

Penser le soin à domicile, partie un

Introduction

Flora Bastiani

Bonjour et bienvenue dans le podcast *Penser la santé*. Cet épisode est consacré aux questions posées par le soin à domicile. Le soin à domicile est souvent perçu comme une alternative plus confortable pour le patient par rapport aux soins en service de santé. Il consiste à prodiguer des soins médicaux, paramédicaux ou de support au domicile des patients. Alors que les services de santé organisent leur activité à partir de leur visée qui est le soin, il s'agit, avec le soin à domicile, de déplacer le soin directement dans l'environnement familial du patient en l'insérant dans son propre rythme et en laissant à la vie quotidienne une place plus importante.

Mais entre le déplacement des soins parfois complexes dans un milieu familial et l'envahissement du quotidien par les soignants, est-ce que le domicile est vraiment un endroit facilitant la vie des malades ? Le soin à domicile implique d'entrer dans l'intimité du foyer. Les soignants entrent dans l'espace privé des patients et des aidants. Ils viennent accompagner la maladie et parfois la fin de vie. Vivre sa maladie ou terminer sa vie chez soi peut paraître bienfaisant pour le patient, car cela permet de conserver des repères, des habitudes ou un environnement rassurant. Cependant, les situations sociales, culturelles et économiques des patients sont très variées. Des questions de moyens ou de type de logement se posent. Est-ce qu'une personne vivant seule peut être accompagnée à domicile ? Est-ce que la localisation du domicile, par exemple en zone rurale, pose des limites pour la mise en œuvre d'un tel accompagnement ?

Le soin à domicile met également en lumière le rôle des proches aidants dans le quotidien des malades. L'accompagnement à domicile repose sur une collaboration avec ses proches, mais cette collaboration risque de se retourner en épuisement pour ses proches qui, tout en n'étant pas des professionnels de soins, risquent de se retrouver eux-mêmes en situation de vulnérabilité. Alors comment les soutenir ? Et plus globalement, les moyens humains et techniques sont-ils suffisants pour avoir une même qualité dans toutes les prises en charge à domicile ?

Pour réfléchir à ces questions, j'ai le plaisir d'accueillir Marie-Claude Daydé, qui est infirmière, qui a une longue expérience libérale et qui a été infirmière d'équipe d'appui en soins palliatifs à domicile. Elle est aujourd'hui impliquée dans une communauté professionnelle territoriale de santé, une CPTS, et elle est

Penser la santé : Penser le soin à domicile, partie un

chargée de mission à L'espace de réflexion Éthique Occitanie. Et Manuëlo Turkiewicz, qui est médecin coordinateur du Dispositif d'appui à la coordination du Gers, le DAC 32. Il est également médecin au Centre de prévention de l'épuisement professionnel des soignants au CHU de Toulouse et il prépare un doctorat en droit à l'Université de Montpellier.

Bonjour à tous les deux.

Définition du soin à domicile

Flora Bastiani

Ma première question concerne simplement ce qu'on appelle le soin à domicile. Qu'est-ce qui conduit à faire une prise en charge à domicile ? Et de quoi parle-t-on quand on parle du soin à domicile ? C'est plutôt à vous que je m'adresse, Marie-Claude.

Marie-Claude Daydé

Les soins à domicile revêtent différentes réalités. Cela peut être simplement une intervention, par exemple celle d'une infirmière qui fait une injection d'insuline à une personne qui ne parvient pas à la faire toute seule. Il y a une gradation dans les soins. C'est un exemple de soin simple.

Ensuite, il peut y avoir une personne âgée en perte d'autonomie, qui ne va pas parvenir, par exemple, à faire ses soins d'hygiène seule. Elle peut faire appel à ce qu'on appelle un service de soins à domicile, qui est une équipe d'aides soignants, qui sont coordonnés par une infirmière. Ces aides soignants vont aller à domicile pour aider cette personne dans ses soins d'hygiène les plus courants.

Ensuite, il peut y avoir des soins beaucoup plus complexes avec des soins techniques spécifiques : des pansements, des perfusions, des pompes à morphine, etc. Là, on peut avoir nécessité à avoir recours à ce qu'on appelle les services d'hospitalisation à domicile.

Flora Bastiani

Donc ce sont différentes situations.

Marie-Claude Daydé

Différentes situations, différentes réalités, avec une gradation dans les soins qui peut être présente. Ces différents dispositifs peuvent aussi intervenir de concert quand c'est nécessaire, et notamment en soins palliatifs.

Causes du soin à domicile

Flora Bastiani

Enfin, beaucoup de situations sont concernées par ces soins à domicile. Qu'est-ce qui conduit à prendre la décision de choisir le soin à domicile plutôt que le soin dans un service de santé ?

Manuelo Turkiewicz

Ce que ma collègue vient de dire est tout à fait juste. Le soin domicile représente différentes réalités. Le rôle du médecin sur le soin à domicile, c'est d'être le garant sur la complexité. Le médecin, en tant que chef d'orchestre de l'organisation des soins, doit décider quand le soin peut se faire à domicile. Quand il n'y a pas de danger pour le patient, il n'y a pas de nécessité de surveillance accrue, le soin à domicile peut se faire. Si le médecin estime que la complexité devient telle, pour différentes raisons comme l'entourage, la thérapeutique, la stabilité du patient sur ce qu'on appelle les constantes hémodynamiques, la tension, la fréquence cardiaque, qui ne peuvent plus relever du seul domicile... Dans ces cas-là, le médecin cherche à voir si une hospitalisation est possible, parce qu'il y a tous ces paramètres qu'il faut surveiller, et que le soin à domicile, avec un passage d'une infirmière deux fois par jour, n'est plus suffisant.

Le médecin doit être garant de dire : « On est sûr du soin à domicile parce que c'est possible, c'est faisable et ça ne met pas en jeu le pronostic vital du patient » ou « Non, il faut une hospitalisation ». Comme l'a dit ma collègue, je pense, on y reviendra, il y a l'hospitalisation à domicile et il y a l'hospitalisation classique dans un service de soins.

Après, il y a aussi une autre parenthèse qu'on fera après sur les soins palliatifs à domicile. Si le patient n'était pas en soins palliatifs, on l'hospitaliserait, mais là, comme on est dans un cas de soins palliatifs et que le but c'est le confort du patient, de le rapprocher de chez lui, dans ces cas-là, on préfère rester sur du domicile et du soin à domicile.

Flora Bastiani

Donc les critères d'exclusion, je comprends que ce sont plutôt les situations aiguës ou les situations critiques, où il doit y avoir une surveillance continue, par exemple.

Penser la santé : Penser le soin à domicile, partie un

Manuelo Turkiewicz

Assez souvent maintenant, il y a l'hospitalisation qu'on juge nécessaire, où il n'y a pas de critères sur le pronostic vital. Néanmoins, le patient témoigne d'une diminution de son autonomie et il est seul à domicile : on a peur des conséquences de cette solitude. Il n'y a pas à proprement parler de critères médicaux d'hospitalisation, mais le fait que le patient soit seul à la maison, c'est un risque pour lui-même. Dans ces cas-là, on fait des hospitalisations et ce, de plus en plus : les gens travaillent, la vie évolue, les gens vivent de plus en plus vieux. Rester seul à domicile à quatre-vingt-dix ans n'est pas la même chose qu'à soixante ans. Parfois, on a tendance à hospitaliser plus facilement sur des critères d'âge plus que sur un critère de pronostic vital.

Marie-Claude Daydé

La seule difficulté, c'est que les hospitalisations sont souvent de courte durée. Après, il faut trouver un lieu d'accueil pour ces personnes. Il y a le problème des EHPAD (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) où un certain nombre de personnes s'y retrouvent sans vraiment l'avoir choisi.

Flora Bastiani

Qu'est-ce qui est la limite pour vous ? Le maintien à domicile d'une personne qui devrait aller en EHPAD est-il possible ou pas ?

Marie-Claude Daydé

Il y a la limite pour les professionnels et il y a la limite pour les patients et les familles, et ce ne sont pas toujours les mêmes limites. Jusqu'où s'engage-t-on, quelle responsabilité prend-on ? Ce sont aussi toutes ces questions qui sont sur la table.

Manuelo Turkiewicz

Sans jugement, je rajouterai qu'il y a le coût pour la société de vouloir à tout prix garder une personne à domicile. Parfois, les familles viennent nous voir en en disant : « Rajoutez un passage infirmier, rajoutez une aide soignante. Le médecin passera plus souvent ». Ce n'est pas qu'on ne veut pas. Même si on avait les moyens financiers, c'est qu'on n'a pas le personnel. Aujourd'hui, organiser trois visites pour un cabinet infirmier en journée, c'est très compliqué. Pour le personnel, c'est une course contre la montre. Livrer les repas, ce n'est pas évident forcément. Le médecin traitant ne peut pas être disponible au premier coup de sifflet. Aujourd'hui, c'est infaisable. Ils ont des telles

Penser la santé : Penser le soin à domicile, partie un

patientèles à gérer que tout ceci est très compliqué. Et c'est un discours que les familles ont, d'expérience, parfois du mal à entendre, et bien sûr, à gérer derrière.

Flora Bastiani

Pour le patient, c'est toujours son cas qui compte. Vous, professionnels, vous voyez un ensemble de cas et une situation globale. Mais c'est sûr que pour une famille ou pour un patient, c'est différent.

Marie-Claude Daydé

Ce qu'on voit actuellement et qu'on ne voyait pas autrefois, c'est le manque de ressources humaines, notamment sur les aides à domicile. On rencontre des personnes âgées qui ont l'APA, l'aide personnalisée à l'autonomie, avec un plan d'aide d'un certain nombre d'heures, mais ils ne peuvent pas accéder au nombre d'heures auxquelles ils pourraient prétendre par manque de ressources humaines en bout de chaîne. C'est une vraie réalité qui se complexifie de plus en plus. Ces associations d'aides à domicile ont été « sinistrées » pendant la covid, et depuis, cela ne s'est pas arrangé.

Critères d'inclusion

Flora Bastiani

Pour revenir sur cela, pour faire le choix d'un suivi à domicile, je comprends qu'il y a des critères d'exclusion, mais est-ce qu'il y a des critères d'inclusion ? Par exemple, si la personne va être seule à domicile ou pas, si son logement est adapté...

Manuelo Turkiewicz

D'un point de vue médical, si on décide de prescrire des soins à domicile, on pense que c'est faisable. C'est un ensemble de critères qu'on regarde. Bien entendu, le critère un des plus importants pour nous, c'est l'entourage. La situation n'est pas la même si on sait que vous avez un ayant-droit qui est à un kilomètre ou cinq-cent mètres facilement disponible, si vous avez quelqu'un qui habite au fin fond du Gers dont le premier enfant habite à Paris. Qu'est-ce qui se passe s'il y a un problème le vendredi soir ? S'il se sent mal, qui va-t-il appeler ? L'entourage est un des critères numéro un.

Bien entendu, le domicile est important. Très souvent, la campagne donne envie quand on arrive sur le début de la retraite. On se dit : « Tiens, on va acheter

Penser la santé : Penser le soin à domicile, partie un

une grande maison en campagne ». Ils ont des étables et vous vous retrouvez à faire des visites à domicile où les patients commencent à avoir des troubles cognitifs, donc parfois des oublis, qui ont des cuisinières à gaz qu'ils oublient de fermer, qui ont des animaux qu'ils oublient de nourrir, qui ont des marches dans des vieilles maisons où il faut chausser du vingt-deux pour ne pas tomber... Tout ceci fait qu'on peut se poser la question de : si on le laisse à la maison, est-ce qu'il ne va pas tomber, se faire un col du fémur ? Ou si la salle de bain est au troisième étage, l'habitation clairement n'est pas propice à rester. Premier conseil que je vais donner : à la retraite, achetez quelque chose de plain-pied.

Place du patient

Flora Bastiani

Dans cette décision, quelle est la place du souhait du patient ? Est-ce que les patients expriment le souhait de rester à domicile ou pas ? Est-ce qu'ils arrivent à se projeter dans un soin à domicile ?

Marie-Claude Daydé

Le souhait est souvent exprimé parce que les personnes souhaitent rester chez elles. C'est être soi-même chez soi. Il y a un article d'Agata Zielinski qui parle très bien de cela. La question est posée et les personnes, parfois les familles aussi, souhaitent que les choses se passent à la maison. Effectivement, toutes les conditions ne sont pas toujours réunies, comme le disait précédemment le médecin.

En même temps, parfois les soignants ont aussi des normes qui sont un peu exigeantes par rapport à ce qui pourrait réellement se passer. Il faut arriver à trouver un équilibre entre ce que souhaitent les patients, les familles et les normes des soignants.

Flora Bastiani

Il faut faire coïncider quelque chose dans les attentes. Une fois que la décision est prise, décision qui est quand même une réflexion, je pense, à quel niveau se situe-t-elle ? Évidemment, c'est le médecin qui est responsable de sa prescription, il n'y a pas de doute. Mais est-ce que c'est une décision qui est discutée avec le patient, avec les proches, avec l'équipe de soins qui va pouvoir intervenir ? Comment cela se passe-t-il ?

Manuelo Turkiewicz

Penser la santé : Penser le soin à domicile, partie un

Sur l'expérience surtout hospitalière, parce que les retours à domicile, je les ai beaucoup vécus quand j'étais à l'hôpital, c'est une discussion heure par heure, minute par minute, parce que tout peut changer jusqu'au moment de la sortie. Je ne parle pas en terme de pronostic pour le patient. Le patient chemine sur son retour pendant toute son hospitalisation, la famille aussi. Très souvent, ce qui se passe, quand vous avez une personne âgée hospitalisée au milieu de l'été pour altération de l'état général, parce qu'il n'a pas bu et qu'il fait très chaud, vous avez un début d'hospitalisation et une fin.

Au début, lui veut rentrer à la maison, la famille vient de Paris en disant : « Non, papa a toujours été autonome, on veut qu'il rentre à domicile. C'est son souhait le plus cher ». Généralement, il ne faut pas insister tout de suite. Très souvent, pendant l'hospitalisation, vous faites comprendre à la famille que ce qui s'est passé une fois peut se reproduire : « Comment allez-vous vous organiser ? » Je prends l'exemple parisien, mais cela fonctionne avec le centre de Marseille aussi. Très souvent, ces gens sur Paris ou Marseille ou d'autres villes ont aussi des familles. Cela veut dire que s'il y a un problème, il faut tout laisser, venir en catastrophe pour s'occuper de papa ou maman.

Très souvent, au début d'hospitalisation on est campé sur nos positions : « C'est non, c'est hors de question, il rentrera à domicile parce qu'il a vécu là », etc. Finalement, on sent une petite inflexion au milieu de l'hospitalisation. Les familles commencent à dire : « On pourrait peut-être ouvrir un dossier ». Ils commencent à discuter et généralement, sur la fin de l'hospitalisation, les familles se laissent « une dernière chance » en se disant : « On rentre à domicile, si ça se passe bien, on ne fait rien. Par contre, au prochain coup, on envisagera autre chose ». Très souvent, c'est comme cela que je l'ai vécu, à titre personnel, sur les hospitalisations.

Flora Bastiani

C'est-à-dire qu'il faut du temps pour comprendre la réalité de ce que veut dire un retour au domicile.

Manuelo Turkiewicz

C'est une grosse décision de laisser son domicile ou de le réintégrer pour les familles. Parfois, j'ai vu des familles sur la première hospitalisation avoir un vrai électrochoc et dire : « On veut un retour à domicile. On va changer d'activité, se rapprocher de nos parents. On a pris conscience ». Il y a des familles qui réagissent comme cela, qui prennent conscience des choses et se rapprochent des parents. Mais ce n'est pas tout le temps le cas.

Retour à domicile

Flora Bastiani

Une fois que la décision est prise, que tout le monde s'est mis d'accord, que le médecin a fait la prescription, comment cela se passe concrètement ? Peut-être que là, Marie-Claude, vous avez une connaissance de cela. Comment est-ce qu'on vise le domicile ? Est-ce qu'on va rencontrer les proches au domicile pour considérer la question des aménagements, par exemple ?

Marie-Claude Daydé

Tout à l'heure, mon collègue parlait de sortie d'hospitalisation, mais il y a des soins à domicile qui démarrent depuis le domicile, c'est-à-dire les gens ne sont pas passés par une hospitalisation.

Tout à l'heure, j'ai évoqué différents dispositifs, que ce soit les services de soins à domicile ou HAD (Hospitalisation à domicile). Il y a dans ces dispositifs des infirmières coordinatrices, parfois des médecins coordinateurs dans l'HAD, qui vont faire une visite préalable au domicile pour voir comment les choses peuvent se mettre en place. Les infirmières libérales font ce qu'on appelle un bilan de soins infirmiers. Elles ont besoin d'un certain nombre de données qu'elles vont aller recueillir chez le patient. Par contre, sur les premières visites, en tous cas, pour les infirmières libérales, il n'est pas beaucoup question de matériel à mettre en place pour bouger le domicile. Cela se fait progressivement. On ne peut pas arriver dans une famille en disant : « Il faut changer ça, il faut mettre en place le lit médicalisé ». Le lit médicalisé est emblématique du refus des patients. La vulnérabilité qu'ils ont de par la maladie ou le handicap, à l'hôpital, est exposée. À domicile, ils cherchent à la cacher. Donc leur mettre en place de façon très « agressive » un certain nombre de matériel n'est peut-être pas la meilleure façon de faire. Donc on essaie de faire les choses progressivement. Lors de la première visite, on repère ce qui n'ira pas et ensuite, au fil de l'eau, sauf s'il y a vraiment urgence, on met en place.

Flora Bastiani

C'est un peu ce que disait Manuêlo à l'instant. Il faut du temps pour cheminer, pour que les proches comprennent la réalité de ce qu'est le soin à domicile. Et puis pour le patient lui-même, pour se sentir en même temps chez lui et en même temps dans un soin.

Marie-Claude Daydé

Pour les patients et les familles, le domicile est un cocon, un lieu de sécurité.

Penser la santé : Penser le soin à domicile, partie un

Sauf qu'à un moment donné, il perd cette notion de sécurité.

Manuelo Turkiewicz

Je rebondis sur ce que vous venez de dire. C'est quand même un paradoxe de notre société. On est dans une société où tout va très vite, aussi bien l'information, la communication, les réactions doivent être rapide. Tout est très stressant, rapide. Paradoxalement, le soin demande du temps. Ce sont des cheminements qui prennent du temps. Si ce n'est pas anticipé, réfléchi, pesé, vous pouvez être sûr que cela va capoter. Une hospitalisation à domicile ou un soin à domicile qui capote, ce n'est jamais bon pour le patient, ce n'est bon pour personne. Donc on est face à un paradoxe où on doit prendre du temps. Mais la société nous impose des normes plus vite, des patients à voir de plus en plus rapidement, des sorties d'hospitalisation de plus en plus rapides, et tout se fait actuellement dans la précipitation. Mais le soin à domicile doit prendre du temps. Ne serait-ce que l'évaluation : une évaluation rapide à domicile, c'est quasi sûr un échec derrière parce qu'on est passé à côté de choses parfois banales. Par exemple, on n'a pas vu qu'il n'y avait pas de rampe d'escalier. On n'a pas fait attention, mais les toilettes sont au quatrième étage. Ce sont des petites choses bêtes qui font que derrière, cela pose problème.

Je reviens sur le lit médicalisé qui pour vous est révélateur des possibles refus. Quelque chose qui m'a beaucoup frappé, ce sont les pistolets à urine pour les hommes. On a l'impression que l'homme perd sa dignité dès que vous le proposez pour uriner. Ce doit être anticipé, expliqué, notamment sur les soins à domicile où il y a parfois des traumatismes des membres inférieurs, où il ne pourra pas aller seul aux toilettes. Autant cela peut être accepté à l'hôpital, autant à domicile, c'est vécu comme une atteinte à la dignité.

Flora Bastiani

Vous pensez que les soins font plus l'objet d'une discussion lorsqu'ils sont à domicile que lorsqu'ils sont dans un service de santé, c'est-à-dire qu'il y aurait plus de négociation ?

Manuelo Turkiewicz

Je pense qu'ils doivent être discutés dans le service de santé, et à domicile.

Flora Bastiani

Mais le fait d'être chez soi, peut-être...

Penser la santé : Penser le soin à domicile, partie un

Marie-Claude Daydé

Les discussions ne sont peut-être pas tout à fait les mêmes, je pense.

Flora Bastiani

Je vous remercie beaucoup, Manuëlo Turkiewicz et Marie-Claude Daydé. Nous nous retrouvons dans une deuxième partie pour poursuivre ces échanges. C'était Flora Bastiani pour *Penser la santé*, le podcast du réseau de recherche Penser la santé de l'Université Toulouse Jean-Jaurès.