

ciant tous les partenaires, dont la famille, laissé au domicile du patient ne peut nuire à personne s'il est utilisé avec discernement.

Les réseaux : une solution possible

Volontairement nous n'avons pas évoqué les patients qui sont pourtant au centre de nos préoccupations. Nous savons que 70 % d'entre eux meurent à l'hôpital alors que leur volonté s'exprime dans des proportions inverses. Il nous semble possible de mieux respecter le choix des patients en dépit des obstacles, et nous, médecins de famille, espérons trouver dans la création de réseaux de soins et le regroupement d'associations diverses, un outil efficace et des conditions de travail nous incitant à mieux nous impliquer. Mais pour le moment les conditions ne sont pas en place et les démarches administratives pour créer simplement un réseau sur la base d'associations de bénévoles ayant fait largement leurs preuves relèvent d'un véritable parcours du combattant. Les bonnes intentions proclamées n'ont pour l'instant aucune répercussion pratique sur le terrain. Il suffirait simplement à tous les acteurs de santé (y compris à l'administration) d'abandonner un peu de pouvoir, de partager un peu de savoir, de manifester un peu d'obstination, pour qu'un plus grand nombre de patients puisse terminer leur vie dans les conditions de leur choix. Nous y gagnerons en complétude.

L'hospitalisation à domicile en milieu urbain

Patrick Le Plat
Médecin coordina-
teur, chef de service,
HAD Croix Saint-
Simon, Paris

En France, il y a 63 structures d'hospitalisation à domicile. Leur répartition géographique sur le territoire est inégale. Elle se fait au détriment des zones rurales. Ainsi, l'Île-de-France concentre plus de 62 % de la capacité nationale d'accueil (3 900 places).

À ce jour, 52 départements sont dépourvus d'HAD [1].

Les HAD initialement créées assuraient des prises en charge polyvalentes, les pathologies étaient diverses : tumorale, vasculaire, infectieuse, neurologique... Au fur à mesure des années, tout en conservant cette polyvalence, elles ont développé des pôles de compétences, notamment pour les soins palliatifs.

Cependant, la tendance actuelle est à la création de structures unipolaires, se « spécialisant » en soins palliatifs. Leur capacité d'accueil dépasse rarement 30 places.

La récente loi sur les soins palliatifs [2] accentuera vraisemblablement cette tendance.

Quelle que soit la structure d'HAD, les soins palliatifs ont pris une place prépondérante.

Ils concernent tous les âges de la vie et tous types de pathologies : cancer, sida, maladie neurologique chronique ...

Les demandes de prise en charge HAD proviennent essentiellement de l'hôpital, mais de plus en plus fréquemment, des médecins de famille la prescrivent.

Quel est le rôle de l'HAD ?

Pour une prise en charge cohérente et efficace, centrée sur le souhait du patient en fin de vie voulant retrouver son environnement, l'HAD assure différentes missions de coordination, de soin, de formation et de soutien.

La structure d'HAD assure la coordination des acteurs de santé et du service social, autour du patient. La prise en charge est pluridisciplinaire. Elle fait appel :

- au médecin de famille, en partenariat avec le médecin hospitalier,
- aux soignants : infirmière, aide-soignante, kinésithérapeute...,
- au psychologue,
- au pharmacien de proximité et/ou hospitalier,
- au service social,
- aux associations d'accompagnants bénévoles,
- aux prestataires de services : location de matériel (lits tous soins, pompes, seringues électriques, machines à ventiler...).

C'est un véritable réseau de soins qui se tisse autour du patient.

Au domicile, un dossier de soins infirmiers centralise l'ensemble des actions réalisées par les soignants. Ce document est un lien entre les acteurs. Le médecin traitant, à chacune de ses visites, y annote ses observations et ses consignes. Pour le médecin hospitalier, le dossier accompagne le patient lors d'une réhospitalisation ou d'une consultation. Ce dossier doit respecter les règles en vigueur du secret professionnel. Bien sûr, il ne dispense pas des rencontres au chevet du patient entre le médecin traitant et l'équipe, pour une synthèse de la prise en charge.

Le projet thérapeutique fédère les acteurs : c'est le ciment de la coordination.

Il permet une prise en charge globale du patient, car il se décompose en trois éléments étroitement liés : clinique, psychologique et social, qui s'inscrivent dans une démarche éthique.

Élaboré par le médecin prescripteur de la demande d'HAD (médecin de famille ou hospitalier), ce projet est proposé au médecin coordinateur.

Ce dernier évalue l'adéquation du projet avec les possibilités de soins au domicile, afin d'assurer au malade une sécurité optimale.

Au cours du séjour, les objectifs seront réévalués en concertation avec le médecin traitant et l'équipe soignante, et si nécessaire, avec le service social de l'HAD.

Ce projet est indissociable de la volonté du patient et de ses proches. Aucune HAD n'est possible sans l'accord du patient et la collaboration de ses proches. Il en est de même pour le médecin de famille : l'HAD doit recueillir son assentissement pour le suivi du patient.

Les soignants élaborent le projet de soins. L'HAD

1. Données 1999, Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile.
2. Loi n°99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. J.O du 10 Juin 1999. 8487-8489.



Soins palliatifs et accompagnement

réalise au domicile des soins identiques à ceux réalisés à l'hôpital, avec une qualité au moins égale.

Ces soins prodigués sont variés et nombreux :

- Prise en charge de la douleur, avec suivi et réévaluation du traitement antalgique. Une information claire doit être faite au patient et à ses proches sur l'emploi notamment de la morphine. Ils doivent en comprendre la dimension antalgique : ne pas confondre avec « la mort fine... »

- Technique : pansements complexes d'escarres, de trachéotomie, soins d'hygiène et de confort, perfusions, changement des sondes urinaires, de poches de colostomie ...

- Éducation des proches : la famille, à leur demande, peut être « formée » par l'infirmière, à la pratique de petits gestes : vider une poche urinaire, fermer une perfusion... L'autorisation du médecin traitant est requise pour dispenser cette formation. L'objectif est de fournir aux proches une certaine autonomie par rapport aux soignants et de leur permettre d'accompagner leur parent malade.

- Soutien relationnel à la fois du patient et de sa famille. Il est assuré par le médecin, l'infirmière, le psychologue, l'accompagnant bénévole ...

Ce dernier permet notamment de seconder le proche et lui permettre des périodes de répit.

L'accompagnant bénévole complète l'action de l'équipe soignante, sans jamais se substituer à elle. Le plus souvent, des conventions de partenariat lient les HAD à des associations d'accompagnants bénévoles.

Pour améliorer au quotidien ses compétences, le personnel soignant est régulièrement formé et informé des derniers progrès médicaux, notamment dans la prise en charge de la douleur.

L'HAD, en tant que structure, permet d'assurer une formation permanente et homogène à l'ensemble de son personnel.

Mais aussi, l'expérience de l'HAD est riche d'enseignements. À ce titre, elle est choisie comme terrain de formation pour les instituts de formation en soins infirmiers (Ifsi), voire par des étudiants en médecine au cours de leurs stages chez le médecin généraliste.

Les techniques du groupe de parole sont destinées au personnel. Piloté par un psychologue ou par un psychiatre, ce procédé facilite l'expression des angoisses, des difficultés de l'équipe dans l'accompagnement de certains patients. En conséquence, le soutien au malade et de ses proches se trouve ainsi renforcé.

En conclusion, pour l'HAD : coordination, projet thérapeutique, soins, formation, groupe de parole sont les mots-clés d'une prise en charge « soins palliatifs ». Le médecin traitant en est le pivot médical.

Cependant, il est nécessaire de poursuivre nos efforts pour :

- intégrer au mieux le médecin de famille en lui donnant la possibilité de suivre avec l'équipe de l'HAD, les groupes de parole, les formations... ;
- permettre le suivi du deuil des familles. Ainsi, pour

les quelques jours suivant le décès au domicile, il doit être mis en place un soutien psychologique de la famille ;

- élargir la prise en charge financière de certains frais de garde du patient. À l'heure actuelle, les garde-malades sont financés par le malade ;

- développer des actions de recherches au domicile, dans le domaine des soins palliatifs pour améliorer notamment le soutien relationnel du patient et de l'équipe soignante, les techniques de soins et obtenir une reconnaissance par les tutelles et le corps médical, du bénéfice à être accompagné en fin de vie à son domicile ;

- s'inscrire dans une « démarche qualité », adaptée aux conditions du domicile.

Au total, les soins palliatifs sont un des domaines de prédilection des HAD. L'avenir est à leur développement au domicile (70 % des patients décèdent à l'hôpital). Le médecin de famille, en collaboration avec l'HAD, aura une place prépondérante dans les réseaux de soins, grâce à la synergie de leurs expériences.

L'hospitalisation à domicile en milieu rural

Jean-Pierre Calmels

Médecin chef,
service moyen et
long séjour, Hôpital
de Rodez

Philippe Delbes

Coordinateur des
bénévoles, ASP 12
de Rodez

Lydia Tolou

Médecin oncologue,
coordinatrice des
soins palliatifs, HAD
UDSMA Mutualité de
l'Aveyron, centre
hospitalier Rodez

L'hospitalisation à domicile existe dans le département de l'Aveyron depuis 1979, département rural très étendu (873 500 hectares). Sa vocation initiale était de prendre en charge au domicile des patients venant des hôpitaux généraux et des CHU voisins, souvent relativement éloignés du domicile parfois peu accessibles du fait des voies de communication, situées dans une zone de montagne, dont l'habitat rural est particulièrement dispersé.

Les 30 lits que comprend cette structure d'hospitalisation à domicile a bénéficié dès 1989 de la transformation de 5 de ses lits en structure de soins palliatifs ce qui permettait une approche soignante plus adaptée aux fins de vie.

Les aspects théoriques du fonctionnement de l'hospitalisation à domicile

Ils se caractérisent par l'originalité de leur cadre administratif, il s'agit d'une réalisation mutualiste de l'Union des sociétés mutualistes de l'Aveyron qui est ouverte à tous les assurés sociaux quel que soit leur régime de couverture. Leurs zones d'interventions sont nombreuses et réparties sur 10 centres de soins éclatés sur le département couvrant ainsi les besoins d'environ 46 % d'une population de 270 141 habitants. Leur organisation est souple car les centres de soins sont aussi des prestataires de service, que ce soit dans le domaine du service de soins infirmiers à domicile, du soin infirmier à l'acte, de l'hospitalisation à domicile classique, du soin palliatif à domicile.