

1/ Présentation générale

SPES et NEPALE sont deux réseaux territoriaux de soins palliatifs, douleur et soins de support répondant à des besoins de prise en charge, de coordination et d'expertise à domicile de patients atteints de maladies graves et évolutives.

Ces deux réseaux se sont développés à partir d'une offre de soins palliatifs existante sur le territoire, USP, EMSP à partir de laquelle la collaboration avec les professionnels libéraux et institutionnels s'est développée.

SPES et NEPALE sont au centre de l'orientation des patients suivant l'offre de soins du département de l'Essonne. Ils facilitent l'accès au soin et sa continuité. Ils sont le garant du respect de la gradation des soins de part leur parfaite connaissance des filières de soins et de leur déclinaison sur le territoire.

La philosophie des deux réseaux s'entend en lien avec les valeurs qui sont :

- Au fondement de la santé publique – approche globale de la personne dans son contexte de vie, égalité d'accès aux soins, qualité des services de santé (cohérence, compétences et continuité des soins),
- Au fondement de la démarche de soins palliatifs – dignité de la personne vivante jusqu'au terme de sa vie, participation des personnes (patient et entourage) dans les choix qui les concernent, coopération pluri-professionnelle,
- Au fondement de la dynamique de réseau – décloisonnement du système de santé notamment entre ville et hôpital, développement de nouvelles pratiques professionnelles et bénévoles dont : la reconnaissance des compétences spécifiques de chacun, le travail en coopération interprofessionnelle, le principe de non-subsidiarité.

L'éthique des réseaux est en accord avec celle de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

Les réseaux s'inscrivent dans la dynamique de réseau en favorisant l'égalité d'accès aux soins et son équité et en impulsant une dynamique partenariale entre professionnels, « bénéficiaires » et « payeurs ». L'enjeu en est bien l'efficacité des soins par l'implication de toutes les personnes concernées – malades, médecins et financeurs.

Ils couvrent le champ du soin palliatif, de la prise en charge de la douleur et des soins de supports pour les patients atteints de maladie grave, en ville. Ils accompagnent le patient et son entourage, de la sortie d'hospitalisation à son décès et en post deuil pour l'entourage, dans les conditions de qualité que sa mission d'expertise auprès des professionnels libéraux du champ médico-social assure pour une prise en charge globale médicale, psychologique et sociale du patient et de son entourage et dans les logiques de :

Continuité du service :

Les réseaux, par leur fonction de coordination, s'emploient à la continuité des soins, entre les praticiens libéraux et institutionnels et en fonction du parcours de soins : hospitalisation de répit, hospitalisation en Unité de Soins Palliatifs (USP), chimiothérapie, etc.

Ils ont établis des partenariats locaux permettant la continuité des soins.

Ils assurent une astreinte téléphonique, ouverte aux professionnels, aux patients et leur entourage, 24 heures sur 24 et 365 jours sur 365.

Qualité des soins :

Les réseaux bénéficient d'une équipe mobile de coordination et d'expertise en soins palliatifs et prise en charge de la douleur.

Les réseaux diffusent et utilisent des protocoles de soins assurant la qualité des prises en charge médicales.

Ils ont établis des partenariats locaux permettant la continuité des soins dans les conditions de qualité requises aux spécificités des soins palliatifs (Conventions avec l'ensemble des USP) de proximité et partenariats avec les autres USP.

Le concept même de soins palliatifs s'entend comme une prise en charge globale, patient et entourage, médicale, psychologique et sociale.

Education et information du patient et de son entourage font partie intégrante de la relation thérapeutique établie tout au long de la prise en charge.

Les réseaux s'attachent par ailleurs, au développement de la connaissance de la démarche de soins palliatifs, par des actions de formation pluri professionnelle, à l'ensemble des professionnels libéraux et institutionnels, du secteur d'intervention du réseau, sur des thèmes variés en lien avec le soin palliatif.

2/ Démarche méthodologique

Les réseaux travaillent suivant les méthodologies participatives de coopération répondant aux exigences de sa mission de :

- Création d'une équipe médico-psycho-sociale au chevet du patient composée du patient et de son entourage, des professionnels libéraux et institutionnels du patient.
- Formation-action en soins palliatifs et douleur du médecin généraliste et de l'ensemble des professionnels appelés à un moment ou un autre dans la prise en charge du patient,
- Développement des soins palliatifs (Formation) ;
- Coordination de l'ensemble des professionnels hospitaliers, libéraux et médico-sociaux impliqués dans la prise des patients atteints de maladies graves en ville ;
- Développement de processus de coopération entre les professionnels de la prise en charge.

L'équipe Mobile de Coordination et d'Expertise (EMCE) n'est qu'un des acteurs d'une prise en charge en réseau, un acteur chargé de la coordination et de l'expertise à apporter aux professionnels de ville en soins palliatifs et douleur.

Les réseaux défendent une vision de maillage et de lien...des liens forts dans la fluidité. Ils sont entendus comme un pôle de compétences, garantissant les places, les fonctions, les compétences de chacun, permettant, en les organisant, des espaces de réflexions et d'analyse des pratiques, des espaces de transmission de savoir-faire dans une logique de coresponsabilité avec et au service du patient et de son entourage.

3/Les missions des équipes mobiles de coordination et d'expertise (EMCE)

- **Coordination** autour du patient et de son entourage de tous les acteurs de santé de ville et institutionnels ainsi que des travailleurs sociaux.
- **Expertise-conseil** auprès des acteurs de santé, notamment des médecins généralistes : aide à la prescription médicale, aide au diagnostic, diffusion et «prise en main» de protocoles thérapeutiques, compagnonnage au lit du patient.....
- **Formation** dans le domaine des soins palliatifs, des soins de support et de la douleur à l'ensemble des acteurs du réseau
- **Soutien technique, logistique**
- **Permanence téléphonique 24h /24**, ouverte à tous (tenue par des médecins formés aux soins Palliatifs et douleur)
- **Faciliter l'accès aux USP et/ou lits identifiés** en respectant la gradation des soins

4/Mode d'accès aux services des réseaux et fonctionnement

Toute personne (qu'elle soit professionnel de santé ou médico-social ou proche ou patient ou autre) peut faire un signalement aux réseaux.

Trois critères de prise en charge :

- Avoir l'accord du patient ou de son représentant
- Obtenir l'accord du médecin traitant du patient.
- Résider sur le territoire d'intervention du réseau.

Fonctionnement :

- Signalement
- Inclusion suivant les critères
- Constitution du dossier
- Visite d'évaluation / réunions de coordination
- Visites de suivi
- Diffusion des comptes-rendus médicaux et PPS
- Permanence téléphone 24H/24 et 7J/7

- Anticipation des aggravations et des situations d'urgence (fiche SAMU) et accès privilégiés aux USP et lits identifiés soins palliatifs
- Liens avec les professionnels référents institutionnels et libéraux du patient
- Organisations et suivi des prises en charge psychologiques et sociales

Après le décès :

- Réunions de fin de prise en charge avec les professionnels du patient
- Suivi psychologique de deuil

Les médecins généralistes, les infirmiers libéraux et les psychologues ayant signés la charte de collaboration, bénéficient actuellement des rémunérations spécifiques en accord avec le réseau.

5/ Formations

SPES et NEPALE sont agréés FMC et organismes de formations. Ils dispensent des formations en ville pluri-professionnelles sur les soins palliatifs (démarche et clinique), spécifiques à la demande et pour le grand public (Droit du malade).

SPES et NEPALE sont des lieux de stage pour les médecins, IDE, psychologues....