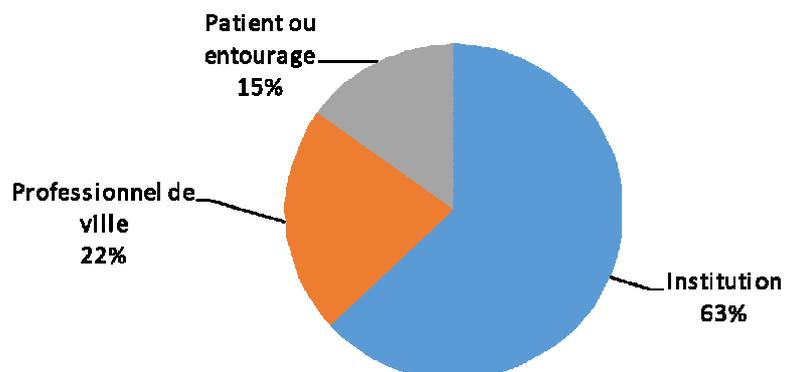
La part des orientations de patients vers le réseau par des professionnels de ville à hauteur de 38 % en 2014 est stable depuis 2012 (36 % en 2012).

Origine des demandes



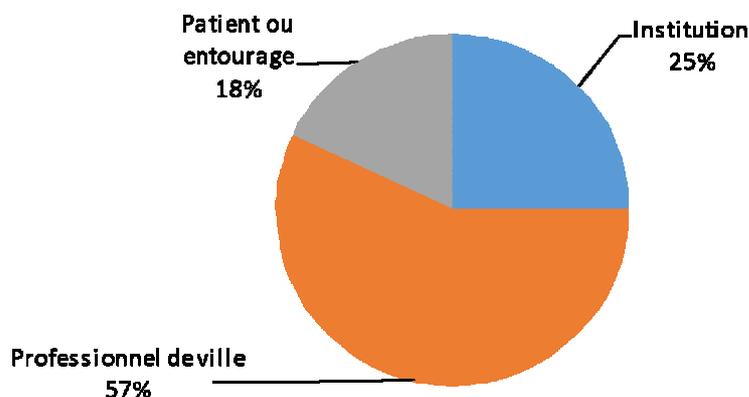
Ces orientations sont toutefois différentes en fonction du pôle de référence dans lequel le patient est pris en charge :

Origine des demandes : Pôle Cancérologie

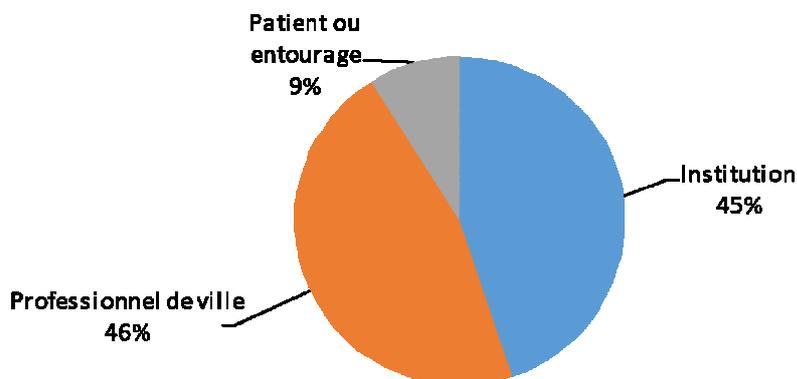


Orientation des patients (suite)

Origine des demandes : Pôle Gériatrie



Origine des demandes : Pôle Soins Palliatifs



Patients sortis du réseau

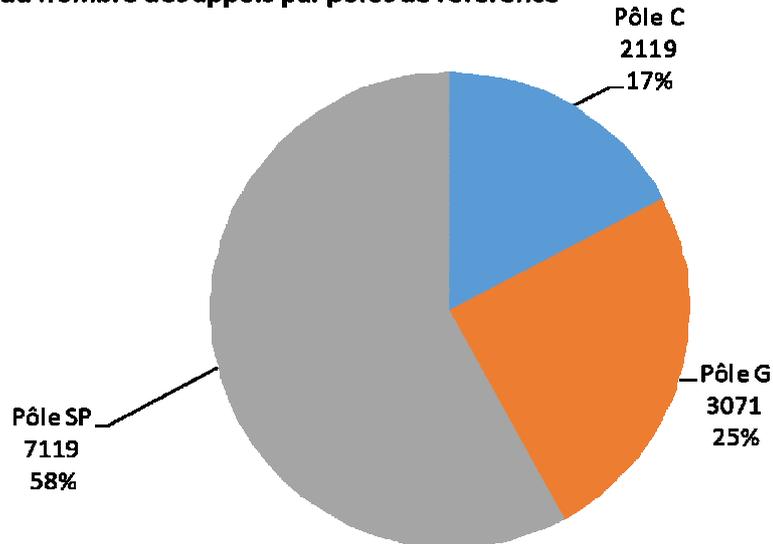
Au cours de l'année 2014, 821 patients sont sortis du réseau, soit 53 % des patients pour lesquels le réseau a été sollicité. La fin de prise en charge (pour 37 % des patients sortis) et le décès (pour 21 % des patients sortis) constituent la majorité des motifs de sortie du réseau. Les autres causes 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

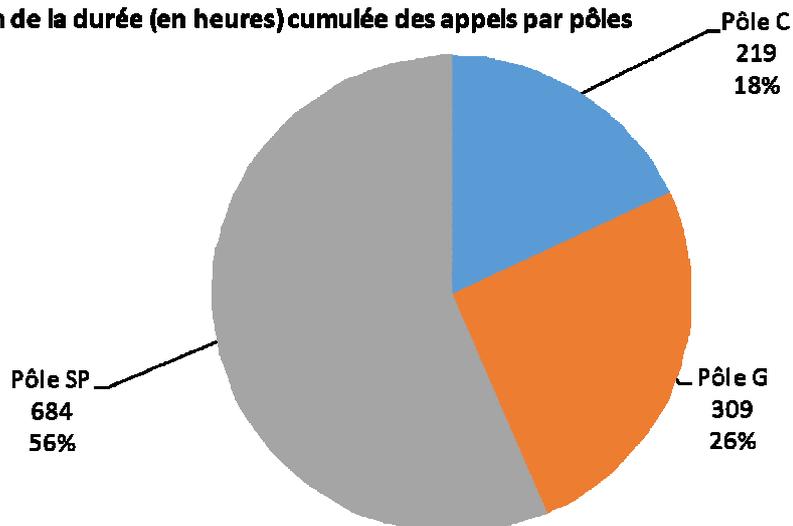
En 2014, le réseau a enregistré 12 309 appels téléphoniques (entrants et sortants) concernant des patients (qu'il s'agisse d'appels de patients eux-mêmes, de leur entourage ou des professionnels les prenant en charge).

Répartition du nombre des appels par pôles de référence



Au total, 1 212 heures de communication ont été enregistrées en 2014, soit une moyenne mensuelle de 101 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 2014, l'équipe de coordination du réseau a participé à 592 rendez-vous (+ 6 % / 2013) concernant 486 patients :

- 46 rendez-vous de patient ou de leur entourage dans les locaux du réseau,
- 507 visites d'évaluation au domicile des patients,
- 39 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 740 heures de coordination, soit une durée moyenne de rendez-vous patient de 1 heure et 15 minutes.

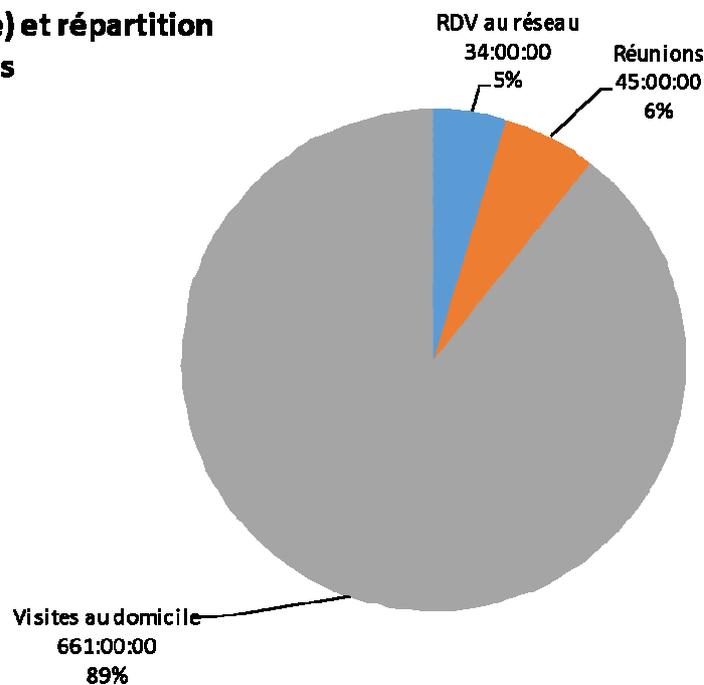
Un compte-rendu de ces rendez-vous, réunions ou visites au domicile est systématiquement rédigé dans la base de données informatisée sécurisée du réseau.

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, **184 appels** ont été traités en 2014 pour une durée totale de **28 h 25 minutes**, soit une moyenne de 9 minutes de communication par appel, avec des écarts de 1 minute à 35 minutes de communication par appel.

Ces 184 appels ont concerné **74 patients** suivis par Osmose, soit une moyenne de 2,5 appels par patient, avec des écarts allant de 1 appel pour 1 patient à 12 appels pour 1 patient.

48 % des 184 appels ont eu lieu pendant le **week-end et les jours fériés** (50 en journée et 38 la nuit) ; 96 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 2014, 9 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 **6 patients**.

Pour ceux-ci, **51 visites d'accompagnement** des bénévoles d'ASP Présence ont eu lieu et ont représenté **92 heures** d'accompagnement en 2014.

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.

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.

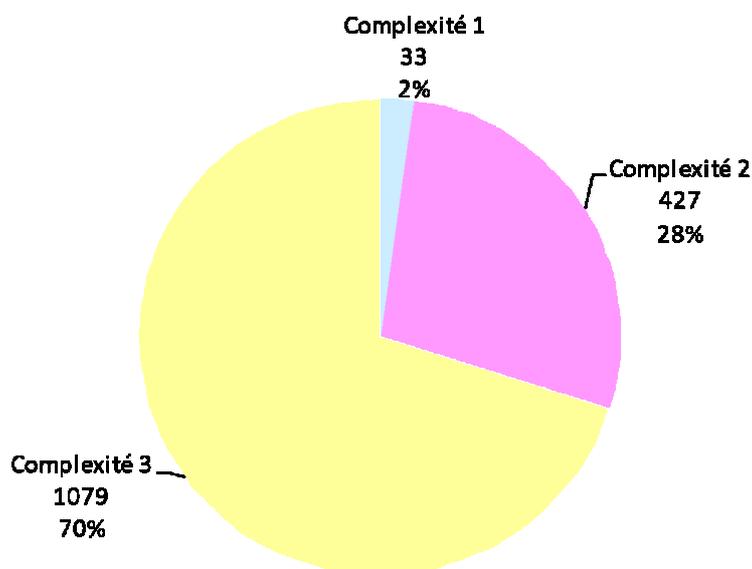
Les patients pris en charge au sein du réseau sont répartis selon 3 niveaux de complexité.

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 2014 par niveaux de complexité

La répartition des 1 539 patients pris en charge en 2014 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 2014 (soit 33 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.

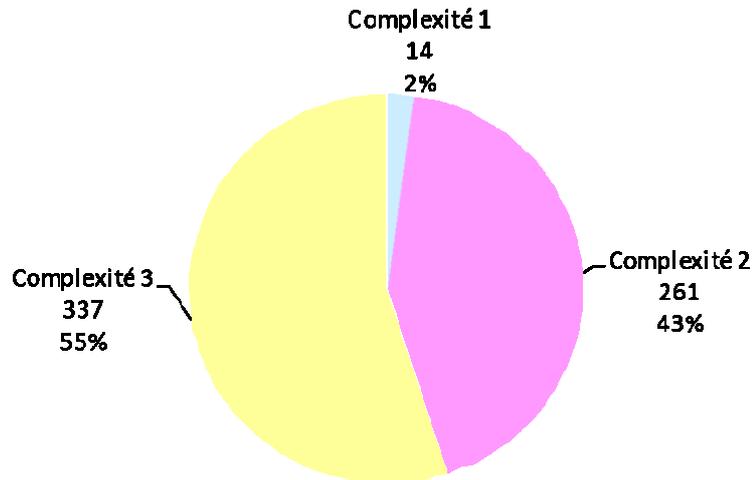
427 patients pris en charge en 2014 (soit 28 % de l'effectif) relèvent d'une complexité 2. En plus des actes effectués pour des patients relevant d'une complexité 1, la réponse du réseau pour ces patients a été la suivante : repérage des manques et analyse des besoins, transmission des informations aux 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.

1 079 patients pris en charge en 2014 (soit 70 % du total des patients de 2014) 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.

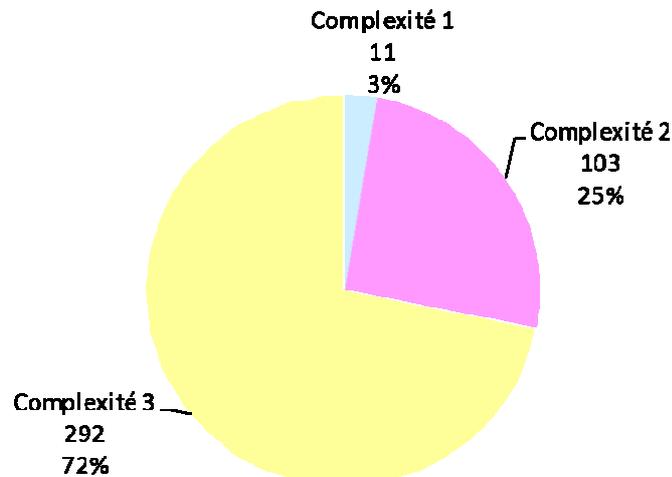
Patients accompagnés en 2014 par niveaux de complexité

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

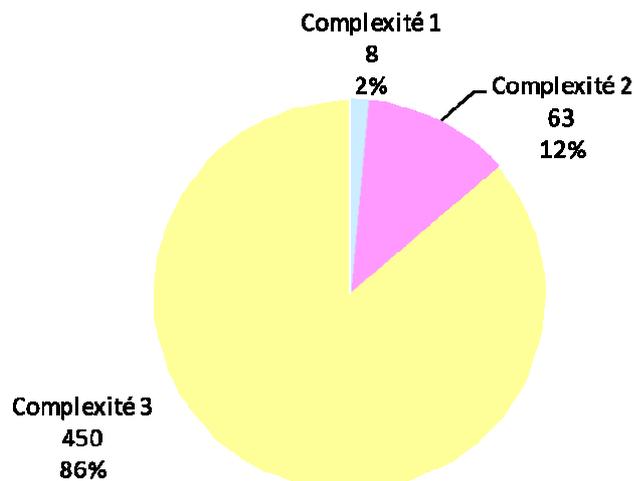
Pôle cancérologie : Répartition des patients selon le degré de complexité de leur prise en charge



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



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



Nombre et répartition des actes de coordination réalisés en 2014

Au total, **77 584** (+ 7 % / 2013) **actes de coordination** médico-psycho-sociale ont été réalisés en 2014 pour les 1 539 patients, soit une **moyenne de 50 actes effectués par patient** (identique à 2013).

Au total, **11 682 heures** (+ 17 %) ont été consacrées par l'équipe de coordination du réseau à la prise en charge des patients, soit une **moyenne de 7 heures et 35 minutes d'intervention par patient**. (contre 6 h 50 en 2013). Cette durée cumulée de prise en charge représente **89 % 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	5 129	Présentation du réseau et de ses actions	796
Repérage des manques et analyse des besoins	1 940	Envoi de documentation sur le réseau	139
Visite au domicile : demande et organisation	1 482	Conseils et informations personnalisés, conseils dans la prise en charge	874
Visite au domicile (initiale ou de suivi)	457	Orientation (transmission de coordonnées d'intervenants)	371
Rendez-vous au réseau (patient_entourage / équipe de coordination)	62	Inclusion	1 127
Partage de l'information		Accompagnement, écoute et soutien, réassurance	1 564
Ouverture du Dossier Médical Informatisé Sécurisé	1 539	Recherche d'intervenants pour le patient	214
Interlocuteur absent, message laissé, demande de rappel	4 977	Sollicitation des intervenants référents du patient	337
Cahier de liaison remis au patient	32	Question/Réponse sociale	725
Transmission d'information vers l'extérieur	28 565	Conseil thérapeutique	712
Partage de l'information au sein de l'équipe de coordination	8 301	Education thérapeutique	223
Recueil d'information (réception/recherche d'info, demande de CRH,...)	8 902	Anticipation-Prévention	729
Soins de support		Recherche de structure (H° répit, directe, EHPAD, USP,...)	195
Réunion d'information	6	Accompagnement dans les choix effectués	325
Autres soins de support	31	Mobilisation de liens familiaux	160
Groupe de réflexion et d'échanges	77	Plate-forme séjour temporaire	7
Accompagnement psychologique	1 570	Astreinte téléphonique	309
Diététique	448	Signalement/gestion de maltraitance, abus	98
Socio-esthétique	619	Protection juridique, expertise TGI	87
Relaxation	533	Fonds FNASS	259
Bénévoles	45	Fonds ligue Contre le Cancer	53
Médiation		Fonds de secours du réseau	2
Aide à la gestion de conflits, d'incompréhensions,...	25	Aide Personnalisée à l'Autonomie	354
Concertation sur la situation du patient	1 804	Autres aides	265
Réunion post-décès, concertation, synthèse, coordination, bilan	1	Suivi (patient en attente, fragile ou perdu de vue)	909
Réajustement parcours de soins chaotique	32		
Aide à l'adhésion à une décision de soins	65		
Tiers extérieur - aide à l'analyse de situations complexes	108		

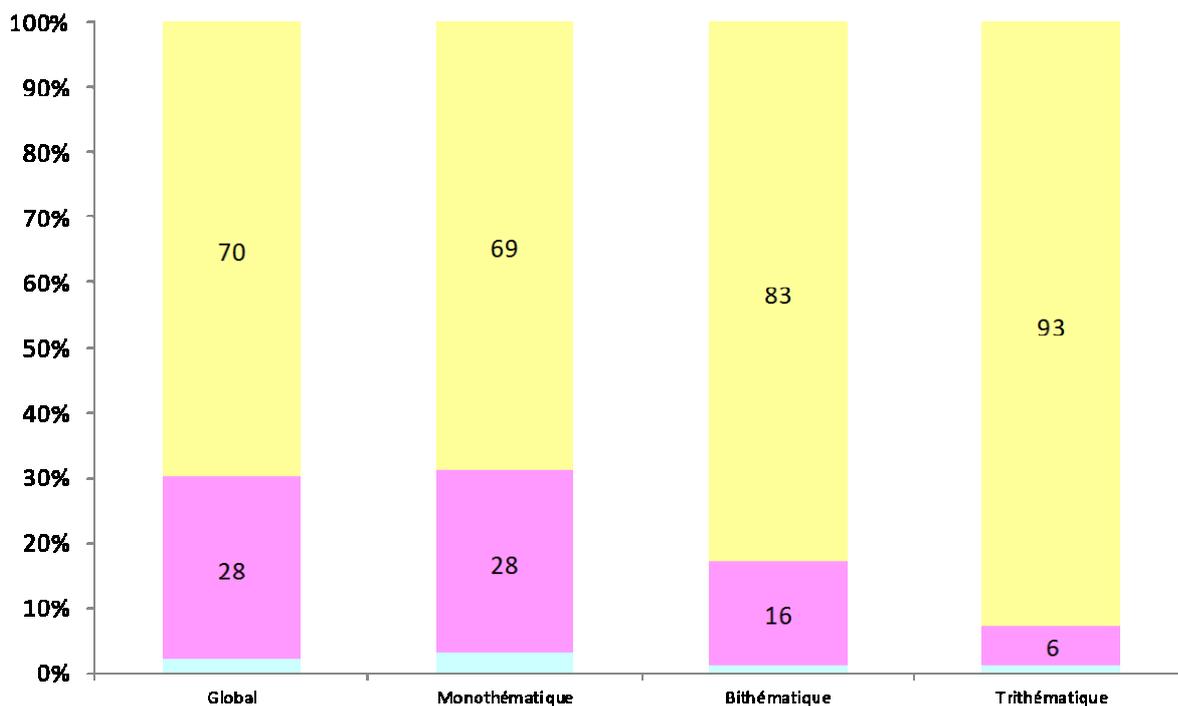
* Nombre d'actes réalisés pour la totalité des 1 539 patients de 2014

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

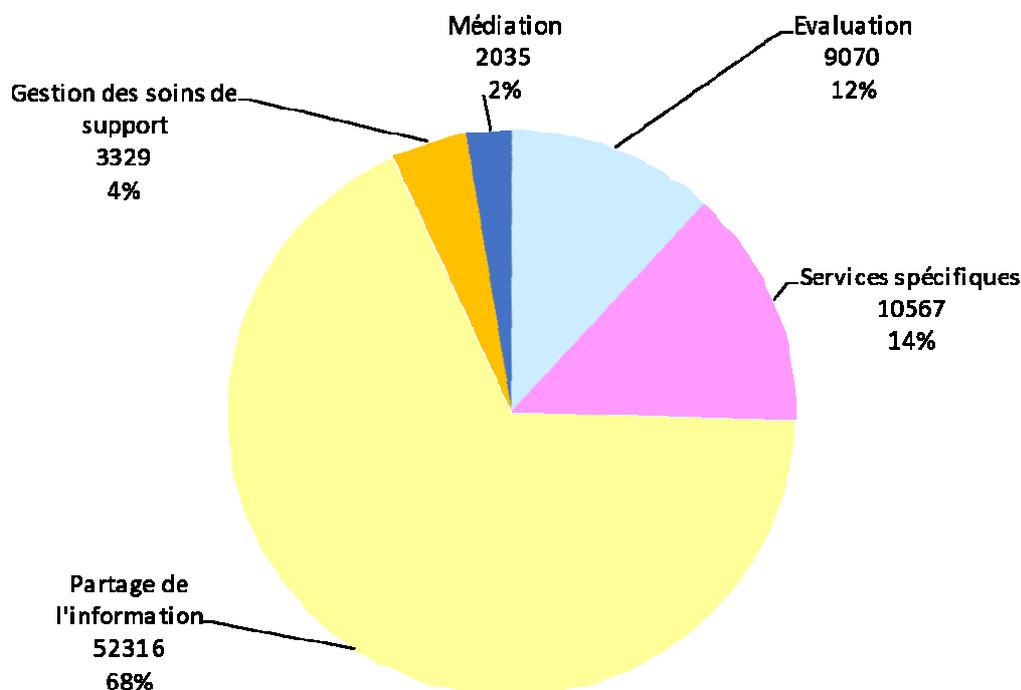
Les actions de coordination médico-psychosociale ont été répertoriées en cinq grandes missions. Concernant la prise en charge des patients en 2014, on observe la prépondérance de **3 missions essentielles** : le **partage de l'information** (68 %), les **services spécifiques** (14 %) et l'**évaluation** (12 %). Les 2 autres missions du réseau sont assurées moins fréquemment, dans 2 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 54 % 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 2014, 28 565 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 1 539 patients pris en charge en 2014 :

- 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.**

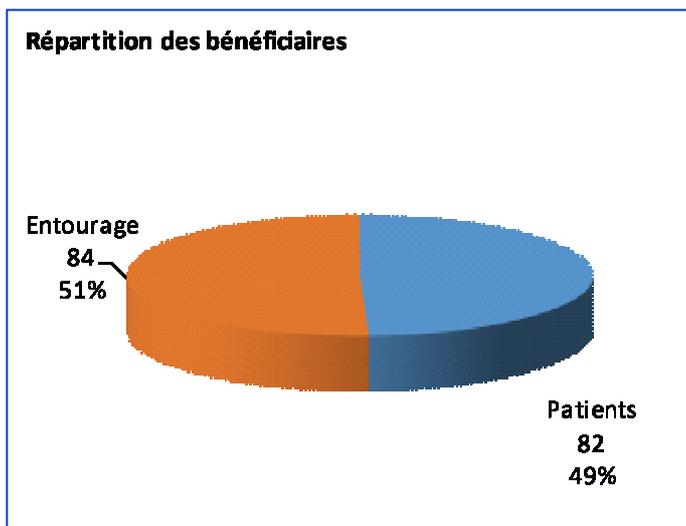
Soutien et accompagnement psychologique

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.

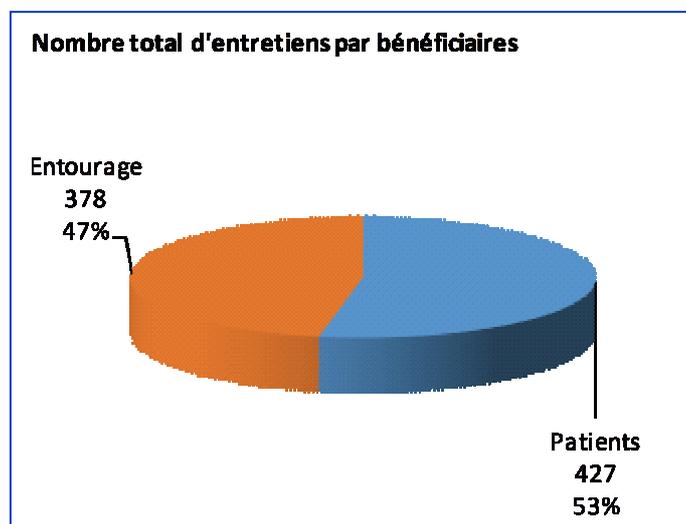
Ces consultations sont à destination des patients et/ou de leurs proches.

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 2014, **805 entretiens** (contre 640 en 2013) ont été réalisés pour **166 personnes** : **82 patients et 84 membres de l'entourage**.



Sur les 805 entretiens réalisés, **427 entretiens** ont été réalisés pour des patients et **378** pour leur entourage.



En 2014, **112** personnes étaient de nouveaux bénéficiaires du dispositif, soit 67 % de l'effectif des bénéficiaires de 2014.

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

Les entretiens ont eu lieu :

- au cabinet du psychologue à **72 %**
- au domicile du patient à **28 %**

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.

2 ateliers ont été organisés en 2014 et ont accueilli au total 19 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 2014, **35 ateliers** ont été organisés et ont accueilli **48 patients** différents pour un total de **217 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 : Clémentine Aladenise, 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 2014, **54 consultations** ont été effectuées au bénéfice de **49 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 2014, **203 consultations** ont été effectuées au bénéfice de **179 patients**, soit à leur domicile soit à l'hôpital Antoine Béchère, l'hôpital Percy ou la Clinique du Plateau.

Projet POPS - Parcours de santé - Article 70

Contexte

Le réseau Osmose est l'un des 11 porteurs nationaux retenus pour mener une expérimentation sur les nouveaux modes d'organisation et d'optimisation des parcours de santé des personnes âgées poly pathologiques en risque de perte d'autonomie (Article 70 de la Loi de Finances de la Sécurité Sociale 2012 ; reconduit dans la LFSS 2013 avec l'article 48).

L'objet de cette expérimentation vise une meilleure organisation du parcours de santé par une approche populationnelle des personnes âgées. Cette expérimentation s'inscrit dans le cadre du rapport « assurance maladie et perte d'autonomie » rendu par le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) en juin 2011, qui a défini des pistes d'optimisation de la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées. Il propose, au travers de projets-pilotes, d'expérimenter de nouveaux modes d'organisation dans une approche transversale et continue de parcours. Les expérimentations prévues par l'Article 70 de la LFSS 2012 portent sur les segments précis parcours de soin : l'amont et l'aval de l'hospitalisation qui représentent des points critiques de rupture dans le parcours de santé des personnes âgées.

L'objectif final de ces expérimentations est de favoriser la continuité du parcours de santé par :

- une meilleure organisation des soins permettant d'éviter, quand cela est possible, l'hospitalisation des personnes âgées et de prévenir leurs ré-hospitalisations,
- une meilleure collaboration entre professionnels optimisant les interventions de chacun, notamment au moment sensible d'une hospitalisation,
- un véritable partage de l'information entre les professionnels.

Le projet

Le projet d'Osmose porte sur l'aval de l'hospitalisation, module 2 de l'appel à projet de l'Article 70 de la LFSS 2012. Ce projet s'intègre aux mesures déjà existantes. Il se centre sur la préparation et le suivi de la sortie d'hôpital. Il utilise le nouveau soin transitionnel d'éducation thérapeutique OMAGE (**O**ptimisation des **M**édicaments chez les **AGE**s_Professeur Sylvie Legrain et son équipe) qui a montré son efficacité sur 3 points :

- la réduction des hospitalisations évitables,
- la prévention de la iatrogénie,
- l'amélioration de la qualité de vie des patients.

Programme d'éducation thérapeutique de malades poly pathologiques, mis en œuvre pendant le séjour hospitalier par des médecins et infirmiers hospitaliers formés au protocole OMAGE, ce dispositif est complété par un suivi éducatif des patients à leur retour au domicile. Dans un contexte de forte implication des professionnels de santé libéraux, ce suivi à domicile est assuré par un infirmier spécifiquement recruté et formé au protocole OMAGE, s'inscrivant en complémentarité et s'intégrant aux fonctionnements existants. Ses missions consistent, en relais de l'intervention d'éducation thérapeutique hospitalière, à assurer un suivi éducatif des patients à domicile, jusqu'à 1 an après l'hospitalisation ayant déclenché leur inscription dans le protocole de suivi.

Ce projet associe systématiquement le médecin traitant et les intervenants référents du patient (infirmiers libéraux, pharmaciens, services de soins et d'aides à domicile,...), ainsi que les personnes ressources du patient, pour préparer de façon optimale la sortie de l'hôpital et le suivi du retour à domicile.

Le projet est porté par le réseau Osmose et il est réalisé :

- par des médecins gériatres et infirmiers d'éducation thérapeutique, pendant le séjour hospitalier des patients, au sein des Hôpitaux Antoine Béclère et Corentin Celton,
- par un infirmier d'éducation thérapeutique, au domicile des patients, jusqu'à un an après leur sortie d'hôpital, et en coordination avec les intervenants habituels des patients.

Projet POPS - Parcours de santé - Article 70

Objectifs

L'éducation thérapeutique est « *un processus continu, dont le but est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* » (HAS – INPES).

Le projet porté par Osmose propose aux patients âgés poly pathologiques et poly médicamenteux un programme d'éducation thérapeutique pour :

- acquérir une meilleure connaissance de leurs pathologies, des symptômes et de leurs traitements,
- acquérir des compétences d'auto-soin (exemples : organiser sa prise médicamenteuse pour éviter les oublis ; adapter son régime alimentaire à la prise de diurétiques,...),
- acquérir des compétences de sécurité (exemples : savoir gérer des situations à risque de déstabilisation de la santé ; savoir repérer des signes d'alerte pour consulter à temps ; savoir identifier et interpeller des personnes ressources,...),
- poursuivre l'intervention d'éducation thérapeutique par un accompagnement au long cours (1 an) aux fins de suivi et d'évaluation.

Moyens spécifiques

- utilisation du soin transitionnel OMAE
- création d'outils d'éducation thérapeutique et de suivi spécifiques,
- financement d'un poste d'Infirmier d'éducation thérapeutique (0,75 ETP).

Résultats

En 2013 et 2014, seuls 30 patients ont été inclus dans ce programme, malgré 93 patients repérés comme bénéficiaires potentiels. Au total, pour ces 30 patients, 105 séquences d'éducation thérapeutique ont été réalisées.

Concernant les ré-hospitalisations, les taux sont en adéquation avec ceux établis dans le PHRC du Pr Sylvie Legrain en 2006. Cependant, des différences (nombre de patients, moyens humains, limite d'analyse de la part d'efficacité réelle de l'ETP dans le dispositif du parcours,...) entre ce PHRC et notre expérimentation ne permettent pas de tirer de conclusions.

Enseignements et perspectives

La gestion d'un projet tel que celui-ci aurait nécessité la présence continue d'un chef de projet dédié à mi-temps, ce qui n'a pu se concrétiser, compte-tenu du budget trop faible accordé à cette expérimentation.

Les acteurs hospitaliers impliqués dans ce projet, ainsi que l'infirmier d'éducation thérapeutique ont souligné un besoin prioritaire de coordination du parcours, supérieur à celui de l'ETP (même s'ils reconnaissent l'utilité de ce type d'action).

Le réseau Osmose a donc demandé à l'ARS un remaniement du dispositif en faveur de la mise en place d'un « infirmier parcours » sur ce territoire, dans le cadre de cette expérimentation.

Face au refus de l'ARS d'accéder à cette proposition et à la complexité de mise en œuvre du projet, le réseau Osmose a décidé de suspendre sa participation à cette expérimentation au 31 décembre 2014.

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.

2014 : Elaboration du projet

L'année 2014 a été consacrée à :

- l'élaboration du projet et de la procédure d'organisation du programme et de son suivi,
- la création des outils de prise en charge et de suivi des aidants,
- la conception des moyens d'évaluation de la pertinence du projet,
- la production des outils de communication sur le programme,
- la présentation du projet aux partenaires,
- le recrutement de psychologues souhaitant s'investir dans cet accompagnement des aidants.

Au total, en 2014, ont été organisées :

- 16 réunions du groupe de travail AIDA,
 - 1 rencontre de présentation du programme AIDA aux partenaires.
- Cette réunion a été organisée le 21 novembre 2014 et a rassemblé 59 personnes.



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

- 1 réunion de présentation du programme AIDA aux psychologues partenaires du réseau, afin de les recruter en tant qu'intervenants sur ce projet ; 8 psychologues ont assisté à cette première réunion le 19 décembre 2014.

2015 : Mise en œuvre du programme

Suite à la réunion partenariale du 21 novembre 2014, les premières orientations d'aidants vers ce programme AIDA ont été réalisées par les partenaires du réseau, en vue de la mise en œuvre concrète de cet accompagnement dès janvier 2015.

Au 15 mars 2015, 27 aidants avaient déjà été repérés comme intéressés par ce programme (sur un objectif de 50 aidants par an) et 4 premiers aidants avaient déjà commencé à en bénéficier.

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.

Il s'appuie sur plusieurs expérimentations :

- la consultation SaltoH du Dr F. Pein à Nantes,
- une expérimentation réalisée au CLCC de Reims,
- des consultations de ce type déjà effectuées au réseau entre 2009 et 2013 (5 entretiens réalisés), mais dont la demande était aléatoire.

Il correspond aux missions du réseau (positionnement entre ville et hôpital, compétence en matière d'évaluation) et permet une orientation vers les soins de support alors que le patient n'est plus dans une phase de suivi en établissement.

Initialement, l'expérimentation ciblait une population spécifique, les patientes atteintes de cancer du sein, indépendamment de la prise d'hormonothérapie. Suite à la demande des oncologues du territoire, ces entretiens ont été ouverts aux patients atteints d'autres localisations de cancer, en rémission.

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.

Entretiens de fin de traitement (suite)

En 2014, **34 patients** ont été orientés de façon objective vers ce programme, par transmission de l'information au médecin coordinateur du réseau : 27 femmes, 5 hommes, 2 orientations sans aucune précision.

Compte tenu de la taille de l'échantillon, les données ne pourront dégager que des tendances et permettre de poser des hypothèses, qu'il sera nécessaire de valider ultérieurement.

Les 34 patients orientés par les partenaires vers ce dispositif sont en majorité des femmes, atteintes d'un cancer du sein, dont la moyenne d'âge est de 57 ans.

Sur les 34 orientations enregistrées, **11 entretiens** ont effectivement été réalisés en 2014. Ainsi, 23 patients (34 - 11) orientés vers ce programme n'ont pas encore pris de rendez-vous auprès du médecin coordinateur du réseau, ce qui met probablement en exergue la nécessité d'une motivation forte des oncologues lors de la proposition et de l'orientation, et peut-être d'un appui à cette orientation par les membres de leurs équipes (secrétaires, infirmiers, manipulateurs radio). Peut-être faudra-t-il aussi se questionner sur l'éventualité d'un appel émanant directement du réseau Osмосe vers les patients orientés afin de les relancer et les inciter à bénéficier de cet entretien.

Les 11 entretiens réalisés en 2014 ont eu lieu dans les 6 premiers mois suivant la fin des traitements, dans un délai moyen de 8 jours après la sollicitation du rendez-vous par le patient. Ils ont duré en moyenne 1 h 30.

Ils ont apporté aux patients :

- une relecture de leur parcours de soins,
- des informations et des explications médicales (effets secondaires des traitements, hormonothérapie,...),
- des conseils personnalisés,
- des explications sur le protocole de surveillance proposé aux patients,
- des informations sociales,
- un soutien et une écoute,
- des orientations vers des soins de support,
- des recherches de solutions, de professionnels ou de structures.

L'évaluation post-entretien montre de très forts taux de satisfaction des patients (de 83 à 100 %) dans tous les domaines étudiés : satisfaction globale ; délai entre prise de rdv et entretien ; durée de l'entretien ; accueil, disponibilité et capacité d'écoute du médecin coordinateur ; informations reçues ; conseils apportés ; recherche de solutions, documents remis,...

Commentaires d'une patiente :

« Cet entretien permet de faire un bilan des événements vécus, pour aborder l'avenir plus sereinement, se sentir moins seule et être écoutée. Il n'est pas facile de se confier à son entourage.

Un professionnel bien à l'écoute, c'est idéal. Cela permet aussi de faire un point et de savoir où on en est 'dans sa tête' même si cela ramène à des faits très douloureux. Merci beaucoup. »

Entretiens de fin de traitement (suite)

Nous sommes là pour vous aider
et répondre à vos questions,
n'hésitez pas à nous contacter au
01 46 30 18 14



Cancérologie Soins palliatifs Gériatrie



Réseau
Cancérologie Gériatrie Soins Palliatifs

Entretien
« Fin de traitement »

A l'issue de votre traitement, votre médecin (oncologue médical, chirurgien, ou oncologue radiothérapeute) vous a proposé de prendre rendez-vous pour un entretien de fin de traitement avec le médecin coordinateur du réseau Osmose.

La bonne nouvelle de la fin des traitements à l'hôpital est parfois vécue comme la perte d'un lien, et cela peut vous inquiéter.

Cet entretien vous offre une possibilité de faire un bilan d'étape, un point global sur la période qui se termine, afin de préparer au mieux votre retour à la vie courante.

En quoi consiste cet entretien ?

Vous pourrez y relire l'histoire de votre maladie et votre parcours de soins, poser vos questions de toutes sortes, dont celles relatives à « la vie après les traitements ».

Il sera possible d'évaluer d'éventuelles séquelles liées au traitement, de ré expliquer le programme de surveillance qui vous a été proposé, voire d'en formaliser l'organisation entre votre médecin de ville et ceux de l'hôpital.

Un bilan avec une assistante sociale pourra vous être proposé afin de vous aider pour la reprise de votre travail, ou pour l'aménager.

Vous pourrez y trouver des conseils et informations selon vos besoins et des adresses d'associations de patients.

Vous pourrez bénéficier de soins de support proposés dans le cadre du réseau :

- ❖ soutien psychologique à proximité de chez vous (10 séances prises en charge financièrement)
- ❖ consultation de diététique
- ❖ consultation de socio esthétique
- ❖ ateliers de relaxation
- ❖ ateliers d'échanges avec d'autres patient(e)s et/ou proches de patient(e)

Docteur Gaëlle-Anne ESTOCQ
Coordination médicale
Réseau Osmose Pôle Cancérologie
@ : gaestocq@reseau-osmose.fr
☎ : 01 46 30 18 14

Perspectives

Ce projet a été présenté en 2014 au Congrès National des Réseaux de Cancérologie.

Il a, par ailleurs, reçu en écho très favorable de l'ARS Ile-de-France et d'autres réseaux de cancérologie qui souhaiteraient développer la même offre de service sur leur territoire.

En 2015, ces entretiens seront poursuivis.

Le réseau Osmose répondra à un appel d'offre de l'Institut National du Cancer (INCa) sur ce thème qui devrait paraître courant mai 2015.

Activité Physique Adaptée

En 2014, le réseau Osmose a engagé une réflexion sur la mise en place d'un atelier d'initiation à l'Activité Physique Adaptée de patients suivis pour un cancer, dans le cadre d'un projet ville-hôpital avec l'Hôpital Antoine Béclère. Ce travail partenarial a abouti à la mise en place d'un atelier Activité Physique Adaptée en mars 2015.

Objectifs

Notre projet s'inscrit dans la volonté de proposer aux patients suivis pour cancer (en traitement ou en rémission) la pratique d'une activité physique adaptée dans le but d'améliorer leurs symptômes et de les inciter à poursuivre une activité physique. Le partenariat entre l'Hôpital Béclère et le réseau Osmose a permis de proposer un lieu plus neutre, loin de la structure de soin classique, tout en assurant le regard attentif d'une équipe pluridisciplinaire.

La finalité de ce projet est de pouvoir, grâce, à l'activité physique adaptée améliorer la qualité de vie des patients atteint de cancer ou en rémission. Il est prouvé scientifiquement les bénéfices physiologiques (diminution de la douleur, de la fatigue, limitation de l'ostéoporose, moindre toxicité des traitements, lutte contre la sarcopénie...), psychologiques (amélioration de l'image corporelle, de l'estime de soi...) ainsi que sociaux (rupture de l'isolement, facilitation de la réinsertion sociale...) de la pratique d'activité physique.

L'atelier se déroule dans les locaux du réseau Osmose, en dehors du lieu médical classique, dans la volonté de participer à une diversification de l'espace de soin et permettre aux professionnels de voir le patient dans sa globalité. Nous espérons que participer à cet atelier permettra au patient de vivre mieux la maladie et les traitements et incitera au maintien d'une activité physique pendant et/ou au sortir de la maladie.

A terme il pourrait être souhaitable de proposer un dispositif significativement efficace en termes de gain de survie après cancer et/ou de diminution du risque de rechute. Ceci étant prouvé scientifiquement (pour une activité à intensité donnée, à fréquence régulière et à durée minimum) pour 3 cancers : colon, cancer du sein localisé et cancer de la prostate.

Patients concernés

Les moyens ne permettent d'accueillir que 10 patients, dans la limite de l'enveloppe financière allouée à la rémunération de l'intervenant. Ce sont des adultes suivis pour cancer, en cours de traitement ou en rémission et remplissant les conditions d'inclusion au réseau de santé territorial Osmose, c'est-à-dire habitant et/ou suivi par une structure du 92 sud.

L'atelier est constitué de :

- 5 patients adressés via la consultation éducation thérapeutique de l'Hôpital Béclère, ils sont en cours de traitement. Ils bénéficient de cet atelier APA dans le cadre d'un diagnostic d'asthénie.

- 5 patients ayant contacté le réseau Osmose pôle cancérologie (en cours de traitement ou en phase de surveillance) souhaitant participer à l'atelier. Ces patients peuvent présenter des facteurs de fragilité, en rapport avec la maladie ou les traitements, des symptômes gênants (neuropathie sensitive, essoufflement...), des dispositifs médicaux (stomie, chambre implantable...) ou simplement une appréhension à effectuer une activité physique.

Ce partenariat a l'avantage de faire se rencontrer des patients à des temps différents de leur parcours de soins et de découvrir les ressources du territoire : le Réseau Osmose et le projet d'éducation thérapeutique proposé par l'hôpital Béclère.

Calendrier et organisation

Au terme de plusieurs rencontres de travail entre l'équipe hospitalière d'Antoine Béclère et le réseau Osmose et après la validation du projet par le conseil d'administration du réseau, une première séance « à blanc » réunissant les professionnels du projet a été réalisée. Cette séance a permis d'apporter un regard critique de différents professionnels de santé sur ce qui allait être proposé aux patients (séquence éducative et mise en pratique réalisées tous ensemble) et de renforcer la complicité et la dynamique commune entre les équipes.

La première séance s'est déroulée le 5 mars 2015. Il est prévu un atelier mensuel, 6 séances sur 8 mois.

L'atelier comprend pour la première séance une « séquence découverte » d'une heure, temps d'échange et d'éducation thérapeutique qui précède l'activité physique.

Les autres séances ne comprendront que 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 et l'infirmière veillent aux difficultés de chaque participant et adaptent l'exercice à ses possibilités.

Activité Physique Adaptée (suite)

Evaluation

Un premier bilan de l'atelier est prévu à la fin de la période de 8 mois.

L'évaluation du projet se fera auprès des participants par un questionnaire distribué à la fin des 6 séances : satisfaction globale et évaluation des effets sur la qualité de vie ressentie des patients.

Une réunion des différents intervenants sera organisée afin de réajuster et réaménager l'atelier en prenant en compte les remarques des patients.

Concernant les patients orientés par le dispositif éducation thérapeutique il est envisagé de refaire passer, à la fin de la période (ou de manière plus pertinente, de 6 séances pratiquées) les mêmes tests qu'au diagnostic thérapeutique et d'en observer les modifications.

De manière subjective, les premières impressions des participants à la fin de la 1ère séance sont déjà encourageantes. Les participants évoquent une sensation de « bonne fatigue » et se sont tous réinscrits. Un retour d'expérience d'une patiente allait déjà en ce sens lors de l'initiative de l'hôpital Bécclère de septembre 2014.

Concernant les professionnels, ce projet a fédéré de multiples professionnels de santé d'hôpital et de réseau de santé. Ces interactions et cette dynamique commune étant la clé d'un partenariat de qualité entre professionnels de ville et professionnels hospitaliers dont l'objectif est d'amener à percevoir le patient dans sa globalité indispensable à la qualité de sa prise en charge.



Perspectives

Ne pouvant prévoir le taux d'inscription et de participation nous avons opté pour une séquence découverte mensuelle, permettant l'inclusion de nouveaux participants chaque mois, pour les 6 premières séances.

Nous espérons dans un second temps pouvoir nous acquitter de quelques « séquence découverte » pour libérer les financements à une autre séquence d'activité physique adaptée et pouvoir proposer l'atelier à plus de patients (à ce jour 20 personnes intéressés ne peuvent y participer).

Afin de le pérenniser, si ce nouveau soin de support atteint les objectifs fixés, le réseau Osmose sollicitera un financement de la Ligue Contre le Cancer des Hauts-de-Seine très investie sur la question de l'Activité Physique Adaptée.

Exemples de prise en charge

Cas clinique n° 1 - pôle Cancérologie

Madame V. M. - Antony

Contexte :

En avril 2014, la patiente est orientée vers le réseau par son oncologue pour des conseils concernant son travail.

Elle est atteinte d'un cancer du sigmoïde découvert en janvier et a été opérée en février 2014. Elle bénéficie de chimiothérapie en raison de la présence de quatre ganglions métastatiques.

Elle a été licenciée de son poste de comptable en août 2013 dans un cadre de rupture conventionnelle de contrat. Elle veut savoir si elle doit annoncer ce diagnostic à Pôle Emploi, car on lui aurait dit « qu'elle ne serait plus indemnisée durant la chimiothérapie ». En effet, suite à son hospitalisation, elle avait envoyé son arrêt maladie à Pôle Emploi, et depuis, elle n'avait pas reçu d'indemnités, ni par Pôle Emploi, ni par la Sécurité Sociale.

Renseignements pris, il s'avère que, d'une manière générale, les personnes inscrites à Pôle Emploi sont censées être aptes à la recherche d'un emploi. Si ce n'est pas le cas, en cas d'aptitude transitoire à l'emploi pour cause de maladie, le médecin traitant doit prescrire un arrêt de travail, sachant également qu'un séjour hospitalier vaut arrêt de travail. Elle sera alors radiée de Pôle Emploi, et les indemnités journalières lui seront réglées par la CPAM, après calcul sur la base de son salaire avant licenciement et de ses indemnités de chômage.

Elle doit donc prévenir Pôle Emploi et leur envoyer son premier arrêt de travail, puis faire des démarches auprès de la CPAM pour constituer un dossier d'indemnisation.

Il lui est conseillé de déposer le dossier directement à son centre de Sécurité Sociale afin de vérifier qu'il est complet et donc éviter des délais supplémentaires.

Ces informations sont donc transmises à la patiente.

Huit mois plus tard, après la fin de la chimiothérapie, elle recontacte le réseau pour bénéficier d'un entretien de fin de traitement avec le médecin coordinateur, toujours sur les conseils de son oncologue.

Elle détaille longuement l'histoire de sa maladie, le lien qu'elle a fait entre sa problématique professionnelle et le diagnostic de cancer. Elle souffrait déjà, au moment du licenciement, de diarrhées impérieuses qu'elle avait reliées au stress. En décembre 2013, lors de l'apparition de rectorragies, elle s'est décidée à réaliser une coloscopie. Celle-ci retrouve un « polype qui saigne » qui s'avère donc cancéreux, avec extension ganglionnaire. Son père et sa mère ont eu des cancers digestifs.

La chimiothérapie débute en mars 2014, et s'est terminée mi-septembre 2014.

Elle estime que les cures se sont plutôt bien passées, surtout au regard de la représentation qu'elle en avait et de l'attitude de certains patients rencontrés en HDJ. Elle a trouvé de l'écoute tout au long de la prise en charge et une attention pour ajuster les traitements des effets secondaires au plus efficace.

Eléments chiffrés de l'année 2014 :

Début de prise en charge : **09/04/2014**

Durée de prise en charge : **321 jours (depuis le début d'accompagnement - prise en charge toujours en cours)**

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

Nombre de consultation de socio-esthétique : **1**

Durée cumulée des consultations de socio-esthétique : **45 minutes**

Nombre de participation aux ateliers de relaxation : **2**

Durée cumulée des ateliers de relaxation : **2 heures et 30 minutes**

Nombre d'appels téléphoniques : **16**

Durée cumulée des appels téléphoniques : **1 heures et 20 minutes**

Nombre d'intervenants du réseau intervenus pour ce patient : **3** (médecin, socio-esthéticienne, sophrologue)

Exemples de prise en charge (suite)

Cas clinique n° 1 - pôle Cancérologie (suite)

D'autres sujets sont abordés au cours de cet entretien :

- ses activités quotidiennes : elle pratique la marche une heure par jour, cuisine, surfe sur Internet, « mais pas sur des sites qui parlent du cancer ! ».
- concernant son moral : elle se sent « à la fois mieux, mais aussi moins bien » car elle pense beaucoup plus à son cancer que durant les traitements.
- elle décrit des troubles du sommeil lors de l'endormissement associés à des réveils nocturnes dont la fréquence diminue. Elle s'inquiète aussi de difficultés de concentration et de mémorisation : probablement, il s'agit d'un déficit d'attention secondaire, et donc transitoire. Il lui est conseillé de diminuer les activités cérébrales et la lumière progressivement le soir, et d'essayer de régulariser l'heure du coucher.
- concernant ses relations avec ses proches, elle dit être bien entourée, mais elle note une tendance de ces derniers à considérer le cancer comme définitivement terminé, ce qui n'est pas le cas pour elle.
- comment gérer « le trou » de huit mois dans sa recherche d'emploi et dans son CV face à un employeur potentiel ? Diverses stratégies sont élaborées : dire la vérité, dire qu'elle a eu des « préoccupations familiales » et éventuellement, donner le diagnostic dans un second temps, ou ne rien dire.

Un certain nombre de propositions lui sont alors faites :

- rencontrer la socio esthéticienne, ce qu'elle fera un mois plus tard.
- participer aux ateliers de Relaxation : elle s'y est inscrite à deux reprises.
- les coordonnées des associations Parenthèse et Etincelle lui sont remises.
- à la proposition de soutien psychologique, elle souhaite réfléchir tranquillement. Elle fera la demande de coordonnées de psychologues partenaires du réseau en mars 2015.
- proposition de contacter notre assistante sociale, si elle a besoin de conseils pour la reprise de la recherche d'emploi en janvier 2015. Elle envisage aussi une possible réorientation professionnelle.

Des conseils sont alors recherchés auprès d'un médecin du travail, puis lui sont transmis. Il en ressort que le diagnostic de cancer peut être énoncé à Pôle Emploi car ils savent que la patiente était en arrêt de travail durant ces huit derniers mois, et donc « en pause » dans sa démarche de recherche d'emploi. Il existe une étanchéité entre un employeur potentiel et Pôle Emploi.

Vis à vis d'un employeur, et au cours d'un entretien d'embauche, il n'y a rien à justifier sur ces mois « de trou », ce d'autant que la démarche de recherche d'un emploi est plus longue à l'heure actuelle. Vis à vis du médecin du travail, lors de la visite médicale d'embauche, il est recommandé de ne pas dire le diagnostic d'emblée. Il sera toujours temps de le faire si une reconnaissance de handicap est nécessaire, sous réserve qu'elle trouve un emploi dans une grande entreprise qui proposerait des avantages pour les travailleurs handicapés.

Apports du réseau :

- Entretien « Fin de traitement »
- Informations personnalisées
- Réponse sociale
- Temps d'écoute et de soutien
- Ateliers de relaxation
- Consultation de socio esthétique
- Orientations

Exemples de prise en charge (suite)

Cas clinique n° 2 - pôle Gériatrie

Madame B. – Meudon

Éléments chiffrés :

Début de prise en charge : **01/10/2014**

Durée de prise en charge : **185 jours**

Nombre de visites à domicile : **2**

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

Nombre d'appels téléphoniques : **40**

Durée cumulée des appels téléphoniques : **2 heure et 33 minutes**

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

Contexte :

C'est à la demande d'un travailleur social de l'APA que le réseau a été sollicité.

En effet, Mme B. vit seule à son domicile et présente des troubles cognitifs évoluant depuis plusieurs années. Elle refuse de se soigner et rejette toutes interventions de professionnels à son domicile. Elle n'ouvre pas la porte. Le médecin traitant, sans avoir examiné Mme B, avait alors préconisé une hospitalisation, mais Madame a refusé de monter dans l'ambulance.

Elle a 3 enfants, dont un fils qui est l'aidant principal.

Une mesure de protection juridique est en cours.

Une visite à domicile a donc été effectuée par la gériatre et l'assistante sociale du réseau.

Visite au domicile :

Ce sont le fils et la belle fille de Mme B. qui nous ont ouvert la porte.

En premier lieu, Mme B. n'a pas souhaité nous recevoir et répondre à nos sollicitations. Puis, progressivement au cours de l'entretien, elle s'est détendue. Elle était sur la défensive dès qu'elle a été mise en difficulté pour répondre aux questions posées.

Il a été mis en évidence des troubles mnésiques dont Mme B. n'a absolument pas conscience.

Elle tient un discours qui n'est pas toujours en adéquation avec la réalité. Toutefois, elle nous dit clairement qu'elle n'a pas besoin d'aide et qu'elle souhaite être tranquille chez elle. Elle vit les propositions d'aides comme une intrusion.

Mme B. semble propre, elle s'habille seule.

Mme B. marche correctement, mais ne sort plus de chez elle depuis 2 ans.

Il n'est pas sûr qu'elle prenne ses médicaments étant donné qu'elle n'est pas en mesure de nous montrer ses boîtes de médicaments.

Elle répond au téléphone, mais ne semble pas en capacité d'alerter.

L'appartement est bien entretenu. Sa belle-fille fait le ménage de temps en temps.

C'est son fils et sa belle-fille qui font les courses et lui préparent le repas une fois par semaine. Ils sont inquiets car ils pensent qu'elle mange très peu.

Il y a une cuisinière au gaz avec une sécurité.

Exemples de prise en charge (suite)

Cas clinique n° 2 - pôle Gériatrie

Le fils et la belle-fille expriment leur incompréhension face au refus d'aide de Mme B.

Après négociations, un examen clinique a pu être réalisé sans que des signes de déshydratation et de décompensation ne soient retrouvés.

Suivi :

A l'issue de cette visite nous avons pu dire à la famille, au médecin traitant et au travailleur social de l'APA qu'une hospitalisation n'était pas justifiée pour le moment et que le maintien au domicile était encore possible même s'il restait fragile.

Une explication a été donnée au fils, qui souhaite être le tuteur de sa mère, sur les missions et les limites du tuteur.

Après concertation avec les partenaires, au cours d'une réunion de synthèse, nous avons proposé un soutien psycho-éducatif (programme AIDA mis en place et proposé par le réseau) au fils et à la belle fille. Il s'agit de les aider à faire face à la situation de Mme B, étant donné qu'il n'y a pas encore de possibilités d'actions directes auprès d'elle.

Une deuxième visite a été réalisée avec la gériatre et une infirmière du réseau pour tenter d'amorcer une relation de confiance. Malheureusement, Mme B. a formellement refusé de les recevoir et les a laissés sur le pas de la porte.

Apports du réseau :

- Soutien des professionnels en charge de Mme B.
- Tiers extérieur-aide à la décision d'une situation complexe.
- Aide à une décision de soin.
- Information sociale donnée au fils.
- Soutien aux aidants par le biais du programme AIDA.

Exemples de prise en charge (suite)

Cas clinique n° 3 - pôle Soins palliatifs

Madame M. – Antony

Contexte :

Mme M. est atteinte d'un mélanome diagnostiqué en 2003, ayant récidivé en 2007 et 2013 sous forme d'une tumeur recto-vaginale et une carcinose péritonéale, suivie à l'Institut Gustave Roussy. Elle vit à l'hôpital psychiatrique d'Erasmus suite à une psychose chronique avec recrudescence anxio-dépressive et alcoolisation régulière lorsqu'elle est à l'extérieur de l'établissement, l'empêchant d'avoir une vie sociale. Un projet de vie en foyer spécialisé avait été organisé ; projet qui n'a pas pu être concrétisé du fait de symptômes cancéreux (saignements chroniques).

Elle a 4 enfants âgés de 7 à 21 ans. Elle a désigné sa fille de 21 ans personne de confiance.

Demandes et besoins :

- Anticipation de la dégradation face à des saignements constants
- Explication et soutien aux équipes soignantes du service de psychiatrie
- Lien avec l'équipe de cancérologie

Eléments chiffrés :

Début de prise en charge : **05/08/2014**

Durée de prise en charge : **165 jours**

Nombre de visites à domicile : **5**

Durée totale des visites à domicile : **5 heures et 30 minutes**

Nombre d'appels téléphoniques : **39**

Durée cumulée des appels téléphoniques : **2 heures et 46 minutes**

Nombre d'intervenants du réseau intervenus pour ce patient : **6** (médecins, infirmiers, socio-esthéticienne)

Visites au domicile :

Mme M. est très bien équilibrée au niveau psychiatrique. Elle a une compréhension pleine et entière de son cancer et du pronostic sombre. A part les saignements, elle est autonome, non douloureuse. Elle dit vouloir rester jusqu'au décès au sein de l'unité de psychiatrie mais qu'elle comprend que, du point de vue de l'organisation des soins pour son confort, ce ne soit pas réalisable et elle accepte qu'une demande anticipée en unité de soins palliatifs soit faite.

Discussion sur le support transfusionnel : quand ? comment ? attente clinique ?

Discussion sur les directives anticipées avec Mme M. qui ne désire pas en rédiger.

Discussion sur l'annonce à faire à ses enfants et des projets qu'elle a avec eux : sortie au restaurant, au parc,...

Entretien avec les équipes sur ce qui potentiellement peut arriver, quoi faire, comment réagir. Discussion avec les médecins du service sur la rédaction de prescriptions anticipées, en particulier en cas d'hémorragie massive.

Inclusion au sein de l'astreinte téléphonique du réseau.

Exemples de prise en charge (suite)

Cas clinique n° 3 - pôle Soins palliatifs (suite)

Nous revoyons Mme M. une fois par mois en suivi, suite à l'apparition de douleur abdominale, pour continuer à l'aider à cheminer par rapport à son cancer et anticiper l'arrêt potentiel des transfusions sanguines. Elle nous fait la demande d'avoir la possibilité d'avoir des séances de socio-esthétique.

Organisation à la demande des médecins de psychiatrie d'une rencontre avec les oncologues pour explicitation du protocole réalisé et pour permettre d'avoir un discours cohérent.

Lors de la dernière visite d'évaluation, Mme M. avait une dégradation franche de son état général avec une hyperthermie. Décision de la traiter sur place jusqu'au prochain HDJ qu'elle devait avoir 3 jours plus tard pour une nouvelle transfusion. Lien avec le service de cancérologie qui va accueillir Mme M. Pendant ces 3 jours, elle fait un surdosage morphinique pour lequel les soignants ont sollicité le médecin d'astreinte pour des conseils thérapeutiques.

Mme M. retournera quelques jours dans son service de psychiatrie par la suite. Face à l'altération de l'état général, le service organisera une admission à l'unité de soins palliatifs grâce à la demande anticipée rédigée antérieurement. Elle y décédera 4 jours plus tard.

Actions du réseau :

- Visite d'évaluation d'expertise au niveau thérapeutique.
- Explication sur la Loi Léonetti, en particulier sur les directives anticipées.
- Soutien des soignants et aide à la réflexion sur la dégradation prochaine de leur patiente.
- Utilisation de l'astreinte téléphonique pour conseils thérapeutiques permettant d'éviter un recours aux urgences de l'Institut Gustave Roussy.
- Partage de l'information entre le service de psychiatrie et le service de cancérologie.
- Aide à la rédaction de prescriptions anticipées et de la demande anticipée d'unité de soins palliatifs.
- Soutien socio-esthétique

Exemples de prise en charge (suite)

Cas clinique n° 4 - prise en charge sociale

Monsieur V. - Bagneux

Contexte :

Mr V., âgé de 54 ans, est célibataire.

Il vit en concubinage. Le couple a une fille âgée de 23 ans.

Le couple est locataire de son appartement situé au 12^{ième} étage avec ascenseur.

Mr était informaticien avant d'être au chômage.

Mme quant à elle est auxiliaire de puériculture. Elle est actuellement en arrêt de travail.

Leur fille est en recherche d'emploi en tant qu'auxiliaire de puériculture. Elle vit encore chez ses parents.

Mr est suivi par le pôle soins palliatifs du réseau Osmose. Il est malade depuis 2012.

Sa compagne nous a contactés début août 2014, sur les conseils du médecin traitant. Elle se disait épuisée par la prise en charge de son conjoint à domicile. Elle nous confiait qu'il n'y avait aucune aide à domicile car Mr ne souhaitait pas en bénéficier.

Mme a demandé à être mise en arrêt de travail car cela devenait trop complexe de travailler et de s'occuper de son conjoint en même temps. Elle nous confiait que Mr V. avait du mal à se déplacer dans son logement, à faire sa toilette. D'après Mme, il ne sortait plus du domicile.

Mme nous a informés que son conjoint était suivi par un assistant social hospitalier et une assistante sociale de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile de France (CRAMIF).

Motif de l'intervention du réseau :

Le Réseau Osmose a été sollicité par la compagne de Mr V., sur les conseils de leur médecin traitant, pour une évaluation du maintien à domicile de son conjoint.

Nous avons effectué deux visites à domicile avec le médecin soins palliatifs du réseau Osmose.

Il y a également eu une rencontre avec la compagne de Mr V. dans les locaux du réseau.

Nous avons effectué la première visite à domicile le 30 septembre 2014.

Avant la première visite à domicile, l'assistante sociale du réseau a contacté les travailleurs sociaux qui étaient déjà positionnés sur la situation, pour faire le point.

L'assistante sociale de la CRAMIF nous a informés que Mr avait contracté des dettes. Elle ne savait pas si le couple avait un dossier de surendettement.

Elle nous a également confié qu'elle avait parlé au couple d'une demande de Prestation Compensation Handicap (PCH) pour la mise en place d'aide humaine à la maison mais que Mr n'aurait pas donné suite.

Eléments chiffrés :

Début de prise en charge : 09/08/2014

Durée de prise en charge : **60 jours**

Nombre de visites à domicile : **3**

Durée des visites à domicile : **4 heures**

Nombre d'appels téléphoniques : **85**

Durée cumulée des appels téléphoniques : **5 heure et 30 minutes**

Nombre d'intervenants du réseau intervenus pour ces patients : **4** (médecins, assistante sociale)

Exemples de prise en charge (suite)

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

Visite au domicile :

Lors de la première visite à domicile, Mme nous a informés que Mr V. était endetté. Elle disait ne pas être informée des dettes. Mr aurait contracté les dettes tout seul, depuis plusieurs années. Afin que sa compagne ne reçoive pas les lettres d'huissier, Mr nous a informés qu'il demandait à ce que son gardien garde les courriers.

Elle l'a appris un jour ou un huissier est venu au domicile. Elle n'était donc pas concernée par les dettes de son conjoint, ni leur fille.

Mr V. ayant des troubles de la mémoire liées à sa maladie, il ne se souvenait plus avoir contracté des dettes.

Lors de la visite à domicile, Mme pensait qu'un dossier de surendettement avait été fait auprès de l'assistant social de l'hôpital, mais elle disait ne pas en savoir plus.

Nous avons pu constater également que le maintien à domicile de Mr V semblait compliqué. En effet, il avait du mal à se repérer dans l'espace et ne se souvenait pas où étaient situées les différentes pièces dans l'appartement (salle de bain, cuisine, toilette...). Quand il souhaitait aller aux toilettes, il ne se souvenait plus où elles étaient dans l'appartement.

Sa compagne n'ose pas le laisser seul. C'est pour cela qu'elle a demandé aussi à être en arrêt maladie.

Propositions du réseau :

- Proposition de contacter l'assistant social de l'hôpital afin de savoir si le dossier de surendettement a été instruit → Mr V. a accepté.
- En ce qui concerne le maintien à domicile, nous proposons au couple de faire une demande de Prestation Compensation Handicap en urgence, afin que Mr puisse bénéficier d'une aide humaine → Mr V. a refusé. Il se disait trop indépendant et qu'il n'accepterait pas de se faire aider.
- Nous avons proposé la mise en place d'aide ménagère via un dossier d'aide au maintien à domicile de la ligue contre le cancer → Mr V. a refusé.
- Information donnée sur la succession au cas où Mr V. décéderait (*à cause des dettes notamment*).

Suite à la visite à domicile, l'assistante sociale du réseau a contacté l'assistant social de l'hôpital pour savoir si le dossier de surendettement avait été envoyé. Celui-ci n'a jamais été envoyé car Mr V. n'a pas apporté les justificatifs nécessaires à l'instruction du dossier (en Juillet 2014).

L'assistant social n'a pas pu prendre contact avec la compagne de Mr V. car celui-ci refusait. L'assistant social de l'hôpital nous a informés ne pas avoir le temps nécessaire pour faire le dossier de surendettement et nous a demandé d'accompagner le couple pour le faire.

Exemples de prise en charge (suite)

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

Organisation entre les trois travailleurs sociaux :

Nous nous sommes concertés avec l'assistante sociale de la CRAMIF et l'assistant social de l'hôpital afin de se répartir chacun nos missions.

L'assistante sociale de la CRAMIF continuait à suivre Mr pour son passage en pension d'invalidité au 1^{er} décembre 2014.

L'assistant social de l'hôpital restait vigilant lors des venues en Hôpital de Jour si Monsieur avait besoin de quelque chose.

L'assistante sociale du réseau Osmose allait instruire le dossier de surendettement.

Suivi de la situation :

L'assistante sociale du réseau a recontacté la compagne de Mr pour proposer une autre visite à domicile afin d'instruire le dossier de surendettement.

- Proposition à la conjointe de Mr qu'elle réunisse tous les documents qu'elle a en sa possession pour instruire le dossier de surendettement.
- Envoi par courrier des documents à mettre de côté pour le dossier de surendettement.

Lors de la visite à domicile, la conjointe de Mr nous a fait part qu'elle avait peur que son conjoint ait une baisse de revenus. Elle nous a également confié qu'elle allait avoir une baisse de salaire au mois de décembre 2014 (+ de 3 mois d'arrêt maladie).

De plus, elle nous a informés qu'elle était « harcelée » par les huissiers et qu'elle ne savait plus comment faire.

Propositions du réseau :

- Nous avons proposé que l'assistante sociale de la CRAMIF fasse une estimation de la pension d'invalidité de Mr V.
- L'assistante sociale du réseau a proposé d'envoyer le dossier de surendettement une fois qu'elle aurait fini de l'instruire
- L'assistante sociale du réseau a proposé d'envoyer un courrier à tous les huissiers pour les informer du dossier de surendettement en cours. (*13 créanciers*)
- Proposition que Mme voit avec son employeur si elle bénéficiait d'une prévoyance (ce qui éviterait une baisse de salaire « trop importante »).
- Nouvelle proposition d'instruire un dossier de PCH en urgence pour que Mr puisse bénéficier d'une aide humaine (ce qui permettrait à Mme de pouvoir reprendre le travail). Cette proposition a été refusée par le couple.

Le dossier de surendettement a été envoyé le 29 octobre 2014 par l'assistante sociale du réseau Osmose.

Le 31 octobre, Mr V. a été hospitalisé en urgence pour un problème médical.

Le 5 novembre, Mme nous appelait pour dire que son conjoint avait bien reçu un courrier de la Banque de France informant que le dossier était bien arrivé et réputé complet.

Le 6 novembre, l'unité de Soins Palliatifs nous appelait pour nous informer du décès de Mr.

Exemples de prise en charge (suite)

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

Démarches post-décès :

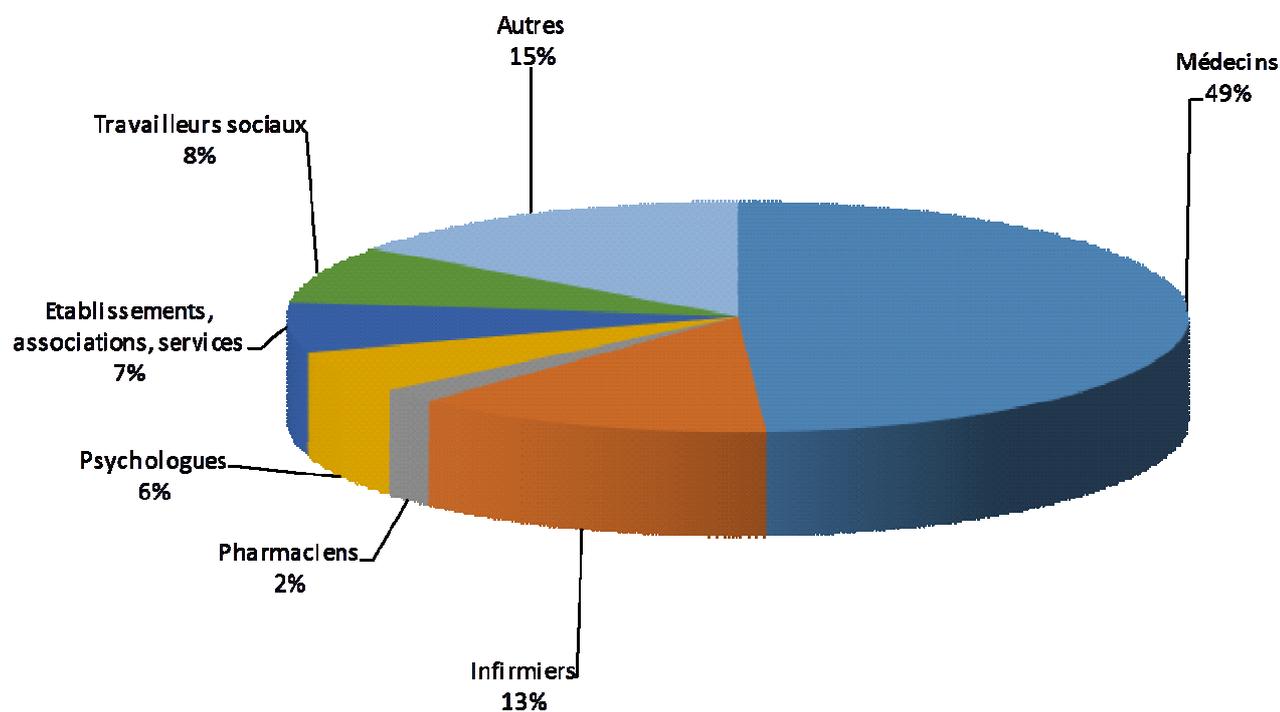
- L'assistante sociale du réseau a fait des courriers aux huissiers pour informer du décès de Mr V. à la demande de sa compagne.
- Information sur les démarches après le décès.
- L'assistante sociale du réseau a aidé aux démarches administratives afin d'informer les différentes instances du décès de Mr V.
- Proposition d'un accompagnement psychologique pour Mme et sa fille.

Les actions en direction des professionnels

Professionnels en lien avec le réseau

Les professionnels en lien avec le réseau sont les 3 312 intervenants qui, au cours de l'année 2014, 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 3 312 professionnels se répartissent de la façon suivante :



Groupes de travail

Pour mettre en œuvre ses projets, Osmose repose sur l'engagement de professionnels de santé du territoire qui ont participé aux **6 groupes de travail** qui se sont réunis en 2014.

Groupe de travail	Pôle de référence	Objectifs	Réunions en 2014	Participations enregistrées en 2014	Durée cumulée des réunions
Astreinte téléphonique	Soins palliatifs	Assurer le suivi et la gestion de l'astreinte téléphonique mutualisée avec le réseau Scop	2	12	4 h 00
Formations	Cancérologie Gérontologie Soins palliatifs	Organiser les formations proposées par le réseau	1	8	1 h 30
Oncologues	Cancérologie	Organiser et évaluer les projets territoriaux en cancérologie	1	8	2 h 00
Parcours de santé des personnes âgées—Projet 'Article 70'	Gérontologie	Mettre en œuvre le projet POPS Article 70	14	66	35 h 00
Programme AIDA	Gérontologie	Mettre en œuvre le programme d'Accompagnement au Domicile des Aidants de personnes souffrant d'une pathologie d'Alzheimer	16	80	32 h 00
Psychologues	Cancérologie Gérontologie Soins palliatifs	Mettre en œuvre et suivre les consultations des psychologues	5	84	7 h 30
Total général			39	258	82 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 2014, Osmose a proposé **10 séances de formations-conférences pluridisciplinaires**. Les formations ont lieu dans les locaux du réseau, le mardi soir, de 20 h 30 à 22 h 30 ou le jeudi après-midi, de 14 h 00 à 16 h 00.

Formations	Pôle	Dates	Participants
Les dispositifs sociaux d'accompagnement des patients	C - G - SP	11 février	24
Les prestations aux personnes âgées	G	13 mars	49
Enfants mineurs de parents malades : comment bien les accompagner ?	C - SP	25 mars	16
La gestion de cas : dispositif de la MAIA	G	13 mai	27
Hospitalisation d'office - Hospitalisation à la demande d'un tiers	C - G - SP	5 juin	30
Hospitalisation d'office - Hospitalisation à la demande d'un tiers	C - G - SP	19 juin	33
Les thérapeutiques ciblées - Les nouveaux traitements	C	23 septembre	16
Les soins à la demande d'un tiers ou sur décision du représentant de l'Etat	G	9 octobre	26
Les soins de bouche en situation palliative	SP	18 novembre	17
Les troubles du comportement du sujet âgé au domicile	G	4 décembre	31
Total			269

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 2014, 7 rencontres thématiques ont été organisées :
- le 18 janvier - thème : '**Faire face au refus de l'entourage**'
 - le 18 mars - thème : '**Quel accompagnement après l'annonce d'une mauvaise nouvelle ?**'
 - le 20 mai - thème : '**La fin de vie : une épreuve pour les professionnels ?**'
 - le 24 juin - thème : '**La fin de vie : une épreuve pour les aidants**'
 - le 16 septembre - thème : '**L'annonce d'une mauvaise nouvelle**'
 - le 14 octobre - thème : '**La demande de mourir exprimée par le malade**'
 - le 9 décembre - thème : '**La demande des familles : il faut que cela s'arrête**'

Au total, ces rencontres thématiques ont enregistré **107 participations.**

Formations aux soins palliatifs en EHPAD

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.

Objectifs de la formation :

- Sensibiliser les personnels de l'EHPAD 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 de l'EHPAD.

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 2014, 6 EHPAD ont bénéficié de cette formation.

Au total, **18 séances** de formation ont été organisées.

Sur ces 18 séances, **179 participations** ont été enregistrées.

Formations aux soins palliatifs en EHPAD (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	<p><i>dyspnée, encombrement, escarres, anxiété/dépression, agitation/confusion, constipation, nausées/vomissements, bouche (sèche, douloureuse, malodorante, mycoses...)</i></p> <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
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.

Le réseau Osmose a été sollicité en 2014 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 du Diplôme Universitaire Soins de support à l'HEGP ; lors du Diplôme Universitaire Coordination en Cancérologie (à l'IGR) ; pour le Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs de Paul Brousse ; lors du Diplôme Universitaire de Coordination et Ethique à Paris-Descartes.

Au total, **8 séances** de formation ont été organisées en 2014. D'une durée de 2 h 00 à 4 h 00, elles ont accueilli **120 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 2014, **4 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 2014, **1 pharmacien, 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 2014, **1 déjeuner-rencontre** a été organisé en octobre et a accueilli **16 médecins** traitants.

Formation PRADO'M et Séminaire PRADO'M

Action de formation soutenue par l'Agence Régionale de Santé et le Conseil Régional d'Ile-de-France, la formation « **PRADO'M** » constitue une **expérience pilote** menée conjointement par le CID (Collectif d'Ingénierie de Développement) au nord de Paris et dans le sud des Hauts-de-Seine. Il s'agit d'une action de formation de professionnalisation pour la « **Prévention de la dénutrition et de la déshydratation des personnes âgées à domicile** ».

L'hôpital Antoine Béclère, l'hôpital Corentin Celton et le réseau Osmose ont été choisis comme sites d'expérimentation de cette formation proposée aux **équipes d'auxiliaires de vie, d'aides à domicile et d'aides soignants**.

Cette formation a été initiée en 2012 et 2013. Elle a été poursuivie en 2014 par l'organisation :

- d'une formation à destination des managers des structures engagées dans cette formation, afin de favoriser les relais au sein des structures.
- d'un séminaire organisé à l'Hôpital Antoine Béclère, entre les intervenants de Ville et d'Hôpital.

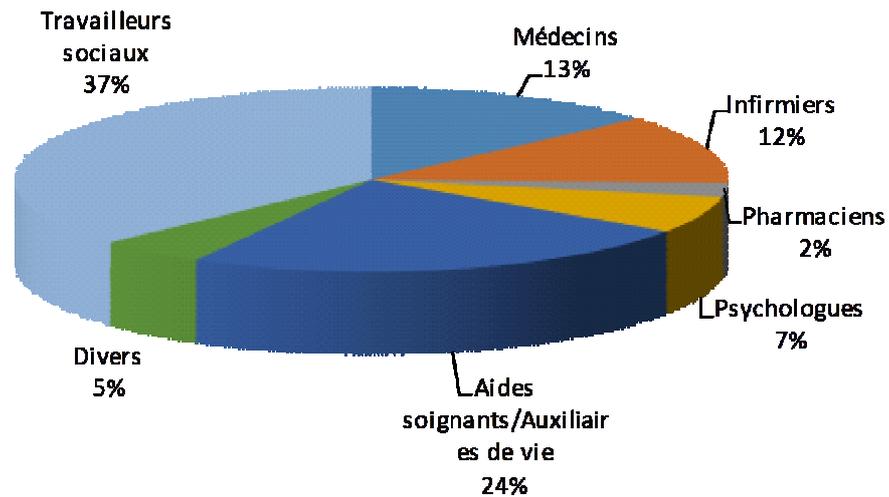
Au total, 4 séances de formation ont été organisées pour **10 managers**, soit **40 participations** enregistrées.

Le séminaire organisé en juin 2014 à l'Hôpital Béclère a permis à **25 professionnels** de ville et d'hôpital d'échanger sur les problématiques de la sortie d'hospitalisation.

Profil des 246 professionnels participants des formations

Au total, en 2014, le réseau a enregistré **756 participations** à ses formations internes et interventions extérieures.

Parmi ces 574 participations, **246 professionnels différents** ont participé à l'une ou plusieurs des formations de 2014 et se répartissent ainsi :



Fiches Oncodocs

En 2009, les réseaux EssonOnco, Onco 94 Ouest, Oncosud, Oncoval et Osmose ont ouvert le site oncodocs.fr, recensant 42 fiches de médicaments utilisés dans le traitement des affections cancéreuses, écrites et validées par des médecins, pharmaciens et membres des équipes de coordination de ces 5 réseaux.

Ces fiches, à destination principale des professionnels de ville, notamment des médecins, ont pour objectifs de :

- informer les professionnels de santé,
- faciliter la gestion des effets secondaires des molécules anti-cancéreuses,
- assurer la continuité des soins.

En 2014, les travaux de ce groupe se sont poursuivis au cours de 3 réunions de travail :

- écriture, relecture et validation de nouvelles fiches
- harmonisation de l'ensemble des fiches



Diffusion de Guides et Brochures

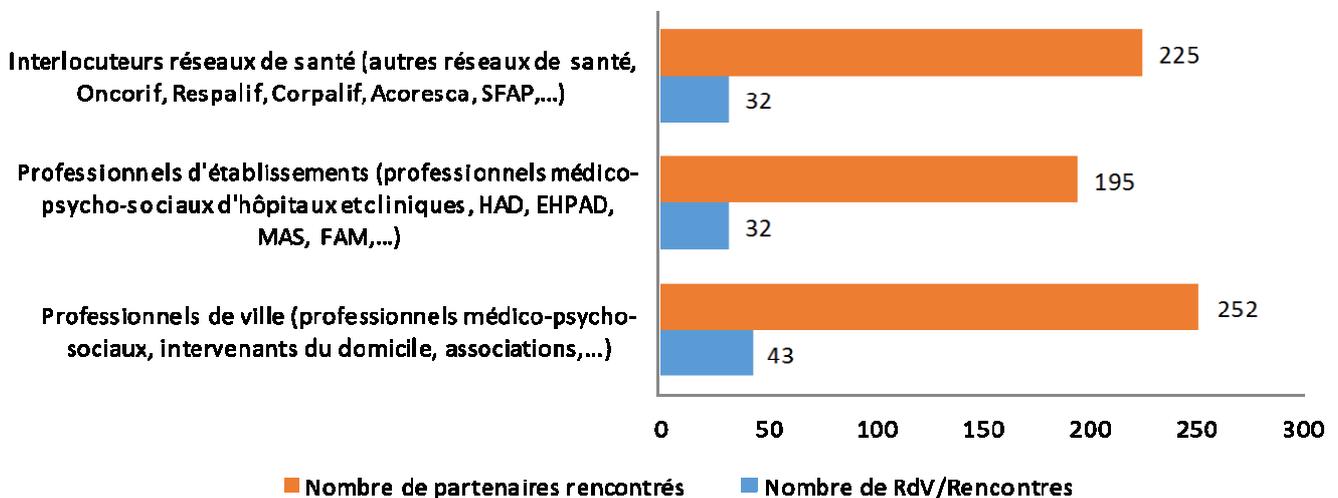
Le réseau Osmose a poursuivi en 2014 sa diffusion régulière de brochures auprès de professionnels partenaires.



Réunions et rencontres de présentation du réseau Rencontre des partenaires

Tout au long de l'année 2014, **107 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 107 événements, le réseau Osmose a été en contact avec **672 interlocuteurs**.



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. C'est la mission du Pilote MAIA, en concertation avec les acteurs locaux et avec le soutien de l'ARS. La création de postes de Gestionnaires de Cas intégrés à la MAIA permet également de renforcer la qualité de la prise en charge et du suivi des personnes vivant à domicile relevant de situations complexes pour lesquelles la coopération de tous les intervenants, organisée et orchestrée par le Gestionnaire de Cas, est essentielle dans l'objectif de faciliter et de coordonner leur parcours de santé.

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 2014, 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 gériatrique 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 2014, ainsi qu'aux orientations et/ou aux prises en charge communes de certains patients avec le service gestion de cas de la MAIA.

Pour des informations complémentaires sur la MAIA sud 92 :

- **contacter Florence Pougnet, Pilote MAIA,**
au 01 46 30 44 55 ou : fpougnet@maia.reseau-osmose.fr
- **se référer à l'annexe du présent document**
pour consulter le rapport d'activité de la MAIA

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 **102 utilisateurs** en 2014 (23 utilisateurs internes-équipes de coordination du réseau + 79 utilisateurs externes-professionnels partenaires du réseau).

Sur l'année 2014, un total de **579 607 actes** ont été enregistrés sur ce dossier (550 626 réalisés par l'équipe de coordination du réseau (soit 95 %) et 28 981 actes réalisés par les professionnels partenaires du réseau en accès distant, soit 5 %)

↳ 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 en cours 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

Les administrateurs et/ou salariés du réseau participent régulièrement aux rencontres de travail et réunions institutionnelles de ces 3 instances.

Au cours de l'année 2014, Osmose a été représenté à **7 de ces rencontres.**

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.

Par ailleurs, dans le cadre des soins palliatifs, Osmose est adhérent de la **CORPALIF**, association régionale des acteurs de la prise en charge palliative.

De même, Osmose est adhérent de la **SFAP**, société française d'accompagnement et de soins palliatifs, dont il a adopté la définition des soins palliatifs comme base de référence de son action.

Réunions institutionnelles

Réunions : Assemblée Générale, Conseil d'Administration et Bureau

En 2014, **6 réunions institutionnelles** ont été organisées :

Dénomination	Dates	Participations
Conseil d'Administration	18 février	12
Assemblée Générale	1er avril	32
Conseil d'Administration	1er avril	15
Conseil d'Administration	24 juin	14
Bureau	17 octobre	7
Bureau	18 décembre	5
Total		85

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 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,...

- 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 2014, **51 réunions de coordination et de concertation des équipes** ont eu lieu.

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

GÉRONTOLOGIE

Plan Cancer

Charte Patient

Qualité

Charte de fonctionnement

Evaluation

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

Osmose _ Rapport d'activité 2014 _ 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 8 personnes pour 6 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 31/12/2014.

En 2014, le réseau Osmose a été sollicité pour **1 539 patients** dont **1 016** étaient atteints de cancer, **818** étaient âgés de plus de 60 ans et en situation de dépendance et **561** nécessitaient des soins palliatifs. L'équipe du réseau a effectué **77 584 actes de coordination médico-psycho-sociale** et a participé à **592 'rendez-vous patient'** (rendez-vous au réseau, visites au domicile et réunions de concertation avec des partenaires), au bénéfice de **486 patients**. Le réseau Osmose a assuré la gestion et la coordination de **35 ateliers de relaxation** pour 48 patients, **54 consultations de diététique** pour 49 patients, **203 consultations de socio-esthétique** pour 179 patients et **805 entretiens d'accompagnement psychologique** pour 166 patients

En 2014, **3 312 professionnels** médico-psycho-sociaux ont été en lien avec Osmose, dont **574 étaient signataires de la Charte de fonctionnement** du réseau. Au total, le réseau a organisé ou participé à **190 réunions, groupes de travail et formations** qui ont enregistré **1 728 participations**.

Rubriques	Année 2013	Année 2014	Evolution 2013-2014
Activité en direction des patients			
Patients accompagnés	1 464	1 539	+ 5 %
Inclusion de patients	383	387	+ 1 %
Nouveaux patients	840	884	+ 5 %
Patients atteints de cancer	887	1 016	+ 15 %
Patients âgés de + de 60 ans dépendants	866	818	- 6 %
Patients nécessitant des soins palliatifs	486	561	+ 15 %
Patients concernés par 2 voire 3 pôles du réseau	608	644	+ 6 %
Actes de coordination effectués par téléphone	12 276	12 309	+ 0,2 %
Actes de coordination effectués en face à face ¹	558	592	+ 6 %
Consultations de soutien psychologique	640	805	+ 26 %
Nombre de bénéficiaires	132	166	+ 26 %
Consultations de diététique	54	54	=
Nombre de bénéficiaires	52	49	- 6 %
Consultations de socio-esthétique	218	203	- 7 %
Nombre de bénéficiaires	173	179	+ 3 %
Participations aux ateliers de relaxation	215	217	+ 1 %
Nombre de bénéficiaires	45	48	+ 7 %
Activité en direction des professionnels			
Adhérents	241	209	- 13 %
Signataires de la Charte de fonctionnement	555	574	+ 3 %
Signataires de la Convention constitutive	68	69	+ 1 %
Réunions des groupes de travail	17	39	+ 129 %
Participations enregistrées aux groupes de travail	160	258	+ 61 %
Séances de formations	55	51	- 7 %
Participations enregistrées aux formations	685	823	+ 20 %
Réunions et rencontres	47	100	+ 113 %
Participations enregistrées aux réunions	428	647	+ 51 %

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