

Gestion des risques

Coordination et anticipation facilitent la prise en charge des soins palliatifs à domicile

Publié le 17/03/17 - 17h48 - HOSPIMEDIA

Publié le 17/03/17 - 17h48 - HOSPIMEDIA - HOSPIMEDIA

Le domicile est le lieu de rencontre d'une multitude de soignants et de structures dans la mise en œuvre des soins palliatifs chez le patient. La coordination autour du malade est le principal challenge pour assurer la meilleure prise en charge. L'anticipation est le maître-mot.

Si les Vikings voulaient mourir sur le champ de bataille pour festoyer au Valhalla, les Français sont plus enclins à finir leur vie dans la quiétude du domicile. Pourtant, ils sont plus nombreux à mourir à l'hôpital même si les soins palliatifs à domicile se développent. "*La mort à l'hôpital n'est pas un échec. Il ne faut pas opposer soins palliatifs à domicile et soins palliatifs à l'hôpital, ils sont complémentaires*", avance le Dr Thierry Vimard, de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) L'Estey, en région bordelaise (Gironde) en introduction de la journée des soins palliatifs à domicile, organisée par le réseau aquitain Palliadam à Talence.

La diversité des intervenants — médecins hospitaliers et libéraux, infirmiers, psychiatres, psychologues, psychomotriciens, bénévoles — témoignait de la constellation des acteurs qui interviennent dans le champ de la fin de vie au domicile. "*La liste est très longue et bien malin celui qui connaît chaque acteur et sa place dans le système de soins*", résume Thierry Vimard. Une myriade d'intervenants qui ont tous "*rendez-vous en terre inconnue*", selon Virginie Im, psychologue à l'HAD pédiatrique Bagatelle, à savoir au domicile du patient.

La recherche de la bonne distance avec les aidants

Lors de la mise en œuvre de soins palliatifs à domicile, les équipes de soins sont également en interaction avec les aidants. La recherche de la bonne distance entre soignants et aidants est alors primordiale selon Estelle Mercier, psychologue de l'équipe de soutien aux aidants à domicile de la maison de santé protestante de Bordeaux-Bagatelle, qui reprend l'analogie des porcs-épics du philosophe allemand Arthur Schopenhauer. Ces derniers doivent trouver la bonne distance pour se tenir chaud sans se blesser avec leurs piquants. La psychologue insiste sur la particularité de chaque situation et l'accompagnement pas à pas. "*Le travail ne peut se faire que par petites touches de couleurs pour faire un tableau cohérent, à défaut d'être joli*", décrit-elle.

La législation jugée trop légère

"*Pour faire un bon maintien à domicile, quatre conditions clés doivent être réunies : la volonté du malade, la compétence de tous, le travail en équipe et la continuité des soins*", rappelle Patrick Lepault, médecin-conseil de l'ARS Nouvelle-Aquitaine. Pour sa part, Olivier Mermet, coordinateur du réseau des soins palliatifs en Allier et administrateur de la Société française d'accompagnement aux soins palliatifs (Sfap), souligne "*la légèreté législative par rapport à la réalité du quotidien. Pour la sédation à domicile, les professionnels ne sont pas prêts, il n'y a pas de médicaments en officine, les bonnes pratiques ne sont pas actualisées*".

Le travail et la coordination entre professionnels est le principal défi que doit relever le secteur. À l'inverse de l'hôpital, la hiérarchie entre soignants et malades s'estompent au domicile. Mais, pour les soignants, le sentiment d'une hiérarchie entre ville et hôpital reste prégnant. Notamment lors de l'intervention d'une structure d'hospitalisation à domicile qui, selon certains professionnels libéraux, conduit à leur évincement. Olivier Mermet note également un *"manque de respect mutuel"* entre médecins hospitaliers et médecins libéraux.

Les prescriptions anticipées, maillon de la coordination

"Mourir à domicile ne s'improvise pas", glisse Ève Robin, infirmière libérale à Bordeaux. Les prescriptions anticipées personnalisées (PAP) sont rédigées dans ce sens. Écrites par des médecins, elles sont régulièrement mises en œuvre par les infirmières qui interviennent à domicile. Perrine Pouchoulin, médecin à l'hôpital de jour Marie-Galène de Bordeaux, souligne *"qu'il n'est pas évident d'anticiper"* même si des facteurs déclenchants pour les douleurs induites, ou des symptômes associés, comme les convulsions en cas de tumeur cérébrale, sont connus. Ces PAP sont également adaptées à chaque patient et réadaptées en fonction de l'évolution de la maladie. Particularité du domicile, les proches sont également informés de ces PAP, puisqu'ils sont susceptibles d'être acteurs de leur mise en œuvre.

La coordination est également difficile à assurer pour les HAD lors d'une intervention en Ehpad. Julie Garineau, infirmière en Ehpad, met l'accent sur le *"goût amer"* de certaines expériences de soins palliatifs où les personnels de l'Ehpad s'étaient sentis *"dépossédés"* et ceux de l'HAD se sentaient *"mal à l'aise"*. Isabelle Robertou, cadre de santé à l'HAD Bagatelle, insiste sur la *"nécessité d'un contrat"* entre les deux structures avec une élaboration partagée du projet de soins. Une posture qui permet d'anticiper les problèmes et de favoriser les passages de relais.

Anticiper, c'est la clé

L'anticipation est le *"maître-mot"* pour les soins palliatifs à domicile soulignent unanimement les différents intervenants. Une anticipation compliquée à mettre en œuvre puisque chaque situation est différente et qu'aucun protocole ne peut s'appliquer pleinement. *"Les soins quadrillés entretiennent le fantasme que tout est sous contrôle. Mais, quand le patient parle, le bordel commence. Le discours d'expertise fait loi et a éclipsé le récit"*, regrette Virginie Im.

Sédation et anticipation

Si l'anticipation est le maître-mot des soins palliatifs à domicile, elle l'est particulièrement pour les sédations profondes. Le Dr Pauline Monnier, de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) de L'Estey, précise que peu de sédations profondes et continues sont réalisées. Les sédations transitoires sont plus couramment utilisées lorsque certains symptômes sont trop aigus. *"La sédation fait peur aux soignants : les produits ne sont pas souvent utilisés, ce n'est pas toujours sûr que le patient se réveille, elle est parfois assimilée à de l'euthanasie"*, liste Pauline Monnier. Patrick Gellie, médecin généraliste à Pessac, confirme cette appréhension de la sédation avant que ses doutes ne soient levés après le réveil de son premier patient sous sédation à domicile. S'il estime qu'il est possible pour un généraliste de réaliser ce geste à domicile, avec le soutien de la famille, il assure que l'HAD offre *"un confort et une sécurité incomparable"* et insiste sur la disponibilité des EMSP.

L'anticipation est également nécessaire pour les politiques de santé au regard du vieillissement de la population. Avec la paupérisation des personnes âgées et le coût des Ehpad, l'appui sur la cellule familiale et le domicile sera d'autant plus important. Pour assurer la continuité des soins, la loi devra notamment s'adapter. *"Le travail en réseau va*

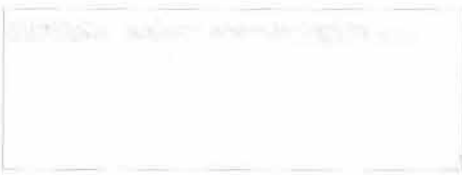
amener à réfléchir à une nouvelle législation autour, par exemple, du partage du secret professionnel", prédit Myriam Le Sommer-Péré, médecin gériatre. Une nouvelle politique qui devra également se traduire avec davantage de moyens, notamment pour les soins de supports. "Le choix pour les patients n'est pas toujours là, pointe Thierry Vimard. Les pouvoirs publics veulent développer les soins palliatifs à domicile mais les moyens sont largement insuffisants. Le plan de développement des soins palliatifs a beaucoup d'effets d'annonce mais peu de moyens".

Jérôme Robillard, à Talence

[Ecrire à l'auteur \(#\)](#)

Vous pouvez aussi...

Plus d'articles sur...



...

...

- ...
- ...
- ...
- ...
- ...

...

...

...

...

- ...
- ...
- ...
- ...