



Nous profitons de ce dixième numéro « des nouvelles du réseau » pour vous souhaiter *une très bonne année 2009* tant sur le plan personnel que professionnel : nous espérons que le développement de notre nouvelle activité en cancérologie sera l'occasion de resserrer les liens déjà fissés avec vous tous.

Vous êtes médecin généraliste,

Vous êtes intéressé par les soins palliatifs et par une démarche d'évaluation des pratiques professionnelles,

Rejoignez l'équipe de médecins de garde du réseau !

Elle est actuellement restreinte et nous avons besoin de vous afin de garantir la pérennité du dispositif.

Contactez-nous au 01 42 17 05 73.

Nouvelles du réseau de cancérologie

Le réseau Ensemble, partenaire du « Réseau de cancérologie Paris Sud et Ouest », contribue à la prise en charge de personnes atteintes d'un cancer et demeurant dans le 5^{ème}, 6^{ème}, 13^{ème} ou 14^{ème} arrondissement. Les patients concernés, en cours voire en début de traitement, se trouvent dans une situation dite complexe sur le plan médical (forme d'emblée grave, maladies associées), et/ou social et/ou psychologique. Le service rendu est différent de celui proposé aux patients en soins palliatifs notamment du fait de l'absence d'une garde médicale spécifique.

L'objectif du réseau est d'aider les intervenants du domicile à disposer des informations et des outils leur permettant de tenir leur juste place dans la prise en charge de leur patient, en coopération étroite avec les services hospitaliers référents.

Si vous souhaitez que nous participions à la prise en charge de l'un de vos patients, appelez le Dr Evelyne Renault-Tessier ou Sabine Dispa, infirmière coordinatrice, au 01 42 17 05 73 ou adressez un mail à oncologie@reseau-ensemble.org

éditorial

Les soins palliatifs en gériatrie, quelles particularités ? : Le who, le why et le where.

Certains éléments concernant les patients âgés malades et dépendants font la particularité de l'accompagnement en fin de vie. Pourquoi, comment et où meurt-on ? L'âge favorise l'apparition de maladies évolutives et incurables : maladies d'Alzheimer et apparentées, certains cancers, séquelles d'accidents vasculaires cérébraux ou de fractures, insuffisances d'organes (cardiaque, respiratoire, rénale ...).

La notion d'autonomie fonctionnelle ou de dépendance : GIR¹, APA² et tutelle sont à prendre en compte. Les troubles psycho-comportementaux modifient la manière de communiquer. Nous rappellerons les difficultés d'évaluer l'intensité de la douleur chez la personne non communicante verbalement et l'utilité des outils d'hétéro-évaluation : Doloplus, ECPA³. Le maniement des thérapeutiques est particulier du fait de l'insuffisance rénale, hépatique, des modifications pharmacocinétiques. Le cheminement psychologique pour affronter les deuils successifs se poursuit au grand âge malgré les maladies. Nous rappellerons le poids des responsabilités que nous risquons de laisser aux familles s'il n'y a pas d'aide ni de soutien. Chaque lieu de prise en charge a ses avantages et ses limites : domicile, hospitalisation à domicile, urgence et services hospitaliers, Unités de Soins Palliatifs, EHPAD⁴.

Toutes ces particularités engendrent des questions éthiques en termes de prise de décision, mais aussi d'information et de formation (droit des malades, loi Léonetti, formation médicale continue, évaluation des pratiques professionnelles).

Le réseau Ensemble s'adresse à ce type de patient, vivant à domicile, souhaitant y rester ou y retourner. Il recrée du lien entre les différents intervenants en intégrant les soins palliatifs dans leurs pratiques professionnelles mais avec ce savoir faire gérontologique que proposent les réseaux gériatriques comme Mémoires.

« Nous sommes dépositaires de cette demande contradictoire que le vieillard nous adresse : vouloir à la fois être et ne plus être. » (Y. KAGAN).

■ Dr G. Abitbol

Médecin généraliste et praticien hospitalier gériatre en Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (groupe hospitalier Broca La Collégiale La Rochefoucauld APHP)

¹Groupe Iso-Ressource, ²Allocation Personnalisée d'Autonomie, ³Echelle Comportementale Personnes Agées, ⁴Etablissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

Adhésion 2009

Pour participer à la vie associative du réseau et contribuer à son développement, merci de nous renvoyer le bulletin d'adhésion ci-joint. Nous serons heureux de vous accueillir au sein de l'association !

Les personnes âgées en soins palliatifs :

Une équipe mobile au service des personnes âgées

L'équipe d'intervention gériatrique intervient depuis 2005 sur l'ensemble de l'hôpital Cochin. Pluridisciplinaire, cette équipe a un rôle d'évaluation médico-sociale auprès des patients très âgés et en perte d'autonomie qui sont hospitalisés. Dans ce cadre, nous intervenons au SAU (Service d'Accueil d'Urgence) tous les matins.

Le motif du recours aux urgences est parfois peu clair et le malade n'est pas toujours en mesure de l'expliquer. Les passages au SAU permettent donc de révéler des situations difficiles au domicile et peuvent témoigner d'une détresse de ces personnes qui se sentent peu ou mal prises en charge.

C'est le cas notamment des patients qui souffrent de pathologies lourdes pour lesquelles il n'y a plus de projet curatif.

Notre rôle est d'évaluer la situation de ces patients de manière globale notamment en faisant le lien avec l'ensemble des professionnels intra et extra hospitaliers.

Aussi, lorsque nous détectons des situations fragiles à court ou moyen terme, nous participons à réorganiser le maintien au domicile en étayant cette prise en charge. Dans ce cadre et en accord avec le patient et/ou son entourage et son médecin traitant, nous sollicitons le réseau Ensemble. En effet, **il apparaît indispensable de pouvoir proposer aux patients dès les urgences un projet cohérent et réaliste** en fonction de l'évolution de leurs pathologies et de leurs souhaits.

Le réseau permettra alors au patient et à son entourage de bénéficier d'un accompagnement médical personnalisé et évolutif.

Réciproquement, le réseau Ensemble est amené parfois à nous solliciter pour que nous accueillions un patient aux urgences de Cochin dans les meilleures conditions et dans le respect de son projet de vie.

■ Aurélie Le Beller

Assistante sociale, équipe d'intervention gériatrique de l'hôpital Cochin

Mais docteur, elle va mourir de faim !

Mme V, âgée de 86 ans, a été hospitalisée pour un troisième épisode de pneumopathie d'inhalation. De retour chez elle, son médecin nous sollicite pour un accompagnement de fin de vie à domicile. Il nous précise qu'une décision collégiale a été prise à l'hôpital, en accord avec la famille, de ne pas poser à cette patiente atteinte de démence et grabataire, une sonde de gastrostomie.

Nous retrouvons le médecin au domicile de Mme V alors que l'infirmière débranche la perfusion de réhydratation. L'auxiliaire de vie qui prend soin d'elle chaque jour demande au médecin de renouveler la prescription de compléments alimentaires. Elle admet néanmoins que

la patiente « avale souvent de travers ». Nous proposons l'arrêt de l'alimentation et le médecin traitant décide de suivre nos recommandations. L'auxiliaire de vie s'indigne : « c'est mon travail de la nourrir ! » et la famille, scandalisée, ne sollicitera plus le médecin traitant et demandera l'arrêt immédiat du réseau.

Le Petit Robert définit le traitement comme « l'action de nourrir, de soigner » mais aussi comme « l'ensemble des moyens (médicaments, prescriptions hygiéniques et diététiques) employés pour guérir ».

S'il apparaît tout à fait clair que l'alimentation d'un patient par sonde de gastrostomie percutanée est un traitement et relève d'une décision collégiale⁵, la prescription de compléments alimentaires n'est pas toujours considérée comme telle.

Fallait-il privilégier le besoin d'accompagnement nourricier de l'entourage et prescrire ces compléments alimentaires malgré les risques de fausses-routes, source d'inconfort ?

Cette expérience nous invite, lors des prises en charge de patients déments en fin de vie, à rechercher non seulement la collégialité entre professionnels mais aussi à prendre le temps de l'écoute et du dialogue avec l'entourage.

■ Dr Raphaëlle Marquis

Médecin coordonnateur

⁵cf les documents du groupe SFAP « soins palliatifs et gériatrie » à l'adresse suivante : <http://www.sfap.org/content/view/full/135/146/>

quels lieux de vie ?

L'accompagnement de fin de vie en maison de retraite médicalisée : un temps bien particulier !

La fin de vie, souvent associée par les équipes des EHPAD à la douleur, à l'altération de la communication verbale, à l'isolement et à la dégradation physique, entraîne souvent chez les soignants un sentiment d'impuissance. Malgré une prise en compte de la souffrance physique et morale du résident et un véritable investissement de la part des équipes, un malaise persiste et le décès est souvent perçu comme un soulagement.

Par ailleurs, le comportement des familles retentit sur les soignants qui se voient parfois reprocher le décès d'un résident. Cela entraîne chez eux un sentiment de culpabilité, de frustration et d'injustice alors même que la volonté d'accompagner le résident jusqu'au bout dans les meilleures conditions ne s'est jamais démentie.

Depuis 2006 et pour améliorer ces conditions, la structure fait appel au Réseau de soins palliatifs Ensemble. L'équipe de coordination du réseau est maintenant connue par tous: ce qu'elle est à même d'apporter est repéré par les soignants qui la perçoivent comme un « guide ». Pour l'équipe, il ne s'agit pas de se libérer d'un fardeau mais plutôt d'être éclairée et aidée : les choses sont dites, les informations circulent et cela facilite la communication entre le résident, sa famille et l'équipe médicale d'une part mais aussi entre l'équipe médicale et le médecin traitant. Ce travail de lien permet une cohérence de soins autour du patient : tout le monde parle le même langage.

■ Hélène Roland, Cadre infirmier en EHPAD avec la participation de son équipe

Les Unités de Soins Palliatifs Gériatriques : quelles spécificités ?

Si la limite d'âge fixée pour l'admission en USP gériatrie est variable, toutes les unités s'accordent pour admettre en priorité les patients les plus âgés et les plus symptomatiques.

La maladie cancéreuse reste prépondérante dans les motifs d'hospitalisation, mais d'autres pathologies pour lesquelles le pronostic vital est difficile à évaluer sont retrouvées de façon plus spécifique : les maladies dégénératives en fin d'évolution, les insuffisances d'organe dites « terminales », les pathologies neurologiques avec atteinte cutanée (escarres), les artérites évoluées.

Les troubles cognitifs très fréquents apportent une coloration particulière à la prise en charge de ces patients et rendent complexe la gestion des symptômes.

Certains patients sont très isolés,

sans famille proche, et les conjoints sont le plus souvent très âgés ce qui rend les visites et l'accompagnement problématiques.

Tout cela justifie l'exigence d'une compétence spécifique des équipes prenant en charge ces patients particulièrement vulnérables. Les professionnels doivent faire preuve de capacités d'observation aiguisées pour dépister les états d'inconfort chez une personne âgée démentie, savoir communiquer avec elle, mettre des mots sur les soins, faire preuve de patience, pratiquer l'hétéro évaluation pour la douleur ou les autres symptômes d'inconfort.

Les USP gériatriques ont leur place dans la palette des structures de soins. Néanmoins, la pression administrative devient de plus en plus forte pour des séjours courts et « rentables », ce qui pose des problèmes éthiques majeurs. Certains

patients peuvent se voir refuser une USP dont ils relèvent, d'autres y sont arrivés, s'y « éternisent » et ne peuvent être dirigés vers d'autres structures.

En USP, il faut gérer au quotidien le flux des demandes d'admission, répondre aux situations « urgentes » (domicile), assurer des soins de qualité aux patients, aider au mieux l'entourage, comprendre les enjeux économiques sans se laisser envahir par la pression institutionnelle (coûts, rentabilité).

Cela implique un travail en équipe, avec des acteurs de soins formés non seulement à la gériatrie, mais également aux soins palliatifs et à la réflexion éthique.

■ Annick Sachet
Géronte

Actualités

« Mémoires, pensez-y ! »

Mémoires intervient auprès des personnes âgées de plus de 75 ans dans leur lieu de vie présentant plusieurs pathologies chroniques invalidantes à l'origine d'une dépendance physique et/ou psychique dont la situation médico-sociale est complexe, en rupture socio sanitaire (refus de soins) et nécessitant une évaluation pluridisciplinaire. Son secteur d'activité comprend les 1, 2, 3, 4, 5, 6, 13 et 14^{èmes} arrondissements de Paris.

Travaillant en lien étroit avec l'ensemble des partenaires impliqués dans l'accompagnement des personnes âgées, Mémoires a pour objectifs de faciliter le retour à domicile ou l'accès à une structure de soins à la demande du médecin traitant, de favoriser le maintien à domicile par la coordination des soins et de participer à l'amélioration de la qualité de la prise en charge.

Pour cela, Mémoires propose notamment assistance, avis gériatrique (dans des domaines spécifiques tels que plaie, nutrition, troubles cognitifs,...), soutien psychologique, formation continue (organisation d'actions de prévention et de formation)

Le réseau n'intervient qu'après accord du médecin traitant.

N'hésitez pas à nous contacter :

Réseau de santé MEMORYS
35, rue Vergniaud 75013 PARIS
Tél. : 01 53 80 82 80 – Fax : 01 45 89 91 01
e-mail : contact@reseau-memories.com
site internet : www.memories.vermeil.org

■ Marie Bouchaud
Directrice administrative

« Personnes âgées précaires à la maison : les principaux dispositifs à connaître »

Le maintien à domicile des personnes âgées dont l'autonomie est réduite nécessite de faire appel à des aides humaines dont le coût est à la charge du bénéficiaire.

Il existe cependant des dispositifs permettant une prise en charge partielle de ces aides selon le degré de dépendance de la personne et la catégorie de personnel employé :

L'aide-ménagère à domicile concerne les personnes relevant de GIR 5 et 6 ; elle peut être financée par l'aide sociale pour 30h/mois en moyenne, si le revenu mensuel est inférieur à 648 euros pour une personne seule ou à 1135 euros pour un couple ; au-delà de ce seuil, les caisses de retraite peuvent être sollicitées pour 12h/mois maximum, une participation étant laissée à charge du retraité en fonction de ses ressources.

L'allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) est attribuée à toute personne de plus de 60 ans en perte d'autonomie, relevant du GIR 1 à 4. La somme attribuée est comprise entre 1208.94 € (GIR 1) et 518.55 € (GIR 4). Une procédure d'urgence permet de mettre rapidement en place pour les personnes en fin de vie une aide minimum de 518.55 € en attendant une décision définitive. Le dossier est à constituer auprès du centre d'action sociale du lieu de résidence. L'autonomie est évaluée à partir de la grille AGGIR. Celle-ci établit 6 Groupes Iso-Ressources qui définit le niveau des aides à mettre en place et en chiffre le financement.

Le FNASS ou aide de la CPAM s'adresse aux personnes relevant du régime général et prises en charge par une HAD, une équipe mobile ou un réseau de soins palliatifs. L'aide d'un montant de 2265 € à 2655 € est soumise à un plafond de ressources annuel (30 000 euros/an pour une personne seule et 40 000 pour un couple).

En dehors de ces dispositifs, des aides peuvent être attribuées par des mutuelles et des caisses de retraites pour pallier aux déficits provoqués par la maladie ou l'âge.

■ Marie-Georges Bassière
Assistante de service social, CRAMIF

Formations 2009

Réseau Ensemble

- « Enjeu PCA » : mise en place d'une PCA de morphine à domicile chez un patient en soins palliatifs (5 février 2009, de 9h à 13h au réseau)
- Loi Léonetti, quoi de neuf depuis avril 2005 ? (12 mars 2009, de 14h à 17h)
- Prise en charge infirmière de la douleur à domicile (2 avril de 14h à 17h au réseau)
- Douleur en soins palliatifs au domicile : évaluation, outils, traitements et cas cliniques (mardi 12 mai 2009, de 14h à 17h)

Le Réseau Ensemble propose également chaque année cinq modules de formation en soins palliatifs auxiliaires de vie sociale (renseignements auprès de Corinne Archambeaud)

CEFAMA

Pr Eric FIAT, philosophe :
« Vieillir.... a-t-il encore un sens ? ».
Mardi 9 juin 2009, 20h 45,
Hôpital Sainte Péline (01 44 96 33 67)

ÉQUIPE DE COORDINATION

- Médecin responsable
Dr Jean-Marc Mollard
- Chargée de projets
Céline Gaudet
- Médecins coordonnateurs
Dr Raphaëlle Marquis
Dr Evelyne Renault-Tessier
- Infirmières coordinatrices
Catherine Barbier
Corinne Archambeaud
Sabine Dispa
- Secrétaire
Josette Arrial



Ensemble

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

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

