

Mot du président
du réseau de soins palliatifs de la
région Centre

Docteur Nicolas Chapel



Plan de l'exposé

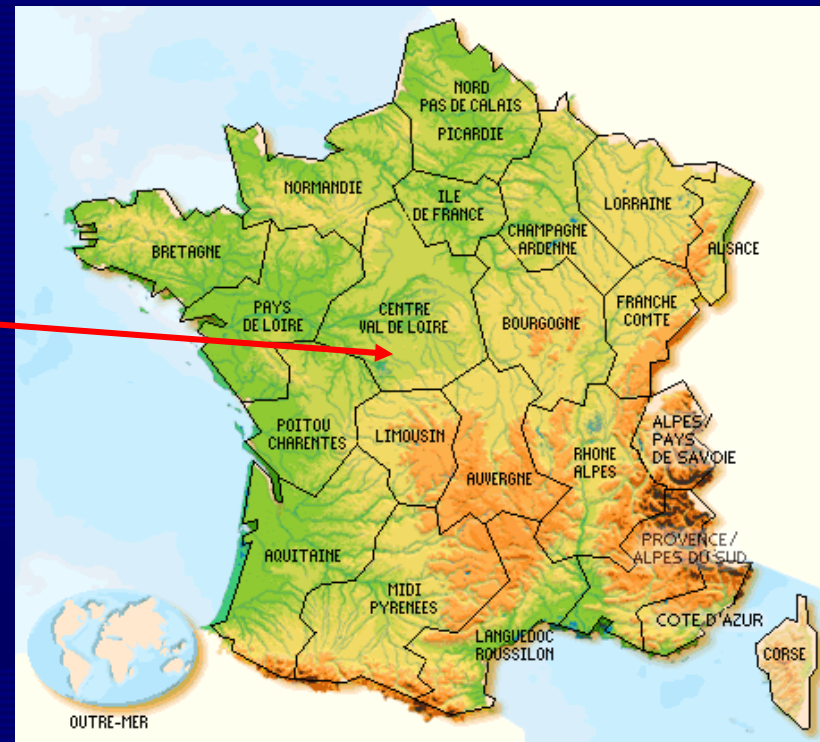
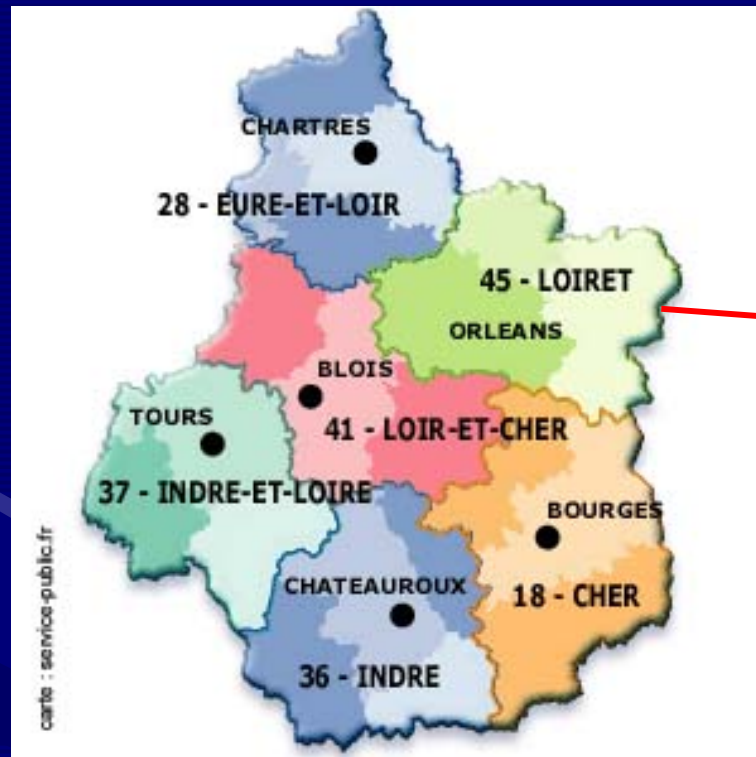
- Présentation de la région Centre
- Développement des soins palliatifs en France
- Présentation du réseau de soins palliatifs de la région Centre
- Les missions de l'infirmière illustrées par un cas concret



PORTRAIT DE LA REGION CENTRE



Une région au cœur de la France



Les Caractéristiques de la région Centre



- Préfecture de région : Orléans
- Superficie : 39 536 km² (7% / France)
- Population : 2 482 000 (4,1% / France)
- Densité de population : 63 h / km²
- Population active : 1 109 279 (45%)
- Population urbaine : 41,12 %
- Population de moins de 15 ans : 13,60 %
- Taux de natalité : 1,29 %
- Taux de mortalité : 8,6 ‰

Population démographique

- 2.482 millions habitants
- 4% de la population française
- 999 962 ménages
- Moyenne d'âge : 40 ans
- Population vieillissante



Établissements de santé publics

Légende



Centre hospitalier



Hôpital local



U.S.L.D.



C.H.U.



C.H.R.

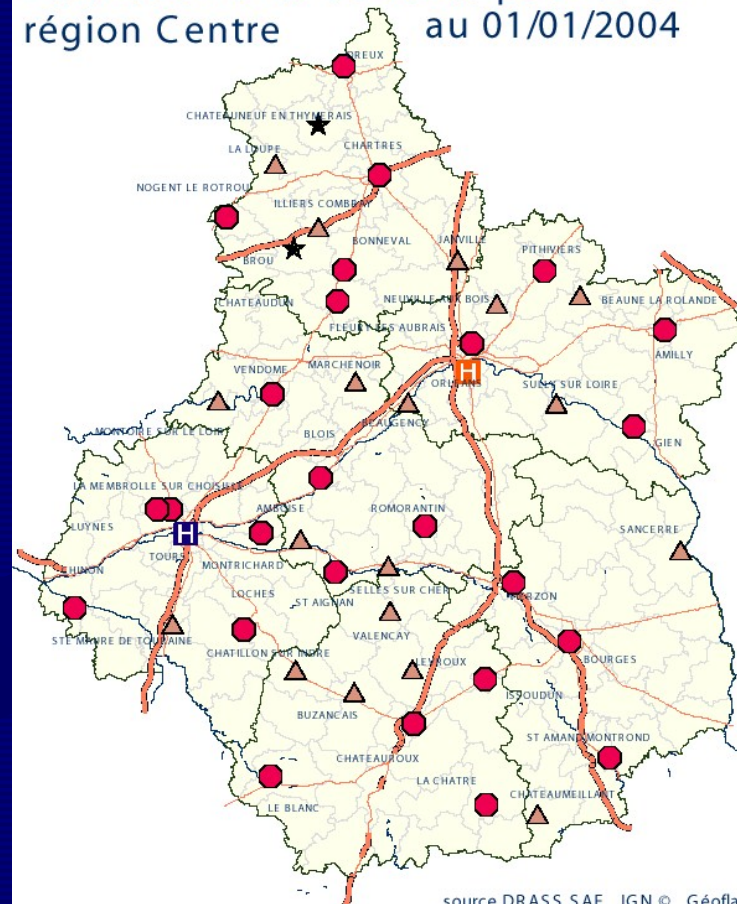
Routes

 Autoroute

 Nationale

 Rivières

Etablissements de santé publics en région Centre au 01/01/2004



Les professionnels de santé

Densité pour 100 000 habitants

- Médecins généralistes : 93
- Médecins spécialistes : 65
- Infirmières : 69
- Kiné : 56

- Service de soins à domicile: 90 services
- Hospitalisation à domicile : 192 lits

Pour la région Centre :

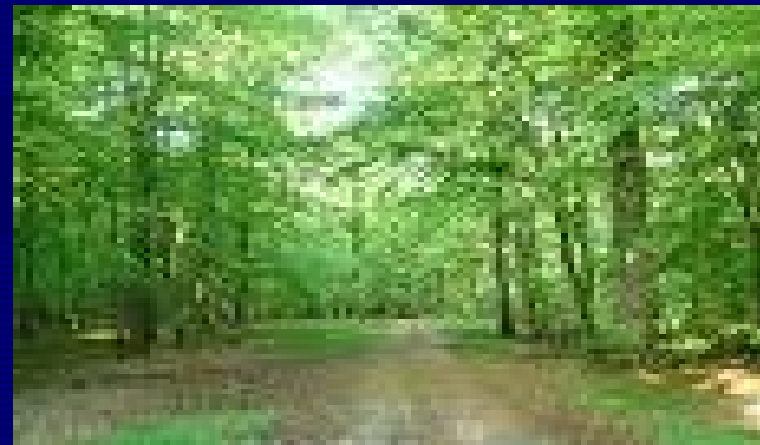
- Ergothérapeutes : 140
- Orthophoniste : 67
- Pharmaciens : 2729

Les caractéristiques de la région Centre

- La Région Centre a un territoire vaste et très diversifié. De la Beauce à la Sologne en passant par le Val de Loire, ce sont autant de paysages qui la caractérisent.
- La région n'est pas un territoire élevé, son point culminant se situe à la colline de Fragne (459m) dans l'Indre.
- La forêt occupe environ le quart du territoire régional avec un peu moins de 900 000 hectares.

GEOGRAPHIE

La LOIRE (1200 km)
en région Centre : 275 km



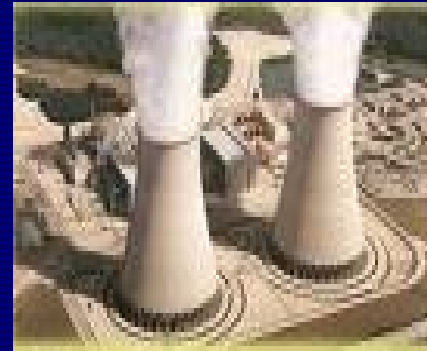
L'histoire de la région Centre

- Historiquement, la région Centre regroupe trois provinces : l'**Orléanais** (Loiret, Eure-et-Loir, Loir-et-Cher), le **Berry** (Cher et Indre) et la **Touraine** (Indre-et-Loire).
- Région des rois de France, l'histoire de la région Centre remonte à de nombreux siècles en arrière.
 - En effet, c'est à partir de 1418 que les rois de France sont venus s'installer en région Centre et plus particulièrement en Touraine.

PATRIMOINE ET GASTRONOMIE



LES ENERGIES



- 1ère région productrice d'électricité EOLIENNE
- 1ère région productrice de colza permettant la création de BIOCARBURANT

Région

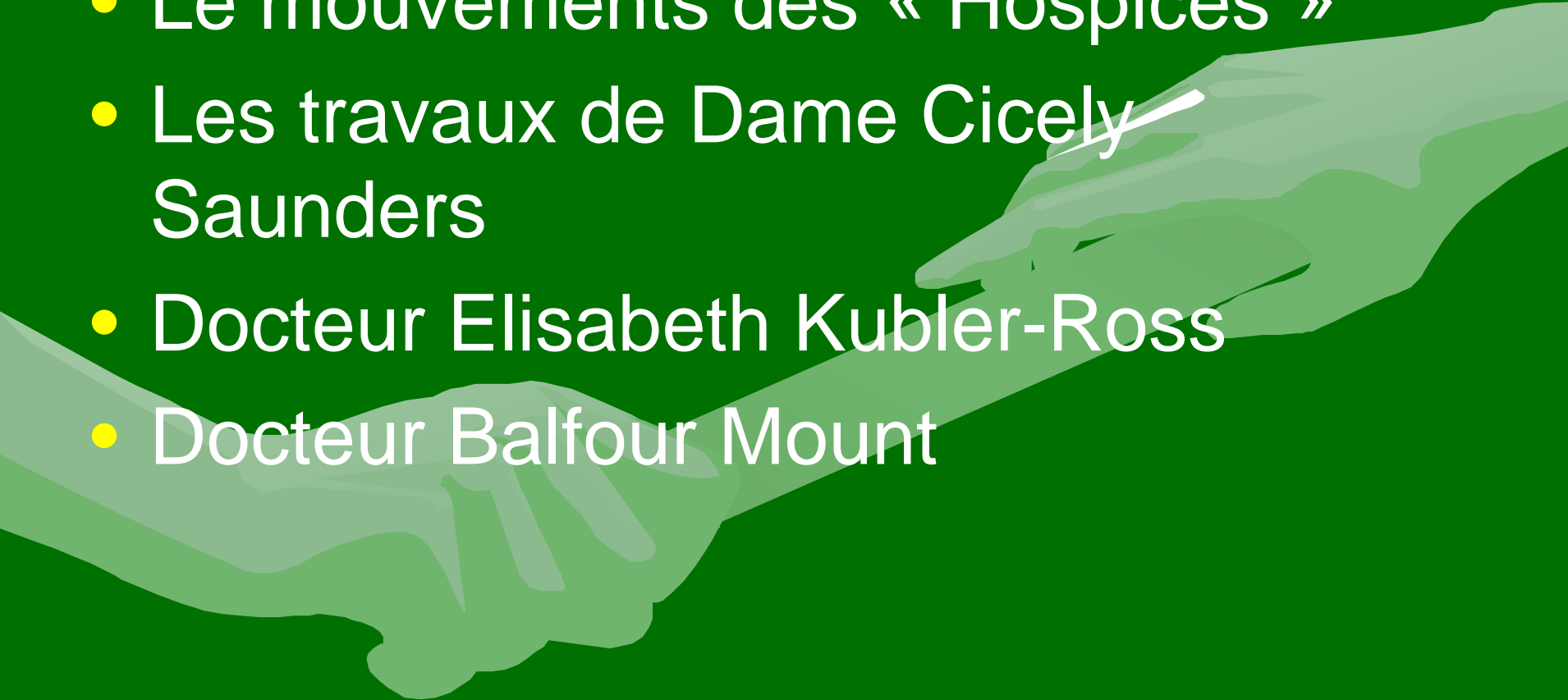


Centre

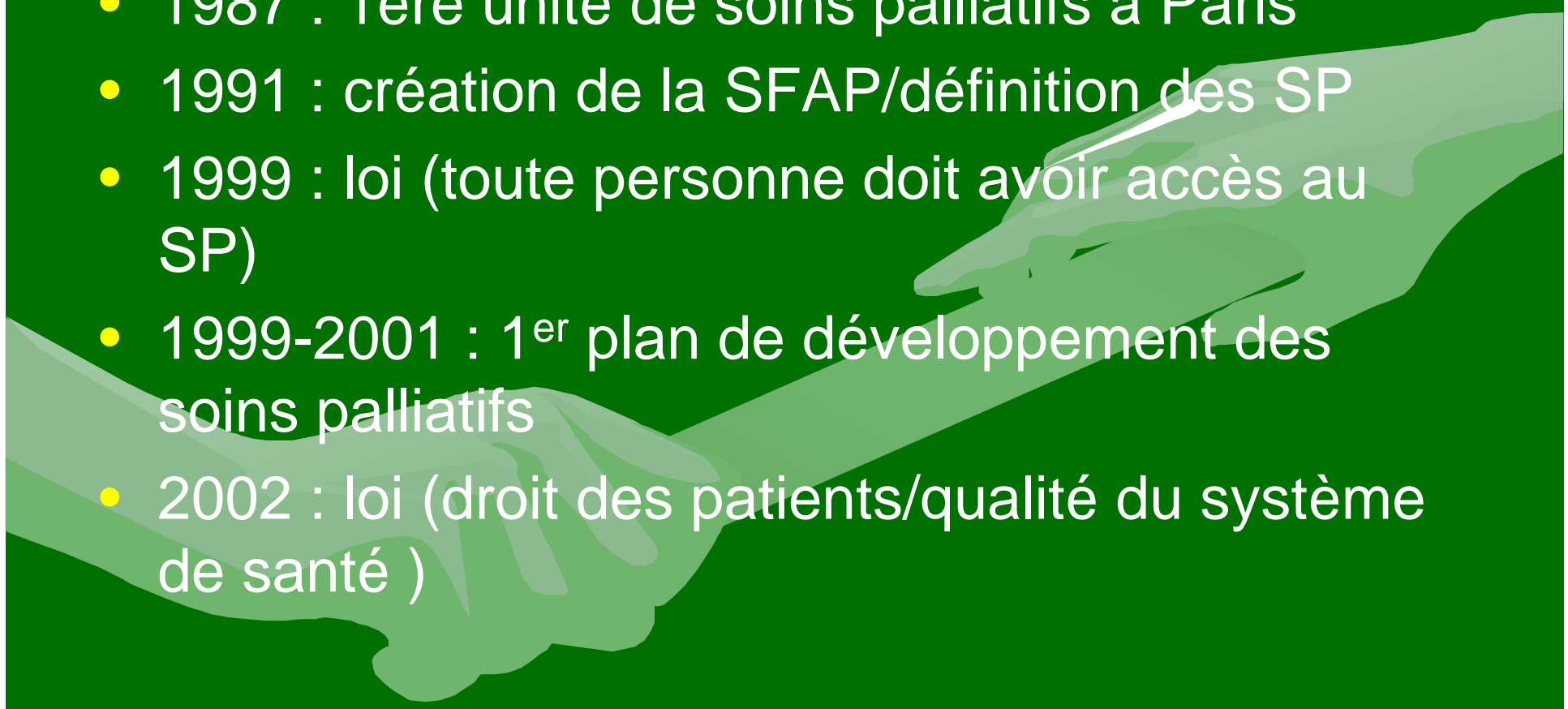
Développement des soins palliatifs en France



Les modèles...

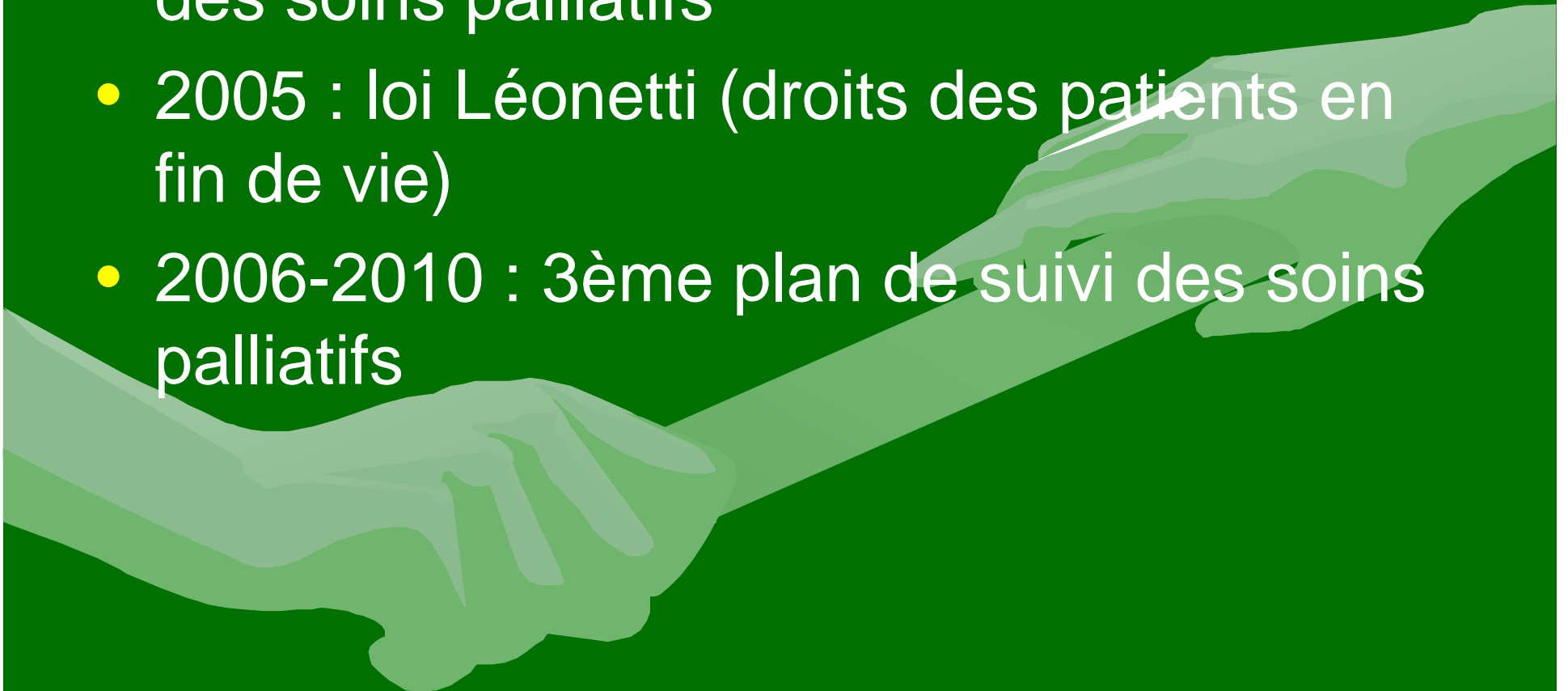
- Le mouvements des « Hospices »
 - Les travaux de Dame Cicely Saunders
 - Docteur Elisabeth Kubler-Ross
 - Docteur Balfour Mount
- 

Les dates importantes

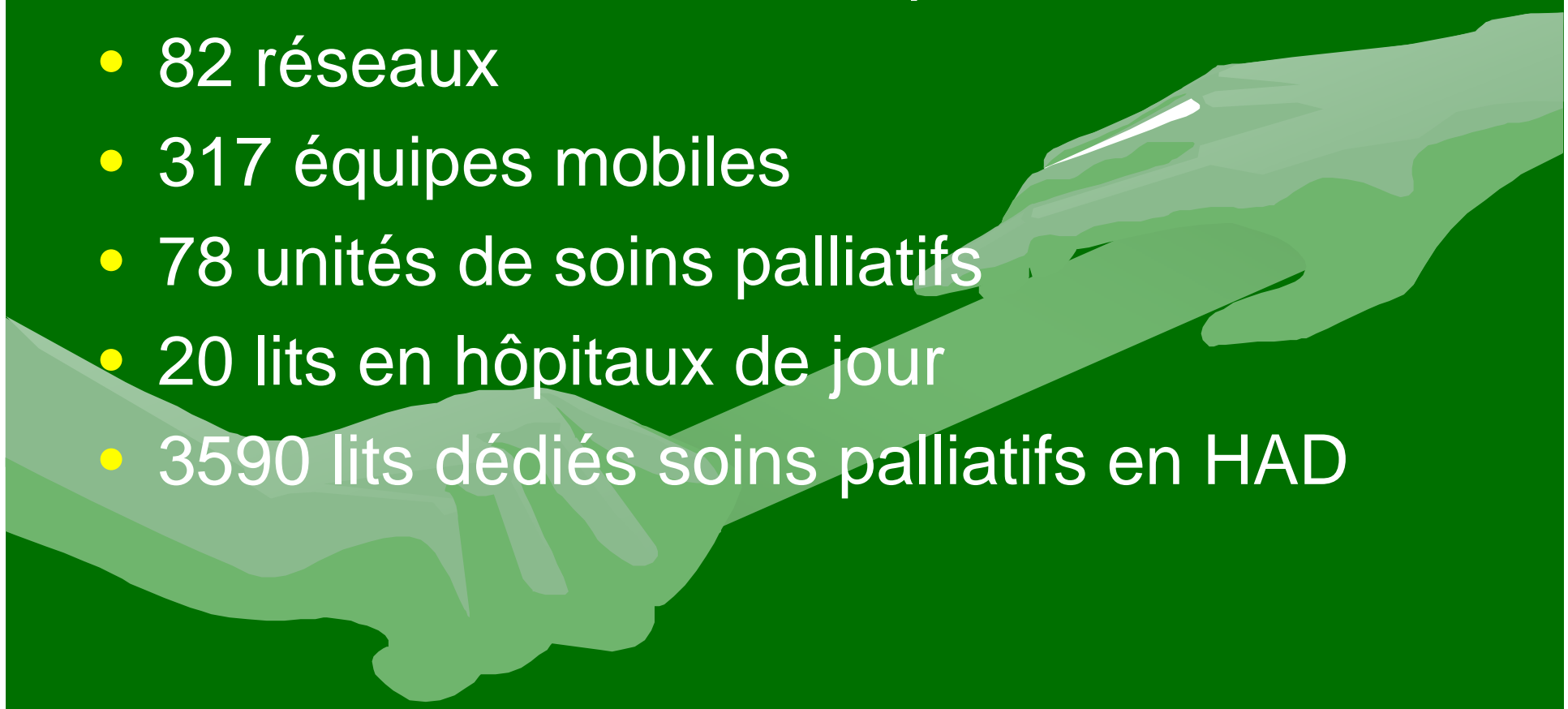
- 1986 : « la circulaire Laroque »
 - 1987 : 1^{ère} unité de soins palliatifs à Paris
 - 1991 : création de la SFAP/définition des SP
 - 1999 : loi (toute personne doit avoir accès au SP)
 - 1999-2001 : 1^{er} plan de développement des soins palliatifs
 - 2002 : loi (droit des patients/qualité du système de santé)
- 

Les dates importantes

- 2002-2005 : 2^{ème} plan de développement des soins palliatifs
- 2005 : loi Léonetti (droits des patients en fin de vie)
- 2006-2010 : 3^{ème} plan de suivi des soins palliatifs



SUR LE TERRITOIRE

- 1281 lits identifiés soins palliatifs
 - 82 réseaux
 - 317 équipes mobiles
 - 78 unités de soins palliatifs
 - 20 lits en hôpitaux de jour
 - 3590 lits dédiés soins palliatifs en HAD
- 
- A stylized illustration of two hands shaking, rendered in shades of green, positioned on the right side of the slide. The hands are shown in profile, with fingers interlaced, symbolizing agreement or partnership.

Présentation du réseau de soins palliatifs de la région Centre



Il était une fois... les réseaux

- 1980 : épidémie de SIDA, difficultés croissantes de la prise en charge des personnes âgées, des personnes atteintes de pathologies chroniques (ex : diabète) lourdes (ex : cancer).
- Nés de l'initiative de professionnels engagés, les réseaux se structurent sous forme associative face à des insuffisances médicales et sociales.

Loi du 4 mars 2002

- Relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

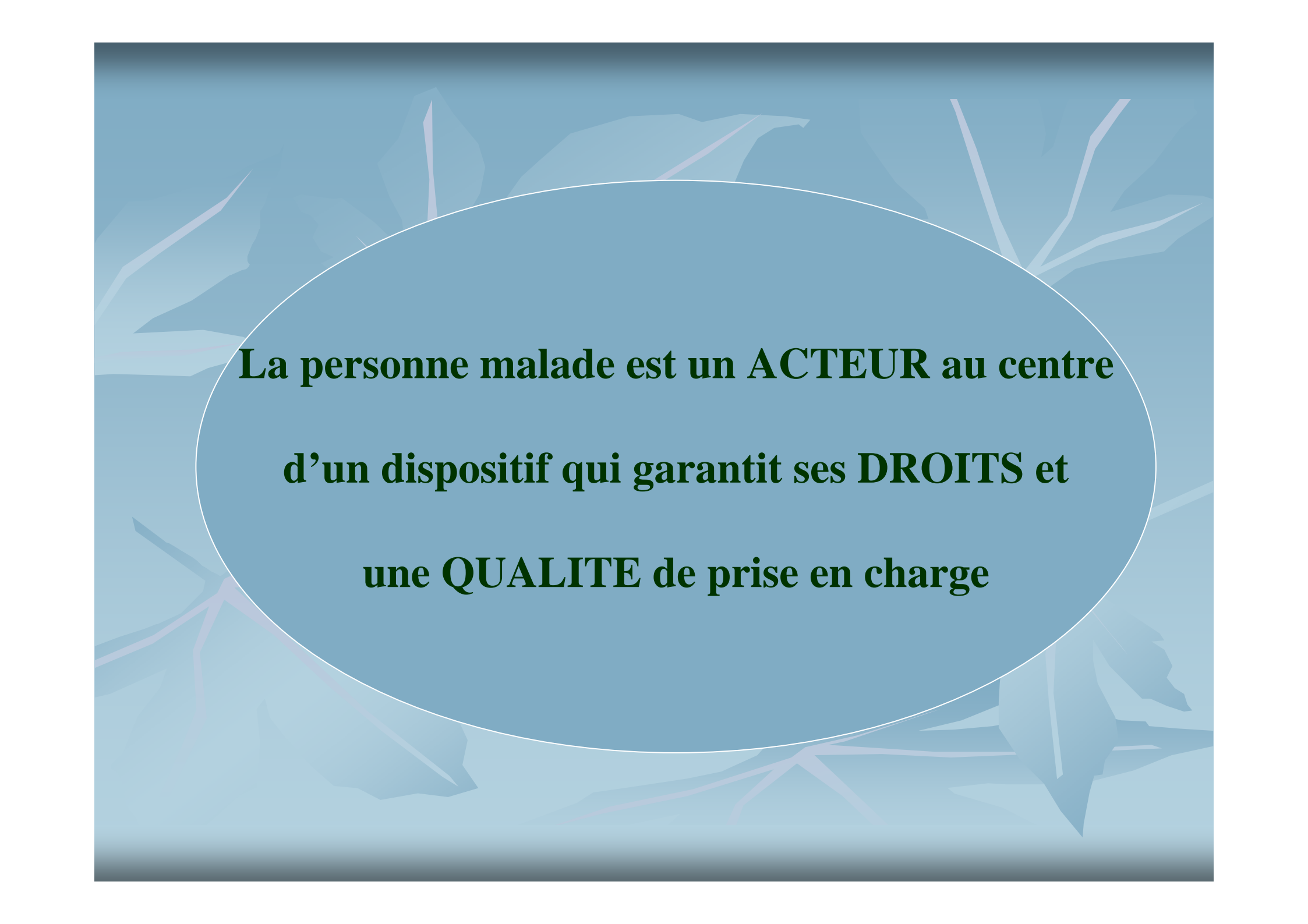
« Les réseaux ont pour objectifs de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité, l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment celles spécifiques à certaines pathologies ou activités sanitaires.

Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention du diagnostic, que des soins ».

Philosophie des réseaux...

- Les réseaux recréent du LIEN entre tous les acteurs.
- Ils redonnent du SENS.





**La personne malade est un ACTEUR au centre
d'un dispositif qui garantit ses DROITS et
une QUALITE de prise en charge**

La création du réseau Centre répond à un diagnostic de santé communautaire

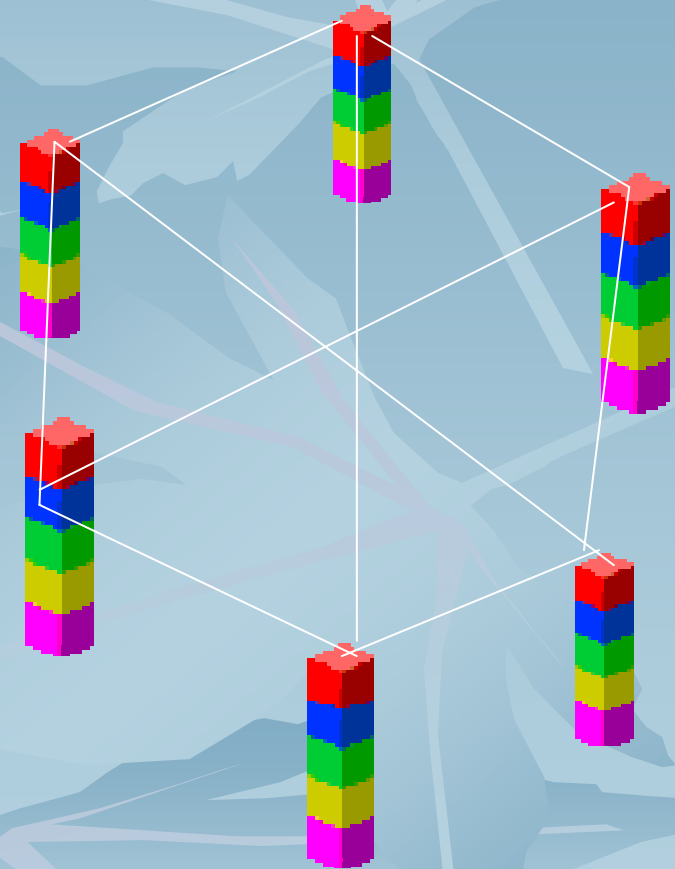
- Manque de structures relais en soins palliatifs entraînant des ruptures dans la continuité des soins entre l'institution et le domicile.
- Manque de coordination et de liens entre les professionnels entraînant des dysfonctionnements.
- Manque de formation des équipes entraînant des difficultés face à la complexité des situations.

Objectifs généraux du réseau

- Favoriser le choix du patient concernant son lieu de vie et la proximité familiale dans une démarche de continuité de soins.
- Informer le tout public et organiser des formations en soins palliatifs dans la région Centre.
- Apporter un soutien aux professionnels intervenants auprès des patients en soins palliatifs quel que soit leur lieu d'exercice.
- Favoriser les liens entre les acteurs en soins palliatifs quel que soit leur lieu d'exercice et développer une culture de l'interdisciplinarité.

Choix régional

- « La prise en charge des soins palliatifs doit reposer sur des structures à mettre en place dans chaque secteur sanitaire constituant un **RÉSEAU DENSE SOLIDE et COORDONNÉ** »



Documents constitutifs

- LA CHARTE : regroupe les valeurs éthiques partagées par les membres du réseau.
- LA CONVENTION : définit les règles administratives statutaires et juridiques du réseau, les engagements de ses membres et les modalités de fonctionnement.

Le livret d'informations

- Présentation du réseau et de son fonctionnement.
- Mode de prise en charge des patients et circulation de l'information.
- Bulletin de consentement.
- Les équipes ressources du département.
- La charte et la convention du réseau.

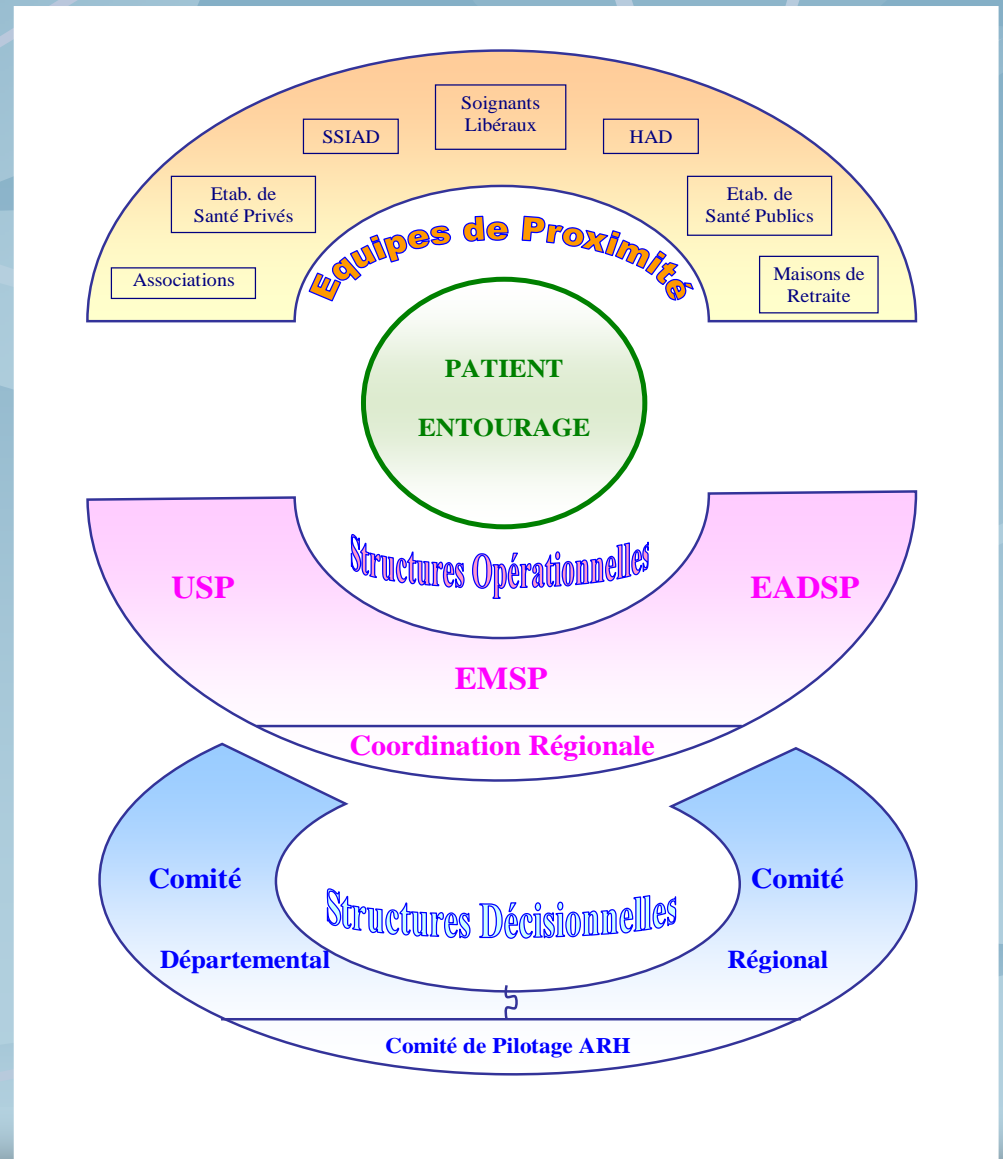


LIVRET D'INFORMATIONS

A L'USAGE DU PATIENT
ET
DE SON ENTOURAGE

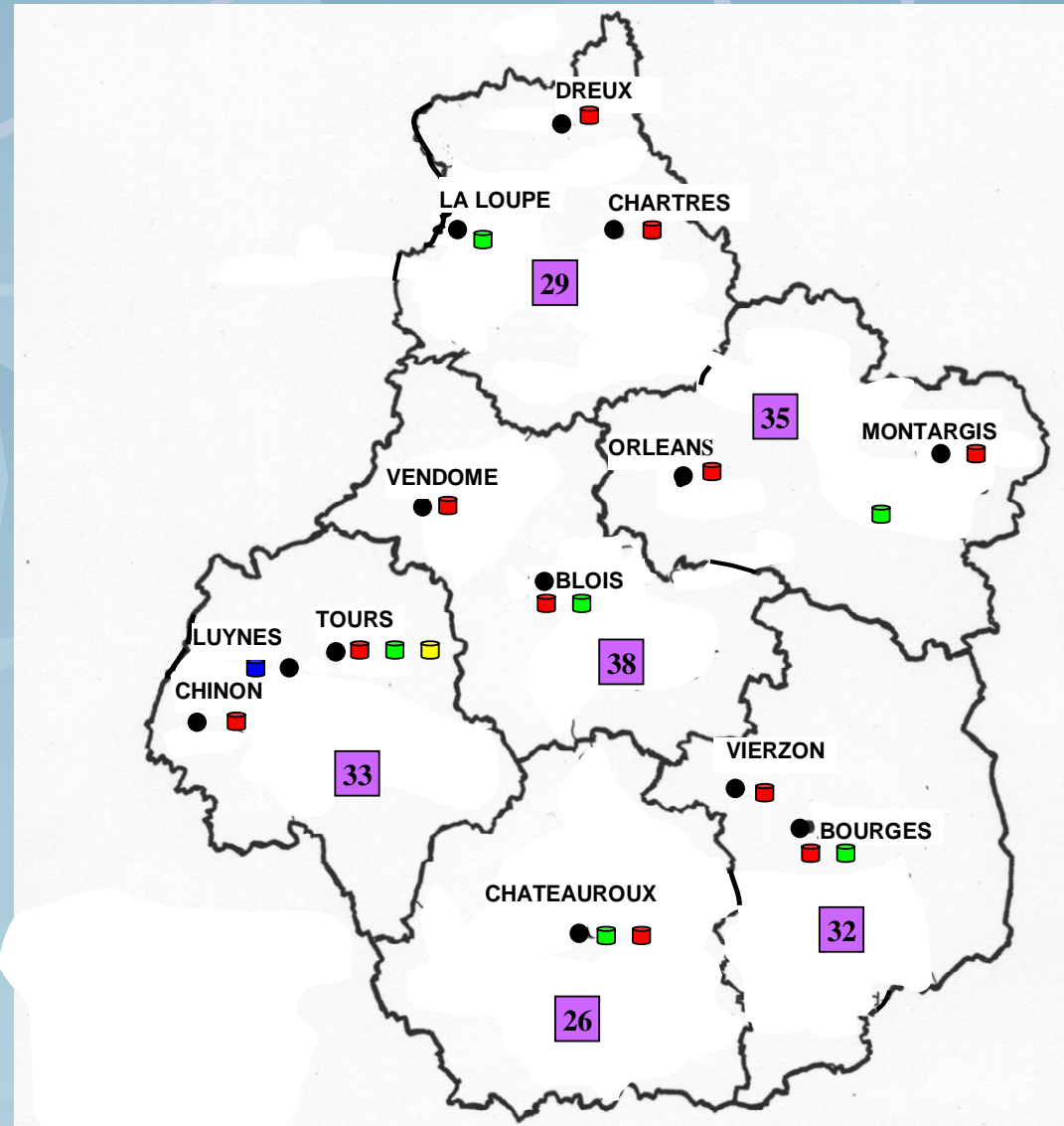
Architecture du réseau

- Maillage dense autour du patient et de son entourage.
- Liens entre les équipes.
- Orientation et pilotage du réseau.



Aire de mobilité des équipes

- 11 Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)
- 6 Equipes d'Appui Départementales de Soins Palliatifs (EADSP)
- 1 Unité de Soins Palliatifs
- Coordination Régionale du Réseau
- 193 Lits identifiés

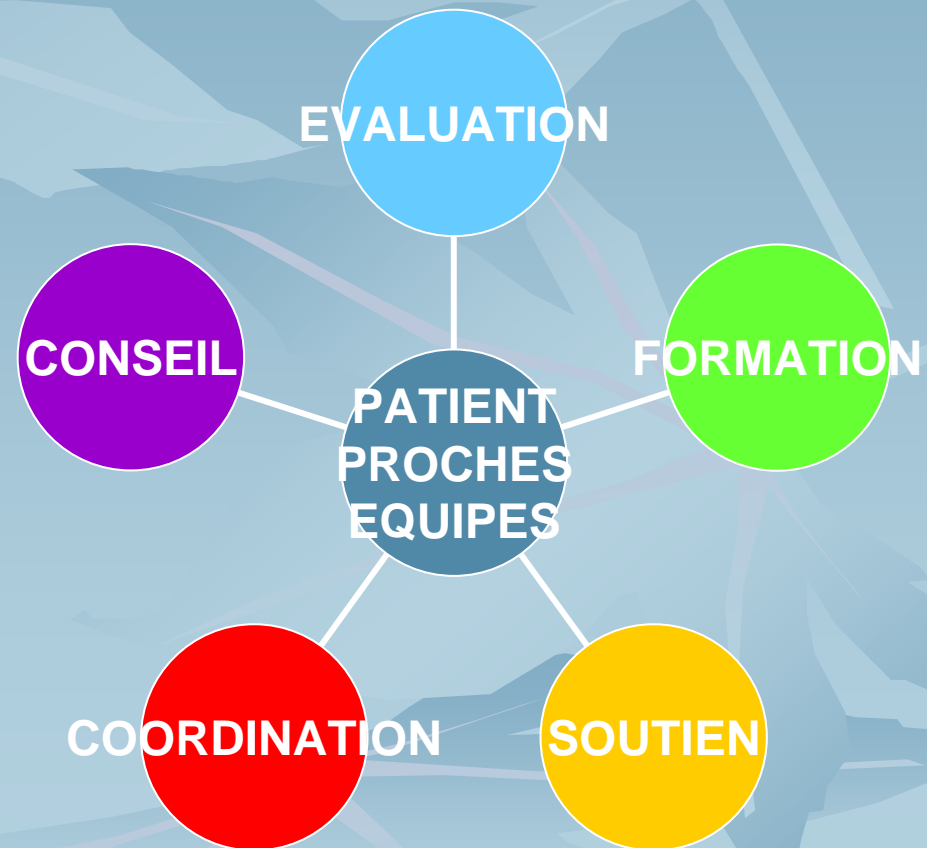


Nos collègues vous saluent...



Les équipes mobiles de soins palliatifs intra et extra hospitalières

- 5 MISSIONS :
- Équipes ressources
- Non substitution
- Travail en complémentarité



Intervention auprès du patient

- Soulager les symptômes
 - Soutien psychologique
 - Soutien social
 - Continuité des soins
 - Qualité des soins
 - Respect des droits
- **Objectif CONFORT**



Intervention auprès des proches

- Aider à accompagner
 - Informer
 - Conseiller
 - Soutenir
 - Prévenir l'épuisement
 - Suivi de deuil
- **Objectif
ACCOMPAGNER**



Soignants, aidants, bénévoles

- Temps de réflexion et d'échange.
- Concertation.
- Pluridisciplinaire.
- Conseil.
- Soutien.
- Compagnonnage.
- Formation.

- Objectif
COOPÉRER



Dynamique du réseau par l'action collective des équipes

- Contribuer à l'évolution du réseau
- Réunions inter et mono disciplinaires
- Travaux de réflexion
- Fédérer au sein de chaque territoire
- Participation à une réflexion collective citoyenne

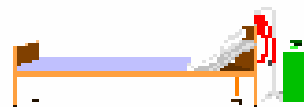
Contribuer à l'évolution du réseau

8 COMMISSIONS REGIONALES

Outils d'aide en
soins palliatifs



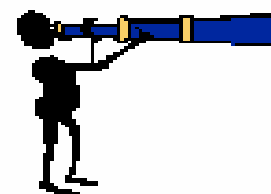
Lits identifiés



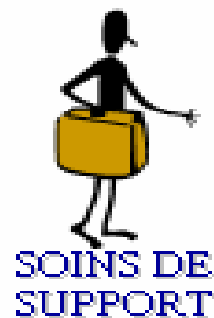
Charte, convention,
Territorialité



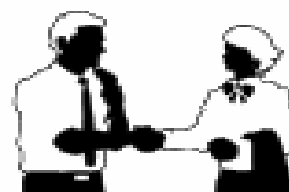
Évaluation



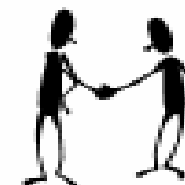
Formation



SOINS DE
SUPPORT



Bénévoles



Communication

Réunions inter et mono disciplinaires

Travaux de réflexion

Objectifs des réunions :

- Maintenir des liens entre les équipes.
- Échanger autour des pratiques.
- Diffuser des informations sur les sujets d'intérêt commun.

Travaux des infirmières:

- La collaboration dans la non substitution.
- La prévention de l'épuisement professionnel des IDE en soins palliatifs.
- Les étapes pour l'élaboration d'une fiche de liaison.

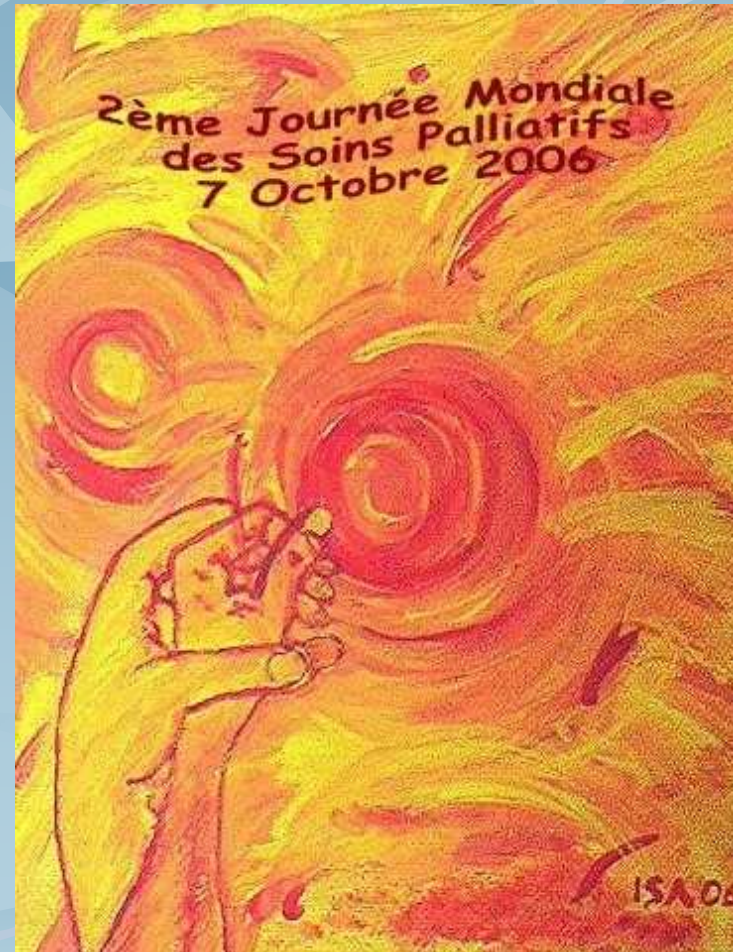
Fédérer au sein de chaque territoire

- 7^{ème} journée régionale des soins palliatifs de la Région Centre.



Participation à une action collective citoyenne

- Spectacle : « rêve d'ange heureux » de Paolo Doss clown poète.
- Conférence : « le deuil, un processus de vie » par le Dr Desmichelle.
- Portes ouvertes de l'association JALMALV.
- Forum sur les SP à l'hôpital de Blois.
- Pièce de théâtre: « le temps du départ » de Michel Babillot.



« Dire sa solidarité et agir
dans le monde c'est
répondre aux enjeux de
demain »



Missions de l'infirmière du réseau de soins palliatifs



Principales activités

- Conseil
- Coordination
- Soutien
- Information
- Formation

Accompagnement de Mme J

Motif de l'appel initial :

L'équipe reçoit un courrier du neurologue du CHRU de Tours qui suit Mme J atteinte d'une SLA qui évolue depuis 8 mois. Elle vient de passer plusieurs jours à l'hôpital car son état s'est dégradé avec des troubles importants de la déglutition qui ont nécessité la pose d'une sonde de gastrostomie. L'équipe hospitalière a organisé le retour a domicile. Son médecin nous demande de participer à sa prise en charge dès son retour.

Premier contact :

Objectifs :

- Créer un climat de confiance
- Évaluer si la famille est informée (soins palliatifs)
- Ressentir le climat émotionnel
- Commencer le recueil de données
- Rassurer



Évaluation Soutien

Lors de ce premier contact je note une anxiété importante chez Mr J.

Son épouse est sortie du CHRU depuis 15 j.

Aides matérielles et humaines effectives.

Mr J. semble perdu au milieu de cette organisation.

Mr J. est rassuré par notre visite prochaine.

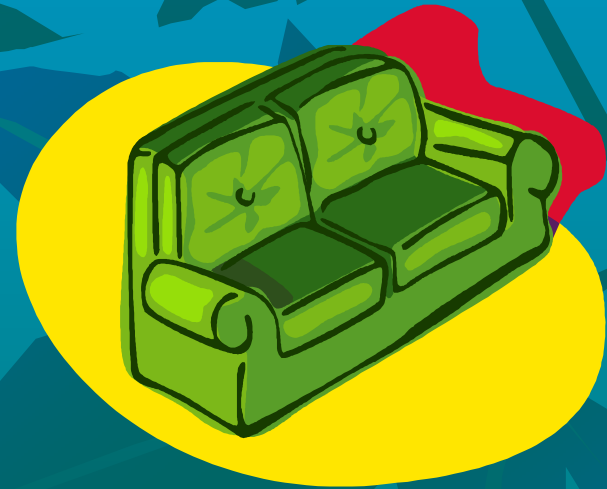


Évaluation Soutien Conseil

Le couple nous reçoit dans le salon, nous sommes attendues, Mme J. a préparé un cahier et un crayon, elle a des choses à nous dire, son mari est tendu et semble également impatient de parler.

La visite se déroule en 3 temps:

- Présentation de l'équipe
- Entretien (soutien émotionnel et informatif)
- Visite de la maison



OBJECTIFS INFIRMIERS

- Évaluation du contexte socio-familial et psychologique.
- Créer un climat de confiance : écoute, empathie.
- Identifier les problèmes, diagnostics IDE.
- Repérer les ressources humaines matérielles.
- Proposer un projet de soins.

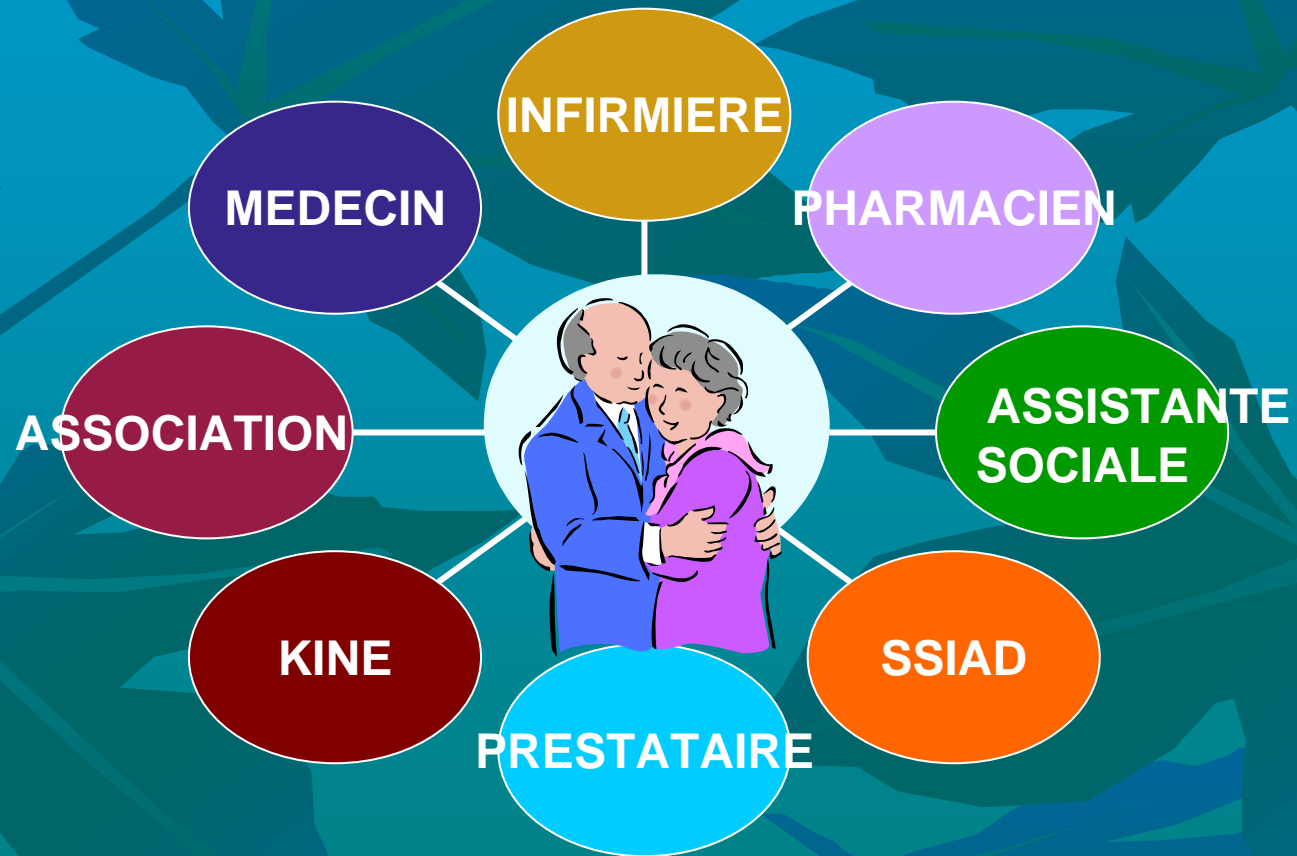
Contexte socio-familial

- Mme J. est retraitée, elle était secrétaire dans la même société que son mari. Elle a été licenciée: période difficile pour le couple.
- Elle adorait cuisiner et partager «ses petits plats» avec son mari et leurs amis.
- Depuis la maladie les amis sont mal à l'aise et leurs visites sont rares.
- Pas d'entourage familial proche et soutenant.
- Un fils parti de la maison très tôt pour étudier les arts plastiques, il est céramiste à Tours, il pouvait ainsi rendre fréquemment visite à sa mère pendant son hospitalisation au CHRU.

Contexte psychologique

- Mme J. souffre d'une perte du contrôle émotionnel elle passe des rires aux pleurs et pousse des cris. Elle est très gênée par cet état. Mr J. ne sait plus comment réagir.
- Mme J. dit avoir accepté la gastrostomie sous la contrainte de sa famille et des médecins. Depuis elle a écrit des directives anticipées refusant tout acharnement thérapeutique.
- La maladie a réactivé des éléments dépressifs anciens.
- Elle dit « je ne supporte plus de ne plus pouvoir cuisiner et manger avec mon mari » cette relation affective symbolique au niveau du couple n'existe plus.

L'équipe de proximité



Environnement et matériel

- Étage, escalier étroit.
 - Beaucoup de meubles.
 - Salle de bain et chambre au 1er.
 - WC au RDC.
 - Jardin, marches.
-
- Pompe de nutrition.
 - Matériel d'aspiration.



Diagnostics infirmiers

- **Diminution de l'estime de soi** : associée à une image corporelle perturbée (-25kg, gastrostomie...) « **je ne suis plus bonne à rien...** »
- **Anxiété** : liée à la dégradation, la perte d'autonomie et de sens.
- **Mobilité réduite** : liée à des troubles de l'équilibre, une instabilité à la marche. Mme J. se met en danger car elle ne sécurise pas ses déplacements = risque de chutes.
- **Communication verbale altérée** : associée à des difficultés croissantes pour écrire.
- **Troubles de la déglutition** : entraînant une incapacité à s'alimenter avec une hyper salivation.

Diagnostics infirmiers (suite)

- **Dynamique familiale perturbée** : liée à la situation de crise entraînant des conflits fréquents avec une violence verbale. Le risque d'épuisement de Mr J. est important.
- **Tension dans l'exercice du rôle de l'aidant naturel liée** :
 - aux difficultés pour réaliser l'aide aux déplacements, à l'installation sur les wc, à l'habillage et déshabillage,
 - à l'inquiétude face à l'avenir se manifestant par une fatigue et de la nervosité.
- **Isolement social et familial** : réseau de soutien inopérant.

Conseil Soutien Coordination

projet de soins

- Améliorer les aides techniques.
- Proposer un soutien psychologique.
- Faire le lien entre tous les intervenants.
- Transmissions écrites, compte rendu initial.
- Initier une réflexion éthique.
- Anticiper une situation de crise.
- Programmer les prises de nouvelles.

Soutien émotionnel et informatif

(échange téléphonique)



Ne supporte plus les activités de l'association



Et si on hospitalisait mon épouse?

On ne veut pas de modification dans notre maison

Coordination Soutien Conseil

Choix de Mme J.
et de son mari :
Hospitalisation
de répit

Concertation
pluridisciplinaire
EMSP, LITS SP
liens avec l'équipe
de proximité

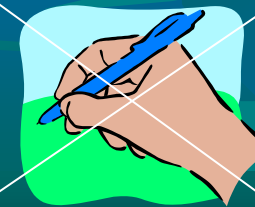
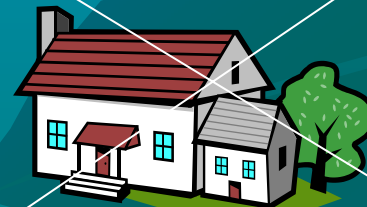
Continuité des
soins



Coordination

Réunion pluridisciplinaire :

- Pas de RAD possible.
- Mr J. culpabilise et se sent impuissant.
- Mme J. sollicite présence et activités.
- Projet : soutien, ergo psychomotricienne, bénévole, sorties...
- Devenir ???



Fin de l'accompagnement

- Mme J. est décédée un mois plus tard dans le service de moyen séjour. Le service a poursuivi le projet de soins et le projet de vie de Mme J. Ses choix ont en partie été respectés (pas d'acharnement thérapeutique).
- Son mari a été accompagné et soutenu : suivi de deuil par la psychologue de notre équipe.

Missions de l'infirmière et dynamique de réseau

- Accompagnement continu : **soutien conseil**

Cheminement / nombreux deuils (perte d'autonomie de l'alimentation, d'un retour à domicile, de la vie de couple...).

- Articulation entre les différentes équipes :

Coordination (liens entre les intervenants, prises de nouvelles régulières et transmission des informations).

- Réunion et suivi : **coordination soutien**

Aide à la réflexion collégiale (trouver les ressources pour que le projet de soins reste un projet de vie).

Questionnement éthique sur les limites du maintien à domicile, le respect des choix.

**Merci de votre
attention**



Comment nous joindre :

- Réseau régional de soins palliatifs

Hôpital de l'Ermitage 2, allée Gaston Pagès

37044 TOURS cedex 9 - France

region.palliatifs@chu-tours.fr

www.chu-tours.fr/soins-palliatifs

- Équipe d'appui de soins palliatifs du CHER

6 rue taillegrain 18000 BOURGES - FRANCE

eadsp@ch-bourges.fr