



ASPER *Accompagnement et Soins Palliatifs En Réseau*
Centre Alsace

47 rue Morat, 68000 COLMAR

Tél : 03 89 80 41 50 – Fax : 03 89 80 41 49 – asper68@wanadoo.fr

CHARTRE

SOMMAIRE

Préambule

Article 1. Missions du réseau

Article 1.1 : Les axes d'amélioration

Article 1.2 : Les moyens proposés pour la réalisation des objectifs

Article 2. Valeurs fondamentales, principes déontologiques et éthiques

Article 2.1 : Principes fondamentaux concernant les malades

Article 2.2 : Principes fondamentaux liés à la pratique en réseau

Article 2.3 : Principes fondamentaux liés à la nature des soins palliatifs

Article 3. Modalités d'accès et de sortie du réseau

Article 3.1 : Critères d'admission

Article 3.2 : L'accès au réseau pour les patients

Article 3.3 : L'accès au réseau pour les professionnels de santé

Article 3.4 : L'accès au réseau pour les autres intervenants

Article 4. Rôle respectif des intervenants, modalités de coordination et de pilotage

Article 4.1 : Rôles respectifs des intervenants

Article 4.1.1 : La plateforme de coordination du réseau

Article 4.1.2 : Les professionnels de santé

Article 4.1.3 : Les intervenants institutionnels

Article 4.2 : Modalités de coordination et de pilotage

Article 4.2.1 : L'instance de gestion et de coordination du réseau

Article 4.2.2 : Le comité de pilotage

Article 4.2.3 : Les groupes de travail

Article 4.2.4 : Le médecin coordonnateur

Article 5. Eléments relatifs à la qualité de prise en charge

Article 5.1 : Actions générales

Article 5.2 : Suivi des patients

Article 5.3 : Dossier du patient

Article 5.4 : Protocoles de soins et référentiels

Article 5.5 : Amélioration de la qualité

Article 6. Eléments relatifs aux actions de formation

Article 7. Modalités de partage de l'information

Article 7.1 : Partage des informations concernant le malade et secret médical

Article 7.2 : Droit à l'information du malade

Article 7.3 : Accès au dossier médical

Article 8. Référentiels et protocoles de prise en charge

Article 9. Documents d'information aux usagers

Article 10. Evaluation

Article 10.1 : Principes généraux

Article 10.2 : Dispositifs de suivi du projet

Article 10.3 : Méthodologie de l'évaluation du réseau

Article 10.4 : Rapport d'activité et d'évaluation

Article 11. Engagements des signataires

Annexes

PREAMBULE

- Le Réseau ASPER (Accompagnement et Soins Palliatifs En Réseau) Centre Alsace a pour vocation de **favoriser l'accès aux soins palliatifs à tout patient résidant dans le territoire de santé III.**
- Conformément à l'article D766-1-4 du décret n°200 2-1463 du 17 décembre 2002, relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L. 6321-1 du code de la santé publique, la présente charte, a pour objet de présenter les **principes fondamentaux et les objectifs** du Réseau. Elle constitue la base sur laquelle se fondent les statuts et les modalités d'organisation du Réseau.
- Elle **définit les engagements des personnes physiques et morales**, intervenant à titre professionnel ou bénévole.
- En outre, cette charte précise :
 - les modalités d'accès et de sortie du réseau.
 - le rôle respectif des intervenants, les modalités de coordination et de pilotage.
 - les éléments relatifs à la qualité de la prise en charge ainsi que les actions de formation destinées aux intervenants.
 - les modalités de partage de l'information dans le respect du secret professionnel et des règles déontologiques propres à chacun des acteurs.
 - les procédures d'évaluation.
- Font l'objet d'une annexe à la présente charte :
 - Les référentiels utilisés et protocoles de prise en charge.
 - Les documents d'information remis aux usagers.
- Cette charte, cosignée par chacun des membres du Réseau, est portée à la connaissance de l'ensemble des professionnels de santé du territoire concerné.

Article 1. Missions du réseau

Article 1.1. Les axes d'amélioration

L'objectif du réseau est une amélioration globale de la qualité de prise en charge au domicile des patients en soins palliatifs :

- en plaçant le patient au cœur des préoccupations des acteurs du réseau.
- en lui offrant une prise en charge globale, sanitaire et sociale, et un accompagnement, pour lui-même et son entourage.
- en facilitant son retour ou son maintien à domicile.
- en permettant à l'ensemble des professionnels adhérents du réseau de disposer des moyens nécessaires à sa prise en charge dans des conditions satisfaisantes de qualité et de sécurité.

Cette amélioration de la prise en charge du patient signifie :

- **Une amélioration de l'accès aux soins :**
 - Le choix du lieu de vie et de fin de vie, en proposant des soins de proximité.
 - Un accès pour tous sans discrimination.
 - Un accès aux soins mais aussi aux droits sociaux.
- **Une amélioration de la continuité des soins :**
 - Par l'absence de rupture entre les intervenants (professionnels, institutions, bénévoles).
 - Par l'harmonisation, la cohérence des différents modes de prise en charge.
- **Une amélioration de la qualité des soins :**
 - Une meilleure prise en charge des symptômes.
 - Une amélioration de la sécurité par l'anticipation et une gestion adaptée des situations de crise.
 - Une prise en compte des besoins fondamentaux, sociaux, psychologiques, spirituels.
 - Une prise en compte de l'entourage (réassurance et soutien des proches, des aidants au sens large).

Article 1.2. Les moyens proposés pour la réalisation des objectifs

- **En vue de l'amélioration de l'accès aux soins :**
 - Un maillage du territoire.
 - Le recours possible à l'ensemble des professionnels, des structures, et des moyens permettant la prise en charge des malades en soins palliatifs.
 - L'orientation vers la prise en charge la plus adaptée.
 - L'ouverture aux acteurs des institutions sanitaires et sociales, des associations intervenant dans les champs médicaux et sociaux ainsi que les bénévoles intervenant dans le même domaine.
- **En vue de la coordination et de la continuité des soins :**
 - L'harmonisation de la prise en charge du patient par un décloisonnement institutionnel et interprofessionnel, et des pratiques interdisciplinaires et interinstitutionnelles.
 - La complémentarité, et non la concurrence, entre les intervenants.
 - L'adhésion à l'esprit du réseau :
 - respect des valeurs déontologiques et éthiques.
 - respect mutuel sans hiérarchie de statut.
 - Une dynamique coopérative et la valorisation des pratiques coordonnées en réseau.
 - Une amélioration de la communication entre les intervenants.
- **En vue de l'amélioration de la qualité des soins :**
 - L'amélioration des systèmes d'information (dossier médical partagé).
 - L'amélioration des pratiques individuelles :
 - Amélioration des compétences par :
 - l'échange et le partage des connaissances.
 - l'accès à une formation théorique et pratique.
 - Accès à des groupes ressources : aide à la décision de soins, à l'anticipation, au questionnement éthique.
 - Une optimisation des ressources par la mutualisation et la capitalisation des moyens et des compétences, permettant :
 - Une meilleure adéquation entre les offres de prestations et les besoins de santé.
 - Une meilleure maîtrise des dépenses.

Article 2. Valeurs fondamentales, principes déontologiques et éthiques

Article 2.1. Principes fondamentaux concernant les malades:

- **Respect et promotion de l'autonomie de la personne, de sa responsabilité, de la valorisation de ses choix et de sa qualité de vie, choix et décisions restant écologiques pour le malade, l'entourage et l'équipe.**
 - Le patient a le libre choix de **son lieu de vie** ainsi que **des professionnels** intervenant à son domicile.
 - Le patient est **libre de consentir à tout moment à entrer** dans une prise en charge en réseau.
 - Le **consentement éclairé** du patient ou de son représentant légal et de la famille repose sur une **information** appropriée sur ses droits, sur les objectifs et l'organisation du réseau, sur son fonctionnement.
 - Le patient a droit au **respect et à la reconnaissance de ses opinions philosophiques, morales, religieuses et de ses spécificités culturelles.**
- **Respect et promotion des principes éthiques du réseau :**
 - Tout patient qui s'adresse à un membre du réseau, est informé que celui-ci ne travaille pas seul et qu'il pourra dans le traitement de sa maladie, éventuellement l'orienter vers d'autres acteurs.
 - La collaboration des professionnels de santé et des bénévoles est soumise à **l'accord du patient.**
 - Tout patient dispose d'un droit inaliénable à la **confidentialité** des éléments qui concernent sa situation médicale, psychologique, sociale et sa vie privée.
 - **Équité d'accès** aux prestations : tout patient a droit à des soins de qualité et de proximité sans discrimination aucune.

Article 2.2. Principes fondamentaux liés à la pratique en réseau :

- **Les principes fondamentaux de l'exercice médical :**
 - Tous les professionnels de santé s'engagent, en participant au réseau, au respect des **principes fondamentaux issus du Code de la Santé Publique, du Code de Déontologie Médicale et de la loi du 4 mars 2002** qui gouvernent la pratique de l'exercice médical, et en particulier, le libre choix du praticien, la liberté de prescription des médecins et l'indépendance dans l'exercice de la pratique médicale. La charte définira les droits et les obligations des professionnels de santé et intégrera ces principes fondamentaux afin qu'ils constituent des règles essentielles inviolables.
 - **La compétence** représente une raison essentielle à la constitution du réseau de soins palliatifs. Ses principes sont :
 - une formation adaptée et continue.
 - l'utilisation des recommandations de bonnes pratiques et le suivi des protocoles de prise en charge élaborés et validés.
 - la complémentarité des actions et le respect mutuel des compétences.
 - la participation active au sein des instances.
 - l'utilisation des instruments de coordination.
- **Solidarité et interdépendance entre les membres du réseau :**
 - L'organisation du réseau est fondée sur le principe de **l'égalité entre tous les membres** : chaque membre peut y faire entendre sa voix dans le respect mutuel, sans hiérarchie de statut.
 - Les médecins restent **libres de leurs relations** confraternelles fondées sur les règles déontologiques.
 - Les professionnels de santé restent responsables de leurs actes.
 - Le réseau est **ouvert** à toute collaboration avec toute structure ou tout réseau souhaitant unir ses efforts pour une prise en charge coordonnée des soins palliatifs.

Article 2.3. Principes fondamentaux liés à la nature des soins palliatifs :

- Les membres du réseau s'engagent à respecter les principes du préambule des **statuts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs** :
 - « Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la

mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués. »

- Les membres du réseau s'engagent à respecter les termes de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Article 3. Modalités d'accès et de sortie du réseau

Article 3.1. Critères d'admission:

Aire géographique :

- Le Réseau ASPER (Accompagnement et Soins Palliatifs En Réseau) Centre Alsace s'adresse à tout patient résidant dans la zone géographique du territoire de santé n°II, pris en charge à domicile ou souhaitant y rentrer. Le domicile doit être entendu au sens large de lieu de vie.

Population concernée :

- Les malades concernés relèvent de soins palliatifs tels qu'ils sont définis dans le préambule des statuts de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (Article 2.3).
- Le critère d'inclusion clinique doit être entendu comme une situation évolutive qui, par l'importance des symptômes, la lourdeur de la prise en charge, ou la gravité du pronostic, remet en question le maintien à domicile dans les conditions habituelles (en termes de limites du malade, de l'entourage ou de l'équipe soignante).

Article 3.2. L'accès au réseau pour les patients:

- La demande d'inclusion d'un patient dans le réseau pourra être faite par le professionnel libéral, le patient, son entourage, ou par tout établissement dans le cadre de la préparation d'un retour à domicile.
- Dans le cas où la demande émanerait d'un patient ou d'une famille, le réseau cherche à recueillir l'accord des professionnels libéraux indiqués par le patient, pour poursuivre leur prise en charge au sein du réseau.
- Le patient est admis au réseau après l'évaluation initiale réalisée par le médecin coordonnateur et l'infirmière du réseau, permettant de s'assurer de la possibilité de répondre à la demande du patient et de son entourage.
- Un patient n'entre dans le réseau qu'après avoir reçu une information précise et claire et avoir signé le consentement éclairé : les modalités de prise en charge par le Réseau ainsi que les modalités d'accès par le patient ou ses ayants droits aux informations le concernant (accès au dossier médical, droit d'accès et de rectification de l'ensemble des données administratives, loi Informatique et Liberté) seront remis au patient au début de sa prise en charge dans le réseau.
- Dans le cas des mineurs, les détenteurs de l'autorité parentale, sauf opposition du mineur, donnent leur accord à la prise en charge dans le réseau ; pour les majeurs sous tutelle, ce sont les tuteurs qui formulent le consentement. Même dans ces deux cas, les membres du réseau s'engagent à informer les intéressés de manière adaptée pour leur permettre de participer à la prise de décision en fonction de leur degré de maturité (mineurs) ou de leur faculté de discernement (majeurs sous tutelle).
- La durée de prise en charge initiale est limitée à 3 mois, la prolongation peut être prononcée à l'issue d'une réunion de concertation pluridisciplinaire.
- Le patient peut quitter librement le réseau à tout moment : il lui suffit d'en exprimer le désir à tout membre du réseau ou à son médecin traitant qui en informe le médecin coordonnateur du réseau. Dans ce cas, les membres du réseau veilleront à ce que le patient puisse continuer à bénéficier des meilleurs soins possibles.

Article 3.3. L'accès au réseau pour les professionnels de santé :

- Tout professionnel de santé prenant en charge des malades du Territoire de Santé III peut adhérer au réseau.
- L'engagement est un acte volontaire.
- En signant la charte, le professionnel de santé devient membre du réseau, et s'engage à:
 - se former pour être toujours performant au service du malade.
 - respecter les règles de bonnes pratiques définies dans le cadre du réseau.
 - respecter la déontologie particulière à l'exercice en groupe.
 - présenter et proposer le réseau à ses patients.
 - faire bénéficier ses patients des avantages de la pratique en réseau.
- La durée d'adhésion n'est pas limitée dans le temps.
- Le professionnel de santé peut devenir membre du réseau sans patient à inclure dans l'immédiat.
- La signature de la charte par un professionnel de santé est une condition nécessaire à l'admission du malade, mais elle ne doit pas retarder l'admission du malade en cas d'urgence.
- Le professionnel de santé peut quitter librement le réseau. Il devra faire connaître sa décision par courrier écrit au médecin coordonnateur et en informer ses patients. Il veillera au relais de la prise en charge du patient.

- Si un médecin quitte le réseau, il ne peut revendiquer la propriété du dossier médical partagé, l'intervention collective des professionnels de santé sur ce dossier empêche cette revendication.
- Le retrait d'un professionnel de santé du réseau entraîne l'arrêt de la prise en charge par le réseau des patients qu'il suit. Un patient sans professionnels de santé adhérents au réseau ne peut être accompagné par ce dernier.

Article 3.4. L'accès au réseau pour les autres intervenants:

- L'adhésion au réseau est ouverte à l'ensemble des établissements publics et privés, structures de soins, maisons de retraite, associations prenant en charge des malades du Territoire de Santé III, et qui en font la demande.
- Il s'agit d'un acte volontaire.
- L'adhésion est soumise à l'acceptation de la présente charte.
- Dans le cadre d'un souhait de partenariat une convention (ou un avenant à la convention constitutive) sera signée avec le réseau.
- Les institutions, les associations, les établissements s'engagent à :
 - informer leur personnel ou leurs membres de cette adhésion, des modalités de partenariat, et à donner à leurs professionnels ou à leurs membres les moyens de respecter leurs engagements (en incluant leur participation au réseau dans le projet d'établissement).
 - faire connaître aux malades ou à leurs représentants légaux leur adhésion au réseau (par la mise à disposition de la plaquette d'information du réseau).
 - accueillir dans leurs services le personnel du réseau (médecin coordonnateur, infirmière coordinatrice et assistante sociale) et à faciliter son travail d'évaluation en mettant à sa disposition le dossier médical.
 - assurer en partenariat avec le réseau la continuité des soins du patient, et dans ce cadre à ré-hospitaliser si possible le patient dans son service d'origine.
- La durée d'adhésion n'est pas limitée dans le temps.

Article 4. Rôles respectifs des intervenants, modalités de coordination et de pilotage

Article 4.1. Rôle respectif des intervenants :

Article 4.1.1. La plateforme de coordination du réseau :

Le Réseau ASPER Centre Alsace s'organise autour d'une plateforme de coordination, dont les missions générales sont les suivantes :

- Recenser l'ensemble des ressources du territoire de santé susceptible de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des malades en phase palliative.
- Rendre le patient et son entourage partenaires de la prise en charge, et le placer au centre de la démarche « réseau ».
- Proposer au malade une orientation prenant en compte son état de santé, ses besoins et ses souhaits.
- Organiser l'accueil, la prise en charge et le suivi dans le réseau, des malades répondant aux critères d'inclusion.
- Faciliter le retour à domicile.
- Faciliter le travail des professionnels de santé :
 - Valoriser la pratique interdisciplinaire en contribuant activement à la collaboration et à la coordination des professionnels libéraux et institutionnels.
 - Organiser et dynamiser les réunions de concertation pluridisciplinaires pour le partage d'expériences et la confrontation des pratiques.
 - Mettre en place au sein du réseau un dossier médical partagé et tous moyens pour favoriser la communication des informations concernant le malade.
 - Développer toute forme d'information écrite contribuant à l'information du patient.
- Améliorer la qualité de la prise en charge des malades :
 - Mettre en place et animer les moyens de formation des professionnels de santé (Article 6)
 - Mettre à disposition et actualiser les référentiels et recommandations de bonnes pratiques.
 - Accéder à des groupes ressources.
- Assurer l'évaluation du réseau (Article 10).

Article 4.1.2. Les professionnels de santé :

Chaque soignant exerce pleinement son rôle à l'intérieur de ce réseau coordonné, selon ses compétences, dans la discipline qui le concerne, sous sa responsabilité. Son champ d'intervention est celui qui est défini par les textes réglementaires qui régissent l'exercice des professions de santé.

Les membres du réseau s'engagent à mettre en œuvre concrètement, chacun dans le domaine qui le concerne, les moyens nécessaires à la réalisation des objectifs du réseau (article 1), dans le respect de ses valeurs fondamentales du réseau (Article 2).

Accès aux soins :

- respecter le souhait des patients et des familles, en privilégiant les soins à domicile et les alternatives à l'hospitalisation.
- accepter l'ouverture à l'ensemble des acteurs susceptibles d'améliorer la prise en charge du malade à domicile : institutions sanitaires et sociales, associations intervenant dans les champs médicaux, bénévoles.

Travail en réseau et continuité des soins :

- travailler dans une approche interdisciplinaire conjuguant le respect mutuel des compétences et la complémentarité des actions.
- favoriser une meilleure coordination des soins entre l'hôpital et la ville.
- participer à la mise en place d'un système d'information pour une transmission performante et rapide des informations relatives au patient (Dossier médical partagé, information du patient).
- donner au patient une information sur l'appartenance au réseau et les modalités de son fonctionnement.
- participer aux réunions de concertation pluridisciplinaires pour le partage d'expériences et la confrontation des pratiques.

Prise en charge du malade :

- prendre en charge les traitements ambulatoires préconisés lors des réunions de concertation pluridisciplinaires, en étant particulièrement attentif à la prise en charge de la douleur et des symptômes palliatifs.
- veiller à l'anticipation des situations de crise.
- respecter la qualité de vie définie par le patient
- prendre en charge la dimension de soin médico psycho sociale.

- assurer l'accompagnement relationnel du patient et sa famille, et accompagner la fin de vie.
- inclure le questionnement éthique dans la prise en charge globale du malade.
- assurer le suivi du malade et proposer un relais en cas d'indisponibilité.

Amélioration de la qualité des soins et formation :

- prendre en compte les référentiels et recommandations de bonnes pratiques
- accepter le recours aux groupes ressources pour les situations difficiles en fin de vie (soins et techniques spécifiques, protocoles particuliers aux soins palliatifs, aide à la décision).
- améliorer ses compétences par tout mode de formation : compagnonnage, formation théorique ou pratique.

Vie du réseau :

- participer à l'évaluation et à l'amélioration de la pratique en réseau.

Article 4.1.3. Les intervenants institutionnels :

- Les modalités d'intervention des signataires institutionnels seront définies par une convention passée avec le réseau.
- Chaque signataire de la convention s'engage à faire connaître aux malades et à leurs représentants légaux, son appartenance au réseau.
- Les établissements de santé (hôpitaux publics ou cliniques privées, court séjours...), les institutions médico-sociales et les associations doivent inclure leur participation au réseau dans leurs projets respectifs (projet d'établissement ...), et proposer dans leur livret d'accueil une information sur le réseau.

Article 4.2. Modalités de coordination et de pilotage :

Article 4.2.1. L'instance de gestion et de coordination du réseau :

- Elle est l'instance « mère » du réseau.
- Elle se réunit au moins une fois par an.
- Ses fonctions sont les suivantes :
 - donner les orientations et objectifs à atteindre au comité de pilotage du réseau.
 - en discuter et en valider les propositions, et lui procurer les moyens de réaliser ces objectifs.
 - s'assurer de la pérennité des objectifs du réseau.
 - donner son avis sur les adhésions et retraits du réseau.
 - étudier le fonctionnement et évaluer le réseau :
 - Analyse des processus : évolutions à apporter à la prise en charge tant vis-à-vis des patients que des professionnels de santé.
 - Analyse des résultats :
 - conformité aux objectifs initiaux.
 - nombre de bénéficiaires.
 - niveau de leur prise en charge.
 - satisfaction des bénéficiaires et des professionnels.
 - Evaluation économique :
 - adéquation entre les coûts et les prix.
- Elle se compose des membres suivants :
 - le comité de pilotage.
 - au moins un représentant des établissements de santé publics.
 - au moins un représentant des établissements de santé privés.
 - au moins un représentant des médecins généralistes.
 - au moins un représentant des professionnels de santé paramédicaux.
 - au moins un représentant des aides soignantes ou d'un SSIAD.
 - au moins un représentant des auxiliaires de vie.
 - au moins un représentant des assistants socio-éducatifs.
 - au moins un représentant des associations de bénévoles.
 - au moins un représentant des usagers.

Article 4.2.2. Le comité de pilotage :

- Il est l'instance exécutive, et rend compte à la cellule de gestion et de coordination.
- Il se réunit mensuellement et en fonction des besoins.
- Ses fonctions sont les suivantes :
 - Il pilote le projet de création et de développement du réseau par délégation de l'instance de gestion.

- Il a en charge la construction du cadre de fonctionnement du réseau.
- Il met en place les groupes de travail ayant en charge l'écriture de protocoles et des divers modes opératoires de fonctionnement.
- Il organise les réunions de formation, d'analyse et d'évaluation des pratiques.
- Il se compose :
 - du (des) médecin(s) coordonnateur(s) du réseau.
 - de l'infirmière coordonnatrice du réseau.
 - des médecins coordonnateurs de l'Hospitalisation à Domicile du Centre Alsace.
 - du médecin coordonnateur de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du centre Alsace.
 - du directeur de l'association promotrice.

Article 4.2.3. Les groupes de travail :

- En fonction des besoins, le comité de pilotage s'entoure d'experts réunis en groupe de travail afin de répondre aux objectifs posés par l'instance de gestion.
- Ces groupes ne sont pas figés et travaillent autour des thèmes suivants :
 - l'organisation.
 - la coordination.
 - la communication.
 - la formation.
 - l'évaluation.
- Ils ont en charge l'écriture des protocoles et des divers modes opératoires de fonctionnement.

Article 4.2.4. Le médecin coordonnateur :

- Le réseau est placé sous la responsabilité médicale du médecin coordonnateur, qui organise le fonctionnement médical de la structure dans le respect des règles déontologiques et professionnelles.
- **Ses rôles dans la prise en charge des malades sont les suivants :**
 - Préparer l'admission des malades :
 - Valider avec le médecin demandeur les critères d'admission au réseau, l'objectif de prise en charge et la faisabilité du projet.
 - Vérifier que le médecin traitant et les professionnels libéraux sont adhérents du réseau.
 - Pratiquer l'évaluation initiale.
 - Participer à l'élaboration du projet clinique et psychosocial du patient.
 - Organiser la mise en place de l'ensemble des moyens disponibles pour une prise en charge optimale du patient et de son entourage, aussi bien médicaux, que sociaux et psychologiques.
 - Orienter le patient vers le mode de prise en charge le plus adapté à sa situation et à ses besoins.
 - Assurer la coordination de la prise en charge du malade:
 - Assurer l'intervention coordonnée entre tous les professionnels auprès du patient.
 - Veiller à la transmission des informations nécessaires à une prise en charge globale et coordonnée du patient, à la continuité et la cohérence des soins : réalisation, mise à jour, circulation et archivage du dossier médical partagé.
 - Veiller à la continuité de la prise en charge du patient entre les divers modes de prise en charge
 - Garder le contact et assurer le lien entre les professionnels libéraux et hospitaliers.
 - Organiser les réunions de concertation et l'actualisation du projet médical et psychosocial.
 - Organiser la sortie du malade.
- **Les autres rôles du médecin coordonnateur:**
 - Il participe à la mise en place du programme de formation auprès des équipes soignantes : appel aux personnes ressources, mise à disposition de protocoles, formation théorique.
 - Il veille à l'intégration de la démarche palliative dans la prise en charge des malades.
 - Il présente le réseau à ses confrères et aux différentes structures, et favorise le travail en réseau.
 - Il participe à l'évaluation de la qualité du service.
 - Il participe aux décisions stratégiques concernant le réseau.

Article 5. Eléments relatifs à la qualité de la prise en charge

Article 5.1 : Actions générales :

- Les membres du réseau s'engagent à participer activement aux actions du réseau dans le but d'atteindre les objectifs fixés en commun.
- En dehors des moyens de communication et relais habituels, plusieurs réunions par an rassemblent l'ensemble des partenaires impliqués dans la prise en charge des patients suivis par le réseau. Ces réunions permettent une analyse des critères de faisabilité de la prise en charge, une confrontation des pratiques, une évaluation des actions du réseau, et une discussion des axes d'amélioration possibles.

Article 5.2 : Suivi des patients :

- Les membres du réseau s'engagent à permettre au patient d'être traité à proximité de son domicile, aussi souvent que le permet son état et, avec une qualité de soins optimale, et en respectant ses choix.
- Ils s'engagent à participer aux réunions de coordination pour leurs propres patients, par tout mode de communication adapté à la situation. Ces réunions de coordination ont lieu au moment de l'admission, puis au moins trimestriellement pour décider de la poursuite de la prise en charge du patient, et chaque fois que l'équipe soignante en exprime le besoin.
- Ils s'engagent à formaliser la concertation pluridisciplinaire à toutes les étapes du projet thérapeutique.
- Ils s'engagent à mettre en œuvre les moyens d'une continuité de la prise en charge du patient.

Article 5.3 : Dossier du patient :

- Les membres du réseau s'engagent à créer les conditions pour développer un dossier minimal commun de soins palliatifs qui permet d'améliorer le suivi des patients.
- Dans une optique de coordination, les professionnels de santé et le patient s'engagent à rendre ce dossier accessible au réseau.

Article 5.4 : Protocoles de soins et référentiels :

- Les membres du réseau s'engagent à respecter les référentiels et recommandations de pratiques médicales.
- Des protocoles de soins seront élaborés de manière pluridisciplinaire, testés et validés par les professionnels et les utilisateurs. Les protocoles de soins existants seront régulièrement réévalués et mis à jour au cours des réunions de concertation.

Article 5.5 : Amélioration de la qualité :

- Le réseau s'efforcera de mettre en place une qualité croissante de prise en charge du malade. Il réalisera, des études de conformité des soins par rapport à l'état de l'art actuel et aux référentiels définis en commun. Ces études de qualité seront publiées (de façon anonyme) pour inciter à l'amélioration mutuelle et permettre des actions de formation.

Article 6. Eléments relatifs aux actions de formation

- Afin de permettre une amélioration constante des soins, **la formation des soignants fait partie des objectifs du Réseau.**
- **Cette formation pourra se faire selon plusieurs modalités :**
 - Lors de **réunions de concertation pluridisciplinaires** au chevet du malade ou en tout lieu convenu par le groupe, les professionnels du réseau pourront bénéficier de l'expérience de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs. Cette formation « sur mesure » sous forme de compagnonnage aura pour intérêt de répondre à un besoin immédiat et concret du soignant dans une situation particulière.
 - Des **actions de formation continue** seront proposées afin de favoriser le partage des connaissances pour des situations cliniques complexes et l'actualisation des techniques de soins. Chaque participant du réseau a vocation à profiter de ces informations et à participer aux séances de formation, sur les thèmes suivants (liste non exhaustive) :
 - Ateliers thématiques.
 - Formation aux pratiques spécifiques en soins palliatifs.
 - Réflexions éthiques.
 - Le travail en réseau.
 - **Un site Internet** dédié aux Soins Palliatifs :
 - Permettra de diffuser des informations générales sur le fonctionnement du Réseau.
 - Permettra l'accès à une base documentaire comportant notamment les protocoles de soins et les travaux élaborés lors des ateliers de formation.

Article 7. Modalités de partage de l'information

Article 7.1. Partage des informations concernant le malade et secret médical:

- **Le partage de l'information médicale et/ou nominative est un élément essentiel à la pluridisciplinarité.** Le fonctionnement en Réseau impose donc de trouver une solution qui prenne en compte et permette de concilier deux impératifs :
 - Le suivi optimum du patient justifie le partage d'informations le concernant et la mise en place d'un système d'information commun ou dossier médical.
 - Ces dispositions doivent se faire dans le respect des règles de déontologie et du secret professionnel.
- **Dossier médical :**
 - **Le Réseau :**
 - Au plan technique, le réseau s'engage à utiliser tous les moyens techniques de sécurisation de l'accès au réseau.
 - Au plan juridique, le réseau s'engage à introduire dans l'ensemble des contrats conclus avec les prestataires en charge de la réalisation du système d'information des professionnels de santé et des malades, des clauses de confidentialité permettant d'engager chaque partenaire au respect des informations qui lui sont communiquées ou dont il prend (ou peut prendre) connaissance au cours de la mise en œuvre du réseau, et ce à quelque degré que son intervention se trouve.
 - Le réseau, traitant des données nominatives, s'engage à effectuer auprès de la CNIL, une déclaration décrivant les traitements informatiques qu'il met en œuvre. Le réseau s'engage à faire à la CNIL une déclaration d'autorisation d'évaluation en cas de transmission de données anonymisées à un organisme évaluateur.
 - **Le patient :**
 - Le patient, concerné par le recueil et la communication de ses données à des tiers, est informé lors de son adhésion de son droit d'opposition à la communication des informations le concernant ainsi que son droit d'accès et son droit de rectification.
 - Le dossier médical est la propriété du patient.
 - Il appartient au patient de préserver la confidentialité du dossier restant à son domicile. Des moyens lui seront proposés pour assurer cette confidentialité.
 - Il reconnaît le médecin coordonnateur du réseau comme responsable de l'actualisation et de la tenue de son dossier médical.
 - En signant le consentement éclairé, il autorise le principe de son partage entre professionnels intervenant dans ses soins, ce partage étant constamment sous l'effet de son accord verbal et écrit.
 - Il autorise son informatisation, et accepte que les données de son dossier informatique puissent être consultées par n'importe lequel des professionnels du réseau, sous une forme anonymisée.
 - La conservation du dossier médical est soumise aux règles applicables aux archives. Aucune pièce ne peut en être retirée, sauf sur ordre d'une juridiction et en accord avec l'intéressé.
 - **Les soignants :**
 - Tout adhérent au réseau s'engage à participer à la tenue régulière et stricte du dossier du patient et à favoriser sa transmission dans l'intérêt de la continuité et de la cohérence des soins.
 - Tout adhérent au réseau aura droit à un accès (variable selon sa profession) aux informations nécessaires à la pratique des soins.
 - Tout adhérent au réseau est soumis au secret médical, à la discrétion professionnelle et aux règles déontologiques propres à sa profession. Chacun est responsable de la préservation du secret médical.

Article 7.2. Droit à l'information du malade :

- **Droit à l'information médicale :**
 - Le malade admis dans le réseau a droit à une information complète et suivie.
 - Chaque intervenant est responsable de l'information du patient pour ce qui le concerne.
 - Lors de la consultation initiale, le médecin fera le point avec le patient de son état de santé et de sa demande. Il lui expliquera les orientations diagnostiques ainsi que l'utilité et les buts des examens complémentaires et de la prescription médicamenteuse.
 - Un suivi régulier permettra d'informer le patient de l'évolution de sa pathologie et de son traitement.

- Le secret médical n'étant pas opposable au patient, le médecin répondra toujours avec tact mais en toute franchise, de façon claire et précise, à ses demandes. Il s'assurera de la bonne compréhension des informations données. Le secret médical sera délivré au patient en fonction de sa demande.
- **Consentement libre et éclairé :**
 - La volonté du malade, exprimée clairement et authentifiée, sera toujours respectée.
 - Avant tout acte diagnostique ou thérapeutique, le médecin informera le patient des risques, des suites pénibles ou des séquelles éventuelles. Après s'être assuré de sa bonne compréhension, le médecin sera en droit de demander au malade –ou à son représentant- de signifier son accord par écrit.
 - Le malade est libre de refuser un traitement. Les professionnels de santé veilleront cependant à vérifier que le malade a compris les explications et mesuré les conséquences de ce refus.
 - Au moment de son adhésion au réseau, le patient est invité à désigner par écrit une personne de confiance qui sera habilitée à prendre toute décision à sa place en cas d'incapacité.
 - En cas d'incapacité, médicalement ou juridiquement reconnue, son représentant- ou à défaut sa famille- sera invité à donner le consentement.
 - Si aucune thérapeutique ne peut rétablir le pronostic vital, le patient- ou son représentant- pourra exprimer un refus de continuation des soins. Des soins palliatifs seront prodigués, dans le respect des valeurs fondamentales citées à l'article 1.
 - En cas d'urgence comportant un risque vital, le médecin pourra se passer de tout consentement, pour un acte thérapeutique sauf si le malade a exprimé auparavant son souhait de ne pas être réanimé.

Article 7.3. Accès au dossier médical

- La communication du dossier est assurée par le médecin coordonnateur du réseau sous la responsabilité du directeur de l'Association pour l'Hospitalisation et la coordination des soins à Domicile du Centre Alsace, dans le respect des dispositions réglementaires.
- Le patient ou ses ayants droits, saisit le directeur de l'association, qui dans un délai de 72 heures ouvrées informe le demandeur sur les conditions et modalités d'accès à son dossier.
- En cas de décès ou d'incapacité du malade à s'exprimer, le secret n'est pas opposable à un ayant droit si auparavant le malade n'a désigné personne d'autre pour le représenter ni manifesté une volonté contraire.
- Le dossier médical est conservé aux archives de l'Association pour l'hospitalisation et la coordination des soins à domicile du Centre Alsace, dans les conditions conformes à la réglementation en vigueur.

Article 8. Référentiels et protocoles de prise en charge

- Le Réseau s'appuie sur des référentiels et protocoles déjà validés, figurant en annexes de la présente charte.
- Cette pratique des référentiels déborde largement la seule pratique médicale et concerne aussi les soins infirmiers, l'abord psychosocial du malade et la prise en charge à domicile.
- Le Réseau se charge ensuite d'organiser la " veille scientifique " et la mise à jour régulière des référentiels mis en œuvre.

Article 9. Documents d'information aux usagers

- Le réseau remet un **document d'information** aux usagers qui précise :
 - le fonctionnement du réseau et les prestations qu'il propose,
 - les moyens prévus pour assurer l'information de l'utilisateur à chaque étape de sa prise en charge,
 - les modalités lui garantissant l'accès aux informations concernant sa santé et le respect de leur confidentialité.
- Lorsqu'une prise en charge individualisée est proposée dans le cadre du réseau, le document d'information est signé, par l'utilisateur lorsque cela est possible ou, selon le cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur, dans les conditions définies à l'article L. 1111-2 ou par la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 (Loi N° 2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé). Ce document détermine également les règles de cette prise en charge et les engagements réciproques souscrits par l'utilisateur et par les professionnels.

Article 10. Evaluation

Article 10.1. Principes généraux :

- L'optimisation des soins à l'intérieur du réseau est fondée sur une évaluation régulière des bonnes pratiques cliniques.
- Les membres du réseau s'engagent à développer une démarche régulière d'évaluation :
 - des besoins et de la satisfaction des patients et de leurs familles.
 - de la continuité et de la qualité des soins.
 - de la pertinence et de l'appropriation des recommandations de bonnes pratiques.
 - de l'intérêt du travail en réseau pour les patients, pour les professionnels de santé ainsi que de l'intérêt en terme de santé publique.
 - de la satisfaction des professionnels de santé.
- Ils s'engagent à analyser les facteurs de dysfonctionnement, et développer les améliorations possibles qui doivent être apportées.
- Ils s'engagent à vérifier que les objectifs sont atteints et que les moyens pour y parvenir sont les plus adaptés.

Article 10.2. Dispositifs de suivi du projet :

- Le comité de pilotage élaborera un tableau de bord construit autour des indicateurs périodiques quantitatifs suivants :
 - Indicateurs d'activité du réseau, relatifs aux patients et aux professionnels.
 - Indicateurs de suivi des actions concourant à l'atteinte des objectifs opérationnels du réseau.
 - Indicateurs de suivi de l'échéancier prévisionnel.

Article 10.3. Méthodologie de l'évaluation du réseau :

- Un comité de pilotage de l'évaluation élaborera la méthodologie de l'évaluation, sur avis de l'instance de gestion et d'orientation du réseau, et la mettra en œuvre.
- Le comité de pilotage de l'évaluation donnera deux fois par an un avis sur l'activité du réseau, ses réalisations budgétaires pour la période écoulée et ses orientations pour la période à venir. Il élaborera le rapport annuel d'évaluation du réseau.
- La méthodologie de l'évaluation du réseau sera structurée autour de procédures d'évaluation interne.
- L'évaluation interne du réseau sera structurée autour du suivi dans le temps d'indicateurs quantitatifs et qualitatifs répartis dans les 3 grandes rubriques suivantes :
 - Evaluation fonctionnelle et organisationnelle.
 - Evaluation de la qualité.
 - Evaluation économique.

Article 10.4. Rapport d'activité et d'évaluation :

- Chaque année, avant le 31 mars, le directeur administratif de l'association transmettra aux représentants des organismes financeurs du réseau un rapport général relatif au fonctionnement du réseau pendant l'année précédente comportant des éléments d'évaluation ainsi qu'un bilan financier et les documents comptables s'y rapportant.
- Ce rapport, approuvé par l'instance de gestion et de coordination du réseau, sera basé notamment sur le tableau de bord et s'organisera en 3 volets :
 - Un rapport annuel d'activité du réseau rédigé par le médecin coordonnateur et l'infirmier coordonnateur.
 - Un rapport annuel de gestion rédigé par le directeur administratif.
 - Un rapport annuel d'évaluation rédigé par l'assistant qualité.
- En outre, tous les 3 ans, ainsi que, le cas échéant, au terme du projet, un rapport d'évaluation sera réalisé permettant d'apprécier :
 - Le niveau d'atteinte des objectifs.
 - La qualité de la prise en charge des usagers.
 - La participation et la satisfaction des usagers et des professionnels du réseau.
 - L'organisation et le fonctionnement du réseau.
 - Les coûts afférents du réseau.
 - L'impact du réseau sur son environnement.
 - L'impact du réseau sur les pratiques professionnelles.

Article 11. Engagements des signataires

- Les signataires de la charte peuvent être des **personnes physiques ou morales**, intervenant à titre professionnel ou bénévole auprès des malades en soins palliatifs.
- Les professionnels de santé **gardent toute responsabilité des actes** qu'ils réalisent au sein du réseau.
- Les signataires de la charte s'engagent à **respecter les principes déontologiques et éthiques** précisés ci-dessus.
- Les signataires de la charte s'engagent à **participer aux actions de coordination et d'amélioration de la qualité des soins** mises en œuvre au sein du réseau pour optimiser la prise en charge des malades en Soins palliatifs, ainsi qu'à la démarche d'évaluation.
- Les signataires de la charte s'engagent à **respecter les recommandations de bonnes pratiques** et mettre en commun les référentiels et protocoles.
- Les signataires de la charte s'engagent à **participer à des formations interprofessionnelles** et pluridisciplinaires au travail en réseau.
- Les signataires de la charte s'engagent également à **ne pas utiliser leur participation directe ou indirecte à l'activité du réseau à des fins de promotion et de publicité**. Cette interdiction ne s'applique pas aux opérations conduites par le réseau et destinées à le faire connaître des professionnels ou des patients concernés, dans le respect des règles déontologiques relatives à la publicité et à la concurrence entre confrères.

ANNEXES

- **Références des textes réglementaires :**
Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L. 6321-1 du code de la santé publique.
- **Référentiels utilisés et protocoles de prise en charge.**
- **Document d'information du patient.**
- **Formulaire d'adhésion du patient.**
- **Demande d'adhésion au Réseau par un professionnel de santé.**
- **Demande d'adhésion au Réseau par un établissement, une institution.**
- **Demande d'adhésion au Réseau par une association.**