



La lettre d'info du réseau de santé Symbiose évolue !!

A présent, la lettre sera trimestrielle et elle permettra de diffuser des informations sur le réseau, ses partenaires et toujours sur des informations d'ordre médical et/ou paramédical.



Info Réseau

• De nouvelles orientations

En septembre 2012, l'instruction N° DGOS/PF3/2012/349 relative au guide méthodologique « *Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé* » venait préciser les nouvelles orientations nationales des réseaux de santé.

Nous retiendrons que les réseaux doivent :

- ⇒ Abandonner leur spécificité monothématique pour s'ouvrir vers **la polyvalence**.
- ⇒ Evoluer vers une fonction **d'appui à la coordination** pour les professionnels de 1^{er} recours et en particulier le médecin traitant, rôle pivot dans l'organisation, le suivi et la coordination du parcours de soins de ses patients.

C'est en ce sens que symbiose s'inscrit aujourd'hui en élargissant ses critères d'inclusion : patients adultes, habitant les Hautes Alpes, atteints de maladies chroniques invalidantes, en situation complexe (patients présentant des facteurs de vulnérabilité sanitaire et sociale).

• De nouveaux locaux à Gap

Le 17 décembre, Symbiose déménage à Gap.

Sa nouvelle adresse : *2 A passage Montjoie*
Résidence Montjoie



Info Partenaires / Agenda

- **MAIA** : Le déploiement du dispositif MAIA a débuté le 1^{er} août 2013 avec l'arrivée d'Alexandre Scortator, pilote MAIA et de Mélanie Bérenguer, gestionnaire de cas, en novembre 2013.

La 1^{ère} table stratégique devrait avoir lieu début 2014 et devrait réunir tous les financeurs des structures d'aide et de soins des personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle.

Pour plus d'informations vous pouvez contacter le pilote au 06 48 97 94 74.

4 soirées de présentation du réseau sont prévues :

15 janvier à Gap

16 janvier à Embrun

28 janvier à Briançon

Laragne (date à définir)

Des invitations vous seront prochainement envoyées

• Une nouvelle composition de l'équipe de coordination

Suite à ses nouvelles orientations et au départ du Dr Messiat, l'équipe de coordination est à présent composée de :

- 1 médecin coordinateur : Dr Florence Méaille
- 1 cadre administratif : Marielle Carle
- 3 infirmières coordinatrices : Isabelle Bergouignan, Corinne Baranger, Catherine Schaaff
- 2 assistantes de coordination : Emmanuelle Zanetta, Cathy Chantelot-Coll



La France est l'un des pays d'Europe dans lequel on meurt le moins souvent chez soi. Aujourd'hui 60 % des français décèdent à l'hôpital et seulement 25 % chez eux. C'est un véritable paradoxe car, selon un sondage récent, plus de 80 % des français souhaiteraient passer leurs derniers instants chez eux.

Le fait de rester chez soi permet de préserver ses habitudes, de continuer à vivre dans un lieu familier, et de lutter contre les bouleversements que provoque la maladie grave. Mais le souhait de « finir sa vie chez soi » n'implique pas forcément de « mourir chez soi » : il n'est d'ailleurs pas rare que les personnes malades changent d'avis et demandent à être hospitalisées. Une grande partie de ces transferts à l'hôpital sont destinés à **soulager la douleur** ou à **traiter un épisode aigu**.

Sans un entourage solide, difficile d'envisager la fin de vie à domicile.

Lorsqu'une personne en fin de vie souhaite rester chez elle, les proches jouent un rôle essentiel : sans un entourage solide et présent, il est en effet très difficile d'envisager le maintien à domicile. Mais c'est lorsqu'ils se retrouvent confrontés à la réalité de la fin de vie à domicile que les aidants prennent la mesure du bouleversement que cela va entraîner dans leur propre vie. Les aidants sont impliqués dans tous les aspects de l'accompagnement : des tâches domestiques au soutien moral du malade, en passant par l'intendance (factures, documents administratifs, etc.) et les soins (toilette, soins d'hygiène, petits soins infirmiers). Quitte parfois à prendre des risques pour leur propre santé...

S'investir jusqu'à l'épuisement ?

La première cause de l'épuisement est généralement le manque de sommeil : le maintien à domicile implique en effet une présence et une attention de tous les instants, jour comme nuit.

Mais les symptômes les plus sévères de l'épuisement peuvent apparaître quelques semaines après le décès.

Trois facteurs sont déterminants pour prévenir l'épuisement des proches : **le confort du malade** (qui réduit le stress, les angoisses et les insomnies), **l'existence de « temps pour soi »** (qui permettent de se reposer et de souffler), et enfin **la confiance dans les professionnels**, qui rassure et qui évite la panique.

Le principal besoin exprimé par les proches concerne la possibilité d'un temps de répit. Or il n'existe aujourd'hui aucun lieu pour répondre à ce besoin.

La figure emblématique du « médecin de famille »

Les médecins généralistes occupent une place privilégiée : ils connaissent le plus souvent très bien le malade et ils entretiennent un lien de confiance avec les proches. Leur image de « médecin de famille » est d'ailleurs l'un de leurs principaux atouts. Les proches ont une double exigence vis-à-vis de leur médecin de famille : **humanité** d'un côté, **efficacité et compétences techniques** de l'autre.

Les compétences des médecins généralistes en matière de prise en charge de la douleur ont considérablement progressé. Mais seuls 2,5 % d'entre eux ont été formés aux soins palliatifs... Ils ne sont impliqués que dans 1 à 3 situations de fin de vie chaque année. Mais ces situations de fin de vie demandent beaucoup de temps : elles supposent une disponibilité qui n'est pas toujours compatible avec le rythme des consultations en cabinet...

Un rôle primordial, qui ne se résume pas à celui de « pivot »

Le médecin traitant a toute sa place pour prendre des décisions importantes. Mais ce n'est pas lui, tout seul, qui peut organiser et coordonner la mise en œuvre des soins de fin de vie à domicile : une prise en charge aussi complexe ne peut graviter seulement autour du seul médecin généraliste.

L'hospitalisation à domicile ne concerne que les patients nécessitant des soins lourds et continus. Or, une partie non négligeable des personnes en fin de vie à domicile n'en relèvent pas, les relais se révèlent difficiles à mettre

en œuvre entre les SSIAD et les services d'HAD, à cause principalement des incohérences du système de tarification (patients trop lourds pour les SSIAD et trop légers pour les HAD).

De la même façon, il faut donner aux infirmières libérales les moyens de rester auprès des patients en fin de vie tout au long de leur prise en charge, en rémunérant plus justement leur activité.

Un manque d'anticipation qui se traduit trop souvent par des hospitalisations en urgence...

Dans les situations de fin de vie, le service des urgences reste, aujourd'hui encore, bien souvent un point de passage obligé pour entrer à l'hôpital. En 2010, près de la moitié des patients décédés à la suite d'une hospitalisation pour « soins palliatifs » sont passés par un service d'urgence.

Les services d'urgences ne sont pas adaptés pour les soins palliatifs et la fin de vie. La temporalité, l'organisation des locaux, la disponibilité des professionnels, les conditions d'accueil des familles : rien de tout cela n'est compatible avec un accompagnement de fin de vie dans de bonnes conditions.

Le risque d'une ré-hospitalisation doit être anticipé, afin d'éviter le passage par les services d'urgences et de faciliter l'admission directe dans le service qui connaît le patient. Il est très important de prévoir, dès le retour à domicile, l'éventualité d'une ré-hospitalisation dans les dernières semaines de vie.

L'hôpital : une ressource pour le domicile

Lieu de recours et de « repli » lorsque le maintien à domicile s'avère impossible, lieu de répit (faute d'alternative) lorsque les proches sont épuisés ou ne peuvent pas assurer le maintien à domicile, les hôpitaux sont aussi un véritable vivier d'expertise : consultations douleur, équipes mobiles de soins palliatifs, équipes mobiles gériatriques, etc...

En milieu rural, les « ex-hôpitaux locaux » peuvent être d'une grande aide. Une ressource malheureusement très mal utilisée à la fois par les acteurs du domicile et par ceux de l'hôpital, faute d'anticipation, de communication et de formation.

Éviter la surmédicalisation de la fin de vie, c'est d'abord considérer que le domicile est le lieu de vie « normal » d'une personne, et que le passage à l'hôpital n'est qu'une étape avant son retour à la maison.

Le maintien à domicile ne sera pas une réalité sans un véritable effort de formation. Accompagner la fin de vie suppose de réelles compétences... qui s'apprennent.

Véronique Curt, cadre de santé réseau Visage

Martine Nectoux, infirmière clinicienne chargée de mission à l'ONFV

Références : rapport 2012 de l'Observatoire National de la fin de vie à domicile www.onfv.org

CONTACT

Maison du Canton
05120 L'Argentière-la-Bessée
04.92.23.09.16
reseausante05nord@e-santepaca.fr

2 A Passage Montjoie
05000 Gap
04.92.23.41.08
reseausante05@e-santepaca.fr

<http://reseau-symbiose.e-santepaca.fr>

