

Soirée APSP du 8 avril 2013

*Les limites dans la prise en charge du retour
à domicile des patients en soins palliatifs:
Vision d'une HAD*

HAD Clara Schumann
Aix-en-Provence

Plan

- ASPECTS MEDICAUX:

Limites liées au patient et à la maladie

Limites liées aux soignants

- ASPECTS SOCIAUX:

Limites liées au patient

Limites liées à l'entourage

Limites liées à l'environnement

- ASPECTS PSYCHOLOGIQUES



Aspects médicaux: limites liées au patient et à la maladie

- Hospitalisation à domicile # permanence de soignants au domicile
- Isolement plus ou moins marqué du patient et de son entourage entre les passages de soignants
- Passages soignants:

En général: 2 à 3 passages IDE/j

1 à 2 passages AS/j

Au maximum: 4 passages IDE/j (6 exceptionnel)

3 passages AS/j

+ Kiné 1 fois/j +Auxiliaires de vie: très variable

Aspects médicaux: limites liées au patient et à la maladie

- Peu de limites techniques mais nécessaire **stabilité relative de la maladie**
 - risque de fréquentes ré-hospitalisations à mettre en balance avec le confort réel du patient et son souhait de retour au domicile
 - Attention au cycle infernal de retours à domicile et hospitalisations: majoration de l'asthénie, anxiété, dégradation de la qualité de vie,
avec passages aux Urgences si impossibilité de réadmission directe, et hébergements dans d'autres services
-
-

Aspects médicaux: limites liées au patient et à la maladie

- L'indispensable **sentiment de sécurité**:

face à l'anticipation anxieuse par le patient et/ou son entourage des aggravations et décompensations possibles: déjà vécues ou imaginées, avec leurs représentations associées

Et sa **sécurité réelle** face à certains risques (hémorragique, asphyxique,..)

- Nécessaire **anticipation** des risques d'évolution de la maladie lors de la sortie d'hospitalisation, par les prescripteurs hospitaliers
-
-

Aspects médicaux: limites liées au patient et à la maladie

PRESCRIPTIONS ANTICIPEES:

Indispensables en cas de risque marqué:

- Aggravation douloureuse, ADP, dyspnée aigue, angoisse majeure, convulsions, encéphalopathies
 - protocollisées selon le contexte: sédation en phase terminale, et diffusées aux soignants
- >importance des EMSP en établissement
-
-

Aspects médicaux: limites liées au patient et à la maladie

PRESCRIPTIONS ANTICIPEES:

MAIS: - tout ne peut pas être anticipé,

-validation médicale nécessaire pour certaines (TRT morphinique, sédation,...):

Quel médecin? MT, astreinte HAD, astreinte réseau?

-isolement de l'IDE au domicile en cas de sédation en phase terminale + nécessaire validation médicale et supervision

Aspects médicaux: limites liées au patient et à la maladie

- REACTIVITE par rapport aux symptômes:

Plus limitée qu'à l'hôpital...les soignants ne sont pas sur place!

>solutions techniques: PCA, injecteurs programmables, diffuseurs portables

>sollicitation des aidants qui ne sont pas des soignants, et anxiété en retour => insécurité, isolement, culpabilité,



Aspects médicaux: limites liées aux soignants

- LA DISPONIBILITE:

Prises en charge chronophages +urgences

IDE: passages fréquents et non programmés qui décalent les tournées

MT: Visites plus rapprochées, souvent non programmées, urgences en cours de consultations

>difficultés au quotidien

Aspects médicaux: limites liées aux soignants

- L'INVESTISSEMENT

- Rejet des soins palliatifs par certains: par conviction ou craintes vis-à-vis de la pec

- Méconnaissance des textes de loi et des pratiques de SP recommandées:

- > loi relative au droit des malades en fin de vie, principe du double effet et de l'intentionnalité, proportionnalité des traitements par rapport aux symptômes



Aspects médicaux: limites liées aux soignants

- Insuffisance de rémunération des médecins traitants pour des visites souvent prolongées
 - >Rémunération forfaitaire SP possible en HAD mais lourdeur de mise en oeuvre: peu utilisée
 - = *décret du 3 mai 2002 relatif à la délivrance de soins palliatifs à domicile*
 - Écart de rémunération des actes IDE en nomenclature NGAP et forfaits HAD pour les patients les plus lourds: *prix de journée T2A souvent insuffisant pour couvrir les besoins*
-
-

Aspects médicaux: limites liées aux soignants

LES COMPETENCES:

- Prises en charge de soins palliatifs lourds: relativement rares pour un soignant en médecine de ville: pour un MT= 2 à 3/an
 - Thérapeutiques hospitalières inhabituelles en ville,
 - Difficultés de prescriptions et adaptations de TRT pour les médecins traitants, =« pivots » de la prise en charge en HAD (décret HAD déc 2006)
-
-

Aspects médicaux: limites liées aux soignants

LES COMPETENCES:

>soutien par médecin HAD mais statut de coordonnateur:

-pas de droit de prescription sauf urgence absolue -
problème de légitimité # EMSP

-évaluation à distance le plus souvent si urgence:
limites de la médecine par téléphone

-domaines de compétences personnelles..

Aspects médicaux: limites liées aux soignants

LES COMPETENCES:

> soutien par médecin de réseau de SP/EMSP:

-rôle d'expertise en SP

-idem: prescription par MT privilégiée, évaluation à distance si urgence,

> soutien par référents hospitaliers, mais nécessaire disponibilité et parfois référents multiples



Aspects sociaux: limites liées au patient

ISOLEMENT:

Contre-indication classique à l'HAD

Parfois possible de façon exceptionnelle si:

- détermination du patient et importance du retour au domicile
- acceptation des limites et de la prise de risque due à l'isolement
- intervention d'aides humaines au domicile:

AVS, garde-malades avec prestation de SP

Aspects sociaux: limites liées à l'entourage

-NECESSITE DE PRESENCE:

Surveillance d'un proche malade, sollicitations fréquentes, participation à certains soins notamment corporels

->immersion dans la dimension médico-soignante

Et anxiété réactionnelle:

->rupture dans le cloisonnement hospitalier entre le médical et le familial

->perturbation de la vie familiale

->perturbation activité professionnelle des proches

Aspects sociaux: limites liées à l'entourage

-NECESSITE D'ADHESION AU PROJET DE RETOUR:

Parfois: retour vécu comme imposé

Conflits familiaux sous-jacents

Convictions personnelles et religieuses / SP

Confiance dans l'équipe de soins et de coordination

Confrontation entre la réalité et l'idéal de prise en charge de leur proche au domicile

Confrontation des proches à la réalité de la maladie

Aspects sociaux: limites liées à l'entourage

RESSOURCES FINANCIERES:

- Perte de revenus liées à l'arrêt d'activité du patient et/ou de son conjoint
- Part restant à la charge du patient et de sa famille par rapport au financement des auxiliaires de vie et garde-malades
- Prise en charge par organismes sociaux (Conseil général, CARSAT, mutuelles..)

Mais financement en fonction des revenus: plafonds,

->budgets imprévus pour les familles

Aspects sociaux: limites liées à l'entourage

ANTICIPATION LORS DE L'HOSPITALISATION:

->Montage des dossiers d'aides en amont car délais:

APA: 2 mois minimum, 1 mois en urgence

MDPH: plusieurs mois

PSP: 48 heures mais uniquement garde-malades

ARDH: limitée dans le temps, non cumulable avec HAD



Aspects sociaux: limites liées à l'entourage

Refus des aides sociales:

- parfois vécues comme une intrusion dans le foyer
- ou hyperactivité compensatrice du patient ou de son entourage (cf psycho)



Aspects sociaux: limites liées à l'environnement

- Éloignement géographique: accès et insécurité liée aux délais d'intervention
- Vétusté du logement et compatibilité avec la logistique de prise en charge: taille, réseau électrique,..
- Insalubrité et risque infectieux
- Déserts médicaux pas uniquement dans la Creuse!



Aspects psychologiques: limites concernant le patient

- Le SENTIMENT D'INSECURITE au domicile
- Les troubles psychiatriques et personnalités pathologiques
- Le risque suicidaire



Aspects psychologiques: limites concernant l'entourage

-EPUISEMENT FAMILIAL

-ANGOISSE MAJEURE

-AMBIVALENCE:

acceptation de l'HAD parfois marquée par l'ambivalence:

->désir de répondre à un idéal et sentiment de culpabilité lorsque le conjoint ne se sent pas capable d'y répondre

Aspects psychologiques: limites concernant l'entourage

LE PROCHE DANS UN ROLE DE SOIGNANT:

Pourra-t-il tenir cette place là?



Aspects psychologiques: limites concernant l'entourage

->L'enjeu est de RASSURER:

-évoquer la réversibilité de la décision:

Alternance possible entre prise en charge au domicile et hospitalisations de « répit »

-le lien ville-hôpital par le biais de l'HAD est très rassurant: lien avec médecin traitant, l'hôpital et le réseau de SP.

-le suivi psychologique peut permettre de donner du sens mais aussi reprendre confiance en faisant émerger les ressources personnelles.

Conclusion

L'HAD doit faire sens pour les familles et ne pas relever du défi.

Importance du dialogue pour s'ajuster à la réalité au fur et à mesure de l'HAD, avec réévaluation de la faisabilité du projet à plus long terme.

Pas de prise en charge idéale, conscience des limites et de la réversibilité des situations, prise en compte de l'épuisement au domicile: cause fréquente de réhospitalisation.
