

## **RAPPORT D'ACTIVITE**

### **SUR L'UTILISATION DU FONDS D'INTERVENTION REGIONAL RESEAUX DE SANTE PACA**

**Année 2014**

### **Réseau de Soins Palliatifs des Bouches du Rhône**

- 1) Joignez l'ensemble des documents demandés en **2 exemplaires, accompagnés d'un CD Rom**, et adressez le tout **par courrier, le 31 mars 2014 au plus tard**, au :

**Agence Régionale de Santé PACA**  
**Direction POSA**  
**Unité « Coopérations Réseaux »**  
132, boulevard de Paris  
CS 50039 - 13331 Marseille Cedex 03

## Table des matières

<b>I)</b>	<b>POPULATION CONCERNEE</b> .....	<b>5</b>
<b>II)</b>	<b>PROFESSIONNELS ET STRUCTURES IMPLIQUES DANS LE RESEAU EN 2014</b> .....	<b>6</b>
<b>III)</b>	<b>RAPPEL DE L'OBJECTIF GENERAL ET DES OBJECTIFS OPERATIONNELS EFFECTIVEMENT POURSUIVI</b> .....	<b>7</b>
<b>IV)</b>	<b>FILE ACTIVE : CRITERES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION</b> .....	<b>8</b>
<b>V)</b>	<b>MODALITES D'ACTION</b> .....	<b>9</b>
<b>VI)</b>	<b>ENQUETES D'APPRECIATION (CF. ANALYSE COMPLETE EN ANNEXE)</b> .....	<b>21</b>
<b>VII)</b>	<b>APPROCHE QUANTITATIVE DE L'ACTIVITE 2014</b> .....	<b>25</b>
a.	Les demandes et la constitution de la file active générale.....	25
b.	La file active par équipe .....	26
c.	Origine des demandes de soutien et d'accompagnement .....	28
d.	Lieux de vie des patients .....	37
e.	Le dispositif d'astreinte.....	38
f.	Visites d'évaluation initiale à domicile, réunions de coordination &PPS .....	39
g.	Suivi des patients .....	40
h.	Les délais d'intervention .....	40
i.	Durée de séjour .....	41
j.	Période d'hospitalisation des patients.....	42
k.	Les motifs de sorties de la file active .....	42
l.	Les lieux de Décès.....	43
m.	Dérogations tarifaires : l'intervention des professionnels non conventionnés .....	48
n.	L'activité sociale .....	49
<b>VIII)</b>	<b>PROFIL DES PATIENTS</b> .....	<b>53</b>
a.	Répartition Hommes / femmes .....	53
b.	Distribution par tranche d'âge et genre des patients .....	54
c.	Pathologies des patients .....	54
d.	Types de Tumeurs 2014 .....	55
<b>IX)</b>	<b>ACTIONS TRANSVERSALES REALISEES PAR LE RESEAU :</b> .....	<b>58</b>
<b>X)</b>	<b>FONCTIONNEMENT DU RESEAU</b> .....	<b>59</b>
<b>XI)</b>	<b>PERSPECTIVES DU RESEAU POUR L'ANNEE 2015/2016</b> .....	<b>63</b>
<b>XII)</b>	<b>RECETTES (CF. ANNEXES BUDGETAIRES)</b> .....	<b>64</b>
<b>XIII)</b>	<b>DEPENSES PAR CHAPITRE BUDGETAIRE (CF. ANNEXES BUDGETAIRES)</b> .....	<b>64</b>
	<b>ANNEXES</b> .....	<b>65</b>

## **Fiche d'identité du Réseau**

Nom du réseau : **Réseau de Soins Palliatifs des Bouches du Rhône** (RÉSP 13)

Statut du réseau : association loi 1901

Nom du président : **Dr Jean Marc LA PIANA**

Thématique : **Soins palliatifs**

Numéro du réseau : **0 133 100 104**

Nom du promoteur (personne physique ou morale ayant déposé le dossier) : **Dr Jean Marc LA PIANA**

Adresse : 36, cours des Arts et Métiers, 13 100 Aix-en-Provence

Tel :04 42 99 08 04

Nom de la structure gestionnaire des fonds : **Association Ré.S.P 13**

Nom du trésorier : **Dr Brigitte PLANCHET-BARRAUD**

Année de création du réseau : **2004**

Date de signature du CPOM : **30 juin 2013**

## **Le dispositif RéSP 13 / Pôle Soins Palliatifs 13 (PSP 13)**

Mis en place à compter du printemps 2010, le dispositif 2014 est composé d'une cellule de coordination/régulation (**RéSP 13**) et de cinq équipes pluridisciplinaires. A vocation extrahospitalière, dénommées « **Equipes Territoriales Soins Palliatifs à Domicile** » (**ETSPD**) et adossées à des Unités de Soins Palliatifs, ces cinq équipes dépendent de cinq établissements sanitaires : le Centre Hospitalier de Salon de Provence, la Clinique Ste Elisabeth à Marseille, l'Hôpital Gériatrique Saint Thomas de Villeneuve à Aix-en-Provence, La Maison à Gardanne et l'Hôpital St Joseph à Marseille. Pluridisciplinaires, ces ETSPD sont composées d'infirmières, de médecins, de psychologues, d'assistantes sociales et de personnels d'accueil /secrétariat.

Doté d'un « Numéro Unique », ce dispositif assure une permanence 24H/24 et 7j/7.

Il est supervisé par un Comité de Pilotage, composé de représentants de l'ARS, des établissements sanitaires ci-dessus et de RéSP 13.

Outre ses objectifs de diffusion de la culture palliative et d'animation des activités de P.S.P 13, la cellule de coordination de RéSP 13, en termes opérationnels, réceptionne, instruit, régule et oriente les demandes de soutien et d'accompagnement vers les ETSPD qui sont ensuite en charge de leurs mises en œuvre.

Le présent rapport d'activité est constitué par la présentation du fonctionnement et des données de l'activité générale de P.SP 13 (données consolidées de RéSP 13 et des 5 ETSPD).

## I) Population Concernée

Zone géographique couverte à ce jour par le réseau : Ré.S.P 13 couvre l'intégralité du Département des Bouches du Rhône et quelques communes du Vaucluse (Cadenet, Lourmarin, Villelaure, Pertuis, La Bastidonne, Mirabeau, Beaumont de Pertuis, La Tour d'Aigues, Ansouis, Cucuron, Cabrière d'Aigues, La Motte d'Aigues, St Martin de la Brasque, Grambois, La Bastide des Jourdans, Peypin d'Aigues, Vitrolles-en-Lubéron, Mérindol, Puget, Lauris)

- Nombre théorique de personnes concernées par la pathologie (ou la thématique) sur la zone géographique du réseau : **6 000**

- Population cible 2014 : nombre de patients que le réseau avait prévu de prendre en charge entre le 01/01/2014 et le 31/12 2014 : **1 100**

1). Nombre de patients nouvellement inclus entre le 01/01/2013 et le 31/12/ 2014 : **878**

2). Nombre de patients inclus au cours des années précédentes et ayant bénéficié en 2014 d'au moins une action du réseau : **212**

3). Nombre de patients sortis entre le 01/01/2014 et le 31/12/2014 : 877

**File active 2014** (1+ 2), nombre de patients ayant eu au moins une prise en charge en 2014 : **1 090**

- File active au 31/12/2014 (1+ 2) ó 3) : **213**

## II) Professionnels et Structures impliqués dans le réseau en 2014

- 31 établissements sanitaires (Hôpitaux publics et privés, cliniques)
- Environ 50 médecins hospitaliers (publics, privés)
- Environ 700 médecins traitants
- Environ 850 IDE libéraux
- 23 psychologues libéraux
- 12 prestataires de services
- 4 HAD
- 11 SSR
- 56 EHPAD
- 34 Associations d'aide à domicile
- 6 réseaux de santé et 1 plate-forme territoriale d'appui (Apport Santé)
- 15 prestataires de services
- 7 SSIAD
- 5 Foyers d'accueil médicalisés
- 3 Foyers logements
- 1 MAS
- Les Lits Haltes Soins Santé (LHSS) de Marseille
- Le CADA (Marseille)
- Ont également coopéré avec le Réseau des CCAS, des CLIC, le CGD 13, le Service « Action Sanitaire et sociale de la CPAM », la CAF, Le CESU, plusieurs mutuelles et Régimes sociaux, la MDPH.

### III) **Rappel de l'objectif général et des objectifs opérationnels effectivement poursuivi**

Les réseaux de soins palliatifs sont des réseaux de santé au sens de l'article L6321-1 du code de la santé publique. Ils ont pour principal objectif *« de favoriser l'accès aux soins et la coordination des professionnels entre la ville et l'hôpital, ainsi que l'ensemble des structures médico-sociales et sociales existant sur un même territoire »*. Ils ont pour objectifs spécifiques la promotion et le développement de la démarche palliative, le décloisonnement du système de santé, l'amélioration de la cohérence et de la continuité des soins. Ils doivent rechercher l'atteinte de ces objectifs en apportant expertise médicale, conseil, soutien, appui et formation aux intervenants. L'expertise médicale répond aux attentes exprimées par les médecins traitants. La raison d'être des réseaux est de mobiliser *« pour une continuité des soins cohérente et efficace »*.<sup>1</sup> *« La fonction d'appui est essentielle pour le réseau de soins palliatifs dont la finalité est sous-tendue par une modification des pratiques professionnelles et sociétales. »* (SROS 3).

Pour l'atteinte des objectifs généraux et spécifiques, les actions de RéSP 13/PSP 13 se déclinent selon trois directions :

#### **En direction des personnes malades**

- coordonner l'élaboration d'un projet personnalisé de soins (PPS)
- favoriser le soulagement du malade, notamment par la prise en charge de sa douleur et des autres symptômes,
- mettre en place un soutien relationnel et/ ou psychologique,
- proposer un soutien social.

#### **En direction des proches**

- accompagner les aidants naturels pour qu'ils participent à la prise en charge et à l'accompagnement, en les éclairant concrètement sur la fin de vie.
- faciliter l'accompagnement des proches dans leur souffrance,
- prévenir l'épuisement des aidants,
- contribuer à la prévention des deuils compliqués et proposer un soutien aux personnes endeuillées.

## **En direction des acteurs et partenaires des prises en charge**

- développer le travail en pluridisciplinarité et offrir à l'équipe du domicile des ressources supplémentaires (psychologue, ergothérapeute, travailleurs sociaux<sup>1</sup>).
- conseiller, soutenir, accompagner et permettre une concertation.
- Mobiliser, mettre en lien et coordonner les personnes et structures ressources, sanitaires et sociales du territoire.
- Permettre l'accès à une expertise en soins palliatifs
- Faciliter une organisation de la permanence des soins

La modification des pratiques professionnelles et l'intégration de la démarche palliative aux pratiques soignantes représentent une finalité des réseaux de soins palliatifs. Or, l'intervention de RéSP 13 / P.S.P 13, notamment auprès des médecins traitants et des infirmiers libéraux, à travers les modalités d'action décrites ci-après (cf. chapitre « Le processus de prise en charge d'un patient : de la demande à la sortie du patient »), peut être considérée comme une action d'accompagnement et de formation informelle, caractérisée par un « compagnonnage réflexif » et un processus « d'action / formation ».

## **IV) File active : Critères d'inclusion et d'exclusion**

### **Inclusion à la file active**

- Pas de limitation liée à l'âge ou à la pathologie
- Patient souffrant d'une maladie grave et évolutive qui met en jeu le pronostic vital en phase avancée ou terminale.
- Patient résidant au sein de la zone géographique couverte par RéSP 13 / PSP 13..
- Souhait de retourner ou d'être maintenu sur le lieu de vie de son choix (hors établissement sanitaire)
- Accords du patient et/ou personne de confiance et /ou famille
- Accord médecin traitant

### **Sortie de la file active**

- Décès du patient
- Stabilisation clinique

---

<sup>1</sup> Circulaire N°DHOS/02/03/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008, relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs

- Situation inadaptée
- Désir du patient
- Orientation adaptée
- Changement de lieu de vie

## V) Modalités d'Action

### **Le processus de prise en charge d'un patient**

Doté d'un N° Unique, le réseau peut faire l'objet de sollicitations en lien avec les pratiques professionnelles, sans demande de prise en charge d'un patient. Ainsi, des professionnels peuvent avoir recours à l'expertise des personnels composant le réseau.

Mais l'activité principale de P.S.P 13 est centrée sur les demandes d'accompagnement et de soutien des prises en charge de patients, autrement dit, les demandes d'inclusion d'un patient à la file active. De telles demandes peuvent émaner du patient, de ses proches, d'un médecin traitant, d'une équipe soignante du domicile ou hospitalière, d'une structure médico-sociale ou de tout autre service en contact avec le patient. La demande est enregistrée sur un tableau de bord.

### **Traitement de la demande et transmission aux ETSPD**

A la réception d'une demande, la cellule de coordination de Ré.S.P 13 explore la situation d'un point de vue global grâce aux divers contacts (tel, fax, messagerie sécurisée) qu'elle établit. Ces contacts sont établis prioritairement avec le patient et son entourage, le médecin traitant, l'équipe hospitalière en charge du patient avant sa sortie d'hospitalisation le cas échéant, les infirmiers et infirmières libéraux du domicile, mais aussi les personnels des EHPAD par exemple. Il s'agit d'une 1<sup>re</sup> phase d'évaluation globale analysant les critères d'admissibilité, permettant :

- De présenter et d'expliquer le fonctionnement du dispositif PSP 13,
- D'appréhender la situation clinique, socio-économique, familiale et psychologique du patient et/ou de sa famille (problématiques principales, ressources et besoins du patient et de ses proches)
- De solliciter et de recueillir les accords patients/familles/médecins traitants.
- D'identifier les partenaires de la prise en charge.

- A ce stade **une pré-inclusion** peut être prononcée et enregistrée sur un tableau de bord. Elle correspond à une demande la mieux instruite possible, répondant aux critères d'inclusion et mettant en évidence les principales problématiques présentées par les patients, les proches et les soignants et telles qu'elles sont perçues par la cellule de coordination.
- Cette pré-inclusion est alors transmise à une des ETSPD, en fonction du territoire de vie du patient et du rapport charge de travail /moyens humains disponibles des ETSPD.

En fonction des diverses informations recueillies et quand une demande n'est pas adaptée au dispositif PSP 13, une orientation ou des conseils adaptés sont proposés.

### **La rencontre du patient sur son lieu de vie et son inclusion à la file active**

L'inclusion définitive d'un patient à la file active relève de la responsabilité de l'ETSPD à qui la demande a été transmise. Au préalable, celle-ci effectue systématiquement une évaluation globale de la situation du patient sur son lieu de vie, en compagnie de ses proches et de soignants du domicile si possible.

Il s'agit d'analyser les besoins et les ressources existantes du patient. Cette évaluation servira à établir les grandes lignes du projet personnalisé de soins (PPS). Les infirmières et le médecin des ETSPD sont mobilisés en priorité pour réaliser l'évaluation, mais font appel aux autres professionnels de l'ETSPD ou de RéSP 13 si nécessaire (psychologue, assistante sociale).

L'évaluation globale doit comporter les dimensions suivantes :

- Médico-soignante : recherche des symptômes d'inconfort, de la douleur
- Psychologique et relationnelle : épuisement, souffrance, vécu, besoin de parler
- Sociale : évaluation des ressources, du besoin d'aides
- Le recueil du projet du patient, la correspondance de ses choix.

Les patients inclus bénéficient de la part de l'ETSPD d'une coordination d'appui et d'un suivi interdisciplinaire dans le cadre de l'élaboration d'un projet personnalisé de soins (PPS).

Les patients non inclus peuvent être orientés ou bénéficier d'un conseil isolé (pour un des professionnels ou pour la famille) ou d'autres actions, dans tous les cas après que la demande ait été analysée.

## **La réunion de Coordination et de concertation**

L'inclusion d'un patient donne lieu à une rencontre entre membres de l'ETSPD avec le médecin traitant et les infirmières du domicile. Mais malgré leurs efforts, en raison de fortes contraintes de temps de toutes les parties, il semble de plus en plus difficile pour les équipes d'organiser ce type de réunion. A défaut de cette réunion, le médecin de l'ETSPD doit dans la grande majorité des situations organiser un entretien téléphonique de concertation/coordination avec le médecin traitant. Le premier temps de la coordination correspond à l'accompagnement de la conception d'un projet personnalisé de soins en équipe de proximité.

Cette rencontre permet de lever des ambiguïtés et des « à-priori » entre acteurs. La difficulté réside surtout dans l'organisation de ces réunions, liée en premier lieu à un problème de disponibilité des médecins traitants. Elle est l'occasion de délivrer des premiers conseils ou recommandations de bonnes pratiques en soins palliatifs (douleurs et autres symptômes, droits des malades, présentation du dispositif Bouches du Rhône í ), de favoriser les anticipations, (directives anticipées, prescriptions anticipées personnalisées í ) d'expliquer le rôle de certaines molécules et leur utilisation, de favoriser la réflexion éthique (arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielle í ), de fournir la documentation nécessaire aux soignants du domicile, de présenter les ressources disponibles, les aides possibles (prestations soins palliatifs, gardes-malades í ), le fonctionnement ó notamment le système d'astreintes ó et les limites de notre dispositif. C'est lors de ces réunions que sont remis et expliqués des recommandations de bonnes pratiques et des protocoles thérapeutiques validés par les sociétés savantes mais retravaillés par le Comité Scientifique de PSP 13 pour une meilleure adaptation de leur utilisation par les médecins traitants et les infirmières libérales dans le cadre du domicile. Ces documents sont régulièrement actualisés. Afin d'anticiper les situations de crise : nous disposons d'un outil d'aide à la prescription (élaboré également par le Comité scientifique) que nous proposons éventuellement aux médecins traitants. Nos équipes peuvent aussi être amenées à accompagner les médecins traitants dans la rédaction de « prescriptions anticipées personnalisées » (PAP).

Les ETSPD s'attachent lors de ces rencontres à la valorisation du médecin traitant et des infirmières du domicile.

## **La coordination interdisciplinaire**

Une fois le patient inclus, la coordination interdisciplinaire de la prise en charge correspond à l'élaboration, à la mise en œuvre et au suivi d'un projet personnalisé de soins interdisciplinaire cohérent avec le projet de vie. La Circulaire du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs précise les résultats que doit atteindre cette coordination : « *Continuité, qualité, permanence, cohérence de l'organisation des soins* ».

### **Le Plan Personnalisé de Soins (PPS)**

Il comprend un projet de soins, un plan d'aide et un projet de vie ; en lien avec le médecin traitant, il permet :

- élaborer un projet de soins personnalisé et de suivre à sa mise en œuvre,
- de mettre en place un plan d'aide et de veiller sa mise en œuvre,
- d'organiser les soins, dans un objectif de continuité, de qualité, de permanence et de cohérence,
- de s'assurer de l'efficacité des liens et des échanges interdisciplinaires entre acteurs du domicile, institutions sanitaires, médico-sociales et sociales et l'ETSPD.

Le projet personnalisé de soins : Son objectif est de mettre en cohérence les interventions médico-soignantes et psychologiques pour sécuriser le parcours du patient en soins palliatifs, en mettant en œuvre les « bonnes pratiques » professionnelles. Le projet de soins se définit comme l'ensemble des interventions soignantes prévues en direction du patient, ainsi que la répartition des missions des professionnels concernés, les modalités de suivi et d'adaptation des traitements. Il comprend un soutien psychologique éventuel.

Le Plan d'aide : Le plan d'aide a pour objectif de préciser les mesures de soutien social et économique à mettre en place et à suivre en faveur du patient et de son entourage.

La visite d'évaluation à domicile et la réunion de coordination font l'objet d'un compte-rendu comportant les différents éléments constitutifs d'un Projet Personnalisé de Soins. Constituant un outil de liaison, d'information et de coordination très important, celui-ci est communiqué aux partenaires soignants de la prise la charge.

### **Suivi des Patients**

Afin de réévaluer régulièrement les situations et d'adapter si nécessaire les prises en charge, l'ETSPD effectue un suivi régulier des patients. Les prises de nouvelles régulières permettent d'adapter la prise en charge du patient, le soutien des proches et des soignants (hospitalisation de répit, ré-hospitalisation, nouvelle orientation, adaptation des traitements, mesures sociales, soutiens psychologiques...). Ce travail de suivi peut entraîner de nouvelles visites du patient et de ses proches, de nouvelles rencontres des soignants du domicile et la révision du PPS.

### **Sortie de la file active**

La très grande majorité des sorties de la file active fait suite aux décès des patients. Des condoléances personnalisées sont systématiquement envoyées aux familles une semaine après le décès. Dans un délai d'une à 6 semaines, l'ETSPD, généralement par l'intermédiaire de la psychologue, reprend contact avec la famille, dans le cadre d'un suivi de deuil. Les assistantes sociales de la cellule de coordination peuvent également être amenées à intervenir dans le cadre d'un suivi social post-décès.

*Toutes ces étapes (visites à domicile, réunion de coordination, inclusion, informations principales et suivi de la situation) sont tracées dans un dossier de coordination, et synthétisées à travers un tableau de bord par ETSPD.*

### **Permanence : le dispositif d'astreinte**

Depuis juillet 2010 et grâce à un N° unique, le dispositif RéSP13/PSP 13 peut être sollicité 24 H/24 et 7 J/7. La cellule de coordination de RéSP 13 et les ETSPD sont toutes disponibles, du lundi au vendredi, entre 8h30 et 18h30. Entre 18h30 et 8h30 en semaine, et du vendredi 18h30 au lundi 8h30, un système d'astreinte téléphonique (avec un numéro unique d'appel) est activé. Chaque appel à l'astreinte est tracé sur une fiche d'astreinte.

Cette astreinte mobilise en permanence une infirmière et un médecin des ETSPD.

### **Le travail des psychologues :**

Le psychologue coordinateur a un rôle de soutien auprès des professionnels. Grâce à l'écoute et aux échanges qu'il entretient avec eux, il offre des pistes de réflexions et un éclairage sur des modalités particulières de défenses de chaque patient.

Cet éclairage sur la réalité subjective du patient facilite le dispositif d'accompagnement et permet la subjectivation du soin.

De part sa position tierce il permet également la relance des processus de élaboration des mouvements affectifs et/ou conflictuels générés par les soins et portés voire supportés par les soignants.

Le travail de liaison psychique à destination des soignants consiste à élaborer ces contenus psychiques qui peuvent se déplacer sur l'espace de soin et donc d'une certaine façon sur le psychisme de ces acteurs.

Il s'agit autant de mettre en mots l'angoisse qui envahit parfois le professionnel que le dégager de ses contre attitudes défensives (hostiles, fusionnelles, réparatrices )

Ce travail de liaison permet ainsi un soutien aux professionnels dont les prises en charge en soins palliatifs dépassent le « simple » cadre médical de leur pratique.

Le psychologue participe aux staffs pluridisciplinaires qui ont lieu toutes semaines ou tous les 15 jours selon les équipes.

Ce moment permet de réfléchir ensemble sur les modalités de prise en charge. Il permet de réinvestir, en équipe, le champ de la relation à l'autre. Le psychologue clinicien peut grâce à sa formation spécifique aider les médecins et les soignants à intégrer la subjectivité du malade et de sa famille dans le processus de soin.

Les psychologues des équipes territoriales effectuent des visites à domicile, soit en binôme soit seule. Ces rencontres ont lieu lorsque des problématiques particulièrement « aiguës » ou des situations de crise de fin de vie se manifestent. Elles permettent de comprendre l'organisation psychique du patient et/ou de ses proches. Ainsi, nous pouvons commencer à penser en termes de étayage adaptatif l'aide psychologique à fournir.

Les ressources de l'entourage doivent elles aussi être évaluées en terme psychologique afin de proposer un travail de soutien et de étayage émotionnel particulièrement important en période « de crise ».

Ces entretiens au domicile viennent quelque fois canaliser et contenir des situations très « éclatées » où des décompensations psychiatriques se jouent soit pour le patient soit pour l'entourage.

En dehors du travail clinique qu'il accomplit au domicile, le psychologue va se charger d'un travail d'orientation et de coordination avec un collègue psychiatre ou avec un établissement hospitalier psychiatrique.

La complexité des situations de fin de vie et l'actualité sur les questions de l'euthanasie aboutissent à une demande plus grande de réflexions autour de ces questionnements qui se jouent au domicile.

Ainsi, les visites en binôme sont nécessaires pour mieux comprendre et mieux évaluer ce qui s'y passe. Elles permettent de désamorcer certains points cruciaux et faire circuler une parole jusque là gelée.

L'appel à cette dimension éthique se présente comme un recours face aux malaises et impasses suscités par la complexité des situations cliniques qui ne se laissent pas résorber par le savoir, la règle ou encore la morale.

En quoi le psychologue est-il concerné par cela ? Pourquoi est-il convoqué de plus en plus souvent à cette place ?

La question de la considération du désir et de ses paradoxes est centrale en ce qui concerne l'acte du psychologue clinicien.

Par son éclairage et son discours « décalé » le psychologue fait émerger la particularité d'une position subjective chez le patient et/ou son entourage. Il favorise le questionnement des professionnels :

- « De qui, de quoi prend-on soin en agissant de telle façon ?
- « Au nom de quoi agit le praticien ? »
- « Qu'est-ce qui guide ma pratique ?

### Clinique du deuil

La question du deuil qui jalonne le parcours du patient et de l'entourage est une des problématiques essentielles. Le patient confronté à de nombreuses pertes pourra être soutenu psychologiquement pendant la maladie ainsi que son entourage. Ce soutien psychologique se poursuit très souvent après le décès pour quelques semaines voire quelques mois. C'est pour cela que nous parlons de travail de deuil. Un travail qui implique un véritable effort et une certaine durée qui peut être plus ou moins longue. Un travail d'orientation et de coordination vers des structures spécialisés type CMP, CMPP ou vers d'autres professionnels est effectué.

Cependant, nombreuses sont les personnes qui ont refusé de rencontrer un psychologue libéral mais qui reste dans cette « accroche » transférentielle avec nous par téléphone.

Ainsi un travail d'écoute et de soutien peut se poursuivre pendant plusieurs mois.

### En guise de conclusion

Participant dans sa fonction singulière à une mission de coordination et de soutien du patient, de son entourage et des soignants, le psychologue tâche de maintenir vive une dimension de parole et de vie psychique mise à mal par la violence de la maladie, la lourdeur des traitements, la proximité de la mort.

*Texte rédigé par les psychologues des équipes territoriales*

## **L'accompagnement social**

### **1) Missions**

Les assistantes sociales ont pour missions la mobilisation de moyens (humains, matériels et financiers), et leurs coordinations conformément aux besoins et aux souhaits des patients et/ou de leurs familles. Il s'agit d'aider les patients et leurs proches à résoudre des difficultés sociales et économiques, souvent très défavorables au retour ou au maintien à domicile.

Dans le respect de la déontologie, elles garantissent la prise en compte de la dimension sociale de la situation des patients. Elles ont une fonction de médiation, de facilitation et de traduction entre les patients, leurs proches et l'ensemble des acteurs potentiels d'une prise en charge, en particulier les acteurs du champ social. Elles sont productrices de lien. Le travail social s'intègre à celui des ETSPD.

### **2) Principes généraux de fonctionnement**

La présence d'une assistante sociale lors de la première visite à domicile est exceptionnelle.

L'évaluation de la situation et l'identification des besoins (aides humaines, financières, matérielles) sont confiés aux autres membres des ETSPD qui les transmettent aux assistantes sociales. Celles-ci prennent alors contact avec le patient ou la famille pour faire une évaluation (téléphonique) plus précise.

Elles sont en lien, tout au long de l'accompagnement, avec les familles et les partenaires pour la mise en place de divers dispositifs d'aides légaux ou extra-légaux ; de droit commun ou privé.

En concertation avec les membres des ETSPD, elles peuvent être amenées à se rendre à domicile par la suite.

Elles participent de manière hebdomadaire aux réunions pluridisciplinaires (staff) organisées par les ETSPD. En dehors de ce temps la communication se fait par téléphone ou par mail sécurisé.

Pour la mise en place des différentes aides, elles font fréquemment appel partenaires suivants :

- Les structures d'aide à domicile
- Les assistantes sociales hospitalières
- Les centres communaux d'action sociale
- Les caisses d'assurance maladie
- Les caisses de retraites principales et complémentaires
- Les travailleurs sociaux du Conseil Général : service de polyvalence et service APA
- La Maison Départementale des Personnes Handicapées

### 3) Aides spécifiques aux soins palliatifs

L'inclusion à la file active Ré.S.P 13/PSP 13 permet l'accès à la « **prestation soins palliatifs** » via le fond FNASS de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie.

Cette prestation recouvre 3 volets au bénéfice direct de la personne malade:

- des prestations de garde-malade d'une association d'aide à domicile prestataire ayant signé une convention avec la CPAM,
- l'achat de fournitures spécifiques : fauteuils de repos, barres de maintien, protections contre l'incontinence, *etc.*
- des dépenses de médicaments partiellement ou non remboursables, dès lors qu'elles sont justifiées médicalement, certains compléments alimentaires, *etc.*

Ces fonds et prestations sont aussi mobilisables pour les patients relevant d'autres régimes de sécurité sociale ayant passé convention avec la Cpcam : MGEN, Mutuelle Générale, Mutuelle Générale de la Police, Mutuelle de la Fonction Publique, LMDE et MEP, Mutuelle du

Ministère de l'Intérieur, Direction régionale des finances publiques (DRSIP) et la Mutuelle des Municipaux.

Les patients relevant du régime de la Mutualité Sociale Agricole, et depuis quelques mois, ceux relevant du Régime Social des Indépendants (RSI), peuvent bénéficier de la Prestation Soins Palliatifs dans les mêmes conditions que les patients relevant du régime général. Nous constatons néanmoins que le montant de la prestation est moins important que celui octroyé par le fond FNASS.

Bien que possible sous d'autres régimes (Armée, SNCF), la mise en place de ces prestations est soumise à des conditions différentes. Il demeure en fait une réelle disparité de possibilités pour les patients en fonction de leur régime de sécurité sociale.

#### **4) Autres axes du travail social à Résp13**

Les assistantes sociales exercent aussi des missions de prévention et d'orientation. Il s'agit de permettre à certaines familles d'entrer en relation avec les référents sociaux de proximité qui pourront les soutenir et les accompagner dans les difficultés engendrées par la maladie ou déjà présentes auparavant. Ces difficultés peuvent être financières, psycho-sociales, du domaine de la parentalité, de la précarité, de l'isolement géographique ou familial.

Depuis 2012, elles rencontrent des situations familiales avec des enfants jeunes. En 2014, 41 patients vivaient avec un ou plusieurs enfants mineurs. Ces accompagnements ont engendré des questionnements sur le travail d'anticipation pendant la maladie et après le décès. En respectant le cadre législatif, il s'agit en effet de soutenir le parent qui va décéder à cheminer sur les conséquences de sa maladie vis à vis du devenir de ses enfants. Ceci en respectant au mieux ses souhaits, ses possibilités physiques, psychologiques et matérielles. C'est aussi aider le parent qui reste ou la famille à organiser la prise en charge des enfants mineurs.

Ces situations ont nécessité la mobilisation des services de la Protection Maternelle et Infantile (PMI) et de travailleurs sociaux des Maisons de la Solidarité (MDS a ó CG 13) afin de proposer des solutions adaptées au moment opportun.

Par leur activité de conseils et de formation auprès des travailleurs sociaux quant aux aides générales et spécifiques mobilisables, les assistantes sociales du réseau contribuent à l'information et à la diffusion de la culture palliative auprès des travailleurs sociaux.

#### **5) Les difficultés rencontrées et les limites des maintiens à domicile**

## A : Les disparités de traitements des patients

Ces disparités peuvent être géographiques ou sociales. En 2014, 18 patients suivis par RéSP 13 /PSP 13 étaient domiciliés dans le Vaucluse. Cela oblige à solliciter des partenaires différents, moins connus, qui ont un fonctionnement local propre qui ne garantit pas nécessairement à ces patients le même type de prestation que dans les Bouches du Rhône.

Dans les Bouches du Rhône, pendant les périodes de vacances (surtout les mois d'août et décembre), il existe encore quelques difficultés de remplacement du personnel des associations d'aide à domicile. La réactivité aux demandes reste encore trop longue.

Certains secteurs géographiques tels que La Camargue ne sont toujours pas assez couverts en associations d'aides à domicile conventionnées pour la mise en place de Garde Malade.

Certaines familles n'ont pas du tout pu bénéficier de l'intervention de garde malade pour les raisons citées ci-dessus, parfois cumulées.

Par ailleurs, certains régimes de sécurité sociale ne proposent toujours pas d'aides spécifiques aux patients en soins palliatifs. Cela correspond à 6% des personnes accompagnées par RéSP13 en 2014.

## B : La précarité

Nous observons la précarité principalement sur le versant du logement et de l'isolement social. Pour les patients en situation de grande précarité sociale, voire sans domicile fixe, il est très difficile de trouver des solutions d'hébergement adaptées à une prise en charge palliative. La solution à ce jour reste encore souvent l'hospitalisation sur une longue durée.

En 2014, 124 personnes vivant seules ont été accompagnées par RéSP13. 14 avaient moins de 60 ans et les 110 autres étaient âgées de plus de 60 ans. Or seules 28 d'entre-elles sont décédées à leur domicile. La principale difficulté rencontrée par ces personnes est liée au coût d'un maintien au domicile en soins palliatifs lorsque le besoin en auxiliaire de vie devient très important au quotidien.

Nous rappelons que seule la Prestation de Compensation du Handicap, pour les personnes de moins de 60 ans, peut permettre la mise en place d'un auxiliaire de vie à hauteur de 24h/24. Cela correspond donc à un très petit nombre de patients qui pourraient en avoir besoin.

Il y a donc là une limite objective et quantifiable aux possibilités de maintien à domicile des patients qui le souhaitent.

## C : Les dispositifs de droits commun.

Dans le cadre de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie, il est possible de solliciter l'étude de la demande en procédure d'urgence. Cette procédure est soumise à conditions de ressources et d'isolement. Elle permet d'accorder directement 20h par mois d'aide à domicile et dans un second temps seulement, une évaluation à domicile est faite par le médecin et le travailleur social du Conseil Général.

Or il est régulièrement constaté que le souhait du patient est d'être entouré par son conjoint/famille qui bien souvent souhaite être soulagé uniquement pour les tâches ménagères. Une demande d'APA qui ne rentre pas dans le cadre de la procédure d'urgence peut mettre plus de deux mois à aboutir.

Un tel délai n'est pas adapté à la réalité temporelle des prises en charge de patients au domicile en soins palliatifs.

En 2014, 71 patients accompagnés ont été exclus de cette procédure.

Moins de 20 % des patients accompagnés ont moins de 60 ans. Ce sont des situations pour lesquelles les assistantes sociales peuvent être amenées à faire une demande de Prestation de compensation du Handicap (PCH) auprès de la Maison départementale pour les personnes handicapées. Ce dispositif propose une procédure en relative urgence (réponse en moins de 15 jours) avec un accord verbal. Or, un accord verbal ne permet pas aux associations d'aides à domicile d'intervenir, car elles ont besoin d'une notification écrite pour la mise en œuvre du plan d'aide. Cette absence de notification écrite rend fictive la décision prise en procédure d'urgence. Il est toujours nécessaire d'attendre l'évaluation à domicile par le travailleur social de la Mdp.

## **Projets 2015**

En 2015, accompagnées d'un médecin d'une des ETSPD, les assistantes sociales souhaitent pouvoir rencontrer le service médical APA du Conseil Général 13 et la MDPH afin de les sensibiliser à la prise en charge palliative et à la nécessité de faire évoluer leur réactivité et leurs procédures.

## VI) **Enquêtes d'appréciation** (cf. analyse complète en annexe)

### **Enquête Infirmières libérales (IDEL)**

Les objectifs de cette enquête étaient d'évaluer le degré de satisfaction ou d'insatisfaction des infirmières libérales (IDEL) vis-à-vis de l'intervention du Réseau, d'appréhender ses capacités à faire évoluer les pratiques professionnelles des IDEL et son impact sur l'organisation des soins dans les Bouches du Rhône.

Population enquêtée : La population enquêtée est constituée d'une cohorte de 614 infirmiers et infirmières libéraux<sup>2</sup>, dont au moins un patient a été inclus et suivi par le dispositif RéSP 13 / PSP 13 entre le 1<sup>er</sup> janvier 2012 et le 31 décembre 2013.

Cette cohorte est constituée par plusieurs groupes :

- un groupe de 493 IDEL ayant suivi un seul patient avec le dispositif RéSP 13 / PSP 13
- un groupe de 90 IDEL ayant suivi 2 patients avec le dispositif RéSP 13 / PSP 13
- un groupe de 23 IDEL ayant suivi 3 patients avec le dispositif RéSP 13 / PSP 13
- un groupe de 8 IDEL ayant suivi 4 patients ou plus (5 ou 6 patients)

### **Synthèse**

Les résultats de cette enquête auprès des infirmières libérales ayant coopéré avec le Réseau sont globalement très bons et très encourageants en termes de satisfaction, d'apprentissage et d'intégration de la démarche palliative à leurs pratiques professionnelles.

Près de 100 % des IDEL ayant répondu à l'enquête sont en effet satisfaites de l'intervention du Réseau, qui selon elles, a parfaitement répondu à leurs attentes. Elle a permis d'améliorer la qualité de vie des patients (99 %) et de leurs proches (93 %), ainsi que les conditions d'exercice des IDEL (96 %).

L'amélioration de la qualité de vie des patients et des proches pourrait représenter l'unique questionnement d'une enquête, tant cette recherche est au cœur de la motivation des équipes. Ces résultats pourraient suffire à combler les membres des équipes RéSP 13 / PSP 13. Il s'agit d'une véritable reconnaissance de la part des IDEL.

---

<sup>2</sup> La très grande majorité des enquêtées étant des femmes, par commodité, les IDELS seront considérées et conjuguées au féminin.

Quant à l'amélioration des conditions d'exercice, elle confirme que les IDEL ont besoin de conseils (cliniques, thérapeutiques), mais aussi d'écoute et de soutien moral les sortant de leur isolement.

Les IDEL mettent en avant comme motifs de satisfaction principaux, la place qui leur est faite par nos équipes, les conseils de prise en charge, la qualité d'écoute et relationnelle, les délais d'intervention, le soutien des proches, la disponibilité des personnels, le suivi des situations et les retours d'information.

La qualité relationnelle, la qualité des interactions interpersonnelles, la proximité confraternelle sont très favorables au processus d'apprentissage et à la dynamique de changement.

Le 1<sup>er</sup> motif de relative insatisfaction exprimée concerne la question du renforcement des liens entre les IDE du domicile et les médecins traitants.

Ce type de réponse doit nous inciter à nous interroger collectivement sur nos modalités de travail, notamment l'organisation, le format et le sens de la « réunion de coordination », qui idéalement, doit représenter un temps de rencontre et d'échanges pluri et inter disciplinaires, un moment privilégié de création de liens entre IDE libéraux (les) et médecins traitants. Mais en réalité les contingences de chacun, en particulier les contraintes de temps, contrarient souvent la réalisation de cet idéal. De fait, les rencontres réunissant en un même lieu les personnels de nos équipes territoriales, les infirmières (iers) libérales et les médecins traitants sont de plus en plus rares.

Quant aux délais d'intervention, ils sont directement liés à la cohérence entre les moyens humains disponibles et le nombre important de situations à accompagner.

Les résultats du niveau d'évaluation « apprentissage » confirment la pertinence de l'apprentissage par les situations de travail (formation action), lors des accompagnements ou compagnonnage. Pour la quasi-totalité des IDEL (97 %) ayant répondu à l'enquête, la collaboration avec le réseau a permis d'enrichir leur approche générale des soins palliatifs.

Elles sont cependant moins nombreuses à penser que cette collaboration leur a permis d'enrichir leurs connaissances du « droit des malades » et de la loi « Léonetti » en particulier. Ceci n'est pas très surprenant, car les rencontres entre nos équipes et les soignants de ville sont centrées sur des problèmes concrets qu'il s'agit de résoudre, le plus souvent, rapidement. Il existe peu d'espace-temps permettant de développer l'ensemble de la démarche palliative, en particulier ses dimensions juridiques et éthiques.

Enfin et de manière très encourageante, le fait que 96 % des IDELS déclarent que face à certaines de leurs pratiques, les équipes territoriales leur ont apporté des réponses leur ayant permis de résoudre des problèmes concrets, laisse entrevoir de réelles possibilités de transferts des acquis de l'apprentissage et des apports de connaissance vers les pratiques professionnelles.

Quant aux résultats du niveau d'évaluation « modification des pratiques professionnelles », les IDEL déclarent (91 %) que les réponses apportées par les équipes et leur ayant permis de résoudre des problèmes concrets sur le moment, leur semblent réutilisables face à de nouveaux patients nécessitant des soins palliatifs. Ce résultat est également un signe très positif en vue d'un transfert réel des apports de connaissances vers les pratiques professionnelles.

Ce sentiment est renforcé par la déclaration des IDEL (80 %) attestant que leur collaboration avec le réseau a influencé ou modifié leurs attitudes ou leurs pratiques face à un patient nécessitant des soins palliatifs, particulièrement sur les thématiques suivantes : la prise en charge de l'anxiété, l'utilisation de molécules spécifiques, l'évaluation et le traitement de la douleur, l'anticipation de situations de crise et les prescriptions anticipées personnalisées.

Selon les IDEL, leur pratique a été influencée par les équipes sur de nombreuses autres thématiques (cf annexes pour plus de détails).

Enfin, les réponses sur le niveau d'évaluation « résultats sur l'organisation », permettent d'émettre l'hypothèse que suite à leur coopération avec le Réseau, les IDEL deviennent à leur tour porteuses, de tout ou partie de la culture et de la démarche palliative, et qu'elles contribueront à la diffuser largement.

Ces résultats confirment également la crédibilité et la légitimité du réseau (en tant que dispositif) auprès des IDEL et de la médecine de ville en générale et laissent penser que grâce à la communication entre soignants de ville, sa notoriété se renforce.

Enfin en termes d'évaluation de la pertinence et de l'efficacité de RéSP 13/PSP 13, d'impact sur l'organisation des soins, le parcours des patients, la qualité des soins, voire d'impact économique sur le système de santé, les réponses aux trois questions sur le dispositif d'aide permettent de confirmer certaines intuitions : l'aide est énormément sollicitée par les IDEL (plus des deux tiers d'entre elles), souvent seules soignantes de ville disponibles pour se rendre à domicile et les réponses qui leur sont apportées leur donnent pleinement satisfaction.

En termes d'impact, il semble essentiel de souligner que plus des deux tiers des IDEL ayant fait appel à l'astreinte, déclarent qu'elles auraient fait appel au 15 si l'astreinte PSP 13 n'avait pas existé. Au vu de ces résultats il n'est pas déplacé d'estimer que plusieurs dizaines, voire centaines d'hospitalisations inopportunes les nuits, week-end et jours fériés, via les urgences, sont évitées grâce à ce service d'astreinte.

Fruit d'une inférence entre quatre niveaux d'évaluation, les effets du réseau sur l'évolution des pratiques des infirmières libérales doivent être appréciés avec prudence.

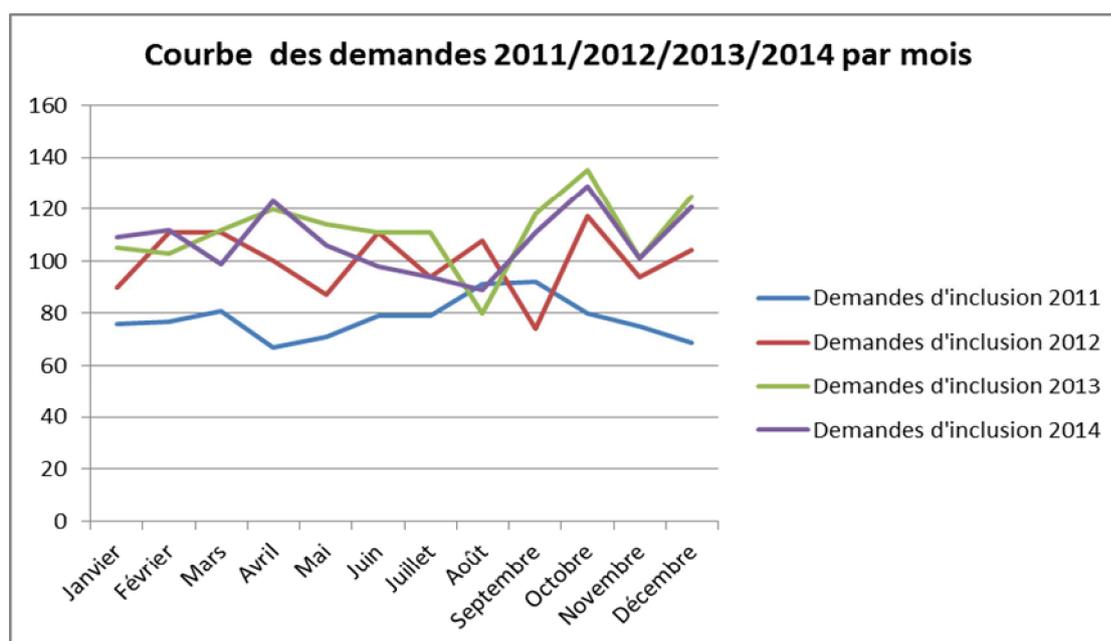
Cependant les résultats de cette enquête, très proches des résultats déjà obtenus lors d'une enquête auprès des médecins traitants, permettent de se forger une opinion et renforce le sentiment permettant de dire que le dispositif RéSP 13 / PSP 13, tel qu'il fonctionne depuis début 2011, a des effets positifs en termes d'intégration de la démarche palliative aux pratiques professionnelles des soignants de ville avec lesquels il coopère.

Si ces résultats permettent de confirmer certains choix opérationnels, ce type d'enquête doit aussi être utile à la réflexion critique et à la réalisation de progrès. Il importe donc de prendre en compte, collectivement mais aussi au sein de chaque « Equipe territoriale », les aspects que nous pouvons considérer comme plus faibles au vu des réponses des IDEL. Ces points « plus faibles » concernent principalement le renforcement des liens entre IDE et médecins libéraux et les délais d'intervention.

## VII) Approche quantitative de l'activité 2014

### a. Les demandes et la constitution de la file active générale

Nbre de demandes reçues du 01/01/14 au 31/12/14	<b>1 293</b>
Demandes non abouties (pas de pré-inclusion)	<b>261</b>
Nbre de pré inclusions 2014 transmises aux ETSPD	<b>1 023</b>
Pré inclusions n'aboutissant pas à inclusion au 31/12/14	144
Pré inclusions en cours au 31/12/14	11
Total non abouties 2014	<b>405</b>
Nouvelles inclusions 2014	<b>878</b>
Nbre de patients en suivi actif au 31/12/13	212
<b>File active générale au 31/12/14</b>	<b>1 090</b>
Nbre de patients en suivi actif au 31/12/14	213



**1 293 demandes** de soutien et d'accompagnement ont été adressées au Réseau en 2014. C'est 43 demandes de moins qu'en 2013 (- 3%), correspondant principalement au relais passé au 1<sup>er</sup> juillet à l'équipe mobile de soins palliatifs Montolivet pour les patients en Ehpad à Marseille. Le total des inclusions 2014 représente 68 % du total des demandes instruites par la cellule de coordination et 87 % des pré-inclusions traitées par les équipes territoriales.

## b. La file active par équipe

### Cellule de coordination de RéSP 13

- **1 293 demandes reçues**
- **1 280** demandes traitées
- **1 023** pré-inclusions transmises aux équipes territoriales
- File active générale : **1 090 patients**, dont **119** vivant en EHPAD (11 %)

### ETSPD de La Maison

- territoires d'intervention : territoires de proximité de Marseille, d'Aubagne/La Ciotat, de Martigues, d'Aix-en-Provence.
- 291 pré-inclusions transmises à l'ETSPD La Maison
- **257** inclusions prononcées, soit 89 % des pré-inclusions.
- Patients en suivi actifs au 31/12/2013 : 51
- File active 2014 : **308 patients**, représentant **28 %** de la file active générale de l'ensemble du dispositif.
- **25** patients vivaient en EHPAD, soit **8 %** de la file active de l'ETSPD de La Maison
- Au 31/12/14, **61 patients** encore en suivi actif

### ETSPD du CH de Salon

- territoires d'intervention : territoires de proximité de Salon, d'Arles et quelques communes du Vaucluse.
- 248 pré-inclusions transmises à l'ETSPD CH Salon par la cellule de coordination (RéSP 13)
- **215** inclusions prononcées, soit 87 % des pré-inclusions.
- Patients en suivi actifs au 31/12/2013 : 39
- File active 2014 : **254 patients**, représentant **23 %** de la file active générale de l'ensemble du dispositif.
- **58** patients vivaient en EHPAD, soit **23 %** de la file active CH Salon
- Au 31/12/14, **51 patients** encore en suivi actif

### **ETSPD St Thomas de Villeneuve**

- territoires d'intervention : territoires de proximité d'Aix-en-Provence, de Marseille et quelques communes du Vaucluse.
- 155 pré-inclusions transmises à l'ETSPD STV.
- 131 inclusions prononcées, soit **84 %** des pré-inclusions transmises.
- Patients en suivi actifs au 31/12/2013 : 41
- File active 2014: **172 patients**, représentant **16 %** de la file active générale de l'ensemble du dispositif.
- **26** patients vivaient en EHPAD, soit **15 %** de la file active St Thomas.
- Au 31/12/14, **29 patients** encore en suivi actif.

### **ETSPD Ste Elisabeth**

- territoires d'intervention : territoires de proximité de Marseille, d'Aubagne/La Ciotat.
- 147 pré-inclusions transmises à l'ETSPD STE.
- **125** inclusions prononcées, soit **87 %** des pré-inclusions.
- Patients en suivi actifs au 31/12/2013 : 43
- File active 2014: **168 patients**, représentant **15 %** de la file active générale de l'ensemble du dispositif.
- **5** patients vivaient en EHPAD, soit **3 %** de la file active.
- Au 31/12/14, **39 patients** encore en suivi actif

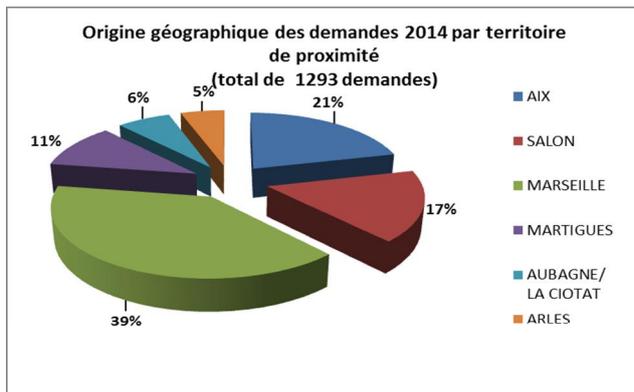
### **ETSPD Saint Joseph**

- territoires d'intervention : territoires de proximité de Marseille, d'Aubagne/La Ciotat.
- 182 pré-inclusions transmises à l'ETSPD SJO.
- **150** inclusions prononcées, soit **84 %** des pré-inclusions
- Patients en suivi actifs au 31/12/2013 : 38
- File active 2014 : **188 patients**, représentant **17%** de la file active générale de l'ensemble du dispositif
- **5** patients vivaient en EHPAD, soit **3 %** de la file active.
- Au 31/12/14, **33 patients** encore en suivi actif

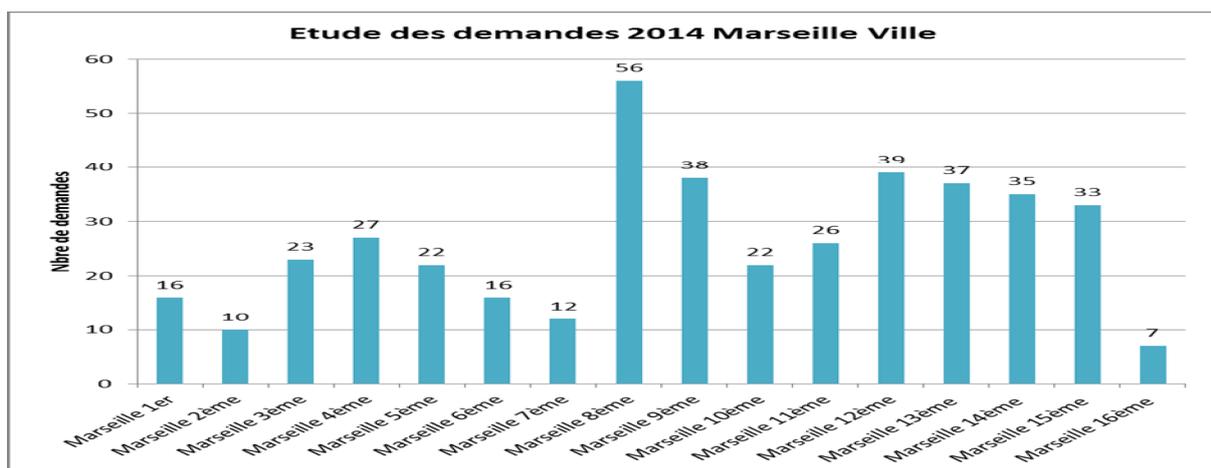
### c. Origine des demandes de soutien et d'accompagnement

#### Origine géographique

Les graphiques ci-dessous indiquent en proportion les territoires de vie des patients pour lesquels une demande de soutien a été adressée à RéSP 13. Ces territoires de vie sont répartis par ex-territoires de proximité.

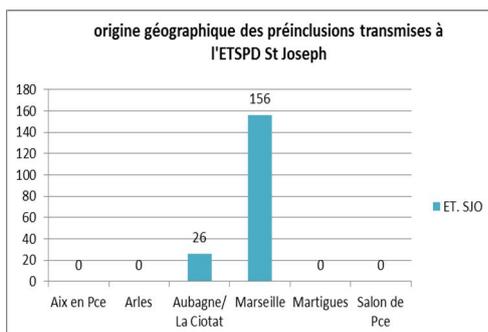
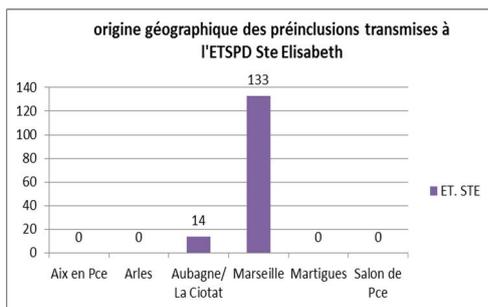
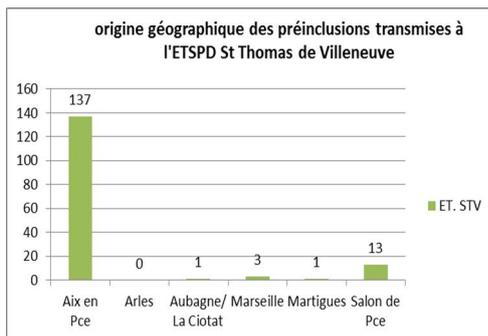
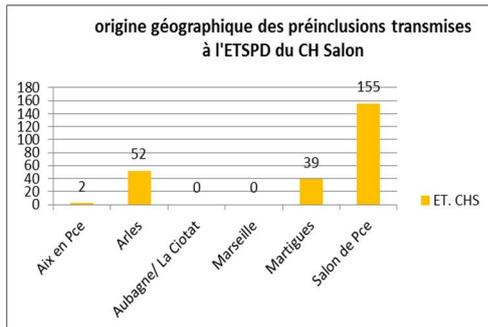
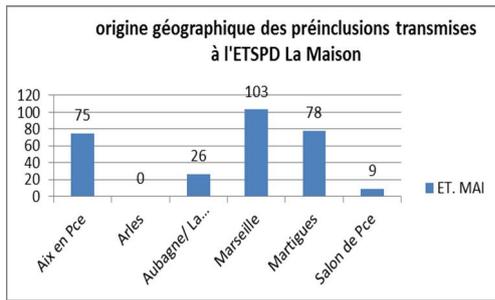


Comme les années précédentes, le territoire de proximité de **Marseille** avec 508 demandes, représente **environ 40 % des demandes**. Les demandes concernant des personnes résidant sur la commune même de Marseille (419 demandes) représentent **32 %** du total des demandes du département. 17 demandes concernant des patients résidants dans le Vaucluse et 1 demande pour un patient du Var ont été traitées.



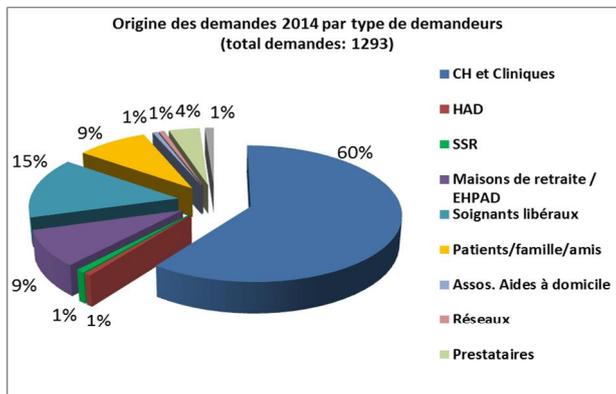
26 % des demandes de la commune de Marseille ont concerné des personnes résidentes des quartiers nord (13<sup>ème</sup>, 14<sup>ème</sup>, 15<sup>ème</sup> et 16<sup>ème</sup> arrondissements). Les 8<sup>ème</sup>, 9<sup>ème</sup>, 12<sup>ème</sup> et 13<sup>ème</sup> arrondissements sont également les lieux de vie d'un grand nombre de patients. Le 8<sup>ème</sup> arrondissement regroupe 13 % des demandes d'accompagnement 2014.

## Territoires de vie des patients pré-inclus orientés aux ETSPD



## Origine par type de demandeurs

Les statistiques ci-dessous sont le reflet de partenariats et de coopérations concrètes entre RéSP 13/PSP 13 et les différents acteurs des champs sanitaires et médico-sociaux du territoire. En termes d'implantation du réseau dans son environnement ces résultats sont un indicateur plus pertinent que le nombre de conventions signées.



Les demandes adressées au réseau restent majoritairement d'origine hospitalière. Mais les origines diversifiées de ces demandes de soutien indiquent que RéSP 13/PSP 13 est bien inscrit dans le paysage sanitaire et médicosocial du territoire.

Ces demandes ont été adressées au Réseau par :

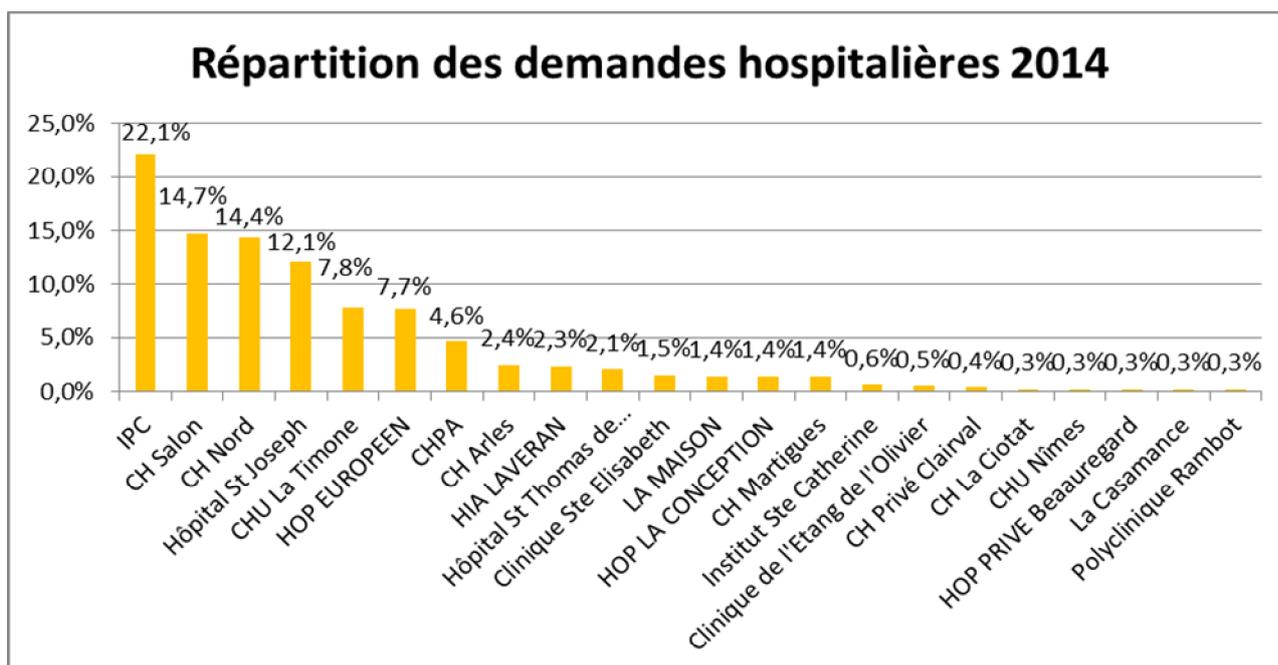
- **31** établissements sanitaires différents (hôpitaux, cliniques publiques ou privés)
- **6** établissements SSR différents.
- **46** EHPAD différents hors Marseille intra-muros.
- **2** HAD différentes
- **94** médecins traitants différents pour 119 demande : 82 médecins traitants ont adressé une seule demande et 12 médecins ont adressé entre 2 et 6 demandes.
- **57** IDEL différentes
- **6** associations d'aide à domicile
- **6** réseaux de santé différents et 1 plate-forme territoriale d'appui à la coordination
- **11** prestataires de service différents,
- **5** SSIAD différents
- **3** F.A.M différents (foyers d'accueil médicalisés) et 1 M.A.S
- 1 autre
- **113 familles ou proches de patients** ont directement fait appel au réseau.

### Nombre de demandes par type de demandeurs

<b>CH et cliniques</b>	<b>778</b>	<b>Association Aide à domicile</b>	<b>8</b>
IPC	172	FAMILLAGE	2
CH Salon	114	Horizon Bleu	2
CH Nord	112	Asso Serv à dom Lambesc	1
Hôpital St Joseph	94	ADAR Côte Bleue	1
CHU La Timone	61	NS13	1
HOP EUROPEEN	60	Bien à la Maison	1
CHPA	36	<b>Réseaux</b>	<b>9</b>
CH Arles	19	Réseau SLA PACA	2
HIA LAVERAN	18	Réseau Canton Vert	2
Hôpital St Thomas de Villeneuve	16	Réseau Apport Santé	2
Clinique Ste Elisabeth	12	Réseau Géronto Marseille Est	1
LA MAISON	11	Réseau Géronto Martigues	1
HOP LA CONCEPTION	11	Réseau Rivage	1
CH Martigues	11	<b>Prestataires</b>	<b>49</b>
Institut Ste Catherine	5	PROVENCE PAD	20
Clinique de l'Etang de l'Olivier	4	POLEPERF	6
CH Privé Clairval	3	AIXPERF	5
CH La Ciotat	2	INOVITALE	4
CHU Nîmes	2	AJR Médical	4
HOP PRIVE Beaauregard	2	SYNERGIE 13	2
La Casamance	2	HAD13	2
Polyclinique Rambot	2	LUNODIA	2
Clinique La Provençale	1	PROBACE	2
Clinique Résidence du Parc	1	STUDIO Santé	1
Clinique Château Gombert	1	IPAD Médical	1
CMLS Roger Duquesne	1	<b>AUTRES</b>	<b>14</b>
CH Aubagne	1	SSIAD	7
CH Digne	1	F.A.M	5
Clinique l'Emeraude	1	M.A.S	1
Clinique La Phocéanne	1	Entreprise Lyondellbasell service social	1
ICM Montpellier EMASP	1	<b>Soignants libéraux</b>	<b>189</b>
<b>HAD</b>	<b>9</b>	Médecins Traitants	119
HAD Clara Schumann	7	IDE	70
HAD GCM	2	<b>Patients/famille/amis</b>	<b>113</b>
<b>SSR</b>	<b>11</b>		
SSR St Christophe	5		
SSR Sibourg	2		
SSR Château Florans	1		
SSR Clinique La Pagerie	1		
SSR La Phocéanne Sud	1		
SSR Korian Les Oliviers	1		

<b>EHPAD / Maisons de Retraite</b>	<b>113</b>
L'Amandière Salon	18
La Rimandière St Martin de Crau	8
KORIAN L'Agora Vauvenargues	7
Les Sinoplies Sénas	6
L'esterel Salon de Pce	4
Verte Prairie Salon de Pce	4
Les Jardins de La Crau Miramas	4
La Filolette St Victoret	3
La Mourgue Les Alpilles St Etienne du Grès	3
Henri Bellon Fontvieille	3
KORIAN Les Oliviers	3
Le Félibrige Marignane	3
Domaine de l'Olivier Gardanne	3
Edylis Istres	3
Kallisté Aubagne	2
Les Mélodies La Roque d'Anthéron	2
Rés. St Antoine Grans	2
Léopold Cartoux Aix	2
Domaine de la Source Roquefort la Bédoule	2
Clos St Martin Pélissanne	2
Les Jardins Fleuris Miramas	2
EHPAD Jules Bouquet Rognes	2
Les Opalines Rousset	2
Le Mas de la Côte Bleue Martigues	1
Les Maisonnées Martigues	1
STV Lambesc	1
Eléonore Aix en pce	1
Rés. Fontclair Jouques	1
St Jean La Fare	1
La Cascade Peyrolles	1
Domaine de Collongues St Marc de Jaumegarde	1
KORIAN Val des Sources Simiane	1
Les Jardins d'Athéna La Bouilladisse	1
Les Lavandins Mallemort	1
EHPAD Caire Val Rognes	1
KORIAN Les Alpilles Vitrolles	1
L'Estelan Rognes	1
La Carrairade Le Rove	1
L'Ensouléjado Puyloubier	1
Les Jardins de Maurin Berre l'Etang	1
Les Patios de St Jean Trets	1
EHPAD Rés. Rognac	1
La Pastourelle St Chamas	1
MDR Intercommunale de Roquevaire	1
Les Terres Rouges Aubagne	1
Rés. Vallée des Baux Maussane les Alpilles	1

## Les demandes hospitalières



Afin de ne pas alourdir le graphique, les 9 établissements ayant orienté un seul patient (0,1% des demandes) ne sont pas représentés sur le graphique (cf.tb des demandes hospitalières)

31 établissements hospitaliers ont adressé au Réseau des demandes d'intervention pour des prises en charge à domicile.

Comme en 2013, l'IPC, le CH de Salon de Provence, l'Hôpital Nord et l'Hôpital St Joseph sont les 4 premiers établissements hospitaliers en termes de nombre de demandes adressées au Réseau. Par rapport à 2013, les proportions de demandes adressées par le **CHPA (Aix) ont diminué de 36 %** tandis que celles de l'hôpital de **La Timone ont augmenté de 37 %** et celles du **Centre hospitalier de Martigues de 64 %**.

### Les demandes non abouties

Sont considérées comme demandes non abouties, les demandes ne faisant pas l'objet d'une pré-inclusion par la cellule de coordination de RéSP 13 et les pré-inclusions transmises aux ETSPD n'aboutissant pas à une décision d'inclusion par celles-ci.

Dans le respect des critères d'inclusion, en 2014, **405 demandes<sup>3</sup>**, soit **32 %** du total des demandes de soutien n'ont pas abouti à une inclusion à la file active.

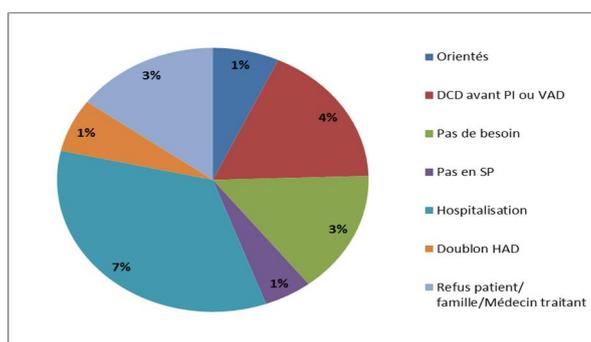
<sup>3</sup> Ne sont pas prises en compte au dénominateur les 13 demandes et les 11 pré-inclusions non encore instruites au 31/12/2014 et qui seront instruites au 02/01/2015.

Que ce soit au niveau de la cellule de coordination de RéSP 13 ou au niveau des ETSPD, chaque demande ou pré-inclusion génère un travail conséquent (prises de contacts, évaluations téléphoniques, recherches d'informations, orientations adaptées, prise de RDV, visites à domicile, conseils) n'aboutissant pas nécessairement à une pré-inclusion ou à une inclusion. Ce travail mérite une reconnaissance et une valorisation difficiles à traduire rigoureusement en termes statistiques. Malgré tout, l'estimation de la quantité d'heures de travail consacrées à ces demandes se situe dans une fourchette d'une à six heures par demande, soit (moyenne de 2,5 h / demande) un volume d'environ 1 000 heures de travail en 2014, représentant l'équivalent d'un poste d'infirmière à mi-temps sur une année. En dépit de l'importance du travail fourni concernant ce type de demande, notre choix de ne pas comptabiliser ces demandes en tant qu'« inclusion » relève d'un souci de transparence, de rigueur et d'objectivité. Enfin ce travail, notamment en termes de conseils, d'orientation, de création de liens, d'écoute, participe du développement et de l'élargissement du réseau ainsi que de la diffusion de la culture palliative.

Il est a fortiori important d'identifier les motifs ayant motivé les décisions de « non pré-inclusion » (cellule de coordination de RéSP 13) ou de « non inclusion » (ETSPD).

### **Demandes non transmises aux équipes territoriales : Motifs**

**261 demandes**, soit **20 %** du total des demandes instruites par la cellule de coordination au 31/12/2014, n'ont pas abouti à une pré-inclusion par la cellule de coordination (+ 4 points par rapport à 2013)

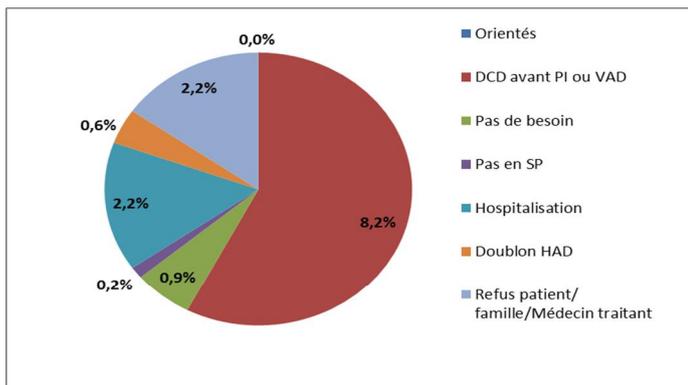


Dénominateur : 1280 demandes instruites

**11 %** des demandes n'ont pas abouti à une pré-inclusion transmise aux ETSPD en raison soit du maintien du patient en hospitalisation, soit de son décès intervenu trop rapidement.

### **Pré-inclusions non abouties**

## Ensemble des ETSPD : motifs



Dénominateur : 1012 pré-inclusions instruites par les équipes

**144** pré-inclusions transmises aux ETSPD par la cellule de coordination, soit **14 %** du total des pré-inclusions, n'ont pas abouti à une inclusion par les ETSPD, avec pour motif principal « décédé avant intervention » (8,2 %).

## Les motifs de non inclusion par équipe territoriale

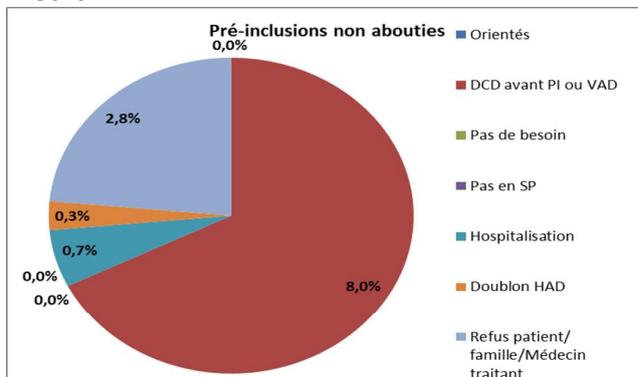
L'observation de différents graphiques ci-dessous fait apparaître de légères différences entre ETSPD, relatives :

- aux proportions de patients non inclus : 17 % et 18 % des pré-inclusions pour deux équipes, 3 et 4 points au-dessus de la moyenne de l'ensemble des équipes.
- et aux motifs les ayant amenées à ne pas les inclure : notamment le motif « décédés avant intervention » (peut-être liée aux délais d'intervention, cf page 40) et le motif « pas de besoin ».

## ETSPD de La Maison

**34** pré-inclusions n'ont pas abouti à une inclusion, soit **12 %** des pré-inclusions instruites

### Motifs

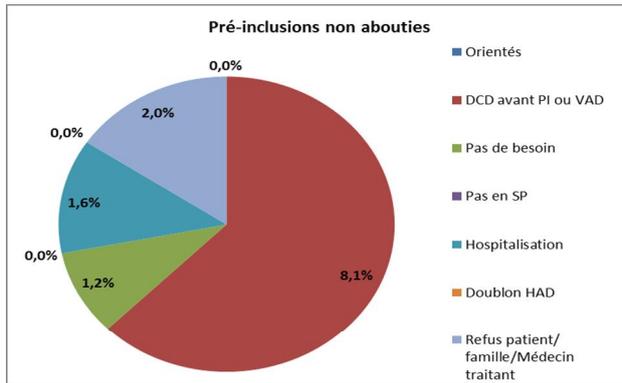


Dénominateur : 288 préinclusions instruites

## ETSPD CH Salon

32 pré-inclusions n'ont pas abouti à une inclusion, soit 13 % des pré-inclusions instruites

**Motifs**

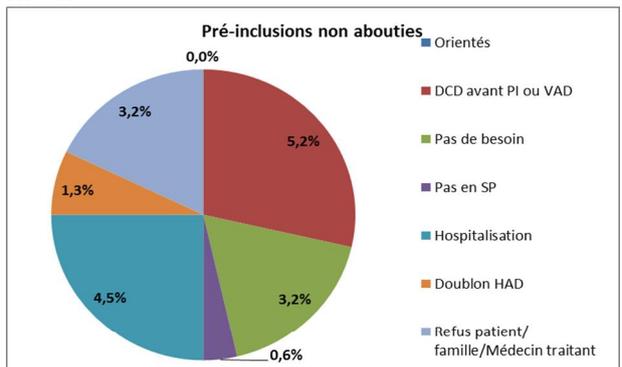


Dénominateur : 247 préinclusions instruites

**ETSPD St Thomas de Villeneuve**

28 pré-inclusions n'ont pas abouti à une inclusion, soit 18 % des pré-inclusions instruites

**Motifs**

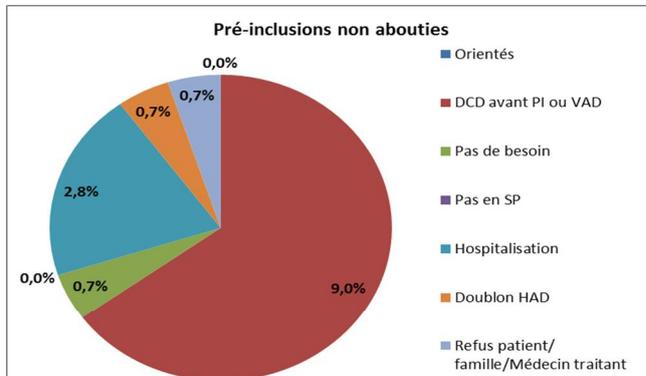


Dénominateur : 155 préinclusions instruites

**ETSPD Ste Elisabeth**

20 pré-inclusions n'ont pas abouti à une inclusion, soit 14 % des pré-inclusions instruites

**Motifs**

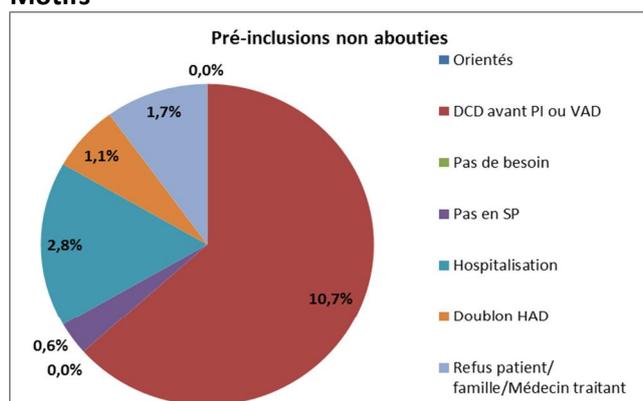


Dénominateur : 144 préinclusions instruites

**ETSPD St Joseph**

30 pré-inclusions n'ont pas abouti à une inclusion, soit 17 % des pré-inclusions instruites

### Motifs



Dénominateur : 178 préinclusions instruites

### d. Lieux de vie des patients ayant fait l'objet d'une demande de soutien

962 patients vivaient à domicile, soit personnel, soit familial au sens large (parents, enfants, frères et sœurs).

### Patients file active vivant en EHPAD

119 patients, soit 11 % des patients en file active 2014, vivaient dans 54 EHPAD différents de 39 communes différentes. En 2014, les institutions avec lesquelles s'est engagée une véritable coopération dans le cadre d'un accompagnement des prises en charge sont les suivantes :

EHPAD	Commune	Nbre patients	EHPAD	Commune	Nbre patients
Léopold Cartoux	Aix	2	Les Jardins de Cybèls	Maussane les Alpilles	1
Eléonore	Aix	3	Les Jardins de La Crau	Miramas	3
La Bastide du figuier	Aix	2	Les Jardins Fleuris	Miramas	3
EHPAD STV Aix	Aix	1	La Cascade	Peyrolles	1
Kallisté	Aubagne	3	EHPAD Rés. Rognac	Rognac	1
MDR Intercom de Roquevaire	Auriol	1	L'Estelan	Rognes	1
Les Jardins de Maurin	Berre l'Etang	2	Domaine de la Source	Roquefort la Bédoule	1
EHPAD Les Pins	Charleval	1	Les Opalines	Rousset	1
Henri Bellon	Fontvieille	4	L'Amandière	Salon	15
Domaine de l'Olivier	Gardanne	2	L'esterel	Salon	5
EHPAD Flore d'Arc	Gémenos	2	Verte Prairie	Salon	4
Rés. St Antoine	Grans	1	L'Enclos St Léon	Salon	1
Edylis	Istres	2	Rés. St Louis Les Terrasses	Salon	1
Rés. Fontclair	Jouques	1	Les Sinoplies	Sénas	5
Les Jardins d'Athéna	La Bouilladisse	1	EHPAD Les Chênes Verts	Septèmes	1
St Jean La Fare	La Fare	3	KORIAN Val des Sources	Simiane	4
Les Mélodies	La Roque d'Anthéron	1	La Pastourello	St Chamas	1
EHPAD STV Lambesc	Lambesc	1	La Mourgue Les Alpilles	St Etienne du Grès	3

Les Jardins de Mirabeau	Les Pennes Mirabeau	1	Domaine de Collongues	St Marc de Jaumegarde	1
Les Lavandins	Mallemort	1	La Rimandière	St Martin de Crau	3
La Loinfontaine	Mallemort	1	La Filolette	St Victoret	4
Le Félibrige	Marignane	3	Les Patios de St Jean	Trets	1
EHPAD Rés. Marignane	Marignane	1	KORIAN L'Agora	Vauvenargues	9
KORIAN Mistral	Marseille 13ème	1	KORIAN Les Alpilles	Vitrolles	1
KORIAN Les Parents	Marseille 8ème	1	<b>Total : 54 EHPAD</b>		<b>119</b>
KORIAN PERRIER	Marseille 8ème	1			
La Salette	Marseille 9ème	1			
Le Mas de la Côte Bleue	Martigues	1			
Les Maisonnées	Martigues	2			
Rés. Vallée des Baux	Maussane les Alpilles	1			

### Autres types de lieu de vie

- 1 MAS ; lieu de vie de 2 patients
- 3 Foyers logements différents; lieu de vie de 4 patients
- 1 patients a été pris en charge dans le cadre de son séjour aux « Lits Haltes Soins Santé » (LHSS) de Fontainieu (Habitas & Soins -Marseille)
- 1 F.A.M ; lieu de vie d'1 patient
- C.A.D.A de Marseille ; lieu de vie d'1 patient.

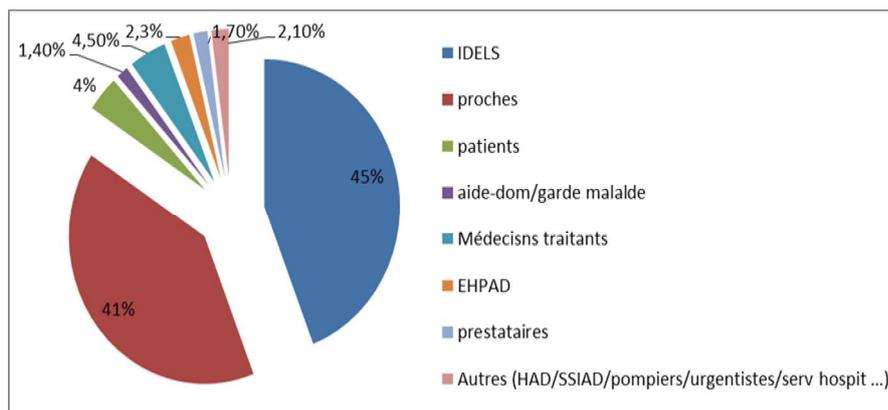
### e. Le dispositif d'astreinte

Entre le 1er janvier et le 31 décembre 2014, l'astreinte téléphonique a été sollicitée à **937 reprises** en 1<sup>ère</sup> intention (**1<sup>er</sup>** appel concernant un patient), soit une moyenne de **18 sollicitations** par semaine.

Ces appels ont concerné en moyenne **15** patients différents/semaine (inclus au réseau).

**60 %** de ces appels ont eu lieu un WE ou jour férié, mettant en évidence le problème de la permanence des soins, sur ces périodes. **18 %** ont eu lieu la nuit (entre 22h00 et 6h00).

### Origine du 1<sup>er</sup> appel pour un patient



**86 %** des recours à l'aide émanent des proches et des infirmières des patients

**Appels entrants :** Cette activité a généré **1 301 appels entrants**, soit une moyenne de 25 appels entrants par semaine.

- **Appels sortants :** **1033 appels sortants** ont été effectués par les personnels PSP 13 d'aide, soit une moyenne de 19 appels sortants / semaine, **394 appels** sortants des IDE d'aide **vers les médecins d'aide** (38 % des appels sortants), soit une moyenne de 7,5 appels par semaine des IDE d'aide vers le médecin d'aide.
- **Déplacements :** 3 déplacements du médecin d'aide et 1 déplacement de l'infirmière.
- **Hospitalisations :** **31** patients ont été hospitalisés dans le cadre de l'aide PSP 13 : 16 en service des urgences, 6 en USP et 9 en autres services.

#### **f. Visites d'évaluation initiale à domicile, réunions de coordination & PPS**

Sur l'ensemble de l'année 2014, ont été effectuées :

- **857** visites d'évaluation initiale à domicile. **98 %** des patients nouvellement inclus ont bénéficié d'une évaluation initiale à domicile débouchant sur un « plan personnalisé de soins » (PPS). Mais pour une des cinq équipes, seulement 86 % des patients ont été vus en visite à domicile.
- Au moins 200 médecins traitants et 300 infirmiers et infirmières libéraux ont été rencontrés<sup>4</sup> dans le cadre d'une concertation clinique. C'est beaucoup moins qu'en 2013 (430 infirmières libérales, 450 médecins traitants et 3 kinésithérapeutes

<sup>4</sup> 185 médecins traitants et 284 IDEL ont signé la charte d'engagement du réseau en 2014.

rencontrés). On peut estimer que des réunions de coordination réunissant médecins traitants et infirmières libérales ont concerné environ 54 % des patients inclus en 2014, avec des différences importantes entre équipes territoriales, allant de 30 % des patients pour une équipe à 70 % pour une autre.

#### **g. Suivi des patients**

Le travail de suivi est effectué par contacts téléphoniques, fax, messagerie sécurisée et par des visites des patients si nécessaire.

**Visites de suivi** (en plus de la visite d'évaluation initiale) : **518 patients (47,5 %** des patients de la file active) ont bénéficié d'au moins une visite de suivi à domicile et **1 160** visites de suivi ont été effectuées. Face à l'évolution des situations, ces visites de suivi répondent à un besoin de réadaptation des prises en charge.

Par rapport aux files actives de chaque équipe, les différences entre équipes sont là aussi assez nettes : de 23 % des patients pour une équipe à 60 % des patients pour une autre.

**Suivis téléphoniques** : environ **27 000** contacts téléphoniques (hors cellule de coordination) de suivi des patients ont été réalisés par les équipes territoriales en 2014. Une prise en charge nécessite en moyenne 25 contacts téléphoniques.

#### **h. Les délais d'intervention**

##### **Cellule de coordination**

Entre la date de la demande adressée à la cellule de coordination et la date de transmission de la pré-inclusion aux ETSPD, le délai moyen a été de 3 jours (+ 1 jour par rapport à 2013).

- 20 % des demandes sont pré-incluses et transmises aux équipes dans la même journée
- 50 % dans un délai inférieur ou égal à 24 H
- 75 % dans un délai inférieur ou égal à 36 H

##### **Equipes Territoriales**

Entre la date de transmission de la pré-inclusion aux ETSPD par la cellule de coordination de RéSP 13 et la date de la visite d'évaluation initiale du patient sur son lieu de vie et/ou la date

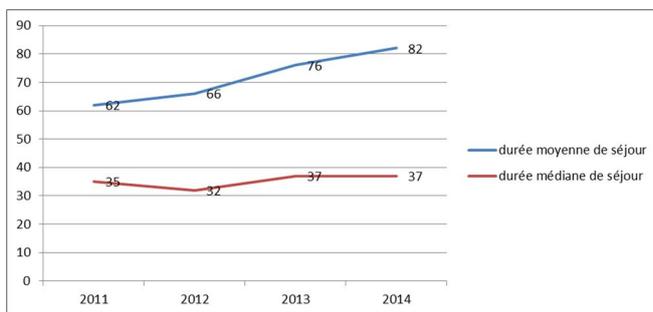
de son inclusion au Réseau par les ETSPD, en fonction des différentes situations des patients, les délais ont été :

- 5 jours pour 68 % des patients
  - 4 jours pour 57 % des patients
  - 3 jours pour 46 % des patients
  - 2 jours pour 33 % des patients
  - 1 jour pour 17 % des patients
- x 5 jours pour 32 % des patients

Pour l'ensemble des équipes territoriales, le délai moyen d'intervention a été de 5 jours (mini : 0 j; maxi : 40 J), représentant une journée de plus par rapport à 2013. Pour 50 % des patients, le délai d'intervention a été inférieur ou égal 4 jours, une journée de plus qu'en 2013. Une équipe semble plus concernée par cette augmentation des délais d'intervention : délai moyen de 7 jours et délai médian de 6 jours. Peut-être existe-t-il un lien entre ces délais et la proportion de patients non inclus au motif « décédés avant visite à domicile ou avant inclusion ».

### i. Durée de séjour

En 2014, entre la date d'inclusion<sup>5</sup> et la date de sortie de la file active, la durée moyenne de séjour a été de **82 jours** (mini : 1 j ; max : 1 112 j), contre 76 jours en 2013, 66 jours en 2012 et 62 jours en 2011. La culture palliative se développant, cet allongement de la « DSM » pourrait traduire le fait que les soins palliatifs interviennent peut-être moins tardivement qu'auparavant dans le parcours des patients.



En revanche la durée médiane de séjour de **37 jours en 2014** est identique à 2013, signifiant que pour 50 % des patients la durée de séjour a été inférieure ou égale à 37 jours, et que pour 50 % des patients elle a été supérieure ou égale à 37 jours.

<sup>5</sup> A l'exclusion de certaines situations d'urgence, la date d'inclusion correspond à la date de l'évaluation initiale de la situation à domicile.

- Pour 78 % des patients cette durée de séjour a été **O**à 3 mois
- Pour 13 % des patients cette durée de séjour a été comprise entre 3 et 6 mois
- Pour 6 % des patients cette durée de séjour a été comprise entre 6 et 12 mois
- Pour 2 % des patients (27) cette durée de séjour a été comprise entre 1 et 2 ans
- Pour 1 % des patients (6) cette durée de séjour est supérieure à 2 ans.

#### Durée de séjour par ETSPD (en jours)

ETSPD	durée moyenne	durée médiane	Durée mini	Durée maxi
La Maison	71 j	35 j	1 j	1 112 j
CH Salon	72 j	34 j	1 j	1 019 j
STV	96 j	37 j	1 j	837 j
STE	100 j	41 j	1 j	956 j
SJO	83 j	37 j	1 j	686 j

#### j. Période d'hospitalisation des patients

Environ **50 % des patients** de la file active 2014 n'ont pas été hospitalisés dans l'année.

Quant aux patients ayant été hospitalisés, en moyenne, ils ont effectué 1,6 séjours hospitaliers (hors hospitalisation de jour). Le nombre de journées d'hospitalisation a été en moyenne sur l'année de 20 journées par patient hospitalisé.

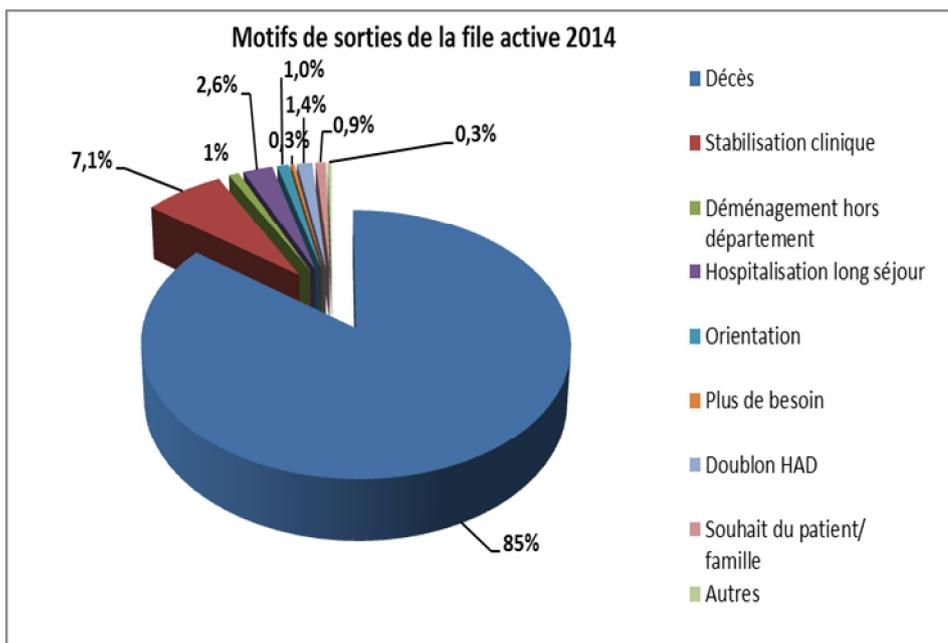
40 % de ces patients ont été admis en USP. Le nombre de journées en USP représente 36 % du total des journées d'hospitalisation.

15 % de ces patients ont été hospitalisés via les services des « urgences ».

A propos des périodes d'hospitalisation, il convient de souligner :

- que la « non hospitalisation » d'un patient ne constitue absolument pas un objectif des équipes.
- que le réseau a permis la sortie d'hospitalisation et un retour à domicile à environ 530 des patients (cf origines des demandes).
- Que le réseau a peut-être permis d'éviter une hospitalisation à une grande proportion de patients (entre 400 et 500) n'ayant pas été hospitalisés en 2014, et ainsi permis d'économiser plusieurs milliers de journées d'hospitalisation.

#### k. Les motifs de sorties de la file active

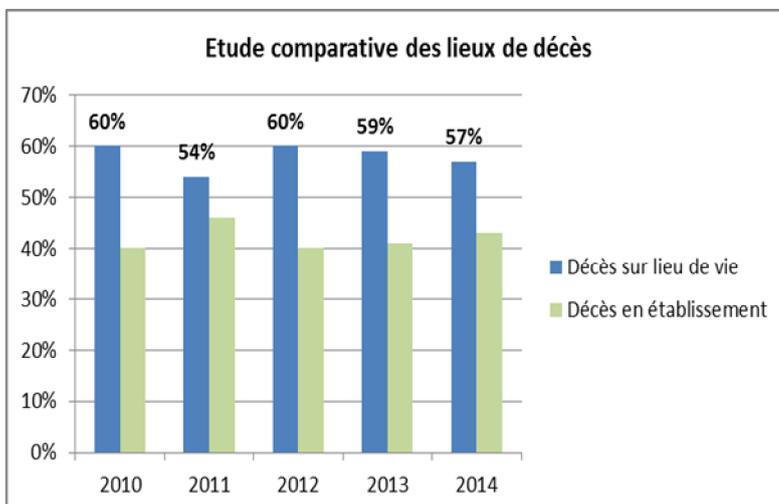


Dénominateur : 877 sorties

En 2014, **749** décès ont été enregistrés. 7 % des sorties sont prononcées au motif d'une stabilisation clinique.

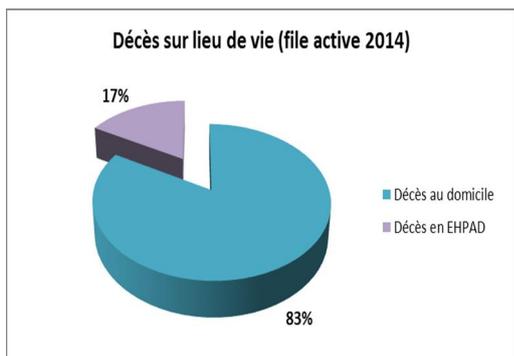
## 1. Les lieux de Décès

### Dispositif global



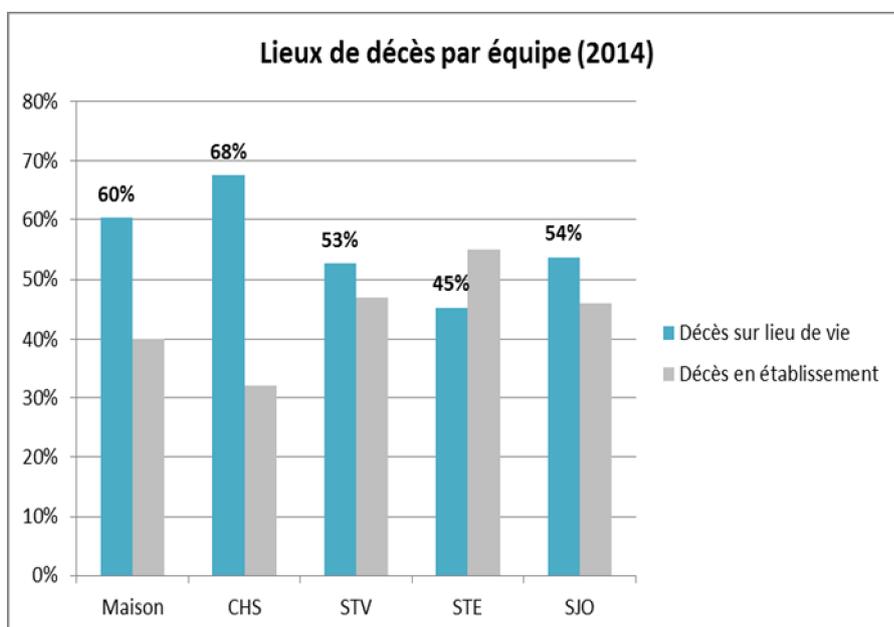
Les décès des patients ont lieu majoritairement sur leurs lieux de vie habituels.

Parmi ces 57 % de patients (431) décédés sur leur lieu de vie habituel, **17 %** (72) sont décédés en EHPAD. Au moins 60 % des patients vivant en EHPAD sont décédés sur leur lieu de vie habituel.



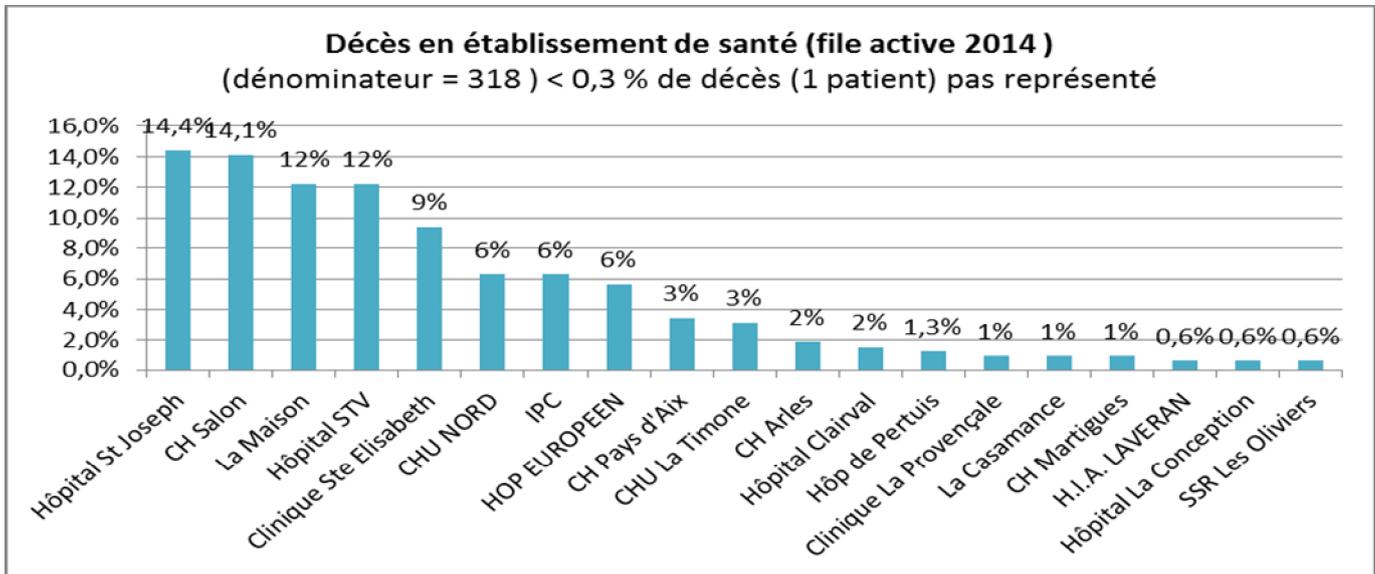
Dénominateur : 431 patients DCD lieux de vie habituels

Bien que le décès à domicile ou EHPAD ne constitue pas un objectif impératif, il reste tout de même, quand cela est possible et souhaité par les patients et les proches, un objectif important. Sans une étude spécifique sur ce point, il n'est pas possible d'affirmer aujourd'hui que sans le dispositif RéSP 13 / PSP 13, la proportion de patients décédés en établissements sanitaires aurait été plus importante, voire beaucoup plus importante. Mais ceci constitue tout de même une hypothèse crédible, qui mériterait bien entendu d'être vérifiée. De plus, un décès en établissement ne signifie pas nécessairement une période « fin de vie » à l'hôpital. Le patient peut en effet avoir une période de fin de vie à domicile et être hospitalisé le jour de son décès par exemple. Au même titre, un décès à domicile ne signifie pas nécessairement une longue période sans séjour hospitalier.



## Décès en Etablissement

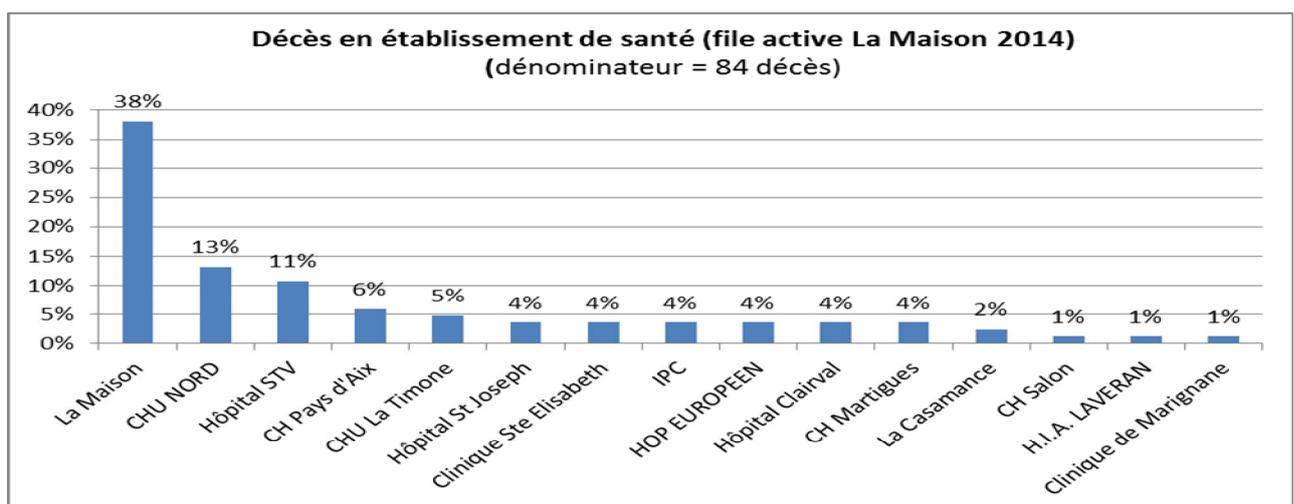
### File active générale



318 patients sont décédés en établissement de santé. **61,5 %** de ces décès en établissements sont survenus au sein des 5 établissements membres de PSP 13 et porteurs d'une ETSPD. Pour rappel, ces 5 établissements sont tous dotés d'une USP.

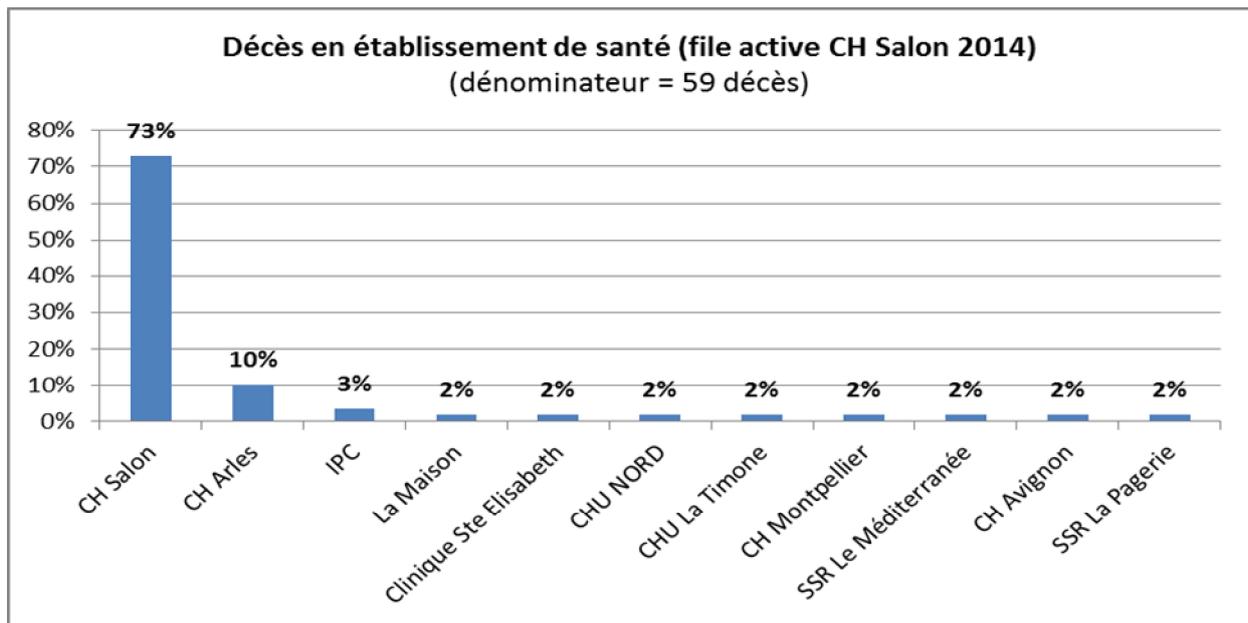
Au moins 7 patients sont décédés aux urgences.

### File active ETSPD La Maison



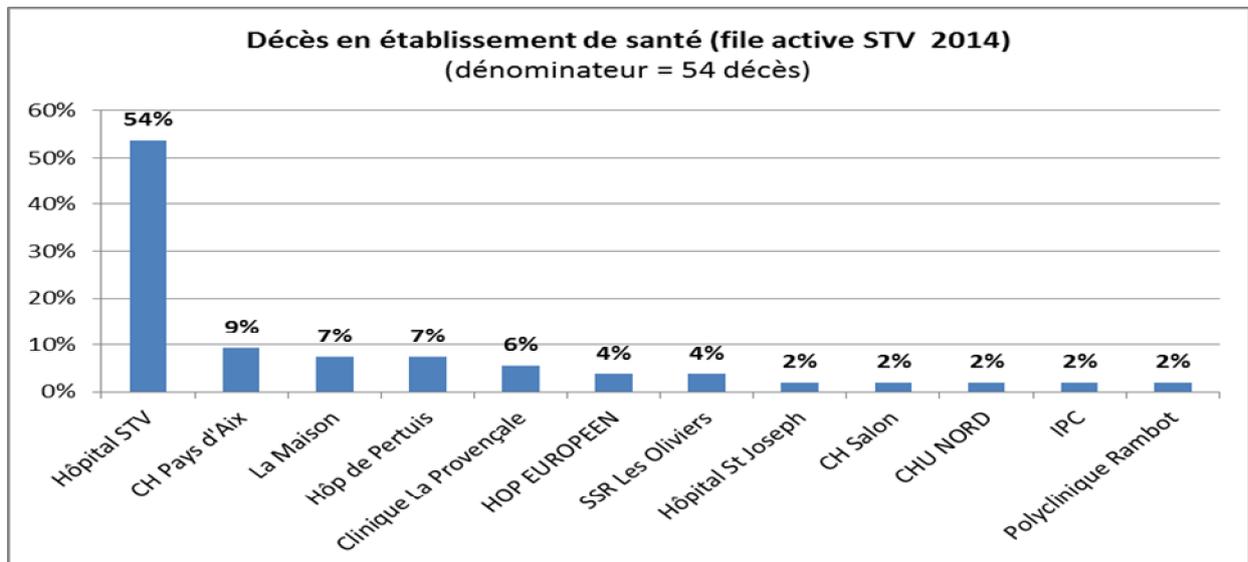
84 patients de la file active 2014 ETSPD La Maison sont décédés en établissement de santé. 38 % de ces 84 décès ont eu lieu à l'USP La Maison.

### File active ETSPD CH Salon



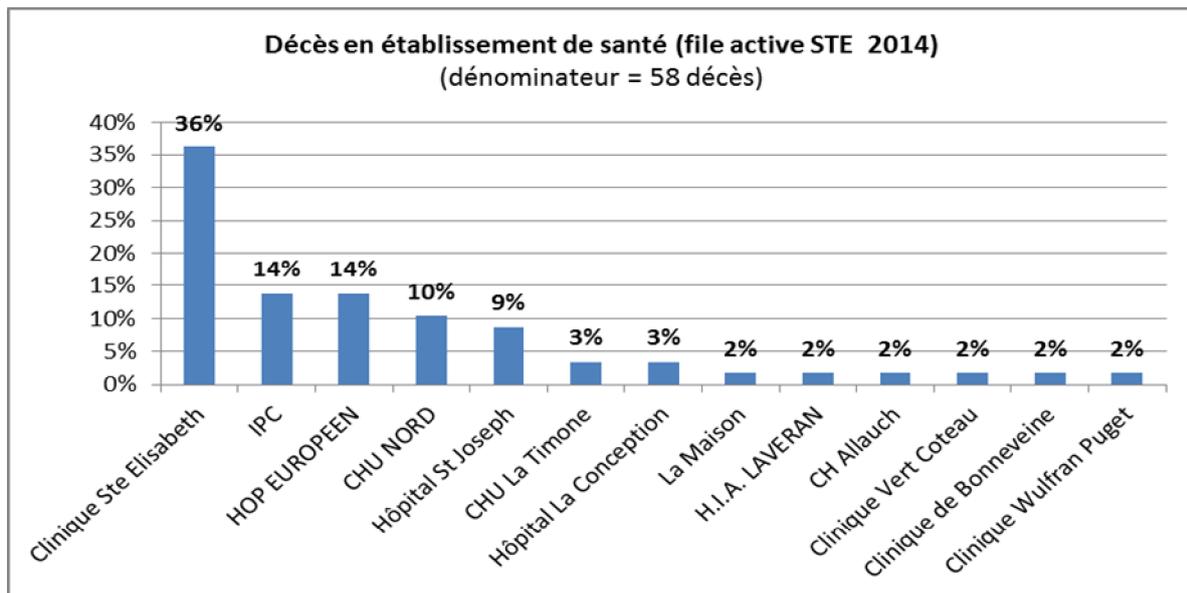
59 patients de la file active 2014 ETSPD CHS sont décédés en établissement de santé dont 73 % (43 personnes) au Centre hospitalier de Salon de Provence. 81 % de ces décès ont eu lieu à l'USP. 1 personne est décédée au service des urgences.

### File active ETSPD St Thomas



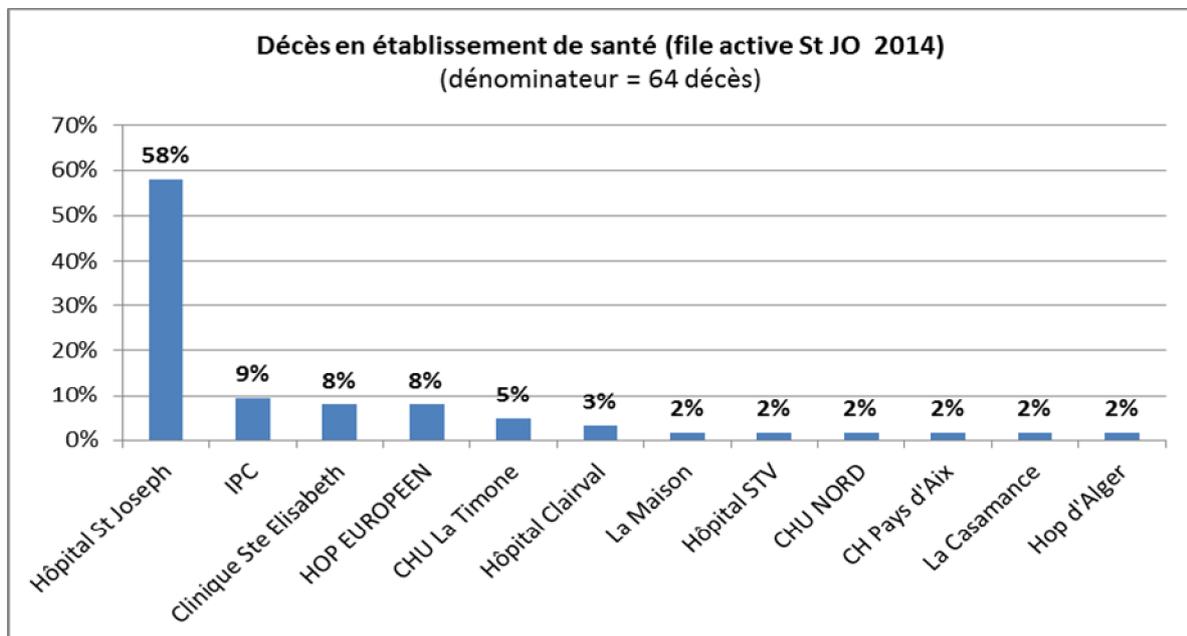
54 patients de la file active 2014 ETSPD STV sont décédés en établissement de santé. 54 % de ces décès ont eu lieu à l'Hôpital Saint Thomas de Villeneuve..

## File active ETSPD Ste Elisabeth



58 patients de la file active 2014 ETSPD STE sont décédés en établissement de santé. 36 % de ces décès ont eu lieu à la Clinique Ste Elisabeth.

## File active ETSPD St Joseph



64 patients de la file active 2014 ETSPD SJO sont décédés en établissement de santé, dont 37 personnes (58%) à l'Hôpital saint Joseph. 84 % de ces 37 décès ont eu lieu à l'USP. 1 personne est décédée au service des urgences.

## m. Dérogations tarifaires : l'intervention des professionnels non conventionnés

### Dispositif Global RéSP 13/PSP

- Les prestations dérogatoires de professionnels libéraux non conventionnés ont concerné **143 patients**, soit **13 %** des patients de la file active 2014, proportion stable par rapport à 2013 mais en baisse de 13 points par rapport à 2011 et de 6 points par rapport à 2012.
- En moyenne le nombre de séance a été de 2,4 par patient.
- **342 actes** ont été rémunérés pour un coût total de **15 590 euros** et un coût moyen/patient de 109 euros.
- Ces prestations ont été réalisées par **23 psychologues libéraux**.
- La rémunération annuelle moyenne par psychologue libéral a été de 678 euros.

### Activité par Equipe

#### ETSPD La Maison

- Les prestations dérogatoires de professionnels libéraux non conventionnés ont concerné **37 patients**, soit **12 %** des patients de la file active 2014 de l'ETSPD La Maison.
- En moyenne le nombre de séances a été de 3 par patient.
- **104 actes** ont été rémunérés pour un coût total de **4 800 euros** et un coût moyen/patient de 130 euros.
- Ces prestations ont été réalisées par **8 psychologues libéraux**.
- La rémunération annuelle moyenne par psychologue libéral a été de 600 euros.

#### ETSPD Salon

- Les prestations dérogatoires de professionnels libéraux non conventionnés ont concerné **5 patients**, soit **2 %** des patients de la file active 2014 de l'ETSPD CH Salon.
- En moyenne le nombre de séances a été de 5 par patient.
- **19 actes** ont été rémunérés pour un coût total de **910 euros** et un coût moyen/patient de 182 euros.
- Ces prestations ont été réalisées par **4 psychologues libéraux**.
- La rémunération annuelle moyenne par psychologue libéral a été de 228 euros.

### **ETSPD St Thomas de Villeneuve**

- Les prestations dérogatoires de professionnels libéraux non conventionnés ont concerné **27 patients**, soit **16 %** des patients de la file active 2014 de l'ETSPD St Thomas.
- En moyenne le nombre de séances a été de 2 par patient.
- **65 actes** ont été rémunérés pour un coût total de **2 850 euros** et un coût moyen/patient de 106 euros.
- Ces prestations ont été réalisées par **3 psychologues libéraux**.
- La rémunération annuelle moyenne par psychologue libéral a été de 950 euros.

### **ETSPD Sainte Elisabeth**

- Les prestations dérogatoires de professionnels libéraux non conventionnés ont concerné **37 patients**, soit **22 %** des patients de la file active 2014 de l'ETSPD Ste Elisabeth.
- En moyenne le nombre de séances a été de 2 par patient.
- **79 actes** ont été rémunérés pour un coût total de **3 610 euros** et un coût moyen/patient de 98 euros.
- Ces prestations ont été réalisées par **7 psychologues libéraux**.
- La rémunération annuelle moyenne par psychologue libéral a été de 516 euros.

Rappel : l'équipe de Ste Elisabeth est la seule des cinq ETSPD à ne pas être dotée d'une psychologue salariée, depuis juillet 2013 (à 0,25 ETP auparavant).

### **ETSPD St Joseph**

- Les prestations dérogatoires de professionnels libéraux non conventionnés ont concerné **37 patients**, soit **20 %** des patients de la file active 2014 de l'ETSPD ST Joseph.
- En moyenne le nombre de séances a été de 2 par patient.
- **75 actes** ont été rémunérés pour un coût total de **3 420 euros** et un coût moyen/patient de 92 euros.
- L'ensemble de ces prestations ont été réalisées par **8 psychologues libéraux**.
- La rémunération annuelle moyenne par psychologue libéral a été de 428 euros.

## **n. L'activité sociale**

**701** patients et familles ont bénéficié de l'action des assistantes sociales de la cellule de coordination, soit **72 % des patients** de la file active 2014<sup>6</sup>.

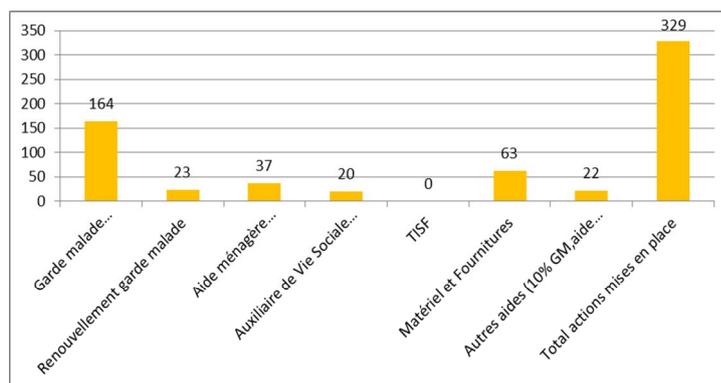
Ces actions ont nécessité **6 578** contacts téléphoniques (9 contacts en moyenne par famille accompagnée) entre les assistantes sociales du réseau et l'extérieur (patients, familles, association d'aide à domicile, caisse de retraite, mutuelles, assistantes sociales de secteur í ).

**237 patients** (24% de la file active, hors patients EHPAD) ont bénéficié d'au moins une aide sociale concrète et **464 patients** (48 % de la file active, hors patients EHPAD) d'un accompagnement sous la forme de conseils administratifs et/ou d'orientation vers des services adaptés et/ou d'un suivi post décès. Les actions concrètes réalisées grâce à l'intervention des assistantes sociales sont matérialisées par des aides de nature humaine et/ou matérielle et l'activation de dispositifs permettant le financement de ces aides.

**329** actions de soutien (humain et/ou matériel) et **315** mesures de soutien financier ont été mises en ò uvre, dont 218 (69 %) relèvent de la « Prestation soins palliatifs » (fond FNASS).

En 2014, **28** visites à domicile ont été effectuées par une assistante sociale seule ou avec un des membres d'une ETSPD. Ces visites ont permis de mettre en place une relation de confiance mais également d'avancer plus rapidement et efficacement lorsque la situation est particulièrement complexe.

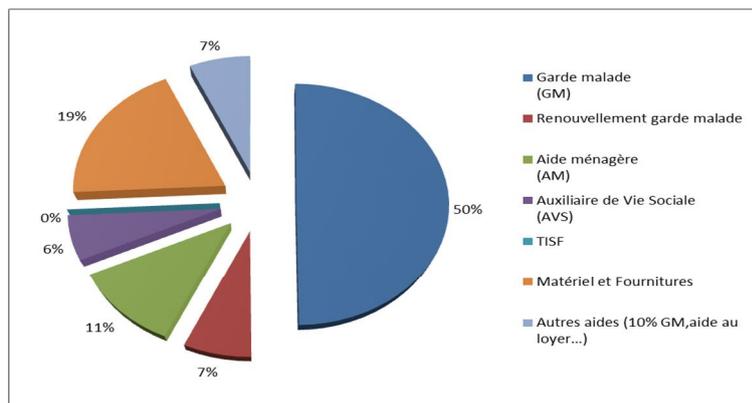
### Soutien humain et matériel mis en ò uvre



TISF : Technicienne en intervention sociale et familiale

Autres aides : 10 % garde-malade (reste à charge), protections, travailleuses familiales, loyers impayés et autres problématiques logement, frais d'obsèques, téléassistance, accessoires améliorant le bien-être í )

<sup>6</sup> File active générale (1 090 patients) ó 119 patients résidant en EHPAD, soit un dénominateur de 971 patients. Les patients en EHPAD n'ont par définition pas besoin de notre intervention en matière sociale.



Les gardes malades (et renouvellement) représentent 57 % des aides tandis que le rapport de matériel et de produits non remboursés par la sécurité sociale en représentent 19 % (+ 7 points par rapport à 2013). Les aides ménagères représentent également une part importante (11 %) de l'assistance apportée aux patients et aux familles.

La « **Prestation soins palliatifs** » (PSP) du fonds FNASS (CPAM) demeure en 2014 la principale source de financement des « gardes-malades » (et renouvellement) et de la prise en charge de matériels et produits non remboursés par la sécurité sociale : 84 % des gardes-malades et de leurs renouvellements, et 95 % des matériels et produits non remboursés, représentant 218 mesures de financement.

94 % des patients accompagnés socialement relevaient d'un régime obligatoire de couverture sociale conventionné avec le Fonds FNASS permettant la mise en place et le financement de gardes malade. 80 % des patient relevaient du régime général et les 14 % restant relevaient des divers régimes suivants : MFP, MGEN, MGP, MSA, RSI.

Les 6 % de patients ne relevant pas de régimes conventionnés avec le Fonds FNASS étaient couverts par les régimes obligatoires suivants : CAMIEG, CAMIVAC, CFE, CNMSS, CREPSEN, GAMEX, MGPTT, Régime minier, SNCF. Certains régimes proposent des aides financières pour la mise en place d'auxiliaires de vie ou le financement de matériel médical. Mais les délais de traitements de ces demandes, souvent assez longs, ne sont pas adaptés à la situation des patients.

97 autres mesures relevant du droit commun ou privé ont été obtenues par le biais d'autres dispositifs relevant de divers financeurs :

- 32 APA (Conseil Général)
- 18 PCH (MDPH)

- 7 CESU ou assimilés
- 34 autres : mutuelles, Caisses de retraite, CAF, Ligue contre le cancer, GEFLUC í C'est grâce à ce type de financement qu'ont pu être soutenus des frais d'aides ménagères, d'auxiliaires de vie, de petits matériels, de protections, d'obsèques ou de travailleuses familiales.
- 6 financements des 10% restant à charge pour les Gardes Malades (CPAM en aides extralégales).

Il est à noter que de plus en plus de mutuelles octroient des heures d'aides à domicile pour les patients étant en protocole de soins (chimiothérapie et radiothérapie), ce qui est le cas pour certains des patients accompagnés par RéSP 13/PSP 13. Cela se met en place sur présentation d'un justificatif médical. Il s'agit d'un dispositif qui peut venir rapidement soulager la famille et dont les patients ont rarement connaissance avant l'évaluation sociale de Résp13.

Par ailleurs, la loi n°2010-209 du 2 mars 2010 créant une «allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie» peut être appliquée depuis la parution du décret d'application n°2011-50 du 11 janvier 2011. Cette allocation d'un montant de 53.17€ brut peut être versée durant 21 jours à une personne cessant son activité dans le cadre d'un congé de solidarité familiale. En 2014, seuls **3 aidants** (5 en 2013) ont bénéficié de cette allocation. L'on constate que les familles sont de mieux en mieux informées de cette possibilité. Cependant il semble qu'elles continuent à privilégier d'autres voies leur permettant de mieux optimiser une ou des cessations d'activité temporaires afin d'accompagner un proche.

La mise en place des actions sociales succinctement décrites ci-dessus, représente bien souvent une condition indispensable au retour ou au maintien à domicile d'un patient relevant de soins palliatifs. La dimension sociale fait partie intégrante de la démarche palliative et les actions sociales mises en œuvre participent de la qualité de la prise en charge et de l'égalité d'accès aux soins et à des soins palliatifs de qualité sur le lieu de vie de son choix.

Liste des structures d'aide à la personne que les assistantes sociales de RéSP 13 ont sollicitées en 2014 pour la mise en place de gardes malades, d'aides ménagères, de TISF í ..

## Convention CPAM

- ADAR
- ADMR
- AGAFPA
- ARCADE
- Assistance Familiale
- Croix Rouge
- Horizon Bleu
- Oziris
- Bien à La Maison
- Famillâge
- NS 13
- Nurse Alliance
- Soins Asssitance
- La Joie de Vivre

## Non Conventionné pour d'autres types de prestations

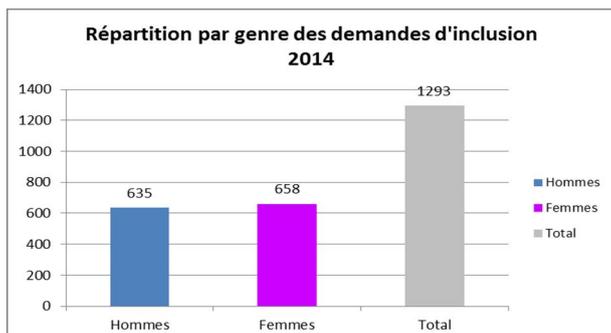
- ANFAAD
- Home Service
- MSAD
- Junior Senior
- Arc aides
- Domidom
- Le fil des ans
- Main dans la main
- Papi et manie assistance
- Acad
- A 2micile
- AFAD
- CCAS
- Tendre une main
- La Communauté
- La Rondes des âges
- La Clé des Ages
- Proxidom services
- Trait d'Union
- Major d'Homme

## Glossaire social

- GEFLUC : Groupement d'Entreprises Françaises de Lutte contre le Cancer
- MDPH : Maison Départementale de la Personne Handicapée
- APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
- CAF : Caisse d'Allocations familiales
- CESU : chèque Emploi Service Universel
- MGEN : Mutuelle Générale de l'Education Nationale
- LMDE : Mutuelle des Etudiants
- MEP : Mutuelle des Etudiants
- RSI : Régime Social des Indépendants
- PCH : Prestation de Compensation du Handicap
- CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
- FNASS : Fond National d'Action Sanitaire et Sociale
- SSR : Soins de Suite et de Réadaptation
- HAD : Hospitalisation à Domicile.

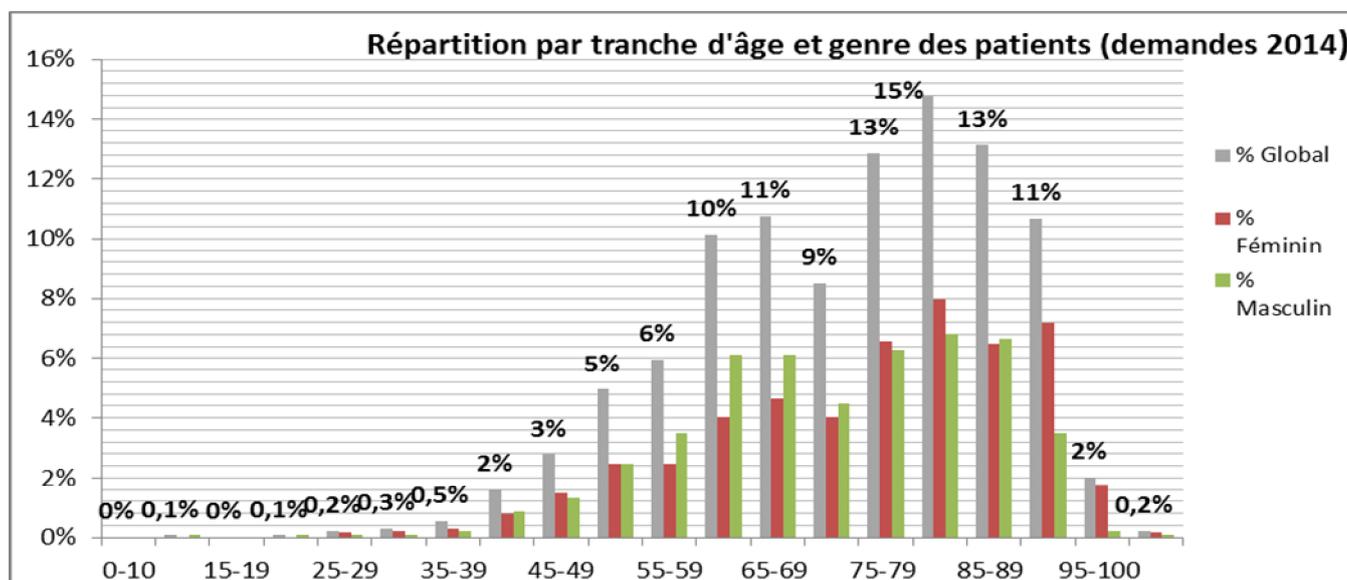
## VIII) Profil des Patients

### a. Répartition Hommes / femmes



Le sexe ratio homme/femme des demandes de prises en charge 2014 est de **0,965**.

### b. Distribution par tranche d'âge et genre des patients



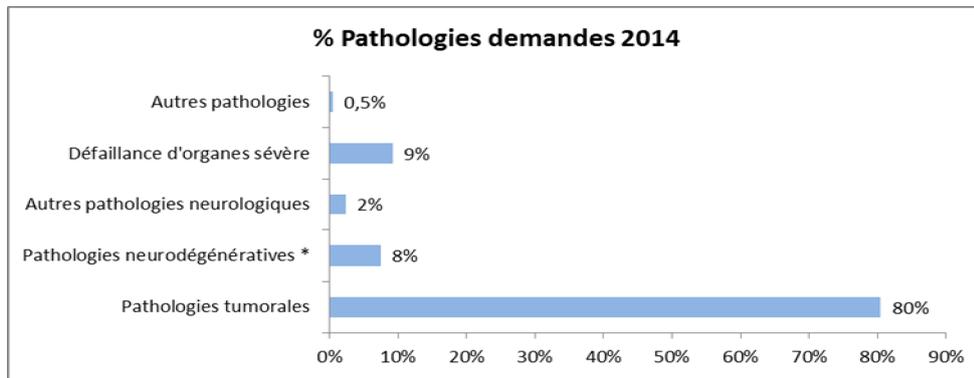
La tranche d'âge 80/84 ans est la plus représentée. 82 % des patients ont entre 60 ans et 94 ans. La moyenne d'âge des patients est de 74 ans.

3 patients avaient moins de 30 ans : 1 patient entre 10 et 14 ans, 1 patient entre 20 et 24 ans, 1 patient entre 25 et 29 ans.

Moyenne d'âge par équipe	2013	2014
- ETSPD La Maison :	69 ans	72 ans
- ETSPD CH Salon :	76 ans	76 ans
- ETSPD STV :	74 ans	77 ans
- ETSPD STE :	73 ans	72 ans
- ETSPD SJO :	73 ans	71 ans

### c. Pathologies des patients

La très grande majorité des demandes de prises en charge concernent des patients souffrant de maladies tumorales.

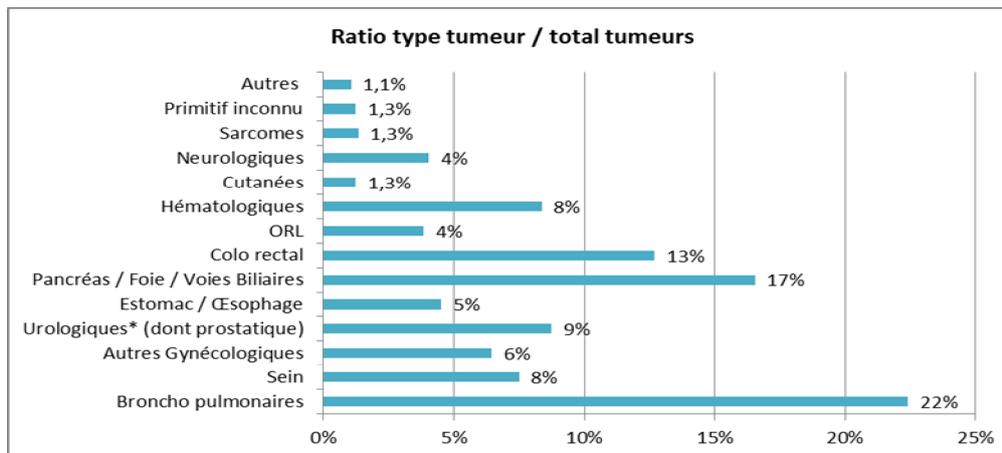


Dénominateur : 1 293 demandes

*Pathologies neurodégénératives	97
dont SLA	19

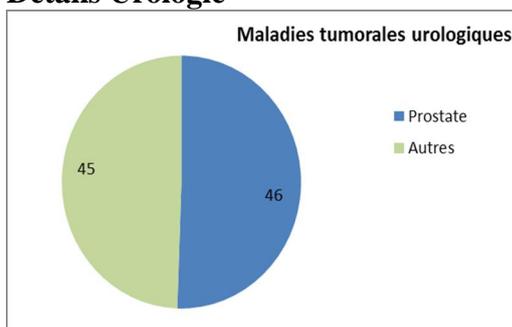
\*\* Autres pathologies : Maladie de gorham, Maladie de Wegener, Ostéite, Gangrène, Abcès abdominal, VHC

#### d. Types de Tumeurs 2014

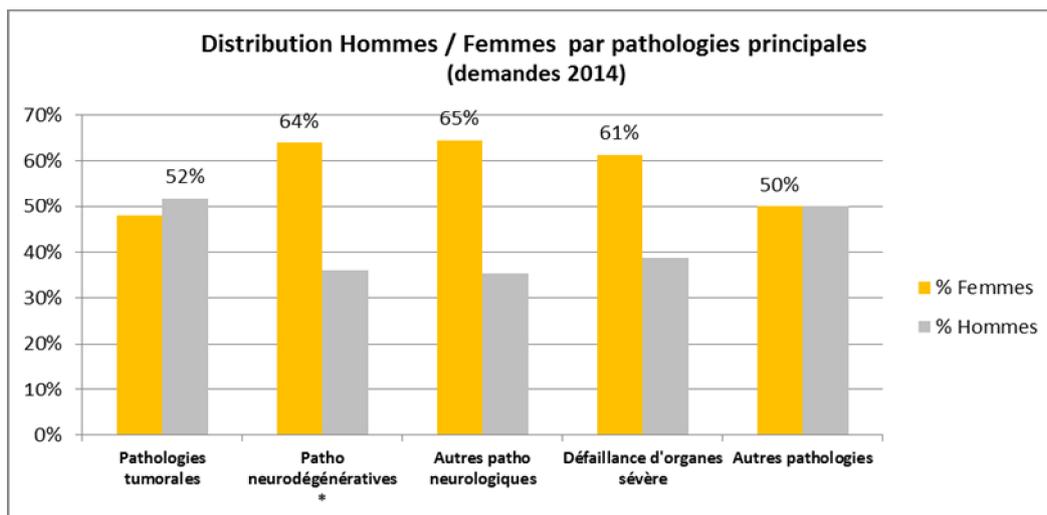


Dénominateur : 1 040 patients souffrant de maladie tumorales

#### Détails Urologie

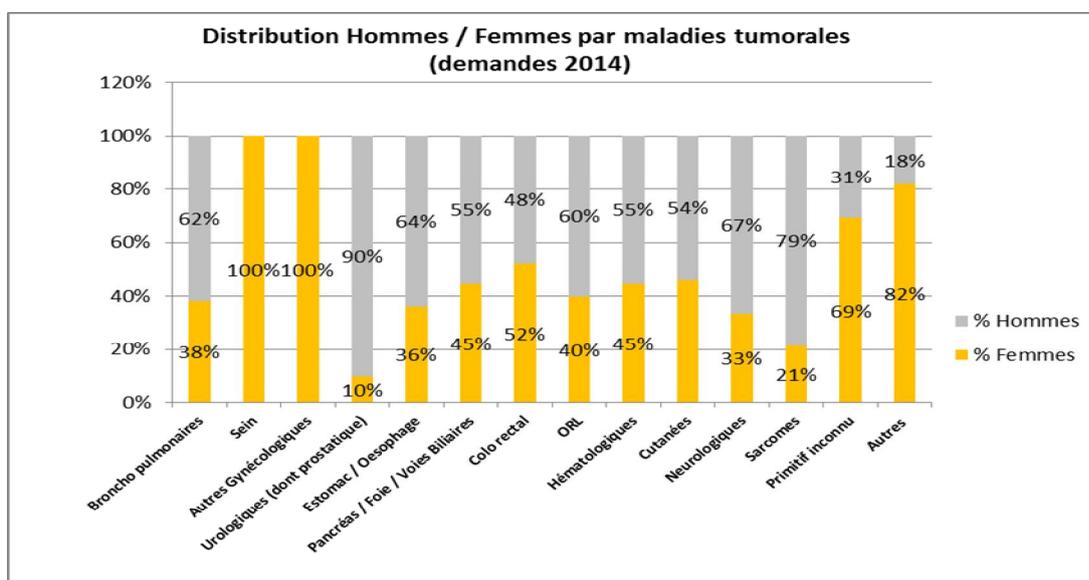


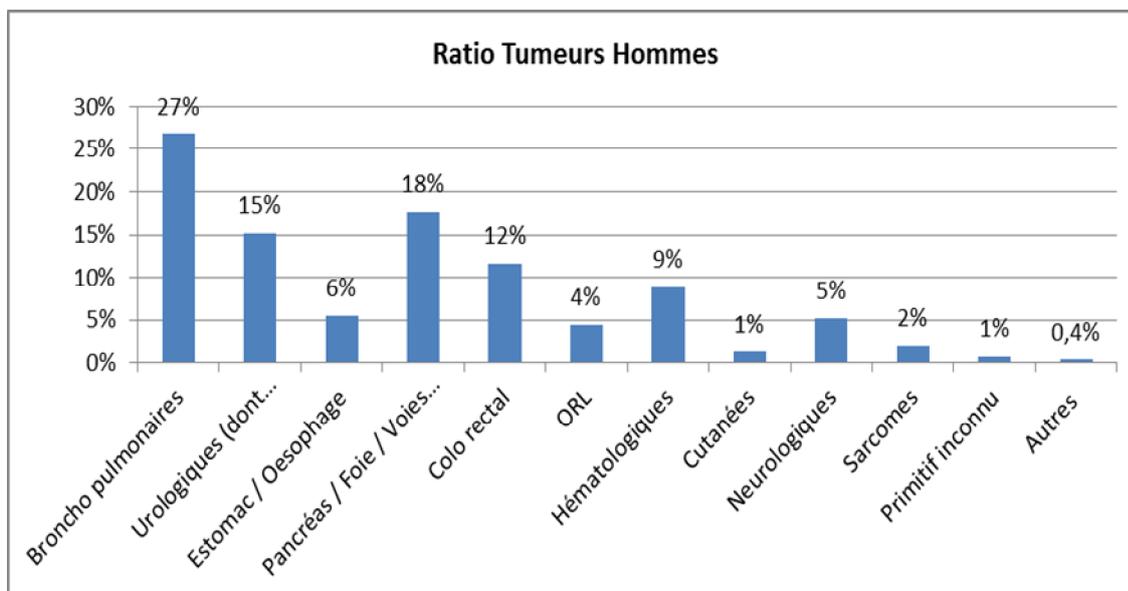
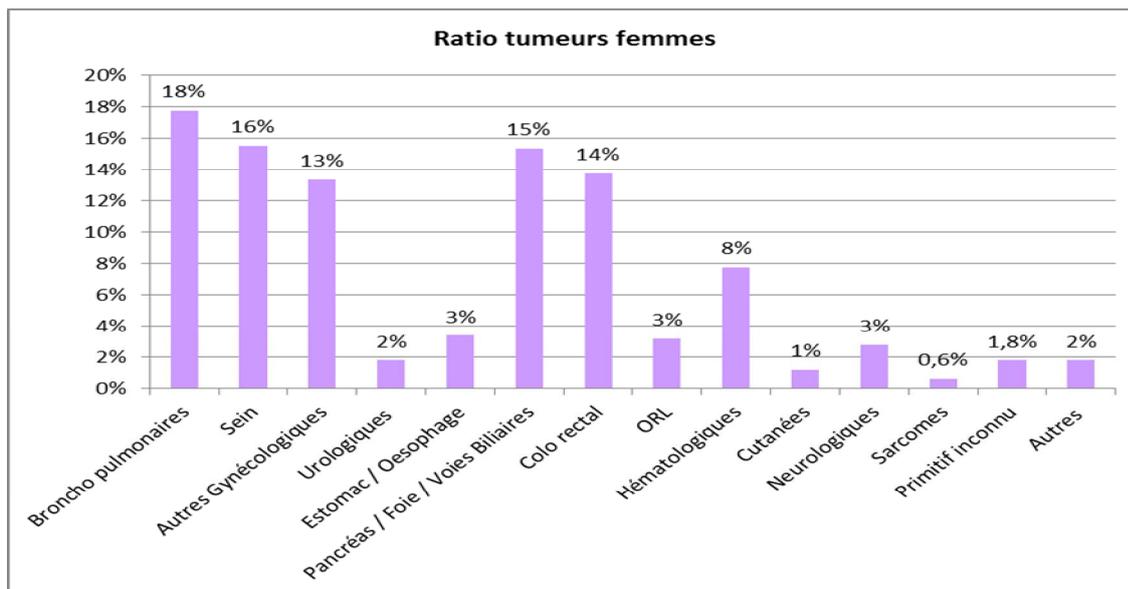
#### Genre et type de pathologie



A l'exception des maladies tumorales, les femmes sont surreprésentées sur les autres grandes familles de pathologie. Les proportions plus importantes de femmes souffrant de maladies neurologiques (dont neuro-dégénératives) ou de poly-pathologies sont à rapprocher de leur surreprésentation sur les tranches d'âge allant de 85 ans à 100 ans.

### Distribution Hommes/Femmes par maladie tumorale





## **IX) Actions transversales réalisées par le réseau :**

- Intervention au DU Soins Palliatifs de la Faculté de médecine de la Timone. Année universitaire 2013/2014.
- Rencontre MAIA Salon + Aix
- Rencontre APA
- Réunions de travail SAMU 13
- Intervention formation EHPAD Ste Victoire en mars
- Intervention formation + rencontre des médecins traitants suivant des patients à l'EHPAD Jardins de Maurin (Berre l'Étang), le 25/11/2014
- Intervention IFSI Centre hospitalier de Salon de Provence
- Intervention auprès des infirmières libérales du secteur de Salon, organisée par l'association 2 Iles (asso d'infirmiers libéraux).
- Intervention auprès des intervenants sociaux de Coudoux (CCAS, Commune, MAIA, asso d'aide à domicile, sécurité sociale í )
- Participation à la conférence juridique « personnes âgées vulnérables » organisée par la MAIA de Salon.
- Réunion de travail avec l'AGAFPA, asso aide à domicile.
- Rencontre Croix Rouge de Pertuis et de Marseille.
- Réunion de travail avec Apport Santé (Aix)
- Présentation de deux situations de patients aux MAIA
- Organisation d'une rencontre d'échange et de formation sur la prise en charge palliative à domicile des patients souffrant de « SLA ».
- Organisation d'une rencontre d'échange et de formation sur la prise en charge palliative des patients âgés souffrant de démence.
- Sept nouvelles conventions de coopération ont été signées en 2014 avec les EHPAD suivants : Les Jardins de Maurin (Berre l'Étang), La Maisonnée de Martigues, La Lavandin (Mallemort), Le Clos St Martin (Pelissanne), La Maison de Retraite publique intercommunale de Roquevaire, La Sainte-Victoire (Aix-en-Provence) et une convention avec la Clinique Générale de Marignane.

## X) FONCTIONNEMENT DU RESEAU

### a. Organisation générale au 31 décembre 2013

L'association RéSP 13 est dirigée par un Conseil d'Administration composé de 15 à 18 membres, répartis en 3 collèges, composé d'au moins 3 membres : soignants libéraux et salariés du domicile ; établissements de santé ; associations de représentants d'usagers et bénévoles d'accompagnement.

Les membres sont élus pour 2 années par l'Assemblée Générale et sont rééligibles. Sièges de droit au conseil d'administration un membre du Conseil d'Administration de l'Association Pour les Soins Palliatifs PACA (APSP). Quatre séances de Conseil d'administration se sont déroulées en 2014. Les séances du Conseil d'Administration font l'objet de comptes-rendus écrits.

**Un Comité de Pilotage** est chargé de la supervision et du pilotage du dispositif de coopération PSP 13. Il veille à l'évaluation des actions menées, valide les propositions des équipes PSP 13, élabore des propositions et prend des décisions. Il s'est réuni 3 fois en 2014. Il est composé :

- Du directeur de chaque Etablissement de Santé ou de son représentant
- Du responsable médical de chaque équipe territoriale
- Du Président (e) de Ré.S.P. 13 ou de son représentant
- D'un autre membre du CA de Ré.S.P. 13
- Du coordinateur de Ré.S.P. 13
- D'un représentant des Autorités de Tutelles.

### Groupes de travail interne au dispositif RéSP 13 / PSP 13

**Comité scientifique PSP 13 :** Le Comité scientifique PSP 13 est composé d'un membre de la cellule de coordination de RéSP 13 et des médecins de chaque équipe territoriale. Il peut inviter ponctuellement des intervenants extérieurs. Il s'est réuni à 9 reprises en 2014. Des outils d'aide à la prise en charge à destination des médecins traitants ont été élaborés depuis 2011 :

- traitement de l'anxiété
- sédation
- prise en charge de la dyspnée

- outil d'aide à la prescription.
- Démarche curative de la constipation en soins palliatifs
- Prise en charge de l'occlusion intestinale maligne à domicile

Par ailleurs, le Comité scientifique est également un espace permettant un échange sur les pratiques en ETSPD dont l'objectif est de parvenir à une meilleure cohérence entre ETSPD. En 2014, les réflexions ont porté :

- sur les critères d'inclusion au réseau de soins palliatifs à propos de patients aux frontières de la prise en charge palliative versus gériatrique.
- Sur la prise en charge des patients souffrant de maladie neurodégénérative à évolution lente.

En 2015, le Comité scientifique a pour projet :

- la production d'un outil didactique sur la prise en charge de la douleur à destination des soignants de ville.
- L'élaboration d'un protocole sur les indications et la mise en œuvre de la voie sous cutanée pour les patients en soins palliatifs, avec une mise à jour des molécules utilisables dans ce cadre.

**Groupe IDE :** En collaboration avec les médecins du Comité scientifique, ce groupe de travail a abouti en 2014 à la production d'une plaquette d'information sur la douleur à destination des patients, de leurs familles et de leurs proches.

**Groupe Psycho-social :** les assistantes sociales de la cellule de coordination et les psychologues des ETSPD se sont réunies 4 fois en 2014. L'objectif de ce groupe de travail est de réfléchir à la mise en place de nouvelles actions concrètes permettant d'optimiser les soutiens psychosociaux et les liens vers le droit commun, grâce à la recherche de partenaires. Le soutien des proches pendant la maladie et après le décès a constitué le premier axe de travail.

## b. Equipe de coordination

Membres	Qualification	Fonction	ETP	En fonction depuis	Type de contrat	Activité transversale	Prise en charge patients
Thierry Clima	Cadre	Coordinateur	1	08/05/2008	CDI	90%	10%
Muriel Lapierre	Cadre	Infirmière coordinatrice	0,8	12/11/2008	CDI	10%	90%
Monique Fourel	Cadre	Infirmière coordinatrice	1	21/07/2014	CDI	5%	95%
Valérie Audric	Cadre	Infirmière coordinatrice	0,8	10/12/2013	CDI	10%	90%
Emmanuelle Martin	Technicienne socioéconomique	Assistante de service sociale	0,8	17/11/2005	CDI	5 %	95%
Véronique Salvini	Technicienne socioéconomique	Assistante de service sociale	1	27/07/2010	CDI	10%	90%
Delphine Comat	Technicienne socioéconomique	Assistante de service sociale	0,8	30/06/2014	CDI	5%	95 %
Christine Marc	Cadre	Accueil/secrétariat Responsable administrative	1	24/09/2009	CDI	70%	30%
Naïma Ghanem	Employée	Accueil / secrétariat	1	19/07/2010	CDI	20%	80%
Fatima Mostefaoui	Employée	Agent d'entretien	0,08	19/03/2005	CDI	100%	

Une salariée a participé au Congrès national de Soins Palliatifs organisé par la SFAP.

Le coordinateur de RéSP 13 joue un rôle d'interface entre l'équipe salariée de Ré.S.P. 13 (la cellule de coordination de PSP 13), les ETSPD, le Comité de Pilotage de PSP 13 et le Conseil d'Administration de RéSP 13. Les contacts entre le coordinateur et les membres du Comité de pilotage et ceux du CA sont très fréquents. Par ailleurs, les membres du CA ou du Comité de Pilotage ont des contacts directs avec les personnels de la cellule de coordination. Une réunion annuelle inter-équipes (1 journée) a été organisée en 2014.

## c. Outils, système d'information et supports de communication

- Plaquette P.S.P 13
- Tableaux de bord : Il existe un tableau de bord pour la Cellule de coordination et un tableau de bord par ETSPD. Ces tableaux de bord permettent de visualiser à tout moment et de manière synthétique la situation d'un patient et les différentes étapes de sa prise en charge. Ils permettent également d'être rapidement en capacité de produire différentes statistiques en fonction de différents indicateurs, que ce soit pour l'activité générale de PSP 13, ou l'activité de chaque ETSPD. La Cellule de coordination est

chargée de superviser la tenue de ces tableaux de bord. Un tableau de bord de suivi des astreintes a également été créé.

- Dossier de coordination : l'outil principal et le plus détaillé reste le dossier de coordination attaché à chaque patient. La traçabilité du parcours patient, des actions mises en œuvre, et de l'évolution du patient s'incarne pleinement au travers de ce dossier. Ce dossier représente le principal support de la coordination et du suivi de la prise en charge. Il doit permettre la traçabilité des actions de coordination et de suivi.
- **PPS** : à l'issue de chaque visite d'évaluation à domicile (de rencontre avec le patient et ses proches) et de chaque réunion de coordination avec les équipes soignantes, de manière systématique, un PPS est réalisé et communiqué au médecin traitant, aux infirmières libérales et aux médecins hospitaliers ayant orienté le patient. Lors de visites de suivi, la même procédure peut être appliquée si l'ETSPD le juge nécessaire.
- Fiche de liaison entre les ETSPD et les services hospitaliers
- Fiche patients remarquables
- Fiches d'astreintes : Chaque intervention dans le cadre de l'astreinte fait l'objet d'un compte-rendu grâce à une fiche d'astreinte type.
- Réunion de staff : Toutes les étapes évoquées précédemment, et donc tous les cas de patients sont évoqués en réunion de « staff » interdisciplinaire, regroupant l'ensemble des membres d'une ETSPD, une infirmière coordinatrice et une assistante sociale de la cellule de coordination de RéSP 13. Ces staff ont lieu de façon hebdomadaire dans chaque ETSPD.
- Plate forme numérique ROR : Tous les échanges écrits entre la cellule de coordination et les ETSPD et comportant des informations personnelles et médicales se font dans le cadre de l'Espace Numérique Régional de Santé e-santé PACA/ROR et de l'utilisation d'une messagerie sécurisée et d'un espace collaboratif sécurisé. Ce dernier nous permet de mettre en commun un certain nombre de documents (fiches d'astreintes, patients remarquables, plannings, compte rendu de réunion, tableaux de bord, protocoles et recommandations de bonnes pratiques...). Tous les outils cités et bien d'autres sont disponibles sur cet espace collaboratif (La télécopie est utilisée avec nos partenaires extérieurs non dotés de messagerie sécurisée).
- Enquête de satisfaction auprès des familles et proches effectuée tous les trois ans.
- Enquête auprès des médecins traitants tous les trois ans
- Enquête auprès des infirmiers et infirmières libérales tous les trois ans

- En 2014, nous avons mis en place en routine un nouvel outil de suivi des hospitalisations. Ceci devrait nous permettre de mieux évaluer, les fréquences, les durées, les motifs et les services d'hospitalisations des patients en file active.

## **XI) Perspectives du Réseau pour l'année 2015/2016**

En 2015, PSP 13 souhaite poursuivre son développement, principalement :

- Par la pérennisation du financement du dispositif
- Par le développant des ressources humaines des équipes territoriales :
  - Pour toutes les équipes, renfort d'une IDE (0,6 à 0,8 ETP) afin d'avoir toujours au moins deux IDE sur une équipe. Avec deux IDE, il arrive en effet trop souvent que l'une ou l'autre se retrouve seule pendant les absences de sa collègue (congés, formation, maladie í ).
  - Pour toutes les équipes, une augmentation de 0,15 à 0,25 ETP de temps médical. Face au grand nombre de demandes d'accompagnement, aujourd'hui nos médecins ne sont plus en mesure de consacrer suffisamment de temps à toutes les situations qui le nécessiteraient. Cette tendance est mauvaise et il est absolument nécessaire d'y remédier.
- Par le déménagement de la cellule de coordination de RéSP 13 dans des locaux adaptés.
- En déployant un nouveau système d'information basé sur un « logiciel métier » de coordination (application web).
- Par des rencontres avec des partenaires potentiels, sollicitant encore très peu le réseau.
- En poursuivant le dialogue et la coopération avec le SAMU 13 pour une meilleure communication et interface.
- En engageant une réflexion sur les besoins de soutien en matière de soins palliatifs pédiatriques à domicile.

**XII) Recettes (cf. annexes budgétaires)**

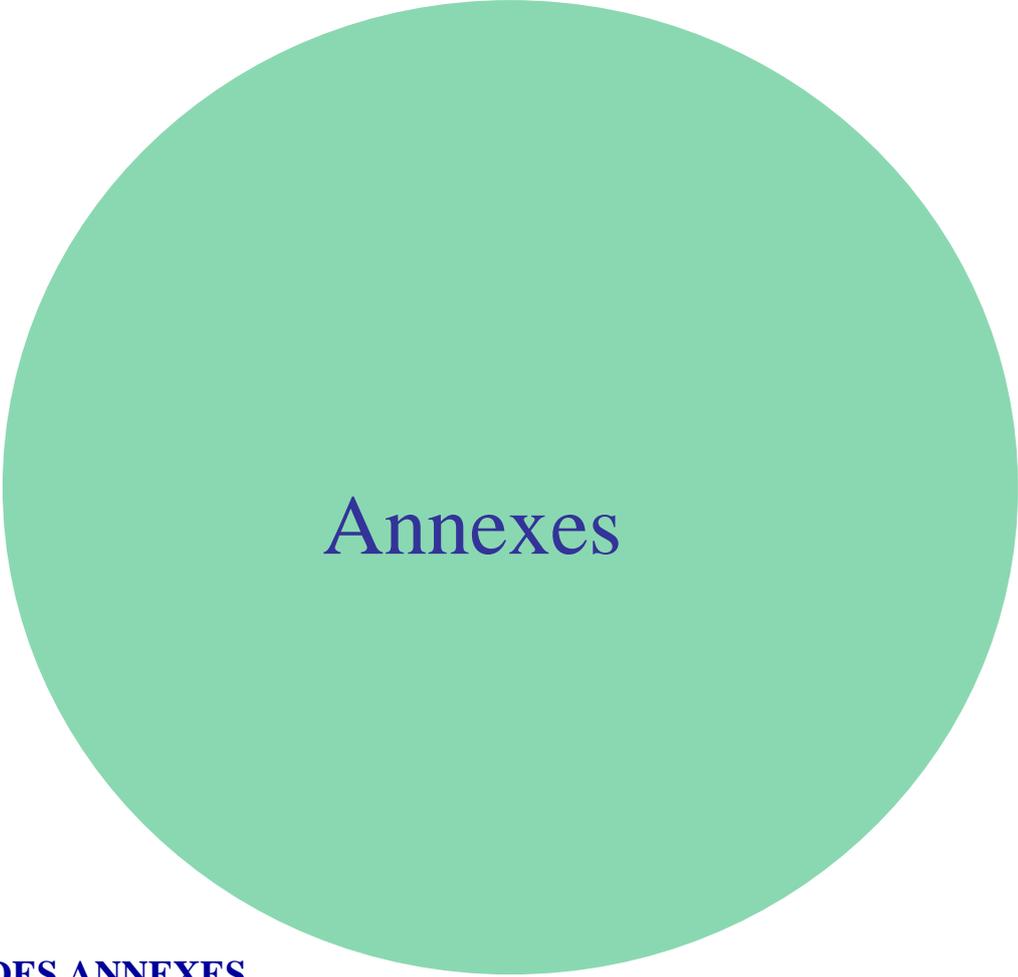
**XIII) Dépenses par Chapitre Budgétaire (cf. annexes budgétaires)**

**a. Analyse des écarts entre dépenses autorisées et dépenses réalisées**

**b. le bilan comptable de l'exercice 2013**

**c. Dérogations tarifaires**

- la fiche de renseignement (Annexe 2)
- le tableau détaillé des prestations versées en 2013 (Annexe 3 à *fournir impérativement en format Excel*).



# Annexes

## **LISTE DES ANNEXES**

Annexes Budgétaires

Fiche de renseignement sur les dérogations tarifaires

Tableau détaillé des prestations dérogatoires 2014

Enquête infirmières libérales

Documents Comité Scientifique

Documents patients & professionnels