

**PRESENTATION D'UN SERVICE DE SOINS INFIRMIERS A
DOMICILE
VIEILLARDS ET SOINS PALLIATIFS
MOURIR A DOMICILE ?
VIEUX ET MOURANT A DOMICILE, EST-CE VIVABLE ?
COMMENT Y CONTRIBUER ? MOYENS ET LIMITES
ROLE DU MEDECIN TRAITANT**

**Docteur Pascal Denis, médecin généraliste, Saint Martin les Boulogne (62280)
Anik Hoffmann, infirmière coordinatrice du service de soins infirmiers à domicile de
Desvres (62240)**

PRESENTATION D'UN SERVICE DE SOINS INFIRMIERS A DOMICILE
VIEILLARDS ET SOINS PALLIATIFS : pourquoi sont-ils les premiers concernés ?
3. MOURIR A DOMICILE ?
VIEUX ET MOURANT A DOMICILE, EST-CE VIVABLE ?
COMMENT Y CONTRIBUER ? MOYENS ET LIMITES

Connaître les besoins de la personne âgée en fin de vie

Les obstacles à la satisfaction de ces besoins :

- difficultés matérielles liées au logement, à l'isolement
- difficultés humaines liées à la personne elle-même, son entourage, les soignants

Rôle-clé du médecin traitant et cas mosaïque

4. CONCLUSION : A QUAND LA VERITABLE EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE
ET LE RESEAU DE PROXIMITE ?

ROLE DES SSIAD

(décret du 8 mai 1981)

EVITER UNE HOSPITALISATION

FACILITER LE RETOUR A DOMICILE

PREVENIR OU RETARDER LA DEGRADATION PROGRESSIVE

EVITER OU RETARDER L'ADMISSION EN INSTITUTION

RAPPORT SUR LES SOINS PALLIATIFS ET L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE

(docteur Henri DELBECQUE) 1993

76,30 % de décès après 65 ans

60 % de décès après 75 ans

Causes de décès : polypathologies

-Cancers, maladies cardiovasculaires et neurologiques

MOURIR A DOMICILE ?

CIRCULAIRE D'AOUT 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des
malades en phase terminale :

LE DOMICILE EST « LE LIEU NATUREL DE VIE » OU LES SOINS PALLIATIFS DOIVENT ETRE DISPENSES DANS LES MEILLEURES CONDITIONS.

VIEUX ET MOURANT A DOMICILE EST-CE VIVABLE ?

Comment y contribuer ? Moyens et limites

La personne âgée dépendante en fin de vie

Pour que la fin de vie à domicile soit tolérable, il faut au préalable connaître les besoins du vieillard : quels sont-ils ?

Si l'on se réfère à Virginia Henderson ces besoins sont : être propre et soigné, (tender et loving care, communication non verbale, dimension importante du prendre soin, à défaut de soigner pour guérir), cf mourir dans la tendresse être alimenté et hydraté, (notion de repas-plaisir, 90 %...), finir un soin de bouche par qq cuillères à café de vin blanc

Rappel de la pyramide de Maslow : besoin d'être aimé, écouté, d'éprouver de l'estime pour elle-même, et sentir que les autres ont de la considération pour elle (notion de projet, d'avenir, même si c'est très court)

Cf pipi papie , utilisation de l'imparfait et de la troisième personne du singulier

Moyens matériels et humains

On peut tout obtenir à domicile sur prescription médicale : lit médicalisé électrique, matelas anti-escarres classe 1 et 2, chaise percée, oxygène, pieds à perfusions, aspirateur, seringues auto-pulsées...

Le logement, même sans confort peut être aménagé, à nous d'en démontrer la nécessité.

Tout repose d'abord sur la famille et l'entourage. Ils sont nos principaux alliés. D'autre part, la solidarité de voisinage existe encore en milieu rural. Enfin, les professionnels à domicile doivent être sollicités à temps. (médecins généralistes, aides à domicile, infirmiers libéraux, kinésithérapeutes, ssiad, assistantes sociales, portages de repas, pharmaciens...)

Obstacles au maintien à domicile

Difficultés matérielles liées au logement : manque de place, sanitaires inadaptés ou absents, promiscuité (transparent animaux) : la pièce à vivre devient souvent la chambre à coucher, avec le fauteuil roulant, la chaise percée et le lit médicalisé avant de devenir la chambre mortuaire ; que peut-il rester de l'intimité du patient ? (pudeur, élimination, odeurs)

Eloignement du centre-ville ou du village, manque de moyens de locomotion.

Conditions humaines défavorables :

* liées à la personne âgée elle-même (refus de nouvelles conditions matérielles de vie, refus « d'étrangers » dans la maison, refus des obligations liées à l'hygiène ou à la prise des médicaments, la pudeur)

*liées à la famille (âge du conjoint, des enfants, adaptation au travail des soignants, culpabilité de devoir faire appel à des tiers, pression sociale de l'environnement, hospice-bon débarras, domicile-jackpot, histoires des familles, conflits dans les couples, avec les enfants, entre les enfants, épuisement des familles)

*liées aux soignants : l'équipe à domicile n'existe pas naturellement, il faut s'efforcer, voire se forcer pour la mettre en place.

Rôle-clé du médecin traitant

Le médecin traitant (ou médecin de famille) se doit d'être le coordinateur et le moteur du maintien à domicile en phase palliative.

En effet, il est le lien entre le malade, son entourage, l'hôpital, le pharmacien et les différents intervenants à domicile.

C'est lui qui connaît théoriquement le mieux l'histoire du patient, de sa famille et l'environnement socio-culturel de ceux-ci.

Il est le prescripteur des soins, des thérapeutiques et c'est à lui que revient la décision d'hospitalisation.

Il lui faut une volonté et un investissement personnels en temps et en disponibilité.

Il faut qu'il assure au patient et à sa famille qu'il sera là jusqu'au bout s'ils le souhaitent, et à la maison, si cela reste possible. (ne pas opposer la bonne mort à domicile et abandon à l'hôpital). (visites même quand ça ne « sert » plus à rien).

Pour cela, il faut :

Une compétence médicale, (savoir traiter la douleur et les symptômes, et utiliser un réseau de proximité que sont les spécialistes de ville, ou hospitaliers) (cf code de déontologie).

Un savoir-être relationnel (partage du pouvoir médical, reconnaissance du rôle propre de chacun, ex : ide, kinés, as, pharmaciens, aides à domicile, assistantes sociales, spécialistes, hôpital...).

Autrement dit, c'est au médecin traitant de créer une équipe pluridisciplinaire qui est le réseau de proximité centré sur le patient.

Moyens pour faire fonctionner cette équipe :

Les rencontres au domicile du patient (disponibilité de chacun)

le cahier de transmissions (indispensable et utilisable par tous les intervenants du domicile)
le téléphone.

Et alors, pourquoi cela ne marche-t-il pas toujours ?

Cas-mosaïque

Virginie X, 93 ans, a une fille débile légère, ancienne commerçante, vit seule au premier étage d'une maison de ville, pas d'eau chaude, chauffage au charbon.

Patiente artéritique, insuffisante cardiaque grave, amputée d'une jambe, avec ulcères sur l'autre jambe. Elle assure ses transferts seule du lit au fauteuil et se lave seule.

Personne très lucide, acceptant avec difficultés les intervenants extérieurs (voisins, soignants), avare.

Je la connais depuis deux ans.

Malgré l'aggravation de l'artérite, le maintien à domicile est resté possible grâce à de bonnes relations entre le pharmacien, l'infirmière libérale, le kiné, le médecin traitant (tout le monde avait sa clé), utilisation d'un cahier de transmissions et contacts réguliers.

Une hospitalisation d'une quinzaine de jours est rendue nécessaire du fait d'une nécrose d'un orteil.

Après un geste chirurgical minimal, j'apprends par la surveillante du service lors d'une visite à la patiente que celle-ci est sortante prochainement.

J'insiste auprès des soignants pour être averti par téléphone du jour exact du retour (pas le week-end et pas le jeudi).

Or, la sortie a lieu quand même un jeudi après-midi. Seul le pharmacien est averti par les ambulanciers auxquels ils prêle une clé. Il est persuadé que je suis au courant de la sortie de madame X.

Quatre jours plus tard, (ie le lundi), le pharmacien qui s'étonne de ne pas avoir eu de nouvelles prescriptions, se rend au domicile de madame X qui ne répond pas au téléphone. Il la trouve face contre terre avec une luxation d'épaule, déshydratée, dénutrie et baignant dans ses excréments, toujours consciente et lucide. Elle était tombée quelques minutes après son retour en voulant rallumer sa cuisinière au charbon, avant d'avoir pu me prévenir de son retour.

Après lui avoir prodigué les premiers soins, une réhospitalisation est décidée avec son accord. Le maintien à domicile n'était plus possible.

Madame X est décédée dans le même service quatre jours plus tard, lucide presque jusqu'au bout.

Sans vouloir régler des comptes, il est évident qu'il y a eu un grave défaut de fonctionnement hôpital/domicile. (les exemples sont fréquents : sorties du WE ou de fin d'après-midi, pas de lettres de transmissions, domicile pas préparé, familles démunies).

D'autre part, pourquoi cette femme n'a-t-elle pas pu mourir chez elle, malgré l'imminence indubitable de sa mort ?

l'absence d'entourage familial et de voisinage
le manque de commodités matérielles
la charge trop importante pour l'infirmière libérale
les refus de la patiente

Conclusion

On ne peut maintenir à domicile et dans de bonnes conditions que des patients consentants, entourés et grâce à une coordination maximale de tous les intervenants. A ce jour, comme le prouve le rapport du conseil économique et social, on est loin d'y parvenir. (transparent)
Pour autant et malgré les difficultés, la fin de vie à domicile rend au médecin généraliste un rôle prépondérant comme acteur de santé et lui confère cette humanité que la technique ne devrait jamais lui faire perdre.

PIPI PAPIE

« Vint un temps où l'une des infirmières n'appela plus le père par son nom précédé de monsieur, mais « papie ».

Cette désignation s'installa à partir du moment où il dut renoncer à faire seul sa toilette et devint incontinent.

Contraint d'abandonner à des mains de femmes ses fesses à torcher, il fut dépouillé de son patronyme. »

Le sas de l'absence

Claude Pujade-Renaud

CONSEIL ECONOMIQUE ET SOCIAL

Sur l'accompagnement des personnes

en fin de vie Février 1999

« UNE REALITE BIEN DECEVANTE EN ETABLISSEMENT, MAIS AUSSI UNE
CARENCE QUASI GENERALE AU DOMICILE »

LE DOCTEUR JEAN MARIE GOMAS :

- COMPETENCE INSUFFISANTE DU MEDECIN GENERALISTE EN PARTICULIER CONCERNANT LES TRAITEMENTS ANTI DOULEURS
- LA MEDIOCRE QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE DU PATIENT ET DE SON ENTOURAGE
- L'EPUISEMENT FAMILIAL ET L'ANGOISSE DU MALADE

CHARTRE DES DROITS ET LIBERTES DE LA PERSONNE AGEE DEPENDANTE

ARTICLE 10

Les soins que requiert une personne âgée dépendante doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant.

ARTICLE 11

Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.

Ministère de l'emploi et de la solidarité
Fondation nationale de gérontologie
1999