

Soins Palliatifs à domicile, l'indispensable réunion de concertation pluridisciplinaire.
Congrès de Montréal. Mai 2013. Atelier C6.

Dr Thierry VIMARD. Madame Pascale PERDON. Réseau L'Estey Bordeaux.

Introduction

-Les réseaux de soins palliatifs coordonnent les soins palliatifs à domicile. Ces réseaux sont pilotés par une équipe de coordination. Celle-ci assure non seulement la coordination mais également l'expertise en soins palliatifs et la formation des professionnels.

- Il arrive bien souvent que les acteurs de soins palliatifs à domicile, notamment les acteurs libéraux, ne se connaissent pas. Ils interviennent les uns après les autres sans véritablement former une équipe

-L'équipe de coordination du réseau lorsqu'elle est sollicitée va commencer son accompagnement en organisant une réunion de concertation au domicile du patient en sa présence, celle de ses proches et les différents professionnels de santé intervenant au domicile.

Depuis 6 ans que le réseau de soins palliatifs de Bordeaux existe, nous sommes surpris par deux choses :

1/Cette réunion dure en moyenne 90 minutes. Il est exceptionnel que des professionnels de santé passent autant de temps pour une visite d'un malade. **Qu'est ce qu'ils y trouvent ?**

2/avant même que les préconisations aient pu se mettre en place, nous constatons bien souvent que la seule tenue de cette réunion produit des effets bénéfiques pour la personne malade, pour ses proches mais aussi pour les professionnels de santé.

-Comment cela se fait-il ?

VCI : Qui la demande ? Présence obligatoire du médecin traitant. Qui y est invité ?

Nous avons quotidiennement des signalements de situations complexes provenant majoritairement du domicile : professionnels de santé en ville, patients et familles. Nous sommes aussi sollicités par les services d'hospitalisation à domicile et les établissements médico-sociaux tant pour les personnes handicapées que pour les personnes âgées. Enfin nous recevons des signalements provenant des établissements de santé.

Le médecin traitant est indispensable lors de cette réunion. Il est toujours présent même s'il arrive parfois qu'il ne reste pas jusqu'à la fin. Il connaît généralement bien la situation et le patient. Il demeure le **seul** prescripteur et le **seul** décideur.

Tous les professionnels de santé du domicile intervenant auprès du patient sont conviés.

Définition de la Haute Autorité de Santé du 31 janvier 2013 de la Réunion de concertation pluridisciplinaire :

« Les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) regroupent des professionnels de santé de différentes disciplines et dont les compétences sont indispensables pour prendre une décision accordant aux patients la meilleure prise en charge en fonction de l'état de la science du moment. Les décisions peuvent concerner la stratégie diagnostique et thérapeutique -initiale ou lors d'une reprise évolutive -ou la décision d'une stratégie palliative. Les RCP sont la règle pour la prise de décision en oncologie

(cancérologie, hématologie), depuis le plan Cancer 2003-2007, consolidé par le plan Cancer 2009-2013. Toutefois elles ne sont pas exclusives à l'oncologie et cette **méthode** peut être utilisée dans d'autres spécialités, notamment pour des prises en charge complexes. Au cours des RCP, les dossiers des patients, présentés par le médecin référent ou un autre professionnel, sont discutés de façon collégiale. La décision prise est tracée, puis est soumise et expliquée au patient »

La différence avec ce qu'on fait.

L'intérêt pour le patient

-Cette réunion permet au patient d'être au centre des préoccupations, d'être entendu, de redire son histoire telle qu'il la perçoit.

-Elle permet d'abord et avant tout de faire une évaluation précise des symptômes ainsi qu'une évaluation psycho sociale.

-Elle lui permet d'être rassuré : les professionnels de santé se connaissent désormais et vont définir ensemble, avec lui, le patient et ses proches, un projet de santé. Le chemin est balisé, et le patient aura eu sa part dans l'élaboration du projet.-Cela contribue à lutter contre le sentiment d'abandon que peuvent éprouver les personnes malades et les proches : Une équipe est constituée pour eux, ils en font partie. Des liens sont instaurés entre les membres de l'équipe, qu'ils soient la famille, les professionnels ou les bénévoles d'accompagnement.

-Ce temps passé ensemble permet de recueillir le désir du patient et que chacun l'entende.

-Et puis il faut du temps pour proposer des outils comme la personne de confiance ou les directives anticipées telles que la loi française le prévoit.

-Cette réunion permet dans un cadre familial d'approcher les questionnements existentiels. Non pas de les travailler sur place mais d'aider la personne malade à discerner ce qui fait sens pour elle, ouvrir une porte à l'émergence de ces questions. C'est parfois-nous disent certaines familles-le premier moment où l'on évoque la mort. Cela permet de s'autoriser à en reparler après dans un cadre plus intime.

Diapo 4 Pascale: *Intérêt pour les proches*

Cette réunion, permet aux proches d'exprimer devant les professionnels leurs désirs et leurs craintes par rapport à cet accompagnement à domicile. Cette réunion renforce la confiance envers les professionnels de santé. Les proches contribuent ainsi aux projets d'accompagnement. Ils se sentent écoutés, soutenus, ils se sentent moins seuls dans cet accompagnement : ils peuvent compter sur d'autres en cas de problèmes. La réunion permet prévenir un éventuel épuisement des proches, en proposant parfois une hospitalisation de répit du patient.

Intérêt pour les professionnels

se connaître, faire équipe :

-Il arrive fréquemment, dans une grande ville comme Bordeaux que les professionnels intervenants auprès d'une personne malade ne se connaissent pas. Ils interviennent successivement auprès du patient, souvent sans se rencontrer. Parfois, ils se connaissent uniquement par le téléphone. Cette réunion leur permet de se connaître d'échanger leurs coordonnées, de constituer une équipe pour un patient donné.

Intérêt de la pluridisciplinarité

C'est dans la co-contruction qu'un projet va s élaborer. Ce travail en commun va renforcer la compétence de chacun va renforcer la performance.

S'appuyer les uns sur les autres permet d'éviter le burn out : la multiplicité des approches nous protège. L'interdisciplinarité nous permet de « tenir » ensemble.

Position de tiers :

-Le temps passé ensemble peut permettre de poser un regard nouveau sur une situation complexe. Le binôme du réseau a la position de tiers qui vient parfois révéler ce qui n'était plus visible par les professionnels intervenant depuis longtemps.

Formation pratique :

-Le temps passé ensemble permet un véritable compagnonnage entre l'équipe du réseau, le médecin traitant et les infirmiers. Il contribue considérablement à la formation en apportant des éléments pouvant être directement mis en pratique, loin d'une formation théorique (que les professionnels de terrain n'ont ni le temps ni le désir de faire).

Collégialité pour les questions éthiques :

-Cette réunion permet une véritable collégialité quand celle-ci est nécessaire pour une décision qui touche à l'éthique telle la question d'un arrêt de certaines thérapeutiques, un arrêt d'alimentation ou bien une demande d'euthanasie.

Plus globalement

-Plus globalement, cette réunion permet de créer (ou recréer) une confiance entre les acteurs et une confiance entre la personne malade et les acteurs professionnels.

-Elle permet à chaque personne présente et pas seulement au patient d'exprimer quelque chose qui puisse être entendu par tous.

- Cette réunion permet de faire du lien entre les humains à un moment crucial de la vie. Nous ne sommes plus tout à fait des patients des proches, des professionnels mais simplement des hommes et des femmes qui tentons d'avancer ensemble.

Elle facilite le maintien à domicile avec un triple intérêt :

- Ce maintien à domicile correspond au désir d'une grande majorité de personne (81% des français)
- Il est considéré comme plus économique que les soins palliatifs en établissement
- Il permet à la personne malade, dans son cadre, de mieux pouvoir exprimer ses souhaits.

Cette réunion permet de décider avec la personne malade et ses proches des mesures utiles pour anticiper les crises telles un symptôme intense ou une hospitalisation en urgence. Le projet de santé est élaboré par cette équipe constitué du patient, de ses proches, des professionnels de santé

Nous pouvons témoigner de l'intérêt pour cette réunion tant des professionnels de santé que des proches, grâce à des questionnaires de satisfaction qui leur sont envoyés après chaque prise en charge.

Quelles sont les conditions pour qu'une telle réunion porte du fruit ?

- Que le patient et les proches soient d'accord
- Que le médecin traitant soit d'accord

- Que les autres professionnels soient informés notamment les infirmières (que ce soit les services d'Hospitalisation à Domicile, les infirmières libérales ou de centres de santé)
- Nécessité d'une personne compétente dans l'animation d'une telle réunion. Un(e) animateur (trice) dont l'autorité est reconnue et qui sache la conduire dans une logique reconnue par tous .

Le compte rendu

-Un procès verbal de cette réunion de concertation est élaboré par le binôme du réseau, reprenant le motif de la demande, l'histoire de la maladie, quelques éléments de l'histoire de vie et les liens familiaux. Ce compte rendu analyse aussi les éléments principaux de l'évaluation physique, psychologique, sociale, familiale et existentielle. Il constitue une véritable synthèse fort utile à des professionnels sensés tout connaître de la personne qui n'auraient pas osé reprendre avec un patient connu depuis longtemps les éléments manquants de son histoire. Ce compte rendu est envoyé à tous les professionnels de santé concernés, qu'ils fassent partie de l'équipe de proximité ou des établissements de santé qui ont accueilli cette personne. Il est envoyé sous 48h. Il constitue la base du projet personnalisé de santé qui ne serait pas élaboré par les professionnels libéraux sans cette réunion.

Écueil et limites de la concertation

- Violence des mots posés : pris dans une discussion interdisciplinaire, les professionnels peuvent lâcher une information inconnue jusqu'alors par le patient et en premier lieu le terme de soins palliatifs quand il fait violence au patient.
- Incompétence du meneur de la réunion : si l'animateur d'une réunion de concertation est inexpérimenté ou ne joue pas son rôle de meneur des débats, les conséquences peuvent être dramatiques. Il ne suffit pas de réunir des personnes ensemble pour que ça produise du fruit.
- Ces réunions de concertation peuvent être l'occasion de manifestations d'émotion forte, qui peuvent être positive mais parfois gênantes aussi.
- Les professionnels présents passent rarement autant de temps auprès d'un patient. S'ils restent dans la grande majorité des cas, c'est qu'ils y trouvent un intérêt majeur. Reste toutefois la question du « Coût » pour les professionnels libéraux. Ils ne sont pas rémunérés pour une telle réunion alors que certains auraient pu gagner dans le même temps 150 à 200 euros. Couteux pour les libéraux et couteux pour la société toute entière, mobiliser pendant un si long temps autant de professionnel a un coût.
- Pour les personnes malades, ça peut être très fatigant d'assister à une telle réunion. Il nous arrive d'aller, avec les proches, dans une pièce à côté pour poursuivre la réunion.

La coordination n'est pas concertation

Certains pensent que la concertation peut être réalisée par téléphone ou par mail. Il nous semble indispensable que les acteurs se retrouvent physiquement dans un même lieu. Ce lieu n'est pas neutre puisqu'il se trouve être le domicile du patient.

Concertation : Quel concept ?

Le tout est supérieur à la somme des parties qui le constitue. Cette réunion s'inscrit dans un concept de « **clinique de concertation** » porté notamment par le docteur Jean Marie Lemaire, neuropsychiatre, directeur de l'Institut Liégeois de thérapie familialeL'approche contextuelle est une des bases de la clinique de concertation.

Avant de conclure, nous pouvons reprendre directement les mots du Dr Lemaire présentant le concept de clinique de concertation. Ce concept de « clinique de concertation » permet de :

- Répondre aux convocations des familles en situation de détresse multiple

- Répondre aux demandes des professionnels et des politiques « déconcertés » par la fragmentation, parfois l'incohérence, des interventions d'aide, de soin, d'éducation et de contrôle

- Améliorer les situations de détresse multiples, par une pratique et une politique de Travail Thérapeutique en Réseau, en partant des ressources humaines et relationnelles encore disponibles

- Elargir les zones de « considération » réciproque entre les membres des familles, les professionnels et les institutions

Conclusion

- si nous reprenons les mots du récent rapport Sicard :

« Le travail en équipe pluri professionnelle, par le partage des expériences et des compétences, permet de coordonner les différents acteurs concernés par la situation complexe, d'anticiper les éventuelles complications et de limiter les réponses inadaptées et souvent très coûteuse d'une biomédecine relevant d'une forme d'acharnement thérapeutique. Autant d'économies de dépenses inappropriées, autant de souffrances évitées. »

« En France, il est particulièrement difficile de favoriser une culture commune faite de concertation, de questionnements, d'échanges des savoirs... »

- Et pour terminer avec les mots du Docteur Lemaire « Lors de la réunion de concertation, il s'agit de repérer comment s'articulent les conflits d'intérêts intrafamiliaux et les conflits de pouvoirs, de compétences, voire les partages de responsabilité entre professionnels, associations, services et institution » Il s'agit de la base du travail de réseau.