

EXPERIENCE DE SOINS D'UNE EQUIPE A DOMICILE **Dr AVEROUS**

INTRODUCTION (Présentation de l'Association François-Xavier Bagnoud)

L'Association

L'association qui porte le nom de François-Xavier Bagnoud est une ONG créée en 1989 par sa mère –Albina du Boisrouvray - et par ses proches pour perpétuer son attention à autrui dans les domaines d'intérêt qui étaient les siens.

L'Association François-Xavier Bagnoud conduit actuellement une vingtaine de programmes humanitaires en Europe et dans le monde.

Le centre de soins palliatif de Paris est une institution sans but lucratif (association loi 1901). C'est l'un des programmes humanitaires de l'Association internationale.

Le Centre de soins palliatifs de Paris

Le Centre François-Xavier Bagnoud, depuis son ouverture en Janvier 1997, a été financé par les fonds de l'Association internationale. Il comprenait alors un service d'accueil, un secteur de formation-animation-recherche, un centre de documentation et d'information et un secteur de soins palliatifs à domicile offrant lui même des prestations de coordination, de consultance et de soutien psycho-social cf ci après.

En mars 1999, par décision de la Commission exécutive de l'Agence régionale d'hospitalisation, le centre François-Xavier Bagnoud est agréé en tant qu'établissement d'hospitalisation à domicile spécialisé en soins palliatif. Une activité de soins directs est donc ajoutée aux prestations déjà proposées depuis l'ouverture du centre.

Objectifs du Centre François-Xavier Bagnoud

Le secteur soins palliatifs du centre a pour but d'offrir aux personnes qui en expriment le désir une alternative à l'hospitalisation par une prise en charge à domicile ou dans un lieu de vie qui leur est habituel.

Les soins palliatifs, tels qu'ils sont définis par la Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs (SFAP), s'adressent aux personnes atteintes de maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers ces personnes et leur entourage.

FONCTIONNEMENT DU CENTRE DE SOINS

Première demande et origine de la demande

Pour une demande d'intervention de notre part auprès d'un patient souhaitant mourir à domicile, une fiche est remplie par les personnes chargée de l'accueil puis transmise au centre de soins.

La fiche est étudiée par l'infirmière coordinatrice ou par un médecin du centre :

- qui fait la demande (entourage, soignants ou médecins libéraux, équipe hospitalière...),
- qu'en pense le patient et les personnes partageant son domicile
- la prise en charge relève-t-elle de soins palliatifs.

Il est procédé alors à un complément d'information auprès des différents intervenants du domicile et auprès de la famille du patient. Une dossier d'admission est envoyée par fax au médecin hospitalier ou traitant en charge du patient.

Au retour du dossier rempli, une commission d'admission comprenant les responsables de chaque profession de l'équipe pluridisciplinaire (administration, médical, soignant et psychosocial) décide du type de prise en charge qui sera proposé au patient (soins directs, coordination ou consultance).

Analyse de situation

Une équipe composée d'un soignant et d'un professionnel du secteur psychosocial (binôme) effectue une première visite ou analyse de la situation au lieu où se trouve le patient (domicile ou institution) pour confirmer ou infirmer la décision de la commission et définir les besoins de ce patients et de ses proches.

Le psychologue ou l'assistante sociale présent au moment de l'analyse de situation identifie la nécessité d'une aide sociale et/ou psychologique.

Précisons que les demandes d'admission sont traitées de façon prioritaire et que plus de 50% d'entre eux débouchent sur une analyse de situation dans les 24 heures.

Les soins directs (hospitalisation à domicile spécialisée en soins palliatifs)

L'équipe effectue l'ensemble des soins nécessaires 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, sous la responsabilité de l'infirmière référente, en relation étroite avec le médecin traitant et le médecin référent du centre. (un référent infirmier, médecin et du secteur psychosocial est désigné pour chaque patient). Une aide psychologique et/ou social est proposée en cas de besoin.

L'infirmière référente commande le matériel nécessaire que requière l'état de la personne. Elle programme les soins nécessaires et la fréquence des passages d'infirmière et/ou d'aide soignant en fonction du projet thérapeutique déterminé avec les différents intervenants.

La fréquence de passage au domicile du patient s'effectue en fonction des besoins (de 1 à 4 fois par jour en général). Les soignants y effectuent les soins d'hygiène de façon quasi constante, les soins de plaie, d'escarres, de jéjunostomie ... L'infirmière participe à l'évaluation des symptômes et de leur évolution et communique les informations recueillies à tous les partenaires par des transmissions écrites et téléphoniques si besoin.

Le référent médical garde contact avec le médecin traitant, programme une rencontre si possible avec ce dernier et en tout état de cause rencontre le patient au moins une fois à son chevet en accord avec le médecin traitant. Le référent cherche avec le médecin traitant la meilleure attitude et ce tout particulièrement lorsqu'un événement spécifique à la fin de vie se produit (majoration d'une douleur ou décompensation d'un symptôme).

Les autres membres de l'équipe interviennent dans leur rôle spécifique, en fonction des besoins du malade et de son entourage.

La coordination

Lorsque d'autres intervenants (soignants libéraux, services de soins à domicile hors services coordinateurs tels SSIAD ou HAD ...) sont déjà impliqués dans la situation, l'équipe participe à l'organisation des différentes interventions en vue d'une action coordonnée et cohérente à partir d'objectifs précis qui tiennent compte des besoins du patient et de son entourage. Elle se propose également d'accompagner le malade et ses proches, d'assurer un suivi garantissant la cohérence des interventions tout au long de la prise en charge et de favoriser les liens et la transmission des informations entre les professionnels sanitaires et sociaux.

La consultance (équipe mobile pour le domicile)

Activité de conseil, la consultance s'adresse aux professionnels travaillant au domicile de patients. L'équipe du Centre François-Xavier Bagnoud intervient de façon ponctuelle. Elle tente de répondre aux demandes des soignants confrontés à des situations difficiles générées par la phase avancées ou terminale d'une maladie grave.

Les activités psychosociales

Il s'agit de prendre en compte par une écoute bienveillante, le retentissement psychologique et social que peuvent générer la maladie grave, la fin de vie, la mort puis le deuil auprès des personnes concernées.

Le suivi de deuil

Ces services sont proposées à toute personne, adulte ou enfant, souhaitant bénéficier d'un soutien à la suite d'un deuil récent ou ancien.

Après un entretien d'accueil avec deux membres de l'équipe, sont proposés, en fonction de la demande repérée :

- des entretiens de soutien menés par l'assistante sociale, l'animatrice, les infirmières ou les psychologues de l'équipe
- des entretiens de soutien psychologique, mené par un psychologue de l'équipe dans les locaux ou à domicile,
- des groupe d'entraide pour personnes en deuil.

A ce jour il existe quatre type de groupe d'entraide dans le Centre :

- pour les adolescents en deuil,
- pour les adultes en deuil (groupe tout deuil),
- pour les parents en deuil,
- de deuil périnatal pour les parents qui ont perdu un enfant au cours de la grossesse ou à la naissance.

Les groupes d'entraide sont co-animés par un psychologue de l'équipe et par une personne bénévole formée à l'animation.

La permanence téléphonique médicale

Assurée 24 heure sur 24 et 7 jours sur 7 par des médecins compétents en soins palliatifs, une permanence téléphonique médicale permet d'apporter une réponse immédiate aux besoins des soignants confrontés à des situations problématiques de fin de vie à domicile ou à des situations d'urgence. Ainsi a-t-elle pour ambition de prévenir et si possible d'éviter certaines "hospitalisations paniques". Cette activité est développée en collaboration avec la Maison médicale Jeanne Garnier (Unité de 81 lit de Soins Palliatifs).

Réunion hebdomadaire de synthèse

Toute l'équipe du centre de soins se réunit pour faire le point sur le plan des symptômes que présentent les patients, sur le plan psychologique et social, définir les nouveaux objectifs de soins en fonction de l'évolution des situations

et pour apporter des informations au reste de l'équipe afin d'obtenir une meilleure cohésion de la prise en charge.

Les nouvelles situations sont également évoquées au cours de la réunion ainsi que le contexte dans lequel ce sont passées les fins de vie.

La supervision

Dans l'exercice de nos fonctions au sein de l'équipe, nous pouvons être amenés à vivre des situations difficiles pour lesquelles un regard extérieur est important et aidant. Une psychanalyste est à la disposition de l'équipe pour un temps de supervision régulier ou à la demande, seul(e) ou en compagnie des personnes concernées par la même situation.

BENEFICES RETROUVES ET DIFFICULTES RENCONTREES DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE A DOMICILE PAR UNE INSTITUTION SPECIALISE

Bénéfices retrouvés

Le déplacement en urgence d'un soignant 24 heure sur 24

Il existe des moyens qui ont été défendus pour une prise en charge palliative optimale et en particulier de la toute fin de vie : l'absolu nécessité du déplacement de l'infirmière la nuit en cas de décompensation terminale, d'agonie et de décès. Le moment de crise est parfois majeur et le soutien, la présence et l'intervention font partie intégrante de la prise en charge de ces patients et de leur entourage. Elle est vécue de façon très réconfortante, aide à vivre ce moment particulièrement difficile et douloureux, et participe au travail de deuil ultérieur : "tout a été fait" est une phrase déjà entendu de la part de l'entourage d'un patient.

Permanence téléphonique soignante et médicale

Le soignant est joignable par les patients à tout moment par un système d'astreinte Le soignant peut à son tour joindre la permanence téléphonique médicale du centre pour un avis ou pour demander à ce dernier de contacter le régulateur des services d'urgence médicales de Paris en cas de nécessité. Cette intervention a permis d'éviter à plusieurs reprises une "hospitalisation panique".

Pluridisciplinarité

Etablir un bilan clinique et psychosocial en binôme dès l'admission du patient permet à l'équipe d'avoir une analyse plus complète de la situation et, au patient et à l'entourage d'être en contact avec un psychologue ou l'assistante sociale si la situation le nécessite. Le patient et l'entourage connaissant l'équipe

psychosociale, une prise en charge peut s'intensifier ou redémarrer lorsque la situation devient plus douloureuse et se décompense chez le patient ou dans l'entourage notamment dans les tous derniers jours de vie.

Difficultés rencontrées

Infirmières et soignants

La spécialisation en soins palliatifs des soignants représentent un avantage mais peut présenter également des difficultés. Les infirmières et aides-soignants qui ont l'habitude de participer aux prises de décision dans les équipes de soins palliatifs sont parfois mises en difficultés car elles sont obligées d'accepter certaines solutions thérapeutiques, proposées par le médecin traitant, pas forcément en adéquation avec ce qui a été discuté ou parce qu'il y a eu absence de réflexion commune.

Les soignants peuvent également rencontrer ces mêmes difficultés avec d'autres soignants dans le cadre de la coordination.

Médecin

L'objectif d'une organisation telle que celle du centre est le même que celui des équipes mobiles à savoir la propagation de la fonction généraliste des soins palliatifs (sensibilisation des intervenants libéraux du domicile à la prise en charge des patients en phase palliative ou terminale de leur maladie).

Il est compliqué de se positionner en fonction de conseil lorsque le médecin traitant n'est pas demandeur et qu'il reste celui qui en tout état de cause prend la responsabilité de la prescription.

Le référent médical est à l'interface entre le médecin traitant qui n'attend pas forcément de conseil et l'infirmière formée en soins palliatifs qui n'est pas toujours entendu sur un message qu'elle essaie de faire passer. Elle attend du référent médical du centre un résultat plus immédiat.

Le traitement anticipé

Dans le cas de symptômes graves de fin de vie (dyspnée obstructive majeure nécessitant une injection immédiate de corticoïdes, râle agonique hyperproductif nécessitant une injection de scopolamine ou symptôme réfractaire respiratoire ou hémorragique majeure nécessitant une sédation transitoire), une prescription de produits adéquates précédée de la mention "en cas de" est parfois nécessaire. Pratique courante en soins palliatif pour parer à une angoisse majeure évitant le plus souvent une "réhospitalisation panique" de fin de vie si le patient est à son domicile et en tout état de cause permettant un geste rapide dans une telle situation d'urgence, le traitement anticipé est fortement attendu des soignants et le plus souvent craint des partenaires libéraux. Il y a lieu d'expliquer aux collègues de ville la nécessité de tel

traitement et de rassurer qu'aucun geste ne sera pratiqué sans un avis médical téléphonique. Mais en fin de compte le médecin restera celui qui décidera d'une telle ressource thérapeutique et l'adaptera en fonction de ce qu'il en a saisi et de ses propres habitudes thérapeutiques. L'expérience commune, la patience et le temps forment l'ensemble des partenaires à une nouvelle façon de voir plus consensuelle.