

SOINS PALLIATIFS

La force d'un réseau

Depuis bientôt trois ans, le réseau Asif, présent sur 18 cantons du Sud-Gironde, permet la pratique de soins palliatifs à domicile. Il fonctionne grâce à la parfaite coopération des médecins, infirmiers, pharmaciens, appuyés par une psychologue, une assistante sociale et des bénévoles.

Dans l'esprit de beaucoup de personnes, le recours aux soins palliatifs signifie encore trop souvent la mise en place d'un processus auquel le décès mettra un terme. Les acteurs des soins palliatifs du Sud-Gironde ont donc mis à profit la Journée mondiale des soins palliatifs, le 10 octobre dernier, pour en présenter toutes les dimensions: médicale certes mais aussi sociale, psychologique, existentielle et sociétale, avec une question centrale: celle du respect du droit de la personne.

«Ce sont des soins actifs, techniques et parfois aussi compliqués que ceux pratiqués en réanimation, pour lesquels un minimum de formation est nécessaire», tient à préciser le Dr Didier Roche, médecin responsable des Lits identifiés de Soins palliatifs à l'hôpital de La Réole. Même si les traitements dits «actifs» ne sont plus d'actualité, la chimiothérapie peut encore intervenir pour justifier «lever un inconfort», ajoute le Dr Régine Lupo, chimiothérapeute à la clinique Sainte-Anne à Langon. Complexes, ces soins impliquent une approche globale de la personne et visent à soulager les douleurs physiques mais aussi les autres symptômes d'inconfort. D'où l'intérêt d'un accompagnement pluridisciplinaire.

Les soins palliatifs reposent sur un certain nombre de convictions: la personne malade est vivante; la mort est un processus naturel; il faut éviter toute investigation et tout traitement déraisonnables mais les équipes s'interdisent de provoquer intentionnellement la mort: elles s'efforcent de procurer à la personne la meilleure qualité de vie possible et de proposer un soutien aux proches après sa disparition.

Les soins palliatifs s'adressent à des patients atteints d'une maladie évolutive, qui met en jeu le pronostic vital (cancers, affections neurodégénératives, maladie de Parkinson). «Ils ne concernent pas uniquement la phase terminale mais peuvent intervenir quand les choses commencent à aller mal et coexistent avec des soins actifs», indique le Dr Roche.

Les soins palliatifs peuvent être pratiqués dans différents types de structures: Unités de Soins palliatifs⁽¹⁾, Lits identifiés de soins palliatifs dans un établissement de santé (il y en a cinq à l'hôpital de La Réole), par des équipes mobiles (EMSP) qui apportent leur expertise technique ou en hospitalisation à domicile (HAD). «Les soins à domicile impliquent la disponibilité d'une équipe de soignants, celle de l'entourage, une coordination et une expertise médico-sociale ainsi que l'intervention de bénévoles, qui apportent une dimension que ne peuvent fournir les soignants», souligne-t-il. Une collaboration étroite comme à sa la mettre en place le réseau Asif (Réseau d'Accompagnement et de Soins palliatifs interdisciplinaire pour vivre en famille jusqu'au bout)⁽²⁾.

Un réseau accessible 24h/24

Lancé en décembre 2006 - avant même que la loi Bachelot dite «Hôpital, patients, santé et territoire», promulguée



Le Dr Patricia Maurin et le Dr Marc Stevenson.

en juillet 2009, ne le prévoit - le réseau couvre aujourd'hui 18 cantons⁽³⁾ du Sud-Gironde. L'équipe de coordination qui l'anime se compose d'un médecin coordonnateur (le Dr Marc Stevenson), d'un infirmier coordinateur, d'une assistante sociale (Laure Carpentier), d'une psychologue, d'une secrétaire et d'un coordinateur administratif. Les membres de ce réseau travaillent bien évidemment en collaboration avec les professionnels libéraux du domicile (médecins généralistes et pharmaciens), des chimiothérapeutes, comme le Dr Régine Lupo, et avec le Dr Patricia Maurin, médecin coordonnateur de la HAD du Sud-Gironde.

Avant même sa création en décembre 2006, le médecin généraliste Alain Lataste travaillait déjà avec le Dr Marc Stevenson: «Nous formions un réseau à deux», sourit-il. La mise en place du réseau proprement dit rend possible une prise en charge beaucoup plus globale, et quand cela s'avère nécessaire, permet d'obtenir très vite un contact avec un spécialiste, un lit en hospitalisation ou du matériel médical. Le réseau Asif est accessible 24h/24.

Pour chaque patient, une réunion de régulation s'efforce d'identifier tous ses besoins. «Ces réunions prennent du temps mais on le récupère au quotidien», estime le Dr Lataste. C'est en général le médecin généraliste qui sollicite l'intervention du réseau pour un de ses patients. 30 % des médecins, infirmiers et pharmaciens des 15 cantons du Sud-Gironde adhèrent au réseau et 70 % des médecins généralistes et des pharmaciens sont présents lors des réunions de consultation initiales.

Lorsque la situation devient plus compliquée, les patients peuvent alors être orientés vers les cinq LISP du centre hospitalier de La Réole. Ce chiffre est-il suffisant? «Oui, estime le Dr Roche, si tout le monde en ville est capable d'assurer des soins palliatifs, d'autant plus qu'une équipe mobile doit voir le jour.» Les patients peuvent sinon être dirigés vers les USP de Bordeaux.

Psychologue du réseau Asif, Aude Sallé intervient à l'hôpital mais aussi à domicile, bien avant la phase terminale et, après, auprès des proches. «On se ne contente pas de soulager mais aussi d'agir sur toutes les dimensions et d'avoir une démarche globale et complexe», explique-t-elle. Elle exerce aussi un rôle de soutien auprès des professionnels du réseau. «La maladie implique des difficultés sociales,

administratives, financières et autres, avec des conséquences sur la vie quotidienne, sources d'inconfort et d'angoisse, ajoute Laure Carpentier. Le rôle de l'assistante sociale est d'écouter la détresse de la famille et du patient, d'apporter un soutien et une réponse à leurs questions. Elle peut aussi fournir des informations sur des aides spécifiques pour améliorer le confort de vie ou accompagner la famille dans des démarches qui demandent un investissement lourd. Ce n'est que parce qu'il y a une équipe que l'on arrive à tenir», conclut-elle. Laure Carpentier intervient aussi auprès des personnes hospitalisées en LISP dans le service de médecine de l'hôpital de La Réole. Assistante sociale et psychologue sont aussi là lors de la consultation d'annonce de la maladie au patient et à sa famille.

Savoir s'ouvrir aux autres spécialistes

Et l'euthanasie? Les membres du réseau «sont bien sûr confrontés à des demandes», indique le Dr Stevenson, qui n'exclut pas lui-même d'être un jour amené à la demander. «Il faut alors évaluer et identifier la demande et voir quels outils technique (morphine entre autres), social, psychologique ou existentiel on peut apporter au malade pour le soulager. Il y a parfois de vraies demandes et on peut alors se retrouver en vraie difficulté», admet-il. Confronté un jour à ce cas, le Dr Stevenson a réussi en 24h à trouver pour ce patient un lit en soins palliatifs à l'hôpital de La Réole. Une bonne prise en charge et un bon accompagnement ont permis à cette personne de retourner quelque temps plus tard à son domicile «où elle est morte de mort naturelle». «S'il y a une bonne prise en charge, il n'y a pas de demande d'euthanasie», estime le Dr Lataste. «Environ 30 % des person-

nes hospitalisées en LISP à l'hôpital la demandent. En quinze ans, sur 1.000 cas, seules deux l'ont maintenue, précise le Dr Roche. On les a endormies pour les aider à passer le cap. Le problème de l'euthanasie est surtout celui de personnels médicaux qui ne sont pas suffisamment formés pour répondre aux besoins des patients. On ne sait pas tout faire tout seul. Il faut savoir s'ouvrir aux autres spécialistes», analyse-t-il.

Comme les voisins autrefois

Autres membres incontournables de ce réseau, les bénévoles (ceux notamment d'Alliance 33). «On a vraiment le sentiment de participer à l'équipe en entourant le patient et son entourage, explique le représentant de l'association Alliance 33. Même si on n'a fait que l'écouter, quand un membre de la famille revient moins angoissé dans la chambre du patient, on a vraiment le sentiment d'avoir fait quelque chose car le malade le ressent. D'ailleurs, très souvent, c'est le malade qui accompagne sa famille. Notre problème, c'est le manque de bras et la distance entre Bordeaux et Langon.»

«Les bénévoles ont vraiment leur rôle à jouer dans cet accompagnement», souligne le Dr Stevenson, ils représentent la société, comme les voisins autrefois. Leur présence combat le sentiment d'abandon ou d'indignité que peut parfois ressentir le patient. Elle signifie que la société le juge digne que l'on prenne du temps avec lui.»

Leur action peut prendre des formes multiples et variées comme accompagner une personne qui souhaitait acheter des cadeaux pour ses petits-enfants rue Sainte-Catherine à Bordeaux ou organiser une demi-journée au bord du Bassin d'Arceachon pour un homme qui n'avait jamais vu la mer. «Comme il n'y voyait plus, on l'a installé sur le sable les pieds dans l'eau...», explique le représentant d'Alliance 33. Un autre bénévole se souviendra longtemps d'une leçon de philosophie donnée par un patient: «L'écouter, c'était lui permettre de renouer avec son métier de professeur de philo et lui redonner sa dignité...».

Pour tout renseignement complémentaire, deux sites et un portail peuvent être consultés: www.asif33.org, www.sifap.org (la Sifap est la Société française d'Accompagnement et de Soins palliatifs) et www.portail-soins-palliatifs.org. Un numéro de téléphone est également accessible (0811.020.300) du lundi au samedi de 8h30 à 19h30.

Nathalie CARRIÈRE



De gauche à droite: Aude Sallé, Marie-Laure Carpentier et le Dr Didier Roche.

(1) Il en existe trois en Aquitaine: à la Maison de Santé des Dames du Château d'Arle, à Bordeaux-Mérignac, à l'Hôpital Saint-André à Bordeaux et à Centre-les-Bains dans les Pyrénées-Atlantiques. Ces USP incluent en plus une dimension d'enseignement et de recherche.
(2) Ce réseau de soins est financé par le FIOCS (Fonds d'intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins) sur décision de la Mission régionale de Santé (Union régionale des Caisses d'Assurance Maladie et Agence régionale de l'Hospitalisation).
(3) Ces 18 cantons regroupent ses 15 cantons du Sud-Gironde plus ceux de Créon, La Brède et Basen-Geste.