

# Réseau Douleur Soins Palliatifs des Hautes-Pyrénées

Th. GODET<sup>1</sup>, G. ARZEL<sup>2</sup>

Dans les Hautes Pyrénées, la création d'un réseau de Soins Palliatifs expérimental permet aux personnes atteintes d'une maladie grave de finir leurs jours à maison, dans l'intimité, entourées de leurs proches.

Le réseau organise la coordination des différents acteurs pour une prise en charge médicale, psychologique et sociale du patient.

Initialement ce réseau ambulatoire est né du projet commun entre l'association de soins palliatifs des Hautes Pyrénées (SP2) et la Caisse Primaire d'Assurance Maladie des Hautes Pyrénées ; il est opérationnel suite à l'arrêté ministériel d'octobre 1999 : Réseau Soubie expérimental.

L'évolution du réseau, actuellement en fin d'expérimentation, permet de constater une dynamique ville-hôpital (et inversement hôpital-ville) ainsi qu'une articulation interactive avec la prise en charge de la douleur et de la souffrance.

Le réseau ambulatoire de soins continus à domicile est devenu un réseau ville-hôpital ambulatoire et hospitalier douleur et soins palliatifs.

## LES OBJECTIFS INITIAUX DU RESEAU

Ils sont de permettre le maintien à domicile du patient relevant de soins palliatifs en mettant en place une prise en charge globale : sanitaire (par l'amélioration de l'ensemble des symptômes dont la douleur) et sociale. Cette démarche nécessite la coordination des interventions :

- des professionnels de santé libéraux et hospitaliers.
- des professionnels du maintien à domicile.

Ils sont en accord avec la Loi du 8 juin 1999 :

«Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage».

La dimension géographique est départementale et concerne 4 bassins de vie (ou territoires) de la Bigorre (225 000 habitants) (figure 1) :

- Tarbes – Vic en Bigorre.
- Haut Adour et ses vallées.
- Lourdes et ses vallées.
- Lannemezan, son plateau et ses vallées.

Figure 1



## ORGANISATION MEDICALE ET PARAMEDICALE

### **L'équipe soignante**

Elle comprend les professionnels de santé de proximité. Le médecin traitant, pivot du fonctionnement du réseau est coordinateur des soins pratiqués à domicile.

Il est responsable de la prise en charge médicale et sanitaire du patient ; il participe à la réunion d'inclusion du patient dans le réseau, aux réunions de coordination ultérieures ainsi qu'à la tenue du cahier de suivi.

L'équipe implique de nombreux acteurs : infirmières, pharmaciens, kinésithérapeutes, auxiliaires de vie, bénévoles....

### **L'équipe de référence**

Elle comprend les professionnels de santé formés aux soins palliatifs et à la douleur, validée par le Comité de pilotage du réseau.

Elle est composée de médecins libéraux et hospitaliers, d'infirmières libérales et hospitalières, de psychologues, d'assistantes sociales.

Leurs missions sont clairement définies :

- Appui, conseil et soutien de l'équipe soignante.
- Garantie de continuité de la prestation et la coordination au sein du réseau.
- Maintien du lien social.

<sup>1</sup> Coordinateur hospitalier du réseau douleur –soins palliatifs

<sup>2</sup> Directeur de la CPAM des Hautes-Pyrénées, promoteur du réseau

## Articulation avec les hôpitaux et cliniques

Elle se fait grâce à la reconnaissance de lits identifiés douleur et soins palliatifs au sein des établissements.

Ceux-ci sont destinés à accueillir des patients en situation de crise et à permettre le relais en cas d'impossibilité de maintien à domicile.

La création des équipes mobiles hospitalières douleur soins palliatifs permet de mieux préparer le retour à domicile ou l'hospitalisation dans les lits identifiés en évitant le nomadisme hospitalier.

## ADMISSION DU PATIENT DANS LE RESEAU

### Acte d'adhésion

L'admission est effectuée par l'intermédiaire du médecin traitant, interface entre le patient, la famille, l'équipe soignante de proximité et l'équipe de référence.

Elle nécessite un accord du patient et de sa famille.

Tous les partenaires concernés : patient, médecin traitant, infirmières... signent un acte d'adhésion.

Pour l'équipe soignante, il s'agit d'un véritable engagement concernant :

- la prise en charge de la douleur,
- l'accompagnement du patient jusque dans ses derniers moments, en assurant une permanence et une continuité des soins qui doivent être de qualité constante.

### Prise en charge médicale

Le médecin traitant établit avec le médecin de l'équipe de référence un protocole médical spécifique selon les critères d'inclusion.

Deux phases sont distinguées qui correspondent à l'état pathologique du patient :

- Espérance de vie supérieure à 1 mois et/ou soins légers (phase I).
- Espérance de vie inférieure à 1 mois et/ou soins lourds (phase II).

Les critères d'inclusion ainsi que l'individualisation de ces phases représentent un canevas à partir duquel il faudra s'adapter en tenant compte de la globalité du patient et des problèmes posés durant l'évolution.

La prise en charge médicale nécessite une évaluation et un traitement des symptômes d'inconfort que sont : la douleur, les nausées, les vomissements, la constipation, la dyspnée, l'angoisse, la confusion, les troubles trophiques ; ceux-ci seront en permanence évalués et traités en tenant compte des facteurs de dépendance (hydratation, nutrition, locomotion).

Enfin, il faut bien entendu s'astreindre à une prise en compte de la souffrance globale dans toutes ses dimensions psychiques, spirituelles et sociales.

Le caractère interdisciplinaire de l'équipe, en particulier la présence du psychologue et de l'assistante sociale, favorise cette prise en compte notamment lors des réunions de synthèse aussi fréquentes que nécessaire.

### Prise en charge financière

#### Pour le patient

Des prestations financières dérogatoires ont permis de déroger au code de la Sécurité Sociale afin de mettre en place des prestations nouvelles, adaptées au besoin des patients et à l'exercice des professionnels de santé.

- Dispense d'avance des frais et remboursement à 100 % des prestations.
- Prise en charge dérogatoire de fournitures et de produits non remboursables (hors TIPS).

#### Pour l'équipe soignante et l'équipe de référence

Des rémunérations ont été prévues concernant la coordination et le suivi du patient.

Pour un patient en phase I, le médecin et l'infirmière sont payés à l'acte mais bénéficient en plus d'un forfait mensuel relatif à la réunion de coordination ainsi qu'à la tenue du cahier de suivi.

Pour un patient en phase II, le paiement à l'acte est supprimé, le médecin et l'infirmière bénéficient d'un forfait mensuel de suivi.

En ce qui concerne l'équipe de référence, elle bénéficie d'un financement pour d'une part la réunion de coordination et d'autre part le suivi du patient (tableau 1).

Tableau 1 - La rémunération

EQUIPE SOIGNANTE	EQUIPE DE REFERENCE
<u>PHASE 1</u>	
PAIEMENTS A L'ACTE	FORFAITS MENSUELS :
FORFAITS MENSUELS :	> Réunion de coordination
> Réunion de coordination	- Médecin : 41,16 Euro (270 F)
- Médecin : 41,16 Euro (270 F)	- Infirmière : 30,49 Euro (200 F)
- Infirmière : 30,49 Euro (200 F)	
> Tenue du cahier de suivi	> Suivi :
-Médecin : 41,92 Euro (275 F)	Phase 1 : 152,45 Euro (1 000 F)
	Phase 2 : 304,90 Euro (2 000 F)
<u>PHASE 2</u>	
FORFAITS MENSUELS DE SUIVI :	
- Médecin : 914,69 Euro (6 000 F)	
- Infirmière : 1 829,39 Euro (12 000 F)	

### Prise en charge sociale

Le service social de la CRAM est un appoint indispensable pour le fonctionnement du réseau et pour assurer un véritable maintien à domicile dans des conditions qualitatives satisfaisantes.

Il effectue :

- L'évaluation initiale pour l'inclusion d'un patient.
- La mise en place des démarches pour l'accès aux prestations sociales : APA, aide ménagère, garde à domicile, tierce personne...

Enfin, il participe à l'accompagnement de la famille avec l'ensemble de l'équipe et constitue un maillon indispensable du réseau.

## ACTIVITE DU RESEAU

La montée en charge, progressive et homogène, de la file active sur les 4 bassins de vie, reflète le dynamisme du réseau et la stabilité de l'organisation (voir tableau 2).

Le nombre d'inclusions a doublé la 2ème année par rapport à la 1ère année et devrait augmenter d'environ 50 % la 3ème année par rapport à la 2ème année (voir tableau 4).

En fin d'expérimentation nous devrions atteindre environ 230 inclusions de patients avec une file active qui se situe actuellement entre 30 et 35 patients sur l'ensemble des 4 bassins de vie.

Enfin on notera un nombre significatif de patients qui n'ont pas été inclus (36 %) ; différentes explications apparaissent :

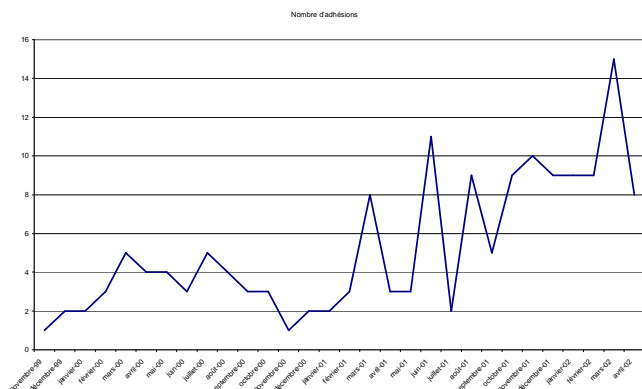
- le patient n'appartient pas au régime de couverture sociale ayant signé une convention avec le réseau.
- Les différents critères d'inclusion ne sont pas réunis en particulier sur le plan social.
- Le patient est décédé avant l'inclusion dans le réseau.

Tableau 2 – Activité

	1999-2000	2001	2002 au 30.09.2002
Inclusions	42	76	120

90 non inclusions

Figure 2 : nombre d'adhésions



L'impact médical et paramédical est mesuré par le nombre d'adhésions des professionnels paramédicaux :

- 150 médecins sur 300.
- 250 infirmières sur 350.
- 80 paramédicaux (pharmaciens, kinésithérapeutes, prestataires de service).

L'évolution de l'activité est liée, d'une part, à la meilleure connaissance du réseau par l'ensemble des professionnels de santé, les patients et leurs familles avec globalement une appréciation très positive mais il faut tenir compte aussi d'une meilleure articulation entre la ville et l'hôpital ainsi que d'une harmonisation avec l'équipe de la clinique cancérologique départementale permettant d'anticiper dans des conditions optimales le retour à domicile.

## EVALUATION

Celle-ci est une obligation apposée par l'arrêté ministériel.

Cette évaluation s'organise autour de 4 axes : médical, économique, social, organisationnel.

Elle se doit de vérifier la coïncidence des coûts et des prix et de mesurer l'efficacité et l'efficience des prises en charges.

Elle s'inscrit dans la démarche évaluative des réseaux de santé mis en place par l'ANAES en 1999.

Elle présente un caractère pilote sur le plan national.

Elle a été effectuée par un organisme extérieur CSC Peat Marwick.

### Résultats de l'axe médical

#### *En ce qui concerne la prise en charge à domicile :*

8 % des patients du réseau sont décédés à domicile et 20% en milieu hospitalier.

Le malade intégré au réseau passe 93% du temps à domicile.

Les patients du groupe réseau sont 1/3 de moins hospitalisés que les patients du groupe témoin.

#### *Amélioration de la prise en charge de la douleur :*

La prise en charge de la douleur est manifestement un des aspects les plus positifs du réseau que le patient soit à domicile ou en milieu hospitalier.

On note que dans 26% des cas, une amélioration sur l'échelle EVA estimée à 4 points a été constatée au bout de 48 heures après la prise en charge à domicile.

Seulement 2% des patients du réseau ont été hospitalisés pour cause de douleur.

80% des patients utilisent des antalgiques de niveau III.

### ***Respect de la logique palliative***

80% des patients présentent une pathologie cancéreuse ne relevant plus de soins curatifs.

On notera que les soins à visée diagnostique sont moins importants dans le groupe des malades du réseau que dans le groupe témoin.

### ***La pratique interdisciplinaire a été systématiquement valorisée ainsi que le partage de l'information médicale***

un protocole de suivi médical et soignants est pratiquement toujours élaboré dès la réunion de coordination.

Les ¾ des cahiers de transmission comportent des schémas corporels renseignés.

Les patients du réseau sont tous suivis à l'aide d'un dossier informatisé depuis juin 2001 avec un ordinateur portable par bassin de vie.

Les dossiers médicaux sont régulièrement remplis lors des réunions de coordination lors d'une hospitalisation et lors du décès.

### **Résultats de l'axe organisationnel**

#### ***Coordination et continuité***

La coordination et la continuité de la prise en charge des malades entre la ville et l'hôpital est un des points clefs de l'axe organisationnel.

La réunion de coordination systématique poursuit des objectifs de qualité dans la mise au point du traitement et dans le soutien technique apporté.

La continuité est maintenue par la mise en place d'un téléphone portable par bassin de vie avec astreinte téléphonique.

#### ***Circulation de l'information***

La circulation de l'information est opérationnelle avec des fiches de liaison ville-hôpital qui sont systématiquement remplies, le respect de la confidentialité des données est acquis.

Nous sommes actuellement en train de mettre en place un dossier commun informatisé sur l'ensemble du département accessible aux équipes libérales et hospitalières : ce dossier partageable permet de resituer le patient au centre du dispositif des soins qu'il soit à la ville ou à l'hôpital.

### **Résultats économiques**

L'évaluation intermédiaire effectuée en juin 2002, concerne 174 patients.

Il n'existe pas de différence significative de coût de prise en charge globale (ambulatoire et hospitalière) entre les patients du groupe réseau et ceux du groupe témoin.

En ce qui concerne la prise en charge ambulatoire, les coûts se portent plus sur les soins médicaux et soignants

ainsi que le matériel médical pour les patients du groupe réseau alors qu'ils sont plus importants pour les moyens diagnostiques (radiologie en particulier) et pour le transport dans le groupe témoin.

Coût moyen journalier pour l'année 2000 : 155€/jour/patient

Coût moyen journalier pour l'année 2001 : 135€/jour/patient.

Ces chiffres sont à corrélés à l'espérance de vie moyenne du patient.

- 76 jours en phase I.
- 52 jours en phase II.

L'évaluation intermédiaire fait ressortir des points forts facilitant le maintien à domicile :

- Véritable travail en équipe avec cohérence entre les différents acteurs.
- Importance de l'accompagnement social et de l'aide aux aidants.
- Confiance et réassurance des médecins généralistes.
- Place privilégiée du Centre Département d'Oncologie et de radiothérapie et des Unités de Concertation Pluridisciplinaire (U.C.P.).
- Observation des adaptations et des modifications des pratiques.
- Implication des hôpitaux en particulier les médecins, les cadres et les équipes mobiles hospitalières..
- Indice élevé de satisfaction des familles suite aux réponses au questionnaire.

Par contre certains points faibles sont mis en évidence :

- Absence de véritable dispositif organisationnel et financier pour intégrer les SSIAD (Service de Soins Infirmiers à Domicile) (12 SSIAD – 430 places).
- Sous-estimation de la place du rôle social du réseau, facteur clef du maintien à domicile dans des conditions qualitatives satisfaisantes.
- Reconnaissance insuffisante du rôle de la coordination médico-sociale du réseau qui devra être au cœur du futur dispositif.

## **IMPLICATION DES HOPITAUX**

### **Historique**

La Loi du 8 juin 1999 définit de façon très claire la place des établissements de santé :

« Les établissements de santé publics ou privés et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requière quelle que soit l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis».

Le plan triennal «1999–2001» concernant le développement des soins palliatifs, de l'accompagnement et de la lutte contre la douleur, a permis à l'Agence Régionale d'Hospitalisation de Midi-Pyrénées d'effectuer, auprès des établissements de santé, des appels d'offre financés par une enveloppe budgétaire significative.

Un projet départemental consensuel a été établi après une concertation active entre la DDASS, les directeurs des établissements publics et privés et PSPH, la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, le réseau de soins continus à domicile, l'association de soins palliatifs (SP2) et l'association Bigorre-Douleur ainsi que l'ensemble des praticiens hospitaliers formés à la douleur et aux soins palliatifs sur les 4 bassins de vie.

Les établissements de santé se sont donc impliqués de façon active dans la démarche du réseau ville-hôpital et hôpital-ville sur les deux axes, douleur et soins palliatifs.

### Réseau douleur

Celui-ci a une organisation centripète.

Une consultation départementale de lutte contre la douleur chronique rebelle a été mise en place au Centre Hospitalier Départemental de Tarbes.

Cette consultation est pluridisciplinaire : elle fait intervenir différents praticiens formés à la prise en charge de la douleur ayant soit une capacité reconnue sur le plan national soit un diplôme universitaire pour la prise en charge de la douleur.

Un nombre important de disciplines est représenté : neurologue, interniste, psychiatre, rhumatologue, gériatre, gastro-entérologue, anesthésiste, urgentiste, médecin polyvalent, psychologue, kinésithérapeute.

L'idée générale étant de regrouper, sur un même lieu, l'ensemble des praticiens du département, quelle que soit leur discipline, formés à la prise en charge de la douleur ; en conséquence, tous les projets dispersés de consultation douleur qui étaient en voie de constitution ont été amendés.

Cette consultation est mixte car elle fait appel à des praticiens d'origine publique ou libérale ; les praticiens libéraux ont un statut d'attaché au centre hospitalier départemental et les réunions de coordination hebdomadaire (staff) sont actuellement financées par le biais associatif et le FAS.

La consultation est pluri-établissement ce qui a nécessité une mutualisation du temps médical obtenue par l'appel d'offre : 1,2 ETP de PH et 8 vacations d'attaché hebdomadaire (voir tableau 3)

**Tableau 3** : Consultation douleur

<u>Formation</u>	<u>Pluri-disciplinaire</u>	<u>Mixte</u>	<u>Pluri-établissements</u>
Capacité	Neurologue (0,2)	Hospitalier	CH Tarbes
Capacité	Interniste (0,2)	Hospitalier	CH Lannemezan
DU	Psychiatre (0,2)	Hospitalier	CH Lannemezan
	Rhumatologue (0,2)	Libéral	
Capacité	Gériatre (0,2)	Hospitalier	CH Bagnères
Capacité	Gastro Entérologue (0,3)	Libéral	
DU	Anesthésiste (0,2)	Libéral	
Capacité	Urgentiste (0,2)	Hospitalier	CH Tarbes
Capacité	Urgentiste (0,2)	Hospitalier	CH Lourdes
Capacité	Gériatre (0,2)	Libéral	
Capacité	Médecine polyvalente (0,2)	Hospitalier	PSPH l'Arbizon
	Psychologue (0,1)	Hospitalier	

Aspect novateur : toutes les consultations de nouveaux patients qui ont lieu après un questionnaire envoyé au patient et rempli avec le médecin traitant, sont effectuées systématiquement en binôme.

Préalablement à la consultation les dossiers sont étudiés lors de la réunion de coordination hebdomadaire et nous décidons alors du binôme le plus adéquat en fonction de l'histoire du patient, de sa pathologie ainsi que du profil psychologique.

A la fin de chaque consultation, les médecins du binôme s'entretiennent entre eux et confrontent leurs évaluations afin d'adapter une démarche diagnostique et thérapeutique appropriée.

Les réunions de coordination et d'évaluation hebdomadaire réunissant l'ensemble des praticiens hospitaliers et libéraux permettent de revenir sur l'histoire des patients, de poser les problèmes de prise en charge complexe et d'adapter la démarche initiale en liaison éventuellement avec les autres centres régionaux pour la prise en charge de la douleur chronique.

La situation particulière des Hautes Pyrénées nous placent à égale distance entre les centres régionaux de Toulouse et de Bordeaux avec lesquels nous avons établi des liens réguliers par la venue de consultants référents régionaux de façon régulière au sein de la consultation ; cela conforte aussi notre formation continue.

Le bilan d'activité de la consultation départementale depuis son ouverture en décembre 2000 jusqu'en septembre 2002 (22 mois) est de 336 dossiers patients adressés par 180 médecins différents.

### Réseau de soins palliatifs

#### *Réseau centrifuge*

A la différence du réseau douleur, celui-ci est centrifuge afin de s'adapter à la notion de bassin de vie et de

territoire en articulation avec le réseau ambulatoire de soins continus à domicile.

Des équipes mobiles hospitalières douleur - soins palliatifs ont été créées au niveau de 3 bassins de vie suite à l'appel d'offre ARH 2001.

Ces équipes sont interdisciplinaires, pluri-professionnelles ; elles ont pour vocation première de travailler au sein des établissements hospitaliers ainsi qu'au niveau des structures médico-sociales du bassin d'attraction.

Elles sont reliées au réseau de soins palliatifs à domicile afin de préparer le retour à domicile du patient ou d'organiser éventuellement l'hospitalisation. Elles participent à la réalisation d'un dossier commun partageable. Enfin, le lien institutionnel se fait aussi par l'intermédiaire des lits identifiés soins palliatifs qu'ils soient des lits de relais, des lits de crise, ou des lits de suite.

Composition de ces équipes mobiles : actuellement 0,2 ETP de praticiens hospitaliers et 0,4 ETP IDE par bassin d'attraction.

Les psychologues quant à elles sont mutualisées sur l'ensemble des établissements de santé avec 1,5 ETP.

### **Coordination**

Les équipes mobiles hospitalières sont actuellement régulées par un médecin coordinateur (0,5 ETP). Son rôle est d'articuler l'action de l'ensemble des équipes mobiles hospitalières entre elles et d'assurer la liaison avec le réseau ambulatoire de soins continus à domicile. Cette action validée par des réunions départementales trimestrielles permet de mettre en commun une charte acceptée au sein de chaque établissement de santé, des protocoles ainsi qu'un dossier patient partagé. Ceci contribue à l'harmonisation des projets et des pratiques. Le rôle du médecin coordinateur est aussi d'établir des relations au niveau départemental et régional.

Il est en liaison permanente avec le médecin coordinateur du réseau ambulatoire et à terme, ils travailleront ensemble au sein de la coordination départementale du réseau.

Le réseau douleur est représenté au sein de la coordination départementale par le médecin coordinateur de la consultation douleur (0,2 ETP).

### **Création et coordination des CLUD douleur – soins palliatifs (comité pilote DSP)**

Des comités de lutte contre la douleur sont actuellement mis en place au sein de chaque établissement. Ils sont eux aussi interdisciplinaire et bénéficient de la présence de l'ensemble des partenaires de l'établissement soucieux de prendre en charge la douleur et d'assurer l'accompagnement des patients en fin de vie.

La présence des personnels de santé médicaux et paramédicaux formés à la prise en charge de la douleur

et des soins palliatifs, la présence des anesthésistes, des gériatres, des psychiatres, des urgentistes...apporte une grande richesse et aide à la mise en place d'une politique claire avec des objectifs opérationnels concernant la douleur et les soins palliatifs au sein de chaque établissement.

La réalisation de protocoles et de procédures communes au sein de l'établissement pourra ultérieurement être généralisée sur l'ensemble du département par la création d'une coordination départementale des CLUD douleur – soins palliatifs, actuellement en cours de constitution.

Nous travaillons déjà par le biais des équipes mobiles sur les référentiels validés inter établissements, les protocoles communs douleur et soins palliatifs, la réalisation d'un aide mémoire douleur départemental ainsi que sur des enquêtes de prévalence et d'incidence.

Le dossier patient : la partie soins palliatifs a été constituée avec le réseau départemental ambulatoire, la partie douleur est articulée avec le réseau régional.

## **RESEAU ET FORMATION**

La formation représente un point clef pour la mise en place d'un réseau ville-hôpital et pour sa pérennité dans le temps. Elle s'initie à plusieurs niveaux : les établissements, l'ensemble des partenaires d'un bassin de vie et au sein même du réseau avec un véritable apprentissage de cette nouvelle dynamique.

### **La formation intra établissements**

#### ***La formation du personnel***

Des formations communes douleur et soins palliatifs ont progressivement été mises en place sur chaque établissement. Elles s'intègrent dans le cadre du plan de formation continue et concernent l'ensemble du personnel soignant.

Il est indispensable que les établissements de santé publics ou privés inscrivent comme axe institutionnel le plan de formation douleur – soins palliatifs dans le plan de formation continue de l'établissement (Projets d'établissements, contrat d'objectifs et de moyens).

#### ***La formation –action***

Parallèlement à ces formations, dont le programme doit être validé par les référents douleur soins palliatifs de l'établissement, des formations actions sont mises en place avec les équipes mobiles douleur –soins palliatifs au lit même du patient.

Ces formations actions s'inscrivent dans le cadre d'un compagnonnage où la diffusion du savoir ainsi que du savoir être se fait au plus près de la réalité par la

résolution de problèmes qui sont quelquefois très complexes à résoudre et nécessite l'inter-disciplinarité.

### **Les diplômes**

Les établissements peuvent aussi inscrire dans leur plan de formation l'obtention de diplôme universitaire concernant tant la douleur que les soins palliatifs avec un plan de formation pluriannuel et une répartition transversale et, si possible, équitable sur l'ensemble des services.

### **Formation des médecins**

D'autres actions de formation sont effectuées en direction de l'ensemble des médecins d'un établissement de santé ; sur plusieurs sites, les organismes de formation, qui ont formé le personnel paramédical, ont mis en place des formations parallèles des médecins.

L'importance de cette formation intra établissement permet de garantir une continuité de la prise en charge quel que soit le lieu de passage du patient au sein d'un établissement de santé.

Le CLUD douleur – soins palliatifs, quand il est créé et opérationnel, permet de piloter et de réguler les actions de formation en relation avec le service de formation continue de la structure hospitalière et de l'ensemble des partenaires institutionnels qui font partie du CLUD SP.

### **La formation de l'ensemble des partenaires de santé du bassin de vie**

Elle a été impulsée grâce à l'action de la CPAM et des associations soins palliatifs et douleur.

Ces formations ont bénéficié de soutien financier de l'URCAM grâce à l'obtention du FAQSV ainsi que du fonds d'action sanitaire et sociale de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (FASS).

Ces formations s'adressent à l'ensemble des établissements médico-sociaux, en particulier les maisons de retraite, aux médecins libéraux, aux infirmiers, aux kinésithérapeutes, aux assistantes sociales du département ainsi qu'aux associations d'aide et de garde à domicile et les SSIAD.

### **Le troisième niveau de formation est celui de la formation inter établissement et du travail en réseau**

Le travail en réseau nécessite un apprentissage qui permet de confronter la dynamique libérale - hospitalière et de les harmoniser dans l'intérêt du patient qui est au centre de l'ensemble du dispositif sanitaire et social.

Une première formation a été effectuée au niveau régional en liaison avec le centre régional de soins

palliatifs s'adressant aux médecins libéraux et hospitaliers ainsi qu'aux infirmières libérales hospitalières et aux psychologues.

Une formation de 2<sup>ème</sup> niveau qui s'adresse aux personnes ressources déjà sensibilisées à la problématique douleur et soins palliatifs et qui devrait être apte, dans un second temps, à pourvoir des postes de référence au sein de chaque bassin de vie.

Grâce aux récents appels d'offre ARH 2002 et à des crédits URCAM (FAQSV), nous mettons actuellement en place une formation départementale à l'intention de 8 médecins et infirmiers libéraux et autant de médecins et infirmiers hospitaliers.

Un tronc commun de 4 jours de formation permet d'intégrer les travailleurs sociaux du conseil général et des hôpitaux ainsi que les infirmières coordinatrices des SSIAD du département.

La répartition sur le territoire se fait par bassin de vie de façon équitable.

Le contenu et la durée de cette formation (13 jours de formation, 4 jours de stage en unité de soins palliatifs, 4 jours de stage au sein du réseau) permettra dans un second temps une validation de celle-ci sur le plan régional. Elle démultipliera le nombre de personnes ressources référentes au sein du département ce qui à terme permettra d'assurer une continuité réelle pour la prise en charge du patient avec une astreinte opérationnelle par bassin de vie coordonnée sur le plan départemental.

### **Le réseau SOUBIE**

La création, le 01/11/1999 d'un réseau expérimental (SOUBIE) est née de la rencontre entre des professionnels de santé et l'assurance maladie.

Son but initial – prendre en charge les personnes ayant un pronostic vital réservé à court terme au domicile – a influencé l'organisation du réseau. Toutefois, la nature même de la population protégée et des pathologies concernées a contribué à modifier considérablement le nombre des acteurs, leur rôle, l'organisation de départ, l'évaluation du réseau : d'ambulatoire, il est très rapidement devenu ville-hôpital.

Il s'agit du seul problème d'appréhension du mode de fonctionnement d'un réseau de santé : la difficulté ne réside pas dans le « dessin architectural » initial, mais plutôt dans la capacité du réseau à évoluer tant dans son organisation que dans son objet ; en d'autres termes, le réseau de santé doit faire preuve en permanence de sa capacité à s'adapter à la fois à son environnement (l'offre de soins départementale par exemple) et aux besoins de la population que l'existence du réseau contribue à rendre plus exigeante parce que mieux renseignée sur les possibilités du système de santé. Si cette donnée est intégrée par le promoteur, notamment

via la création de questionnaires de satisfaction des usagers, le réseau se donne les moyens de se pérenniser. Dans le cas contraire, sa survie est menacée puisqu'il proposera une réponse inadéquate : or, le réseau ne dispose pas en propre d'une structure mais est l'instance de coordination de l'offre de soins existante qu'il doit constamment persuader de la validité de ses choix ; une erreur de stratégie et les acteurs institutionnels ou individuels le quitteront, signant la fin de l'expérience et le retour à l'organisation ancienne... Si l'amélioration de la qualité de la prise en charge d'une population ou de pathologies restent l'objet d'un réseau de santé, un certain nombre de sous produits dynamisent l'action des acteurs concernés, personnes physiques ou institutionnelles :

- Le continuité des soins ne s'entend pas comme l'oeuvre exclusive des soignants. Cette affirmation rend compte de la double dimension d'un réseau : d'une part, il assure la continuité de la prise en charge ville-hôpital et inversement (sa coordination dans le meilleur des cas), d'autre part il favorise ce qu'il est convenu d'appeler une prise en charge globale, dont la traduction de terrain est constituée d'un ensemble de prestations médico-sociales qu'il convient d'articuler.
- La clarification des rôles de chacun répond à la logique ancienne (d'avant le réseau) de territoires. Si les soignants exercent leur art et les administratifs gèrent, le réseau invite ses concepteurs (promoteur, professionnels de santé, travailleurs sociaux ou aides à domicile) et ses financeurs à un engagement solidaire. Les soignants s'obligent à normaliser leurs échanges via un système d'information partagée. Les administratifs doivent réunir leurs champs de compétence pour être en adéquation avec la double dimension ville-hôpital / médico-social. Les financeurs, enfin, surmontent leurs clivages basés sur des populations protégées différentes (entre régime d'assurance maladie notamment) et les législations étanches (prestations légales ou d'actions sociales obéissent à des ouvertures de droit parfois contradictoires, facteur de complexités procédurales toujours). Au total, la compétence se substitue à la hiérarchie, l'évaluation au contrôle. Les devoirs concernent autant le financeur que le soignant ou le travailleurs social.
- L'évaluation est souvent citée spontanément comme le premier intérêt d'un réseau de santé. S'il n'est pas question de nier l'apport d'une telle démarche, il ne convient pas de l'hypertrophier, d'en faire le *deus ex machina* de la politique de santé. On l'a vu, l'évaluation dans le temps d'un réseau varie en fonction de l'évolution (sur le fond comme sur la forme) de l'objet examiné. Surtout, la pertinence des choix et le projet qui sous tend l'évaluation la

rendront utile à l'élaboration d'une politique de santé. Les choix à réaliser sont souvent structurés autour d'un axe qualité - quantité pour privilégier le premier terme. Or, s'il est intéressant de vérifier l'amélioration qualitative d'une prise en charge, il est en même temps évident que la simple action de coordination d'acteurs respectant des protocoles validés et évalués est porteuse de progrès. En revanche, il est fondamental de mesurer les mécanismes de formation des coûts (fréquence des actes, temps passé, structure de la dépense...) d'une part, la reproductibilité d'une expérience (mise en évidence d'invariants tels que le système d'information, la formation) d'autre part, tout en tenant compte de l'offre de soins régionale ou départementale. Enfin, le réseau de santé fait, à partir de l'évaluation librement consentie, la preuve que ses acteurs tiennent les promesses sur lesquelles ils se sont engagés : à l'heure des débats sur le système de protection et du dépassement systématique de la loi de financement de la sécurité sociale, il est bon de rappeler que la notion de réseau de santé constitue un moyen de mettre les financeurs, les professionnels de santé et les promoteurs en situation d'adopter des comportements vertueux en matière de prise en charge et respectueux des finances publiques.

Mesure de la qualité de la prise en charge pour les personnes protégées et les professionnels, transparence dans la formation des coûts, mise en évidence d'un noyau dur structurel constituent les piliers de la légitimité d'une expérience et, partant de l'opportunité, de sa reproduction.