

Bulletin des Réseaux

n° 9 - NOVEMBRE 2003

- RESEDA, Association pour la coordination des Réseaux de Santé alésiens -

EDITORIAL

Bulletin des réseaux n° 9

Le projet médical et le projet d'établissement du centre hospitalier affirment la nécessité de l'inscription de l'hôpital dans son environnement. Cela veut dire tenir compte des spécificités géographiques du bassin, des caractéristiques de la population desservie, mais cela veut dire aussi s'inscrire dans les organisations qui se créent et évoluent sur le territoire pour une prise en charge globale des patients et des personnes, et donc dans les réseaux.

L'hôpital correspond à un moment de la prise en charge d'une personne, à un moment de la vie et d'une pathologie. Pour qu'une prise en charge soit globale, il est nécessaire que les différents intervenants auprès de la personne, au domicile et à l'hôpital, soient en contact et coordonnent leur action. Il s'agit bien sûr des professionnels médicaux et para-médicaux, mais aussi des travailleurs sociaux, des associations de patients...

C'est pourquoi le centre hospitalier d'Alès s'est engagé dès le démarrage (en 1993) dans la dynamique des réseaux, à travers l'implication de nombreux professionnels de différents services dans la création et le fonctionnement des différents réseaux.

Depuis 1993 et le travail sur le SIDA, le travail en réseau et le partenariat sont devenus une pratique courante pour beaucoup de professionnels hospitaliers qui connaissent et reconnaissent mieux les professionnels de ville, et sont eux-mêmes mieux connus : qu'il s'agisse de médecine 1 dans le réseau diabète, médecine 2 pour l'alcoologie et l'addictologie, pneumologie pour le réseau santé-respiratoire, psychiatrie adultes et service social (PASS) pour le réseau santé vie sociale, pédopsychiatrie, pédiatrie, urgences, service social pour l'enfance en danger, et plusieurs d'entre eux pour la périnatalité.

Le centre hospitalier s'est aussi engagé institutionnellement en étant membre du conseil d'administration de RESEDA depuis sa création, en participant à la création du centre d'addictologie, qu'il a fortement appuyée, en assurant l'hébergement et le fonctionnement de l'équipe mobile de soutien et de soins palliatifs inter-établissements et domicile.

La direction de l'hôpital appuie ce partenariat qui, outre les satisfactions et les facilitations qu'il apporte aux professionnels, devient systématique dès qu'un travail demandant une approche transversale se dessine.

Muriel Perrin

Directrice adjointe du Centre Hospitalier d'Alès

SOINS PALLIATIFS

Réseau Soins Palliatifs

UN CAHIER DE LIAISON pour le domicile

Au printemps 2002, le réseau de Soutien et de Soins Palliatifs a mis en place 3 groupes de travail.

L'idée était de réaliser des outils, afin bien entendu d'améliorer la prise en charge des patients. Mais il s'agissait également d'avoir des choses concrètes à présenter aux organismes financeurs lors de nos demandes de financement (poste de coordination, forfaits de prise en charge palliative). C'est ainsi que se sont formés les 3 groupes : le premier travaillait sur la rédaction d'une charte spécifique au réseau, le second sur l'utilisation des échelles de douleur et de symptômes, le troisième sur l'élaboration d'un cahier de liaison pour les intervenants au domicile.

Ce dernier groupe partait de la constatation que l'utilisation d'un tel cahier est fréquente, mais qu'il s'agit le plus souvent d'un bloc-notes ou d'un cahier de brouillon sur lequel chacun griffonne ses observations comme il peut, où il peut. Le résultat, c'est qu'il est difficile de s'y retrouver. Si l'on veut améliorer la cohérence de la prise en charge, il faut un cahier facile à utiliser et à lire, où chacun puisse s'exprimer et trouver ce qu'il y cherche.

Le groupe de travail de ce cahier était constitué d'un médecin, d'infirmières libérales, d'infirmières de l'équipe mobile de soins palliatifs, de bénévoles accompagnants de l'ASP, d'un kinésithérapeute, d'un cadre infirmier de maison de retraite, d'une directrice de services d'aides à domicile.

C'était enrichissant d'avoir cette diversité de disciplines et de points de vue. **De Juin 2002 à Mars 2003, ce groupe interdisciplinaire s'est réuni à 8 reprises.**

Comme point de départ, nous avons utilisé des cahiers élaborés par différents réseaux : Hautes Pyrénées, Océane (Seine St Denis), Ensemble (Paris), Carcassonne...

Une idée-force a émergé : le cahier doit être la **propriété du patient**, et cela doit apparaître clairement. Par conséquent, on y inscrit uniquement ce que le patient souhaite que les autres sachent de lui et de sa maladie.

LES OBJECTIFS

→ **Etre au plus près des besoins et du bien-être du malade.** Le cahier étant la propriété du patient, c'est lui-même qui définit l'historique de la maladie et ses objectifs de vie. Cela permet à chacun de s'y référer ; les

nouveaux intervenants intègrent rapidement l'histoire du patient, les intervenants habituels ne perdent pas de vue les objectifs définis par le patient.

→ **Faciliter les échanges entre professionnels.** C'est le rôle de tout cahier de liaison. Celui-ci a été spécifiquement conçu pour les malades en soins palliatifs (grilles de douleur, prescriptions anticipées etc...)

→ **Développer une véritable « culture » de communication** entre les différents intervenants (médecin/infirmière/auxiliaire de vie/bénévoles, etc...). Au delà de l'outil de travail qui est développé ici, c'est un véritable travail de formation et de promotion qui doit être réalisé auprès des professionnels.

→ **Soulager l'entourage du malade** de la partie « information/coordination ». Ce sont souvent les familles ou les proches qui relaient les informations autour du patient : outre les risques d'oubli ou d'erreur, c'est une charge que ce cahier peut réduire. Il ne s'agit pas non plus de les écarter du patient puisqu'ils y ont accès (en transcription et en consultation).

→ **Garder une trace d'un moment de vie du patient.** Ce cahier permet de conserver une trace écrite d'un moment important de la vie du patient.

Nous avons aussi voulu pouvoir **évaluer l'utilisation du cahier**. Cette opération sera réalisée par la coordination des réseaux. C'est une des raisons pour laquelle nous proposons la notion de « **réfèrent** ». Il s'agit de l'intervenant qui introduit ce cahier au domicile d'un patient, qui veille à sa bonne utilisation par les autres intervenants, et qui sera chargé à la fin de la prise en charge de remplir une fiche d'évaluation envoyée par le réseau.

Ce cahier de liaison se présente sous la forme d'un classeur à anneaux, dans lequel on pourra insérer des « recharges ».

... / ...