

ECHO RÉSEAU

Nantes - Pays de Loire



Respavie

RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS
ET D'ACCOMPAGNEMENT
EN FIN DE VIE

1999-2009 : dix ans !

Editorial

Le réseau RESPAVIE, créé en 1998 pour entrer en activité en 1999, a dix ans d'existence. Sa création a relevé du **militantisme** par onze membres fondateurs: Centre Hospitalier d'Ancenis, Centre Catherine de Sienne, Centre Hospitalier Universitaire de Nantes, Centre René Gauducheau, Hôpital Bellier, Hôpital à Domicile, Hôpital Intercommunal Sèvre et Loire (Vertou et Loroux Bottereau), Centres de SSR Le Bois Rignoux, La Chimotaie et Roz Arvor.

Ce réseau de soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie (association Loi 1901) a pour objectif d'améliorer la prise en charge des patients et leur permettre d'accéder à des soins palliatifs de qualité quel que soit leur lieu de prise en charge, à domicile ou en institution, en regard de la loi du 9 juin 1999.

Après deux années de travail et d'échanges avec l'ARH, le démarrage eut lieu en janvier 1999 avec le financement de quatre ETP sur les fonds MIGAC et la constitution d'une équipe de coordination Respavie-Etablissement: médecin, cadre infirmier, psychologues, secrétaire médicale. Le champ d'action de ce réseau concerne le secteur de santé de Nantes devenu le territoire de recours nantais (département 44 sauf le secteur de Saint-Nazaire). Le premier président fut le Professeur Dabouis.

Après cette création, le temps **du travail de terrain** a permis les rencontres avec les équipes des établissements, les aides aux prises en charge, la création de fiches de bonnes pratiques et la formation des professionnels.

Le temps de professionnalisation du réseau, après quelques années d'existence, a nécessité de définir cinq objectifs prioritaires:

Coordonner, S'engager dans une démarche qualité (engagement des établissements membres par la signature d'un contrat, la reconnaissance d'un référent et d'une équipe référente dans chaque établissement, l'engagement de l'équipe de coordination-Respavie), Former, Soutenir et aider les équipes, Communiquer.

Le temps du développement. En janvier 2006, le réseau s'est enfin ouvert vers le domicile des patients sur un territoire plus restreint (Nantes et son agglomération), grâce à la création d'une équipe pluridisciplinaire Respavie-Domicile, avec un financement DRDR de 2,30 ETP (médecin, infirmier, psychologue, assistante sociale, secrétaire).

Durant ces années, le nombre d'adhérent s'est multiplié de onze à quatre-vingt quatre établissements de santé et médico-sociaux (Ephad, Centre de soins, MAS, SSIAD, ADMR, AGAD, ADAR...) avec les mêmes équipes de coordination: notre limite de prise en charge est atteinte.

Concernant le domicile, le bilan à trois ans, réalisé en décembre 2008, permettra (nous l'espérons) l'ouverture des trois antennes (territoires d'Ancenis, Châteaubriant et sud-loire-Chimotaie) finalisant la prise en charge de tous les malades du territoire de recours de Nantes.

Fin 2008 est arrivé **le temps de la récession**, souhaitons que notre réseau y échappe... et que la mutualisation entre les réseaux, mono thématique et pluri thématique, souhaitée n'entraîne pas de restriction financière...

Les dix ans d'existence nous montrent que ce réseau, connu et reconnu, est indispensable dans le paysage sanitaire de Nantes et sa région. Tous ensemble, continuons à le faire vivre et évoluer, et rendez-vous dans dix ans...

Docteur Catherine OMET
Présidente du Réseau depuis 2003

Dix ans Respavie

FORMER LES EQUIPES

● « Respavie nous a apporté une compétence que nous n'avions pas pour accompagner les personnes en fin de vie et leurs familles. Les gens qui en reviennent sont tout à fait enchantés d'avoir suivi ce type de formation. »

● « Respavie a contribué à une amélioration dans la prise en charge palliative, des formations adaptées aux soins palliatifs alors qu'au départ (fin des années quatre-vingt dix) chacun composait dans son coin comme il pouvait en fonction de ses moyens et de ses connaissances. »

○ « Dans un premier temps ce qui a été le plus important c'était de se former. Une majorité de soignants a pu bénéficier des formations Respavie en soins palliatifs : cela a été très riche et intéressant. La formation Respavie a aussi été la base d'une réflexion sur la douleur, une remise en question sur la douleur du résident. Comment, de notre place de soignant, peut-on répondre et accompagner la douleur ? »

○ « Le déroulement des formations entraîne une culture palliative qui est maintenant partagée dans tout l'établissement. Tout le monde, ou presque, partage les mêmes repères et des références communes pour ces prises en charge. »

Pour cette date-anniversaire, nous sommes allés interroger différents référents (○ soignants, ● directeurs, ● libéraux) afin de cerner les effets de ce partenariat et de cette collaboration. Nous présentons ici une synthèse de cette enquête et remercions les différents référents pour leur disponibilité et la précision de leurs réponses.

S'ENGAGER AVEC LE RESEAU

● « Les quatre axes majeurs du réseau : la recherche d'une qualité de vie pour le patient, l'accompagnement des proches, la formation et le soutien des équipes soignantes, une réflexion sur la place de la fin de vie et de la mort dans notre société, sont dans notre projet d'établissement. Le fait d'avoir adhérer à Respavie nous a... j'allais dire contraint, mais c'est un peu trop fort. En tout cas, on a un engagement et cela nous permet de développer, peut-être plus rapidement que ce qu'on avait prévu, les actions mises noir sur blanc dans la convention. D'une part nous nous engageons et d'autre part si nous avons besoin de soutien on sait vers qui se tourner. »

○ « L'engagement avec le réseau nous fait avancer dans une direction commune. Il y a un contrat au départ qui permet d'avancer et d'impliquer la direction de l'établissement afin d'impulser une dynamique »

UN TIERS EXTERIEUR

Les déplacements au sein des structures adhérentes permettent un échange sur les pratiques.

○ « Respavie nous aide dans la prise en charge des familles. Des supports sont à notre disposition pour nous aider dans la prise en charge des patients, des familles. Les analyses de pratique permettent aux soignants, à tour de rôle, de rencontrer l'équipe Respavie. Ce sont des temps pour désamorcer souvent des situations confuses et compliquées. »

○ « Les interventions du réseau nous aident pour voir un peu plus clair dans les situations difficiles »

ACCOMPAGNER

Le réseau accompagne les équipes qui elles-mêmes accompagnent les personnes en fin de vie.

Etre auprès des équipes sans se substituer à elles.

- « Respavie a également permis une prise de conscience de ce qu'était la personne en fin de vie et de ce que pouvait apporter le soin palliatif. »
- « C'est important de pouvoir informer les patients, les déculpabiliser et « banaliser », si vous me permettez ce mot, cette approche de la mort et de la fin de vie. Ce sont des choses difficiles sur un plan personnel pour le soignant, ce n'est pas inné de parler de cela avec les résidents ».
- « Appartenir au réseau Respavie me conforte et me rassure dans le fait qu'il y a une prise en charge de qualité et un suivi par des professionnels »

CREER DES LIENS, DES ECHANGES

- « Le réseau m'a permis de créer du lien avec des soignants d'autres structures, enrichir le cercle de mes connaissances professionnelles. A travers le comité technique, confronter ma pratique avec celle d'autres équipes. »
« Les journées référents permettent un travail sur les pratiques et d'analyser ce que l'on fait auprès des patients et leurs familles. »
- « En travaillant sur les outils, le livret pour les proches par exemple, j'ai pu rencontrer d'autres soignants libéraux. A partir de ces échanges, cela permet qu'au sein du cabinet on apprenne à verbaliser et à aborder certaines choses plus difficiles ».
« Je trouve important de continuer les réunions d'informations sur l'accompagnement de la personne et les enjeux spécifiques des soins palliatifs. »

ATTENTES, PERSPECTIVES

- « La question se pose de créer une antenne téléphonique pour les soins palliatifs ouverte aux médecins comme aux familles. »
« Il serait bon de développer les relations avec le réseau domicile pour mieux intégrer les patients à leur sortie d'hospitalisation ».
- « Il faudrait que Respavie puisse offrir plus de disponibilités, des astreintes et des permanences pour l'ensemble des soignants libéraux et l'entourage du patient. »
- « Respavie pourrait essayer de faciliter les contacts entre les établissements, développer le partenariat par des temps de stages courts et des rencontres entre les membres du réseau dans leurs structures. »
« Respavie pourrait aussi favoriser les rencontres entre référents au sein des structures :
Faciliter les liens pour une journée par exemple, aller voir comment ça se passe dans d'autres endroits, s'ouvrir à la diversité que constitue aujourd'hui l'ensemble du réseau. »
- « Il faudrait faire connaître Respavie et ses missions de façon plus importante, plus conséquente. D'autre part, il serait intéressant de provoquer les contacts et la coordination entre les professionnels du domicile et Respavie. »

Informations

*Madame la Présidente,
Mesdames, Messieurs
les membres du conseil d'administration
et l'équipe de coordination vous adressent leurs meilleurs vœux
pour l'année 2009.*



Dates à retenir

2009

26-27 mars

8^e Congrès National du GRASSPHO

« La place des proches dans les soins de support en onco-hématologie »

Centre de Congrès Vinci TOURS
Contact : COMM Santé 05 57 97 19 19

Jeudi 23 avril

Journée des Pays de la Loire de Soins Palliatifs et d'Accompagnement

« Domicile-Institutions : vers une meilleure complémentarité »

Cité des Congrès de NANTES
Contact : 02 40 71 08 24 • www.e-mer-gence.fr

18-19-20 juin

15^e Congrès National de la SFAP

« Soins Palliatifs, médecine et société : acquis et défis »

CNIT de la Défense PARIS

COMITÉ DE RÉDACTION

Gwënola LE GO
Centre Catherine de Sienne

Agnès de L'ESPINAY
Maison d'Accueil « le Bois Hercé »

Benoît MAILLARD
Respavie

Brigitte RENARD
Respavie

Marie-Christine TAUTY
Résidence « les Cheveux Blancs »

Si vous souhaitez
proposer un article
ou un thème :
tél. 02 40 16 56 40
e-mail : respavie@chu-nantes.fr