

## Compte-rendu de la journée du 24 novembre 2005 à Mably

1<sup>ère</sup> journée : *ACCOMPAGNEMENT ET SOINS PALLIATIFS EN ROANNAIS :*

*Sous le haut patronage de Mr **Lucien NEUWIRTH***

*Ancien sénateur de la Loire*

### « Prise en charge palliative : REALITES ET PERSPECTIVES ... »

**9H00 Ouverture de la journée par Monsieur le Docteur LADET, maire de Mably.**

**9H15 Introduction des ateliers. Conférence : « Soignés – Soignants – Collectivité » :**

*Docteur R. Hermet – Chef de service Soins Palliatifs CHU Clermont-Ferrand*

*Mme L. Marmilloud Infirmière S.P. Master de Philosophie – collaboratrice du Centre Interdisciplinaire d’Ethique de Lyon*

**10H30 Ateliers :**

• **ATELIER 1 : Aspects socio-économiques, législatifs et éthiques :**

- *L’information du patient et des proches et la pratique professionnelle aujourd’hui face aux questionnements éthiques et à l’évolution du droit : MF. Callu Juriste Université Lyon et P.Vassal Médecin Soins Palliatifs Saint-Étienne*

- *Prise en charge globale : Des limites à la prise en charge des personnes en fin de vie à domicile et/ou en institution ? Etude de cas. N.Dallery assistante sociale APF (Avec la participation de la CPAM de Roanne)*

• **ATELIER 2 : L’accompagnement du malade et de la famille par les professionnels et par les bénévoles :**

- *« Accompagnement » : Qu’est-ce à dire ? P.Court Ancien Chef de Service Dialyse - CH Roanne.*

- *« Paroles » qui se croisent :*

→ *Malades : par M. De Chaballier, artiste et « Mr Maurice »*

→ *L’accompagnement social dans une situation de fin de vie, par Mme Mezaber assistante sociale de secteur. Conseil Général - Roanne*

→ *Des bénévoles en salle d’attente de radiothérapie, C.Giraud et M.Grange, bénévoles La Ligue Contre le Cancer Roanne*

→ *Une expérience d’accompagnement, F.Henriot, bénévole JALMALV*

→ *Deux psychologues à la croisée des souffrances des malades, des familles, des soignants, disent leurs pratiques à domicile ou en institutions s’occupant de personnes en fin de vie, F.Champommier Psychologue à Thizy et D.Godinot psychologue EMSP Roanne*

• **ATELIER 3**

**Prise en charge d’un patient en soins palliatifs à domicile :**

**Communication, Coordination, Collaboration entre les différents acteurs :**

*1 - La prise en charge d’un malade à « Soins et Santé » (HAD de Lyon) : exemple de la gestion de la douleur, DrE. Dubost Directeur Soins et Santé - HAD de Lyon*

- *Coordination Structures de soins – Ville : Pré sortie d’un malade, Infirmières du SEMAD Le Coteau*

- *Les difficultés rencontrées en zone rurale, V.Goutard IDE coordinatrice SIAD de l’ADMR à St Symphorien de Lay*

- *Etre auxiliaire de vie à domicile, P.Charpin d’ARCADIA et une auxiliaire de l’AGFR Roanne*

*2 - La Démarche de Soins Infirmiers (DSI), élément important favorisant le lien entre le médecin et l’infirmière libérale, M.Mulsant IDE libérale Regny*

- *Les Réseaux : intérêt, difficultés et éléments positifs, T.Déchelette Médecin Réseau gérontologique de la côte roannaise.*

**12H45 Déjeuner sur place**

**14H00 Assemblée plénière :**

**Rapports des ateliers et discussion**

**16H15 Synthèse et clôture de la journée à 17H00**

## **Docteur Raymond HERMET**

Responsable du service de Soins Palliatifs du CHU de Clermont-Ferrand.

Il rend tout d'abord hommage au choix des mots « Pourtant la vie ».

Puis il ajoute qu'il y a souvent méconnaissance des termes *soins palliatifs* dans le grand public et confusion avec celui d'*euthanasie*.

### **Evolution des soins palliatifs en France sur les quinze dernières années :**

#### **Les précurseurs : années 1980 :**

- Améliorer les conditions de communication et l'information des patients.
- Favoriser l'autonomie des patients en les associant aux prises de décision
- Etablir des traitements et des soins davantage en adéquation avec l'état clinique (éviter l'acharnement)
- S'opposer aux tenants de l'euthanasie.

#### **Evolution des textes :**

- en 1980, l'OMS définit les soins palliatifs comme des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas aux traitements curatifs.
- 1995 : Charte du patient hospitalisé.
- 6/09/1995 : actualisation du Code de Déontologie.
- 1996 : préambule des statuts de la SFAP :  
S'adressent à la famille et aux proches  
Considèrent que la mort est un processus naturel,  
Tendent à éviter des investigations et traitements déraisonnables.
- 9/06/1999 : toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.
- Circulaire du 19/02/2002 et loi du 4/03/2002 : relatives aux droits des malades et à la qualité du système de santé.  
Modalité de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs.  
Plan cancer.  
Guides de bonne pratique et des soins en établissement.

#### **Les soins palliatifs reposent sur :**

- La reconnaissance du patient à être :
  - Autonome
  - Dépositaire de dignité
  - Acteur de sa santé jusqu'à son dernier souffle
- Dans un cadre contenant associant les proches, les soignants et les bénévoles et un travail en équipe.

Toute personne prend des décisions avec les professionnels, compte tenu des informations dont il dispose et des préconisations ; le choix revient au patient. Le médecin doit tenter de convaincre et non imposer. La décision du patient est inscrite dans le dossier. Aux traitements actifs succèdent les soins de fin de vie.

- Loi du 22/04/2005 sur les droits des malades et la fin de vie.  
Si le patient est hors d'état de s'exprimer (coma, démence), on doit utiliser une procédure collégiale définie par le code de déontologie : l'équipe médicale au complet doit décider et la décision doit être inscrite dans le dossier du patient.

Toute personne peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles contiennent les souhaits de la personne pour sa fin de vie.

### **La relation de soins :**

- Auparavant - le cadre de la relation : le médecin accueille et s'efforce de soulager la plainte et les souffrances exprimées par le patient. A la confiance du malade répond la conscience du praticien.
- Aujourd'hui - un nouveau cadre: la compétence et la bienveillance du médecin se trouvent limitées par l'autonomie du soigné, désireux de maîtriser son destin

La période de la fin de vie n'est plus, aujourd'hui, qu'un temps de souffrance, alors qu'autrefois le mourant pouvait communiquer sur l'essentiel, délivrer des messages à ses proches et passer le relais aux générations plus jeunes.

La relation de soin est d'emblée un pacte d'amitié. (Paul Ricoeur).

Les Soins Palliatifs constituent donc un **engagement solidaire** auprès de l'être humain malade

- des professionnels
- de la famille et des proches
- des bénévoles
- et des instances politiques donnant un cadre législatif et des moyens.

Pour tous les professionnels, rester exigeants vis-à-vis de la qualité des soins suppose un travail quotidien de réflexion et de remise en cause.

Ceci implique vigilance et exigence également envers les décideurs politiques, le mouvement des Soins Palliatifs restant fragile et susceptible de normalisation et donc de banalisation.

## Madame Laure Marmilloud

Collaboratrice du Comité Interdisciplinaire d'Ethique de LYON

Madame Marmilloud précise qu'elle a une double formation d'infirmière travaillant en soins palliatifs et de philosophe.

Thème de la communication : Voir les enjeux éthiques et philosophiques de la relation entre la collectivité humaine et le monde des malades :

« Pour nous saisir de cette problématique du lien entre ces deux pôles : Collectivité et « monde » des malades, nous proposerons dans un premier temps de pouvoir réfléchir sur notre conception dominante de la santé.

Notre conception de la santé s'est beaucoup élargie, elle vient s'adosser à un idéal de bonheur voire même en formule le projet.

On est passé d'un droit aux soins à un droit à la santé qui l'élève ainsi au rang de revendication.

Il nous faudra mesurer les changements importants que cela entraîne dans notre rapport à la maladie, aux malades, à ceux qui les soignent et les accompagnent.

Nous en viendrons à regarder l'écart très confrontant entre les lignes directrices qui courent dans l'espace social telles que la performance, l'hyperactivité, le « tout est possible » de la technique et la réalité que fait vivre la maladie, l'hospitalisation, et au final le fait d'avoir à quitter la vie.

L'épreuve de la maladie et d'autant plus lorsqu'elle est grave et qu'elle dure, fait plonger dans un *autre* monde.

Mais dans l'espace social, comment passer de la représentation d'un monde « séparé » à la conscience d'un rapport à l'altérité structurant ?

Car si ce « monde » des malades est l'envers du décor d'une société de performance, il rappelle l'être vulnérable de l'homme, dimension essentielle de son humanité même.

Pour finir nous essayerons de dégager, à différents niveaux de responsabilité, des pistes d'action, des points de vigilance pour un soutien concret d'une juste conscience de la vulnérabilité.

L'enjeu étant que l'écart ne devienne pas écartèlement si grand qu'il y ait rupture de lien entre corps social et ses membres malades et/ou mourants. »

Constats :

- Conception de la **santé comme un idéal de bien-être** plus que comme une absence de maladie.

La santé selon l'OMS est un état complet de bien-être physique, mental, social.

Nous sommes obsédés par la santé.

- Langage équivoque de sanitaire à salubre comme opposant hygiéniste à sacré.

Sécularisation des mœurs : la sainteté n'est plus un idéal de vie.

Il s'agit d'être sain tout court.

La santé n'est pas une condition de la vie heureuse mais ce qui en porte le projet : définition sanitaire du bonheur.

- **Passage du droit au soin au droit à la santé.**

Il s'agit d'une logique générale d'amélioration qui guide nos comportements – idéologie technicienne.

Idée de repousser indéfiniment les limites de la puissance.

Guérir n'est plus une chance mais un dû. Ne pas guérir devient inconcevable. Que devient alors le rapport à la mort, car on sait qu'on ne peut pas guérir de la mort. Pourtant, elle est de plus en plus vécue comme un scandale, un échec de la science et de la médecine.

- **Rien ne favorise l'acceptation du corps souffrant** car l'époque a tout cela en horreur.

L'épreuve de la maladie est une plongée dans un autre monde : le corps n'est plus l'organe docile de la volonté, il devient lourd, malhabile, disgracieux.

Grand décalage entre le malade et l'actif :

L'existence hyperactive nourrit l'estime de soi, le sujet court après le temps.

Le temps du malade est long, suspendu aux attentes de résultats, aux insomnies ou il est court s'il est compté. C'est aussi le temps de la patience, le malade n'est plus dans la conquête. Ce temps long est aussi le seul qui permette la rencontre.

- Principe d'autonomie et de vulnérabilité.

Conception du pacte de soin comme échange contractuel, loin du pacte d'amitié.

Sentiment de fragilité qui nous est insupportable

Le malade = Je qui attend de guérir ou de mourir, d'être réconcilié en lui-même.

**Soutenir une juste conscience de la vulnérabilité** : elle est déjà là quand tout va bien. Soit nous l'ignorons délibérément, soit nous l'utilisons sans vergogne (le déni en opposition à la plainte excessive)

### **Responsabilité de la médecine.**

Il y a dichotomie entre soin palliatif et soin curatif c'est-à-dire passer d'une médecine conquérante à une médecine impuissante. L'accompagnement ne doit pas être réservé aux soins palliatifs car la connotation actuelle de ceux-ci laisse penser qu'il s'agit d'une médecine moins valable : le patient est épouvanté de passer du côté des incurables. La faiblesse n'est pas la faillite : si le cercle de famille ne suffit plus, des bénévoles peuvent prendre le relais.

### **Responsabilité du malade ou du futur malade.**

Le malade peut entretenir une impression de maintien de l'autonomie : le refus de pitié, le refus d'être à charge de la famille et des amis pourrait être louable mais ne rien partager de son mal laisse inemployées les aides potentielles. Le sens croissant de la dignité comprise comme décence n'aide pas à aller dans ce sens là : Cette dignité accompagne la pudeur, la discrétion et le courage mais favorise l'isolement extrême.

### **Responsabilité des bénévoles.**

Ils sont le reflet, l'image de la solidarité citoyenne. Les bénévoles sont très significativement ce pont entre la collectivité et le monde des malades.

Leur formation est une bonne chose mais elle leur donne un statut de pseudo professionnel avec un risque de voir des bénévoles allant au devant du pouvoir de soigner d'où une plus grande encore médicalisation de la mort.

CONCLUSION - Soutenir ce **vivre ensemble...**

# ATELIER 1

## Aspects socio-économiques, législatifs et éthiques

1. **Logique du droit en soins palliatifs : Point de vue du juriste** (Mme M.F. Callu)  
Juriste, enseignante à la Faculté de Droit de LYON.

### **Exposé sur l'évolution du droit dans les soins palliatifs.**

- Définition de la personne juridique : elle s'entend du moment de la naissance au moment de la mort ; le fœtus et le défunt ne sont donc pas des personnes juridiques.
- Au moment de la mort, la personne juridique disparaît, l'être prend une autre dimension (funérailles, deuil).
  
- Le droit nous saisit sous deux angles :
  - en temps qu'être individuel
  - par rapport au groupe social.
    - Le droit peut être en avance sur le groupe social (ex : les pays de l'est) ou en accord avec le groupe social, mais dans chaque évolution du droit on note un temps de retard des textes. La notion de soins palliatifs existait depuis longtemps mais la loi les concernant est arrivée tard. Il faut donc attendre que la notion de soins palliatifs entre dans le champ médical pour légiférer.
    - Trois textes en **2002** portent réforme de tout le champ médico-social, le sanitaire, la modernisation sociale. Les textes définissent comment saisir la personne humaine si elle est en difficulté. La notion de vulnérabilité implique celle de protection envers certaines catégories de patients : enfant, femme enceinte, personne âgée ou malade.
  
- La loi généralise les droits des patients en les reprenant en bloc (70 pages au Journal Officiel). Ainsi, le patient a un droit sur son corps, sur sa vie et sur sa mort.
  
- Les soins palliatifs se situent dans cet ensemble. Faut-il dire au patient qu'il entre dans une phase palliative : la loi dit oui mais l'équipe soignante peut décider si la personne est incapable de comprendre, d'en informer une personne de confiance qui n'est pas nécessairement un membre de la famille.
  - La loi du **22/04/2005** constitue un état des lieux éthique, juridique, social sur l'accompagnement de la fin de vie. Elle ne parle pas de l'euthanasie mais elle prévoit qu'une personne consciente peut demander l'arrêt des traitements.
  
- Si le malade est inconscient, l'équipe médicale peut s'appuyer sur des **directives anticipées**. Il s'agit d'un document écrit par le malade où sont consignées ses volontés. Il doit avoir été écrit par une personne majeure et dater de moins de trois ans. Ce document n'est pas obligatoire pour l'équipe mais c'est un élément important.  
Problème juridique :  
Comment prouve-t-on que c'est le patient qui l'a rédigé ?  
Juridiquement l'écrit prévaut sur l'oral

- L'identité de la **personne de confiance** doit, normalement, être demandée à l'entrée à l'hôpital et notée sur les documents administratifs et dans le dossier du patient. Cette notion figure dans la loi essentiellement pour aider les jeunes en rupture avec leur famille et qui ne veulent pas que cette dernière soit prévenue.
- La personne de confiance peut être la personne référent du malade mais ce n'est pas une obligation ; ainsi, elle peut changer d'une hospitalisation à une autre et le patient peut refuser d'en choisir une.
- La personne de confiance émet un avis mais ne prend pas de décision. Lorsque le patient est reçu par le médecin, il peut demander que la personne de confiance assiste à ses déclarations. Elle n'est pas obligatoirement un membre de la famille.

## 2. Information et éthique médicale. Dr Pascale Vassal

### L'ÉTHIQUE :

- Son Fondement
  - « Trépied éthique » : Doute - Aristote, Descartes  
Etonnement - Platon  
Dignité
  - a) c'est de l'Homme dont il s'agit
  - b) c'est de Questionnement dans chaque situation d'où le Doute  
Interrogation - ordre pratique  
avant l'action  
Réflexion
  - c) « tout ce qui n'est pas scientifique n'est pas éthique » Jean Bernard
  - d) chaque intervenant le fait avec ses compétences spécifiques.
- L'Information
  - a) Principe d'Autonomie c'est-à-dire capacité à faire un choix existentiel :  
Le patient a-t-il capacité à décider ?  
A-t-il liberté et volonté de décider ?  
Est-il influencé ?  
A-t-il l'information ?  
A-t-il donné son consentement éclairé ?
  - b) Principe de bienfaisance c'est-à-dire bénéfices et préjudices éventuels d'une information  
--- Dilemme éthique entre autonomie et choix
  - c) Contenu de l'information  
Qui informer ? Le patient dans tous les cas  
La personne de confiance  
Les proches, les représentants légaux

Il faut noter sur le dossier que le patient est informé du diagnostic, des traitements et des effets indésirables ou des risques et éventuellement du pronostic.

d) Que désire le patient ?

Il y a souvent inadéquation entre les informations données et les besoins réels des patients. Les difficultés de communication sont fréquentes. Il s'avère que beaucoup de patients ne comprennent pas bien les informations.

e) Que sait déjà le patient de sa maladie ?

Le savoir va permettre au médecin de se positionner dans l'échange.

Apprécier ce que le patient a compris et dans quelle mesure cela l'aide.

Sonder le patient pour savoir s'il veut recevoir ouvertement l'information.

Paradoxe entre ne pas savoir pour garder l'espoir et savoir pour s'organiser

Parler avec l'entourage.

f) Demande du patient ? Quelle vérité ?

La réalité, celle qu'il souhaite entendre, celle qu'il va intégrer, sa vérité.

Véritable dialogue, adapté à l'individu, à son vécu.

Ne jamais tuer l'espoir, ne jamais mentir.

Acte de relation et de soin.

Langage simple, s'assurer que le malade a compris

Accompagner l'information

Dialogue singulier entre deux êtres humains : dans un climat de confiance sans préjugé, le patient s'exprimera plus librement.

g) Pourquoi informer ?

Droit du malade

Pour obtenir son consentement aux soins

Relation de confiance avec le médecin

Intérêt du patient, l'information apporte un bénéfice

Humanisme associé aux connaissances scientifiques

h) Comment informer ?

Le temps est l'élément fondamental, dans un lieu calme, où l'on ne sera pas dérangé, jamais par téléphone

i) Les limites de l'information

Attention à l'angoisse et à la détresse du patient, ne pas générer des conflits, limiter l'information à ce que le patient peut entendre, quelquefois donner les informations progressivement, savoir attendre les questions du patient.

j) Comment inclure les bénévoles ?

A St Etienne, on leur présente le patient, ils sont présents dans la salle de soins ; en revanche, ils n'assistent pas aux réunions d'équipe.

3. **Aspects économiques: CPAM.** Mr Amaury Reynaud



- Pas de prestation légale spécifique pour les soins palliatifs
- Possibilité de prestations extralégales
- Mise en place d'outils de coordination
- Organisation en réseaux

Les prestations servies par la CPAM sont de deux types :

- prestations légales
- prestations extra-légales

### **Les Prestations légales :**

Les patients atteints de maladie grave sont pris en charge en ALD (allocation de longue durée) et à ce titre tous les traitements, examens complémentaires, soins médicaux et paramédicaux, transports etc... afférents à la maladie en cause sont pris en charge à 100%.

Il n'y a pas de prestations spécifiques à la prise en charge palliative.

Mais des frais peuvent rester à la charge des patients en raison de différences quelquefois importantes entre le prix de vente et le tarif de responsabilité : il s'agit, en particulier, d'appareillages ou d'accessoires.

### **Les Prestations extra-légales :**

Ce sont les interventions d'aides ménagères, de gardes à domicile ou des secours exceptionnels qui :

- fonctionnent avec une enveloppe budgétaire.
- sont soumises à condition de ressources.
- impliquent une participation financière incomplète.
- peuvent être spécifiques (patients VIH).

Les Limites :

- pas de paiement à l'acte
- prise en charge globale avec organisation de l'offre de soins, temps de coordination non rémunéré, financeurs multiples.

Bilan et plan de soin :

Ce sont des outils de coordination peu utilisés.

Ce sont :

- la DSI (démarche de soin infirmier) prescrite par le médecin et utilisé par l'infirmière libérale.
- Les bilans de kinésithérapie, d'orthophonie et d'orthoptie.

Organisation en Réseaux :

Les réseaux bénéficient de fonds spécifiques pour rémunérer le temps de coordination des personnels soignants libéraux et permettent un meilleur partage de l'information médicale autour du patient.

Réformes en cours :

- parcours de soin coordonné et futur DMP (dossier médical partagé)
- Maison Départementale des Personnes Handicapées : elle sera un guichet unique et inclura COTOREP, CDES.

#### 4. Des limites à la prise en charge en soins palliatifs ? Etude de cas

Mme Nicole Dallery assistante sociale APF.

- Limites de prise en charge pour un SIAD (Service de soins infirmiers à domicile) en milieu rural : prix de journée insuffisant

Les infirmières coordonnatrices des SIAD exposent leurs difficultés financières générées par le niveau faible du forfait journalier :

L'impossibilité pour les SIAD de prendre en charge des patients en fin de vie est liée à un problème purement financier, bien que le personnel soit disponible et formé.

Pour information le SIAD dispose d'un forfait de 30.14 euros par jour et par personne dans lequel sont compris : - frais infirmiers

- pédicure
- salaire des aides soignantes
- salaire des infirmières coordinatrices
- frais divers (voiture, bureautique...)

L'idéal serait un forfait différencié afin de pouvoir absorber les frais infirmiers inhérents à ce type de prise en charge.

- Surcoût lié au financement d'aides techniques et aménagement de domicile (patient en soins palliatifs, 63 ans, atteint d'une SLA) :  
– **5500 Euros à sa charge en 9 mois.**

#### Atelier 2 :

Accompagnement par les professionnels et par les bénévoles. Paroles de...

### 1. L'accompagnement : Qu'est-ce à dire ?

Accompagnement, de l'ancien français : « compain » = compagnon = copain...

- Dictionnaire historique de la Langue française, 1993 :

« Accompagnement : Dans le sens d'action d'accompagner, est **archaïque** à propos des personnes, mais reste vivant à propos des choses qui vont ensemble. »

- Petit Robert 2006 :

« Accompagnement d'un malade qui va mourir: son soutien, physique et moral »

- Direction Générale de la Santé : 26-08-1986

- « Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'**accompagnement** des malades en phase terminale. »

Vocabulaire des soins palliatifs:

Anglais: « Hospice care »

Canadien: « Palliative care »

-1999: La **loi du 09-06** reconnaît à chaque citoyen un **droit aux soins palliatifs**.

- 2001:

Création au Centre Hospitalier de Roanne d'une Equipe Mobile de Soins Palliatifs.

### 2. Accompagnement en salle d'attente de radiothérapie...

Madeleine Grange et Colette Giraud, deux bénévoles de la Ligue Contre le Cancer sont formées à l'écoute des malades et interviennent auprès d'eux, notamment en salle d'attente de radiothérapie :

- Distribution de livrets d'information de la Ligue sur différents sujets dont la sexualité et le cancer...
- Empathie, confiance, « guides », repères dans l'inconnu...
- Les patients notamment les hommes... osent se confier, réel besoin de parler...
- Éviter la dramatisation

### 3. **Accompagnement social** : Témoignage de Madame Mezaber assistante sociale de secteur. Conseil Général.

- Le malade est-il une personne comme une autre ?
- Protection ?
- Approche globale de la famille
- La maladie n'est pas notre champ de compétence ..... Travail en relais avec partenaires quand la maladie prend le pas...

### 4. François Henriot. Intervention d'un bénévole.

Le rôle de bénévole d'accompagnement des grands malades est encore en France un **rôle singulier** et qui surprend parfois l'entourage du malade et le malade lui-même. **Qui est cet étranger qui vient le voir**, qui donne de son temps sans contrepartie ?

Je suis là, **présent, attentif**, le plus **souvent silencieux**.

L'important pour moi c'est une certaine **attitude intérieure** : à la fois centrée sur l'autre et en même temps, conscient de ce qui se passe en moi, de mes émotions, de mon trouble parfois.

A la fois **présence à l'autre et à moi-même**.

Un courant, une relation s'établit. J'utilise la reformulation. Permettre au malade, après avoir exprimé le négatif, de dire le positif. Mourir réconcilié avec soi-même – **mourir en paix** : quel plus beau cadeau pour les proches ...

5. **Paroles de psychologues** : A la croisée des souffrances des patients, des familles, des soignants deux psychologues disent leurs pratiques à domicile ou en institution s'occupant de personnes en fin de vie

En institution : Texte Fabienne CHAMPOMIER, psychologue en gérontologie, hôpital intercommunal, site de Bourg de Thizy, Cours la Ville, Thizy.

Ce retour dans « cet atelier », tend à rendre « **visible** » pour une part, ce qu'apporte un psychologue dans la relation, l'écoute, la parole, aux côtés de la personne âgée, de sa famille et des personnels.

- Opérer une rencontre avec la personne
- Écouter et accueillir le vécu des familles
- Aider les soignants à évoquer leurs difficultés / démarches d'accompagnement
- Aider les proches / réactualisation de deuils compliqués
- Reprendre en équipe les réactions / limites
- Maintenir échanges et contacts jusqu'au bout de la vie
- Communiquer avec la famille / accompagnement reconnu et partagé
- Garder la capacité de penser, de se questionner
- Consentir à un engagement important et se séparer avec le sentiment d'avoir fait ensemble ce qu'il fallait...

A domicile : Témoignage de Damien Godinot. Psychologue à l'EMSP. C.H. de Roanne.

« Rapport d'étonnement d'un psychologue en place sur une équipe mobile de soins palliatifs dans la visite à domicile : »

Du Patient au Sujet vers l'Individu :

- Basculement des places :

« Je suis accueilli »

- Basculement d'environnement :

Hôpital = lieu neutre protecteur

Domicile = lieu plein (« my home is my castle »)

Du patient (« objet ») au sujet (« un autre ») la voilà individu (« un autre aussi comme moi ») (« individus » en latin signifie non divisé)

- Quelle demande ? Quelle réponse ?

Les défenses extérieures (« my castle ») appuient les défenses psychiques rendant un travail d'élaboration plus difficile

Conclusion : .....À domicile plus Accompagnant que Psychologue ?.

### Atelier 3

#### COMMUNICATION, COORDINATION, COLLABORATION ENTRE LES DIFFÉRENTS ACTEURS

#### **1. Prise en charge d'un malade en soins palliatifs par un service d'hospitalisation à domicile : exemple de la gestion de la douleur**

Docteur Eric DUBOST Directeur - SOINS ET SANTÉ - Hospitalisation à Domicile de Lyon  
[www.hadlyon.asso.fr](http://www.hadlyon.asso.fr)

Prise en charge de la douleur en HAD :

Une culture ancienne qui s'appuie sur une volonté institutionnelle forte et durable

Un objectif : améliorer la qualité de vie à domicile en apportant une réponse antalgique de qualité, de façon continue, multidisciplinaire et coordonnée.

- 230 places autorisées
- Continuité des soins 24 heures sur 24, 7 jours/ 7
- Fonctionne comme un Hôpital:  
CA, direction générale, services administratifs, DSI... CLIN, CLUD...
- Personnel: infirmiers salariés jour et nuit, médecins coordonnateurs
- Unités: cancérologique, polyopathologique, HIV
- Quelques chiffres: 1500 intervenants libéraux.

#### **Réponses pour le patient suivi en HAD :**

- Dossier médical informatisé
- Projet personnalisé de soins antalgiques
- Appel du patient 24 h sur 24
- Réponse coordonnée HAD 24 h sur 24
  - . Médecin (traitant, spécialiste, SOS, 15)
  - . Infirmiers (libéraux, salariés 24h /24)
  - . Pharmacie officine, prestataires, matériel HAD, pompes PCA
  - . Unité consultation douleur

. Au niveau de l'HAD: Médecin coordonnateur, Cadre infirmier, logistique, pharmacie HAD, Psychologue, administratif

#### **Moyens :**

- Formation des infirmières libérales: pompes PCA, voies d'administration, outils d'évaluation et de surveillance de la PCA
- Information et formation du patient et de l'entourage: Morphine, PCA, voie d'administration Hygiène, infections, état du pansement, cathéter)
- Moyens thérapeutiques: Morphine délivrée par les pharmacies de ville
- Moyens techniques: 1 seul modèle de PCA, VVC ou voie SC
- Les outils: information dans le livret d'accueil, information dans le dossier patient: fiches d'évaluation (EVA, Doloplus°), et de surveillance des effets indésirables

En conclusion...

□ L'analgésie autocontrôlée permet une qualité d'antalgie et une qualité de vie pour le patient, possibles grâce à :

–Projet de soins personnalisé régulièrement évalué

–Dossier à jour accessible à tous 24h/24h

–Transmission de l'information (au sein du domicile et hôpital -ville)

- Formation des professionnels
- Coordination de leurs interventions
- Information, formation et implication du patient et/ou de son entourage dans le projet de soins
- Réponse médico-infirmière coordonnée 24h/24h (HAD)
- Evaluation de la satisfaction (enquêtes)

## **2. Coordination structures de soins- ville: Pré sortie d'un malade** **Infirmières du SEMAD Le Coteau**

Présentation du SEMAD

- Service de soins infirmiers à domicile (1993)
- Centre de soins infirmier (1995)
  - . Eviter l'hospitalisation
  - . Faciliter le retour à domicile
  - . Prévenir ou retarder la dégradation de l'état de santé du patient
  - . Prendre en charge les soins palliatifs
  - . Fonctionnement 24 h sur 24
- Service d'animation et d'accompagnement à domicile pour personnes âgées (mars 2000)

Coordination soins de ville-hôpital: pré sortie du malade :

### **Présentation de cas: avec l'EMSP**

- Points positifs
  - . Appel précoce du service d'oncologie
  - . Possibilité de formation pour le matériel
  - . Mise en place du matériel dans de bonnes conditions
  - . Possibilité de contacter la technicienne du laboratoire PCA 24 h / 24
  - . Prise en charge par l'EMSP: psychologue, médecin
  - . Contact avec le médecin de la douleur
- Points négatifs
  - . Manque de communication entre les 2 équipes SEMAD et EMSP
  - . Manque d'informations médicales: diagnostic, pronostic

Coordination soins de ville-hôpital: pré sortie du malade

### **Prise en charge sans l'EMSP**

- Points positifs
  - Appel du service d'oncologie
  - Qui a contacté l'organisme pour le matériel
- Points négatifs
  - Laps de temps trop court entre l'appel et le retour à domicile (24 heures)
  - Diversité du matériel par rapport au type de prise en charge
  - Manque d'information concernant le matériel et les soins à effectuer
  - Mauvais choix de l'organisme: pas de livraison à domicile, pas de possibilité d'appel 24 h/ 24
  - Problèmes de prise en charge globale / nursing et aménagement du domicile (lit médicalisé, fauteuil garde-robe...)

### **Bilan: Importance de la communication**

- Importance d'avoir de bonnes transmissions des informations médicales
- Importance des informations sur l'état psychologique du malade
- Importance de connaître le degré d'information qu'a le malade sur sa pathologie
- Importance de la connaissance du matériel à utiliser: matériel souvent différent
- Importance de l'appel précoce par rapport à la sortie
- Nécessité d'une amélioration de la communication entre les différents intervenants
- Intérêt d'une infirmière responsable de la communication en oncologie?

### **3. Les difficultés rencontrés en zone rurales.**

#### **V. Goutard Infirmière coordinatrice SIAD de l'ADMR à Saint Symphorien de Lay**

##### **Présentation du SIAD de Saint Symphorien de Lay :**

- Canton de 17 communes
- 1 Infirmière coordinatrice; 9 Aides – Soignantes
- Prescription médicale
- Collaboration médecin, IDE, pharmacien, Aide- ménagère, assistante sociale, bénévoles

##### **Difficultés rencontrées en zone rurales**

Ressenti de la prise en charge selon l'origine de la demande à partir de cas concrets

- Malade hospitalisé:
  - . Rôle important de l'EMSP Bilan précis, traitement instauré avec le médecin traitant, concertation avec l'infirmière coordinatrice
  - . Difficultés: manque de disponibilité de l'infirmière coordinatrice, manque de connaissance du matériel utilisé, manque de temps pour la formation de l'infirmière libérale
- Malade qui ne sort pas de l'hôpital
  - . Réalisation de l'accompagnement avec la mobilisation d'un réseau informel
  - . Respect du choix du malade et de sa famille pour un décès à domicile
  - . Points négatifs: manque de matériel dans l'urgence, manque de soutien psychologique pour la famille, difficultés de gestion de la douleur

##### **Difficultés ressenties par les Aides-soignantes :**

- . Difficultés / soutien psychologique à apporter aux patients et à leur famille
- . Difficultés / à la connaissance des pathologies
- . Impression de manque de soutien psychologique pour les patients en dehors du passage de l'aide-soignante
- . Ressenti de manque pour les aidants de pouvoir souffler, d'aide face à l'épuisement: besoins de personnes relais

##### **Difficultés ressenties par les libéraux :**

- . Manque de connaissance / au matériel utilisé
- . Manque ressenti de formation de certains libéraux

##### **. Difficultés communes:**

##### **. Ressenti d'isolement**

##### **. Manque d'information du public /aux soins palliatifs**

### **4. Etre auxiliaire de vie à domicile**

P. Charpin auxiliaire de vie ARCADIA Roanne

Deux types de prises en charge de jour et de nuit:

Prise en charge dans le cadre de l'EMSP ou de l'HAD



Prise en charge par le secteur libéral

Aide psychologique pour l'auxiliaire de vie par une psychologue

Les actes techniques (ménage, repassage...) sont souvent doublés d'un accompagnement et d'une écoute lors des moments difficiles

**La coopération avec une structure de soins est un élément d'aide important pour l'auxiliaire**

Bilan sur les interventions « garde à Domicile » à ARCADIA depuis 2001 :

Nombre de prises en charge reçues: 35

Nombre de dossiers mis en place: 26

- Age moyen: 69, 5 ans.
- Localité: - Grand Roanne 22 soit 85%  
- Secteur Rural 4 soit 15%

Plan d'aide préconisé:

- 1h par jour 1 soit 4%
- 2h par jour 9 soit 34%
- 4h par jour 3 soit 12%
- 4h par jour + nuit 1 soit 4%
- 6h par jour 3 soit 12%
- nuit 1 soit 4%
- Autres 8 soit 30%

Prise en charge en liaison avec:

- HAD 9%
- Equipe Mobile 59%
- HAD + Equipe Mobile 32%

## **5. La démarche de soins infirmiers: « DSI »** **M. Mulsant Infirmière libérale Régny**

La démarche de soins infirmiers :

Élément important pour la prise en charge d'un patient en soins palliatifs favorisant le lien entre le médecin et l'infirmière libérale :

Prescription de la D.S.I. par le médecin

- L'infirmière remplit la D.S.I. et prescrit son temps et sa fréquence de passage.
- Résumé de D.S.I. pour le médecin conseil (Trop incomplet pour être apprécié)

### DIAGNOSTICS INFIRMIERS

- Analyse des données
- Jugement sur l'état de santé
- On nomme les problèmes
- On évalue la situation :  
(Altération de ..., difficultés à..., défaillances, perturbations, risques de..., incapacités...)
- Indices objectifs et subjectifs
- La spécificité de chaque personne est prise en compte.
- Plusieurs diagnostics infirmiers peuvent avoir une seule étiologie et un seul diagnostic médical

### ETIOLOGIES

Le diagnostic médical, cause de la maladie, n'entre pas dans le détail des problèmes des personnes qui auraient des besoins spécifiques.

Manifestations cliniques :

- Phénomènes
- Symptômes
- Troubles...

Objectifs des soins :

- Permet de nommer l'objectif des soins
- Permet de nommer le terme d'une vie
  - \* dans quelles conditions
  - \* avec qui ? Autour du patient

- Réduire les problèmes
- Essayer d'anticiper
- Prévoir les protocoles contre la douleur....

INTERVENTIONS INFIRMIERES :

- Actes techniques, relationnels et éducatifs: écoute du patient et de la famille
- Soins spécifiques
- Liens avec le médecin
- Organisation autour du patient avec auxiliaire de vie, aide-ménagère...

Rappel:art.1<sup>er</sup> du décret de compétence infirmier:

Soins infirmiers préventifs, curatifs, palliatifs de nature : technique, relationnelle et éducative

### **Évaluation des actions précédentes**

La reprise de chaque diagnostic infirmier va permettre l'appréciation des soins apportés dans l'intérêt du patient

## **6. Les réseaux: intérêt, difficultés et éléments positifs**

### **Docteur T. Déchelette Médecin Réseau Gériatrique de la Côte Roannaise**

#### **Les Réseaux: intérêt, difficultés, éléments positifs**

Le Réseau (RGCR) existe depuis près de trois ans et intervient dans la coordination médicosociale pour favoriser le maintien à domicile des personnes âgées de plus de 60 ans. Il fonctionne avec une équipe de coordination en lien avec tous les professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux qu'ils soient libéraux, des secteurs hospitaliers publics ou privés et institutionnels.

Comment L'EMSP est en lien avec le réseau. Collaboration récente et limitée ou tout reste à faire. Elle se fait principalement au cours de deux situations:

Soit l'EMSP interpelle le réseau pour un patient hospitalisé et non adhérent au RGCR.

Soit il s'agit d'un patient adhérent au RGCR et pour lequel l'EMSP est sollicitée.

Cette expérience met en avant certaines difficultés dans le travail en réseau:

- Organiser au mieux le retour au domicile en accord avec le malade et sa famille.
- S'assurer de la possibilité financière et matérielle (recherche d'aides)
- Participation nécessaire d'un personnel soignant motivé et tenu au courant des récentes techniques. (Formation permanente)
- Insuffisance de l'offre en personnels d'aide à domicile (bénévoles ou non)
- Insuffisance des SIAD
- Limites de l'EMSP et de l'HAD.

Les éléments positifs

- Permettre un retour à domicile organisé.

- Assurer une collaboration étroite entre les professionnels libéraux et les services sociaux.
- Importance des réunions de coordination.
- Existence d'un interlocuteur unique pour le patient qui assure une permanence dans la prise en charge.
- Amélioration des liens avec les Institutionnels et le secteur Hospitalier public ou privé.

Il reste donc à mettre en place une collaboration Réseau – EMSP avec des outils de travail commun :

- enquête sociale
- bilans médicaux et infirmiers
- de communication moderne
- la formation, l'information.
- les réunions de coordination
- Optimiser le financement....

Conclusion : Le travail en réseau est un mode de collaboration plein d'avenir au bénéfice de tous.

**Conclusion de l'atelier :**

- **La demande de prise en charge est de plus en plus forte au domicile**
- **La prise en charge en soins palliatifs se fait à différents niveaux (HAD, SIAD, secteur libéral...)**
- **La coordination se fait de manière formelle ou informelle basée souvent sur la bonne volonté**
- **Satisfaction globale malades, familles et soignants**
- **Disparité des moyens attribués aux structures**
- **Efforts de communication d'information et de formation à faire**
- **Sentiment d'isolement des soignants**

-----

## Assemblée plénière :

De nombreux professionnels ont exprimé leur **isolement** face aux maladies graves, aux fins de vie. D'où le besoin de se retrouver, de s'appeler parfois en urgence.

Plusieurs ont exprimé une **demande d'aide et de soutien extérieur**. D'autres ont souligné la **place centrale des familles**, aidants naturels, qui sont la clef du maintien à domicile et la nécessité de la présence des soignants mais aussi de tous les professionnels de l'aide à domicile. Les **bénévoles** ont également exprimé leur désir d'**accompagner le malade** là où il est. La question de la mise en place d'un **réseau de soins palliatifs** sur le Roannais a été évoquée.

L'équipe mobile de soins palliatifs du Centre Hospitalier de Roanne ne peut répondre à toutes les demandes à domicile. Le service d'Hospitalisation à Domicile intervient dans un secteur géographique limité. La situation est donc particulièrement difficile en **milieu rural**.

Mais des soignants travaillant en **institution** ont aussi dit leur souffrance.

**En conclusion**, cette première journée a permis aux professionnels de s'informer, d'échanger, de dire leurs attentes. De nombreuses pistes restent à explorer et d'autres à creuser. L'évaluation va permettre de dégager des priorités.

L'association Pourtant la Vie organisera une autre journée de ce type en 2007.

En attendant elle met en place des commissions de travail multidisciplinaires afin de **développer aussi bien en institution qu'à domicile une prise en charge en soins palliatifs de qualité et répondre au besoin de communication des professionnels et des bénévoles**.

Elle organise des groupes de parole ou supervision des pratiques pour ceux qui le souhaitent.

Elle propose régulièrement des soirées de formation et d'information spécifiques soins palliatifs pour les professionnels et le grand public.

**La prochaine formation ouverte à tous et gratuite est le mardi 7 mars** à 20 heures à la Maison de la Mutualité, rue Benoît Malon à Roanne, (entrée par le parking, à l'arrière).

(Inscription obligatoire. Le formulaire vous sera envoyé ultérieurement. **Retenez la date.**)

Thème : « Soins de bouche – Hydratation et alimentation en soins palliatifs.

Aspects cliniques, techniques et éthiques »

**Notes bien :** Une réunion est organisée le **mardi 7 février à 20 h30** à la Maison de la Mutualité, rue Benoît Malon à Roanne, (entrée par le parking, à l'arrière).

**Objet : Mise en place de groupes de travail multidisciplinaires** suite à cette journée pour réfléchir aux objectifs et préparer les différentes actions de l'association. **Vous êtes tous invités à venir donner votre avis quelque soit votre fonction. Nous avons besoin de vous pour participer à la mise en œuvre des objectifs de l'association.**

---

Cette première journée a bénéficié du soutien de la Fondation de France et de la CPAM de Roanne que nous remercions.

Remerciements également aux 3 stands qui ont contribué à l'animation de la journée : Laboratoire IPSEN – Présence Médicale ORMED – Librairie LAUXEROIS.