



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.

Le soutien soignant comprend des moyens humains institutionnels à raison de 80 minutes d'aide-soignante par jour, de 180 minutes d'infirmière à domicile par jour, de 38 minutes de garde-malade par jour et 4 vacations hebdomadaires de médecin coordinateur.

Ce temps est attribué à des médecins du centre hospitalier de Rodez mis à disposition de la structure d'hospitalisation à domicile et de soins palliatifs. Ils assurent l'interface entre le médecin traitant, les services hospitaliers et les contrôles médicaux des caisses d'assurance maladie.

Ce soutien comprend aussi des moyens humains extra institutionnels. Le kinésithérapeute, choisi par le patient, intervient sur prescription médicale avec une forfaitisation de son intervention sur la base de 6,5 AMK. Les infirmiers libéraux, par convention avec la structure peuvent continuer à prendre en charge leur patient. Les bénévoles de l'Association départementale des soins palliatifs (ASP 12) interviennent au domicile dans le cadre d'une convention de coopération. Leur intervention, toujours acceptée par le malade et la famille, se fait au départ sur la base de deux interventions par semaine avec mise en place de deux accompagnants bénévoles qui suivent régulièrement le malade hospitalisé en sachant que ce type d'intervention est modulable en fonction de l'état et des problèmes éventuels survenant chez ce dernier.

Le matériel médical est également mis à disposition. Il est celui de l'équipement classique d'une chambre de malade et fait appel si besoin à un lit médicalisé électrique, matelas anti-escarre sophistiqué type Alpha XL Nimbus, Kineris... Ce peut-être aussi du matériel permettant d'assurer une meilleure performance de la prise en charge de la douleur du malade et fait appel, si besoin, à des pompes à perfusion et à du matériel de PCA (analgésie contrôlée par le patient).

L'ensemble de ce matériel est fourni à la structure d'hospitalisation à domicile par les pharmaciens du secteur ou les établissements assurant la distribution du matériel médical qui en assurent la maintenance.

Les aspects pratiques du fonctionnement de l'hospitalisation à domicile en soins palliatifs en milieu rural

Ils sont la conséquence de liens forts qui unissent auprès du malade et de ses proches au domicile, les différents intervenants. Le médecin de famille, choisi par le patient, bénéficiant de la confiance de celui-ci, assure la prise en charge thérapeutique et son suivi ; il est le référent dans le fonctionnement du réseau. Les structures de soins hospitaliers de proximité (privées ou publiques) s'engagent à reprendre les malades en soins palliatifs à domicile à la demande du médecin de famille quand les circonstances l'imposent. Les acteurs de terrain sont également très concernés, que ce soient les professionnels de la distribution du médicament, qui délivrent et facturent par le biais du tiers payant aux organismes payeurs les produits prescrits par le

médecin traitant ; les auxiliaires médicaux, infirmier, kinésithérapeute qui peuvent, grâce à une convention continuer à prendre en charge pendant la fin de vie les patients qu'ils suivaient en ambulatoire au début de leur maladie ou les acteurs sociaux qui construisent un système facilitant le maintien au domicile par le biais d'interventions d'aide-ménagère, de travailleuses familiales ou d'autres prestations concernant par exemple le portage des repas ou l'entretien du linge.

Enfin les bénévoles d'accompagnement dont l'intervention souhaitée par le malade et acceptée par la famille est d'autant plus bénéfique que la prise de contact a été établie en milieu hospitalier souvent à un stade moins évolué de la maladie. Leur utilité est reconnue et matérialisée par de nombreux acteurs de santé, par le biais de conventions signées par l'Association des soins palliatifs (ASP 12) avec des hôpitaux, cliniques et structures HAD soins palliatifs. Leur efficacité et leur crédibilité passe par la souplesse du rythme des interventions des bénévoles qui s'adaptent à la demande du malade et de sa famille. Leur mise en place est favorisée par les soignants hospitaliers et le médecin traitant, qui facilite le travail d'accompagnement en apaisant les angoisses et les peurs d'ingérence.

Les aspects budgétaires du fonctionnement de cette structure reposent sur un prix de journée régulièrement actualisé par les organismes sociaux payeurs en fonction de la politique de l'Agence régionale d'hospitalisation et du fonctionnement de la structure : ce prix de journée a régulièrement évolué depuis 1989 et s'établit actuellement aux alentours de 960 francs.

Un forfait de 1 100 et à 1 200 F par jour, tel qu'il a pu être proposé par le Conseil économique et social dans sa séance du 24 février 1999, permettrait une meilleure prise en charge de la dimension psychosociale ainsi qu'un financement de certaines dépenses non remboursées comme des gardes de répit supplémentaires et la prise en charge de l'incontinence.

La prise en charge de la douleur de la fin de vie au domicile et la création d'une unité de soins palliatifs en hospitalisation à domicile rurale était en 1989 une véritable innovation. Dix ans après, chaque année, est pris en charge régulièrement sur 5 lits une centaine de patients pour un séjour qui dure environ 20 jours alors qu'accompagnement et suivi du malade et de ses proches durent 4 à 8 semaines car il sont souvent initiés en service hospitalier avant que ne soient abandonnées les orientations thérapeutiques curatives. Ce défi est donc devenu une réalité qui assure une prise en charge personnalisée multidisciplinaire sécurisante et permanente où sont régulièrement échangées par tous les acteurs des émotions autour d'une expérience forte et unique qui est la mort d'un être humain.

C'est aussi un acte de solidarité pour la société et un véritable enjeu dont la finalité est de réhabiliter la dignité humaine dans l'isolement ultime et souvent désespéré de l'homme face à sa mort. ■