



CHANGEMENT À VOLONTÉ

Chacun le constate : le système de santé évolue et les professionnels et les établissements de soins doivent s'adapter à de nouveaux impératifs. Dans le quart sud-est de Paris les spécificités locales rendent encore plus nécessaire cette évolution.

Le réseau Ensemble s'est fixé un double objectif : avant tout répondre aux attentes des malades, mais aussi proposer des services aux professionnels du domicile afin de les aider dans leur exercice quotidien et dans l'évolution de leurs métiers.

Le réseau de santé constitue une nouvelle forme d'organisation des soins. Pour éprouver son intérêt, nous avons choisi de centrer notre action d'abord sur les malades en fin de vie qui désirent rester à domicile le plus longtemps possible. Dans ces situations complexes qui requièrent la coordination et la coopération de plusieurs professionnels ainsi qu'une communication efficace

entre le domicile et l'hôpital, le fonctionnement en réseau a un effet facilitateur.

Ainsi depuis 2001, à l'occasion de chaque prise en charge, nous développons des liens avec de nouveaux professionnels des trois arrondissements.

Nous leur proposons maintenant de participer à deux nouvelles actions expérimentales qui se dérouleront sur 18 mois et seront soumises à une évaluation externe. Elles ont pour objectifs :

- d'une part **améliorer la qualité de la prise en charge à domicile des symptômes douloureux des patients**. Un programme a débuté. Il est élaboré et piloté avec les professionnels du domicile. Il comporte la définition du rôle du médecin et de l'infirmière et de leurs interactions, la mise à disposition d'outils d'évaluation et de suivi, l'organisation de formations individuelles et collectives, la rémunération pour les nouvelles tâches.

- d'autre part **définir une nomenclature et des rémunérations adaptées aux soins palliatifs à domicile**. Pour tenir compte des demandes légitimes des professionnels et sur proposition des institutions régionales de santé, une nomenclature spécifique et les rémunérations afférentes sont mises en place dans 8 réseaux d'Ile de France. Si au terme de l'expérimentation, ces codifications se révèlent pertinentes, elles seront pérennisées.

Nous espérons que ces orientations répondront aux attentes des professionnels. Grâce à leur participation active, les expérimentations devraient aussi contribuer à une meilleure adaptation du système de santé local.

Nous sommes à l'écoute de toutes les suggestions.

Dr Jean-Marc Mollard
Directeur du réseau Ensemble

O F F R E D ' E M P L O I

L'association « Ensemble soigner et accompagner à Paris »
(réseau de santé en soins palliatifs), recherche un

MÉDECIN COORDONNATEUR

- Expérience requise en soins palliatifs
- Bonne connaissance du domicile
- Aptitude au travail d'équipe
- Temps partiel (4/5 de temps)
- Lieu de travail : Paris 13°

Merci de nous adresser votre CV + LM.

Réseau Ensemble · 69 rue Barrault · 75013 PARIS
Tél 01 42 17 05 73 · mail@reseau-ensemble.org

SOMMAIRE

| | |
|---|-----|
| Éditorial | 1 |
| Offre d'emploi | 1 |
| La réunion de fin de prise en charge | 2-3 |
| Martine Ruszniewski, psychologue .. | 2 |
| Nous avons lu et aimé | 4 |
| Culture médicale | 4 |
| Stratégie palliative et insuffisance respiratoire chronique | 4 |

LA RÉUNION DE FIN DE PRISE EN CHARGE, LIEU D'ÉCHANGE ET DE RÉFLEXION

« Celle qui écrivait sur son ardoise : « je suis au bout du quai et je suis prête à partir » a profondément marqué tous ceux qui se sont mobilisés pour l'accompagner »

L'investissement des professionnels a été considérable et ils n'ont eu que bien peu de temps pour appréhender la situation, s'y adapter et organiser le domicile.

Lorsque l'un de ses amis sollicite l'intervention du réseau, l'état de Marie est très préoccupant. Atteinte d'une sclérose latérale amyotrophique, âgée d'une cinquantaine d'années, celle-ci souffre de troubles moteurs et respiratoires majeurs ainsi que de troubles de la déglutition. Sa voix est désormais inaudible ; elle parvient tout juste à se servir de sa main gauche pour écrire quelques phrases brèves sur une ardoise.

Elle refuse avec fermeté tout acharnement thérapeutique et ne veut pas de gastrostomie ni de trachéotomie.

Cette patiente vit seule. Elle n'a pas de médecin généraliste ni d'infirmière et n'a pas consulté son médecin hospitalier depuis plus de 2 ans. Une auxiliaire de vie n'est présente que quelques heures par jour. Sa fille unique

ainsi que de nombreux amis se relaient à son chevet.

Avant même que l'équipe de coordination ne puisse la rencontrer, un épisode aigu nécessite une hospitalisation. Le cadre infirmier de l'hôpital nous appelle 24h plus tard car il n'y a pas de lit disponible plus longtemps et Marie ne veut pas mourir à l'hôpital.

Il faut donc organiser les choses au plus vite : trouver un médecin généraliste et des infirmières qui acceptent dans l'urgence une prise en charge aussi lourde, renforcer les aides à domicile et prévoir des prescriptions anticipées en cas de dyspnée aiguë et de crise d'angoisse.

L'équipe mise en place se mobilise autour de cette patiente pour l'accompagner au mieux. Marie est autoritaire, dans la maîtrise jusqu'au bout et elle exprime clairement et à plusieurs reprises une demande d'euthanasie. Elle manifeste beaucoup de colère envers le médecin qui lui refuse le droit de décider de la date et de l'heure de sa mort. Malgré

les tentatives d'apaisement, le temps passé à expliquer et à négocier, Marie majore son angoisse alors que son état ne cesse de s'aggraver.

Dans la nuit du 6^e jour, son médecin est appelé à plusieurs reprises ; à deux heures du matin, il lui administre une demi ampoule d'Hypnovel. Marie meurt calmement trois heures plus tard.

Après le décès de Marie, de nombreuses interrogations restent en suspens

Il peut subsister également quelques incompréhensions et parfois même le sentiment oppressant de n'avoir pas fait ce qu'il aurait été bon de faire. Les uns et les autres souhaitent en reparler rapidement.

Une réunion de fin de prise en charge est organisée par l'équipe de coordination du réseau.

Martine Ruzzniewski



est psychologue clinicienne à l'Institut Curie. Elle y anime des groupes de parole auprès des soignants et les reçoit en entretiens individuels à leur demande. Elle est également membre et leader accrédité de la société médicale Balint.

Bibliographie :

- Face à la maladie grave : patients, familles, soignants
- Les groupes de parole à l'hôpital aux éditions Dunod.
- Autour du malade, la famille, le médecin et le psychologue aux éditions Odile Jacob

Dix personnes se réunissent une semaine après le décès autour de Martine Ruzzniewski, psychologue et psychanalyste, pour exprimer et décrire les différentes phases de cette prise en charge : le cadre infirmier de l'hôpital ainsi qu'une infirmière et deux aides-soignantes de son service, le médecin traitant, les deux infirmières libérales ainsi qu'un médecin et une infirmière coordinatrice du réseau.

Les échanges entre le domicile et l'hôpital se révèlent fructueux. Les uns et les autres découvrent les spécificités des différentes structures, leurs points forts mais aussi leurs limites et leurs contraintes. Les infirmières libérales peuvent librement évoquer leur sentiment de n'avoir été que des exécutantes ; la brièveté de la prise en charge, le fait qu'elles n'aient jamais auparavant travaillé avec le médecin traitant n'a pas permis l'élaboration d'un travail d'équipe satisfaisant... Quelques malentendus se dissipent.

Chacun complète sa propre perception de la personnalité de Marie grâce aux différents regards des uns et des autres. Une aide-soignante s'exclamera : « C'est incroyable, j'ai l'impression que vous parlez d'une autre personne ! ».

Le médecin exprime ses doutes et ses angoisses face à une situation de mort imminente et évoque la dernière nuit, soulignant combien la décision d'injecter de l'Hypnovel lui a semblé lourde à prendre seule.

Martine Ruzzniewski canalise, guide, donne des pistes pour comprendre. Elle favorise un climat de confiance et ne cesse de valoriser le travail des uns et des autres.

Elle insiste sur la difficulté de notre exercice et sur notre devoir d'humilité.

Lorsqu'un patient décède et en particulier si la situation a été complexe, l'équipe de coordination du réseau propose une réunion de fin de prise en charge

Lors de chaque décès, l'équipe de coordination du réseau propose une réunion de fin de prise en charge à tous ceux qui ont entouré le malade et sa famille, à domicile comme à l'hôpital. Médecins, infirmières, aides-soignantes, assistantes sociales, kinésithérapeutes et auxiliaires de vie, tous sont invités s'ils le souhaitent à analyser leur pratique professionnelle, à s'interroger ensemble sur ce qui a été fait et dans quel contexte.

Les personnes du réseau impliquées dans cette prise en charge participent à la réunion mais restent en retrait dans un souci de privilégier la parole du professionnel de terrain. Elles représentent symboliquement le lien entre les différents soignants qui ont rarement la possibilité de se rencontrer. Ces professionnels de proximité exerçant sur le même territoire géographique seront

amenés un jour ou l'autre à collaborer à nouveau. C'est donc pour eux l'occasion de mieux se connaître et d'apprendre à travailler ensemble.

Chacun, selon un principe démocratique d'égalité, a quelque chose à dire de la situation particulière qui est évoquée. Il s'engage implicitement à peser sa parole. Il s'expose tout en étant protégé ; La psychologue y veille, elle anime ces réunions de fin de prise en charge qui impliquent secret et confidentialité. Elle est la seule personne à ne pas avoir connu le malade dont il est question. Son regard extérieur favorise une relecture de la situation par chacun des protagonistes.

Les uns et les autres évoquent leur travail effectué auprès du patient et de sa famille, ce qu'ils ont vécu, ressenti et traversé. Il ne s'agit pas de déverser stress et affects mais plutôt d'apprendre à construire ensemble, à s'écouter, à se respecter, à confronter ses façons de faire et à s'enrichir mutuellement. Il est question de donner du sens à son travail tout en s'inscrivant dans une mission médico-sociale. Et même s'il y a peu de recettes dans ce domaine et encore moins de protocole, ces groupes de parole permettent aux soignants d'apprendre à composer avec les défenses psychiques, les contradictions et les non-dits de chacun : malade, famille et collègue.

Corinne Archambaud



NOUS AVONS LU ET AIMÉ

« A propos d'eux »

de **Jacqueline Branger-Séïté**
(Édition XXI^{es}. - Gutenberg, 2000)

Jacqueline Branger-Séïté nous livre dans un recueil d'histoires vraies des moments de vie pleins d'émotions, perles d'un collier qui se déroule entre Paris et l'Atlantique.

Nous cheminons, au gré des mots, accompagnés de cette femme sincère et pleine d'humour qui trouve le ton juste pour décrire des situations banales du quotidien, cocasses, malheureuses et savoureuses d'humanité.

Avant de mourir, Mme Séïté a offert à l'équipe du réseau son ouvrage qui est un bel hommage à la vie.

« La dernière leçon »

de **Noëlle Chatelet**

(Édition du Seuil, 2004)

Noëlle Chatelet et sa maman : une relation privilégiée. La plus âgée, qui connaît son enfant depuis l'enfance, lui apprend à continuer à vivre sans elle malgré la séparation de la mort à venir très proche, mort décidée et programmée avant la déchéance.

Apprentissage particulier que celui de vivre le présent en sachant que celle qui vous a donné la vie ne sera plus là... après

« Stratégie palliative et insuffisance respiratoire chronique évoluée »

Le Dr Michard, pneumologue hospitalier et libéral, nous a aidé au cours d'une formation à réfléchir à la stratégie conduisant à l'amélioration de la prise en charge des patients atteints d'insuffisance respiratoire chronique grave. Dans certains cas, en réponse au souhait du malade, il peut être légitime de renoncer aux traitements hospitaliers (trachéotomie, passages répétés aux urgences etc) et possible d'organiser le maintien à domicile dans des conditions acceptables.

Après un rappel essentiel sur la définition de l'insuffisance respiratoire, ses cotations, les étiologies et les conséquences sur la vie quotidienne, le Dr Michard a approfondi les sujets suivants:

1. *Le traitement des symptômes respiratoires*
2. *Le traitement des symptômes extra-respiratoires*
3. *La mise en place d'une logistique pour la gestion du quotidien*
4. *La mise en place de protocoles de soins au domicile en cas d'urgence*
5. *La coordination entre les différents intervenants du domicile (médecin traitant, médecin spécialiste libéral, ide, kinésithérapeute, auxiliaires de vie...)*

Le compte-rendu de la formation est disponible au réseau sur demande.

CULTURE MÉDICALE

« Médecine palliative

Soins continus -
Accompagnement - Ethique »

(Édition Masson)

(21, rue Camille Desmoulins,
92789 Issy les Moulinaux Cedex 9)

1 AN, 6 NUMÉROS :

- **72 Euro Individuel**
- **118 Euro Institution**

Des articles pertinents, réactualisés et facilement assimilables sur les traitements des symptômes en fin de vie (dyspnée, occlusion intestinale...), des réflexions sur la prise en charge psychologique des patients et des familles, des références pour des prises de décisions éthiques.

Pour que reste au cours de notre pratique cette question posée par la personne malade : « Je suis un être physique, psychique, un être subtil et spirituel. Comment m'avez-vous traité ? »

www.portail-soins-palliatifs.fr

Site destiné aux professionnels et aux non professionnels : informations sur les différents centres, réseaux, équipes mobiles, accès à des références médicales, éthiques et juridiques, possibilités de liens vers d'autres sites.

Un aperçu étendu des soins palliatifs en France.

Véronique Marché Wilson



Ensemble

Réseau Ensemble
69, rue Barrault
75013 Paris
Tél. 01 42 17 05 73
Fax 01 42 17 06 35

mail@reseau-ensemble.org
www.reseau-ensemble.org