

Le NEPALIEN



Décembre 2010

n°6

Editorial

Après un automne marqué par des mouvements sociaux en lien avec le projet de réforme des retraites, des mouvements dans le système de santé en lien avec la mise en place de l'ARS et de la loi HPST, le début de l'hiver et les incertitudes sur l'avenir des réseaux, le thème de la journée mondiale des soins palliatifs qui a eu lieu en octobre dernier sur la notion du partage dans le soin, correspondait bien à notre souci quotidien, présent dans l'acte de prendre soin de l'autre mais plus globalement, dans l'accompagnement de fin de vie, dans la coordination et la coopération au chevet du malade, bref, dans tous les axes des missions d'un réseau de soins palliatifs.

Partage et solidarité sont les socles de ce qui compose nos journées, en actes et en pensée vivante : accompagnement des malades et de leurs proches avec compétence, disponibilité et attention; professionnalisme garanti par l'interdisciplinarité propre aux soins palliatifs, établissement concerté entre soignants, malades et proches du domicile et en lien avec les professionnels hospitaliers, d'un projet personnalisé de santé, transmission de savoirs et de savoir-faire dans le respect des savoirs et des compétences de chacun, « profanes » compris... Partage et solidarité comme fondement du lien d'équipe qui, en ville, se recompose au service du patient et de son entourage pour répondre à son désir de maintien à domicile, en veillant à la qualité de sa prise en compte globale, à sa sécurité et celle de ses proches.

Le réseau, est ici entendu comme pôle de compétences « où se lient », comme l'énonce P.Ricoeur, « l'action, les institutions et les personnes, sans subordination des uns aux autres. » Il n'est de partage constructif sans liberté d'action, c'est-à-dire sans désir de participation....C'est pourquoi, avec volonté, l'Equipe Mobile de Coordination et d'expertise du réseau NEPALE, s'attache à ce que les patients et-ou leurs proches nous donnent leur accord avant toute intervention, un simple coup de téléphone suffit; demande systématiquement l'accord du médecin traitant du patient et ne fera pas de visite à domicile d'évaluation sans lui et si possible, avec les infirmiers du patients, l'HAD, ou tout autre partenaire...Partage et partenaire ont la même étymologie et nécessitent que tous désirent travailler ensemble, dans une logique de co-responsabilité et dans le respect des différences. A l'équipe mobile de coordination de veiller que le non, soit, lui aussi, possible, pour chacun d'entre nous, patients, professionnels de santé...Pas d'enfermement dans la bonne conscience pour l'autre.

Avant de partager les festivités qui se rapprochent, permettez moi de vous souhaiter à tous une bonne fin d'année 2010, dans la perspective que ce parcours qui a commencé pour moi en mars se poursuive avec vous au service d'une certaine vision de la solidarité dans le monde et les soins en particulier.

Dr M.P Ledu-Ajavon
Présidente

Sommaire

P1: Editorial.

P2 : Zoom

* Le lien ville-hôpital-réseau.

P3:

* Infos santé Publique et soins palliatifs.

P4:

* Evaluation qualitative du réseau NEPALE.

* Bibliographie et autres...

Directeur de publication:

Dr Marie-Pierre Ledu-Ajavon

Comité de lecture:

Equipe Mobile de coordination et d'expertise

Des liens, indispensables pour que la personne malade se sente prise en charge en toute confiance et sans rupture, doivent se tisser entre les différentes structures et avec les libéraux.

Les professionnels des soins palliatifs, qu'ils travaillent dans des réseaux, des unités de soins palliatifs hospitalières (USP), des équipes mobiles (EMSP), sont des acteurs privilégiés pour des prises en charge cohérentes, de qualité, centrées sur le malade et son entourage. De plus le positionnement transversal des réseaux et des équipes mobiles est un atout majeur pour établir ces liens.

Les principaux enjeux vont être :

L'organisation de la sortie de l'hôpital qui est une étape importante relevant de l'équipe hospitalière mais celle-ci peut être améliorée par l'intervention d'un réseau du fait de sa bonne connaissance du domicile et de ses ressources.

La transmission rapide des informations auprès des libéraux: médecins, infirmiers, pharmaciens... La prescription, par exemple, ne suffit pas si, en arrivant chez lui, le malade se retrouve en rupture d'un antalgique que le pharmacien doit commander. Un simple appel téléphonique suffira à améliorer les choses.

L'évaluation des besoins en matériel permettra d'anticiper la livraison d'un lit médicalisé, d'une pompe à morphine, etc.

Le début d'une prise en charge sociale (Initiation d'un dossier APA avant la sortie par l'assistante sociale hospitalière, fond FNASS).

C'est une meilleure communication entre tous les intervenants qui permettra d'atteindre ces objectifs et cela passera souvent par des rencontres entre les acteurs concernés. Il s'agira par exemple d'une visite à l'hôpital de l'équipe mobile de coordination et d'expertise du réseau (EMCE) qui rencontrera le patient, ses proches, le cadre de santé du service, les médecins, l'équipe mobile hospitalière de soins palliatifs (EMSP). Cette dernière peut jouer un rôle facilitateur car son évaluation pluridisciplinaire et multidimensionnelle est proche de celle d'un réseau intervenant au domicile. Sa connaissance des acteurs hospitaliers et de l'entourage du patient sera également un atout.

Une fois le patient rentré chez lui, l'hôpital deviendra

L'équipe de coordination du réseau aidera, si besoin, le médecin libéral dans la communication avec le spécialiste hospitalier, l'oncologue, etc, pour obtenir des informations ou un avis en cas de difficulté. Le partage des informations aidera les professionnels dans les prises de décision : consultation, hospitalisation, adaptation, arrêt ou reprise de traitement.

Si une hospitalisation s'avère nécessaire, l'EMCE du réseau fera son possible pour qu'elle s'organise dans les meilleures conditions:

Le passage par un service d'urgence où l'accueil risque d'être inadapté sera évité autant que faire ce peut. On préférera, si possible, différer d'un ou deux jours l'admission pour que le malade soit reçu directement par une équipe qui le connaît ou, sinon, bien informée des objectifs de la prise en charge. L'existence d'une EMSP hospitalière connaissant les spécificités des unités de soins et les professionnels de l'établissement sera ici encore d'une aide précieuse.

Dans certains cas, des demandes anticipées seront adressées à des USP qui pourront alors accueillir plus rapidement un malade pour un séjour de répit, la gestion de symptômes difficiles ou la prise en charge de la fin de vie.

Enfin, lors de ses visites d'évaluation ou de suivi au domicile du patient, faites conjointement avec les libéraux, l'EMCE s'attachera, autant que possible, à faire un retour des informations recueillies aux autres professionnels que ce soit téléphoniquement ou par la diffusion écrite du Plan Personnalisé de Santé (PPS).

Par ces quelques exemples, on peut appréhender les liens qui peuvent ainsi se tisser entre les professionnels (médecins, infirmier(e)s, psychologues, aides soignantes, assistantes sociales, auxiliaires de vie, kinésithérapeutes, administratifs...) et les structures, pour permettre une prise en charge adaptée et continue autour de la personne malade et de son entourage.

Dr Emmanuel FARGES,

Médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs et douleur de l'hôpital de Villeneuve-Saint-Georges et médecin coordinateur au réseau NEPALE .

Cyril LECOURTOIS,

Infirmier de l'équipe mobile de soins palliatifs et douleur de l'hôpital de Villeneuve-Saint-Georges

Formation pour les aidants familiaux :

Dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs, la formation aux soins palliatifs sera proposée d'ici la fin de l'année, aux aidants familiaux.

La formation aux aidants permettra de "*les former aux gestes qu'ils sont amenés à réaliser dans le cadre des soins à domicile mais aussi de prévenir les signes d'épuisement*", a détaillé Mme Bachelot, alors ministre de la santé. Nous espérons que la logique de proximité, de mise en lien et de reconnaissance des savoir-faire locaux seront au rendez-vous de cette démarche essentielle. La commission des Proches du réseau NEPALE a permis de transmettre son analyse des besoins au groupe de travail de la CNSA (Caisse Nationale de solidarité pour l'Autonomie) par lequel nous avons été sollicité.

Par ailleurs, dans ce programme:

Le volet formation et recherche du programme, qui « *repose notamment sur la création d'une filière universitaire de médecine palliative* », s'est « *concrétisé par la nomination dès 2010 de plusieurs professeurs associés et par le renforcement de la formation des futurs médecins aux soins palliatifs et à l'éthique* »

Pour favoriser l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux, l'ARS a diffusé une convention « type » ce qui a pour conséquence la demande de nombreux EHPAD auprès de NEPALE pour la signer, tenant cette initiative pour obligation légale. Soucieux de favoriser la démarche palliative dans les établissements médico-sociaux, nous rencontrerons tout ceux qui le souhaitent pour construire un partenariat dynamique et centré sur les personnes et les équipes les accompagnant.

Une expérimentation sur une permanence infirmière de nuit dans les maisons de retraite a été lancée. Nous souhaitons que l'issue en soit la généralisation, afin de rendre possible, dans les établissements, le maintien de la personne dans son lieu de vie et ce jusqu'à son décès si les conditions de sécurité le permettent. L'absence d'infirmiers la nuit, dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), entraîne parfois des hospitalisations qui auraient pu être évitées par des gestes simples (comme l'administration de gouttes de morphine en sublingual avant un change par exemple) ce qui n'est actuellement pas possible.

Le parlement a adopté à l'unanimité une

"Allocation Journalière d'Accompagnement"

visant à compenser la perte de revenus d'une personne qui arrête provisoirement de travailler pour rester auprès d'un proche en phase avancée ou terminale d'une affection incurable.

Cette mesure est complémentaire au congé d'accompagnement créé par la loi du 9 juin 1999 et dénommée aujourd'hui "congé de solidarité familiale".

Il s'agit d'une étape importante dans la reconnaissance de la place essentielle des familles dans l'accompagnement.

Cette mesure évoquée depuis 1999 trouve enfin sa matérialisation, même si le montant de l'allocation et le fait qu'elle ne pourra être perçue que pour un accompagnement au domicile, risquent d'en limiter la portée.

Nous espérons une rapide parution des décrets d'application pour pouvoir vous informer des démarches à accomplir quand ce besoin se fera jour dans nos prises en charge conjointes.

L'observatoire national des conditions de la fin de vie et des pratiques d'accompagnement.

a été annoncée le lundi 22 février 2010

Selon les propositions figurant dans le rapport du député Jean Leonetti, la mission de l'Observatoire National de la Fin de Vie est d'améliorer les connaissances relatives aux pratiques d'accompagnement des personnes. « L'Observatoire National de la Fin de Vie indique les besoins d'information du public et des professionnels de santé à partir de l'étude des conditions de la fin de vie et des pratiques médicales qui s'y rapportent. Il identifie également le besoin de recherche et promeut l'émergence de recherches pluridisciplinaires dans différents domaines d'application de la fin de vie ».

La SFAP est membre du comité de pilotage de l'observatoire, lui-même composé de douze membres :

Le président du comité et le directeur général de la santé ou son représentant.

Le directeur de l'hospitalisation et de l'organisation des soins ou son représentant .

Le directeur général de l'action sociale ou son représentant.

Quatre représentants des associations ou fondations œuvrant pour les soins palliatifs.

Quatre experts scientifiques.

L'évaluation qualitative du réseau NEPALE est terminée...

Le réseau NEPALE a souhaité se doter d'indicateurs de qualité pour son évaluation interne, en sus de ceux déjà construits pour notre analyse de pratique de «routine». Pour cela, nous avons choisi de mener une évaluation participative avec l'apport de spécialistes de la méthodologie d'enquête.

31 familles ayant bénéficiées de l'accompagnement de notre réseau durant la maladie et jusqu'au décès de leur proche ainsi que deux professionnels de santé par famille (soit 54 professionnels) nommés par ces familles, ont acceptés de participer à notre enquête semi-directive. Grâce à eux, nous sommes en mesure aujourd'hui de construire une grille d'évaluation de notre pratique suivant les axes ainsi définis:

Pour l'évaluation de la satisfaction des proches.

Critères de la qualité de l'accompagnement : la sécurité, l'efficacité et l'humanité, chacun pouvant s'évaluer au regard de quelques indicateurs :

La sécurité :

- La disponibilité 24h/24
- La continuité du soutien
- Le sentiment de sécurité et de confiance

L'efficacité :

- Le soulagement de la douleur physique et psychique
- L'efficacité des moyens humains et techniques
- La réactivité et la rapidité de l'équipe mobile
- Le sentiment d'être moins débordé, soulagé

L'humanité :

- Les qualités humaines de l'équipe mobile de coordination
- La prise en compte du malade, des proches
- Le respect des idées, du mode de vie, de la culture du foyer

Pour l'évaluation de la satisfaction des professionnels.

Critères de la qualité de l'accompagnement : l'organisation du suivi pluridisciplinaire et les apports spécifiques en matière de soins palliatifs, chacun pouvant s'évaluer au regard des indicateurs suivants :

L'organisation du suivi pluridisciplinaire :

- La prise en compte de toutes les problématiques (approche globale)
- Les interventions conjointes
- La circulation de l'information
- La coordination entre acteurs et la répartition des rôles
- La médiation entre la famille et les professionnels
- Les rémunérations spécifiques
- La réactivité et la rapidité d'intervention

Les apports en matière de soins palliatifs:

- L'expertise en matière de fin de vie : soulagement de la souffrance physique et psychique des malades et des proches
- L'expertise en matière de fin de vie : gestion du maintien à domicile tant que cela est souhaité et possible
- L'expertise en matière de fin de vie : conseil et formation des professionnels
- Le sentiment de faire partie d'une équipe, dimension de partage et de soutien des professionnels du domicile
- La disponibilité 24h/24
- La qualité des relations avec les établissements de santé (hospitalisation, retour à domicile...)

Intégralité de l'étude à lire sur le site internet NEPALE.

AGENDA

17ème Congrès de la SFAP

**Congrès International Franco-
phone d'Accompagnement et de
Soins Palliatifs**

« A la rencontre de nos diversités »

A Lyon du 28 au 30 Juin 2011

A lire ou relire

Comité Consultatif National d'éthique (CCNE), Avis n°108 sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs. (en lien sur notre site internet)

LES FILMS

Les Yeux Ouverts

Sortie le 3 Novembre 2010

« Les Yeux Ouverts », c'est l'histoire d'un regard : celui d'un fils dont le père meurt en unité de soins palliatifs, à la Maison Médicale Jeanne Garnier à Paris. En évoquant son expérience unique, en rencontrant patients et professionnels, Frédéric Chaudier parle à chacun d'entre nous de la maladie, de la peur, de la peine, de la perte et du goût de vivre. A voir sans faute.

Autre films, autre style, autre thème en lien avec notre domaine d'activité, à découvrir aussi : En DVD de Hirokazu Kore-Eda: Maborosi et After life... Poids de la perte, culpabilité, présence du passé... Une méditation sur la mort optimiste.