

pratique soignante

# L'équipe mobile en hôpital de jour de soins palliatifs

■ L'équipe mobile d'accompagnement et de soins continus intervient dans les services auprès des patients en phase palliative ■ L'hôpital de jour de soins palliatifs, nouveau lieu de vie, offre un espace et du temps au service des besoins du patient et de ses proches dans une dynamique qui conjugue technicité et accompagnement.

LUCILE AUBERT  
EDITH LOUREIRO

**The palliative care day hospital mobile team.** The mobile continuous care and support team works with patients receiving palliative care. The palliative care day hospital, a new place of life, offers space and time to respond to the needs of the patient and his/her family in an approach which blends technical aspects and support.

L'expression «*il faut ajouter de la vie aux jours lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie*» [1] évoque la mission des soignants qui prennent en charge au quotidien des patients en soins palliatifs, que ce soit en équipe mobile ou dans une structure intermédiaire entre le domicile et l'hospitalisation conventionnelle: l'hôpital de jour de soins palliatifs (HDJSP).

## L'OUVERTURE D'UN HÔPITAL DE JOUR DE SOINS PALLIATIFS

Améliorer les conditions d'accueil et de prise en charge des patients est l'objectif principal de l'HDJSP de l'Institut Curie à Paris (75).

■ **Cette structure a ouvert en mai 2005** afin d'améliorer les conditions d'accueil et de prise en charge des patients en situation palliative. Elle constitue une alternative aux consultations et à l'hospitalisation conventionnelle, lieux où les patients bénéficiaient déjà d'une prise en charge palliative par l'unité mobile d'accompagnement et de soins continus (UMASC), mais qui ne permettaient pas une prise en charge optimale. Un lieu d'accueil et de suivi spécifique semblait nécessaire.

■ **L'UMASC est composée de quatre infirmières, d'une aide-soignante**, de quatre médecins (soit 2,8 en équivalent temps plein) et d'une secrétaire. Cette équipe s'occupe des patients en phase palliative, à partir du moment où l'objectif principal n'est plus de guérir mais de préserver une qualité de vie, et lorsque les traitements spécifiques laissent peu à peu la place à d'autres soins : les soins palliatifs.

## UNE ORGANISATION CONCERTÉE

L'UMASC exerce ses missions en hospitalisation, avec une visite régulière auprès du patient et des

soignants, et en ambulatoire (consultation et HDJSP). Une infirmière, une aide-soignante et un médecin de l'UMASC peuvent prendre en charge 3 à 5 patients par jour, pendant une demi-journée ou une journée.

■ **L'équipe participe à l'élaboration d'un projet de vie** pour chaque patient, en accord avec ses priorités et son cheminement (*encadré 1*). Elle fait le lien entre les différents acteurs de soins et tend à harmoniser le projet médical. Elle conseille la mise en place d'un traitement symptomatique (douleur, dyspnée, ...), et collabore aux décisions difficiles (arrêt de traitement spécifique, sédation...). Elle organise la continuité des soins principalement pour les patients souhaitant rester à domicile (liens avec les partenaires du domicile et anticipation en cas d'urgence) et coordonne les soins du patient (programmation des rendez-vous internes et externes). Son rôle, essentiel, repose sur le soutien du patient et de ses proches. Elle est aussi attentive aux besoins des soignants par son écoute et des formations spécifiques (prise en charge palliative : symptômes et relation d'aide).

■ **Les patients en phase palliative dont les besoins physiques, psychologiques ou sociaux le nécessitent sont reçus à l'HDJSP.** Au cours de cette visite, l'évaluation est réalisée en binôme par le médecin et le soignant. Lors des consultations de suivi, l'infirmière peut réaliser seule une consultation de soins palliatifs selon des items préétablis en équipe. Son rôle bien spécifique est alors mis en valeur. Ce moment est l'occasion de réévaluer les symptômes et d'ajuster les traitements en collaboration avec l'oncologue référent. Si nécessaire, une hospitalisation peut être prévue. Au cours de celle-ci, des gestes lourds (les soins de plaies cancéreuses, ►

## MOTS CLÉS

- Accompagnement
- Équipe mobile
- Hôpital de jour
- Lieu de vie
- Projet
- Soins palliatifs

## KEY WORDS

- Day hospital
- Mobile team
- Palliative care
- Place of life
- Project
- Support

## RÉFÉRENCES

- [1] Julliard AD. Deux petits pas sur le sable mouillé. Paris: Les Arènes; 2011.
- [2] Czapiuk G. Impact du délai entre la date d'arrêt de chimiothérapie et du décès sur le lieu de fin de vie des patients. Congrès Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap), 2009.

ENCADRÉ 1

### La prise en charge de Madame L. par une unité mobile d'accompagnement et de soins continus

■ **Mme L. est âgée de 63 ans.** Retraitée, elle vit chez sa fille et sa petite-fille de 3 ans. En décembre 1994, elle apprend qu'elle est atteinte d'un cancer du sein. Après une récurrence, des métastases hépatiques sont diagnostiquées en 2002. En 2008, s'ajoutent des métastases osseuses. En mars 2010, une carcinose péritonéale est diagnostiquée.

■ **L'unité mobile d'accompagnement et de soins continus (UMASC) fait sa connaissance** fin avril. Lors de cette première évaluation, Mme L. présente, sur le plan symptomatique, une ascite importante et un syndrome main-pieds (érythème et sécheresse). Elle est très lucide sur sa situation palliative, se sent mourante mais se sent vivante. Elle cherche à se raccrocher à des projets : elle voudrait vivre jusqu'au mariage de sa fille, en juin 2010. Cette dernière qui l'accompagne, est vue seule en entretien ; elle est très inquiète et a peur de ne pas "tenir le coup".

■ **Mme L. est logorrhéique,** élément révélateur, selon l'équipe, d'une anxiété. Un suivi psychologique est proposé mais n'est accepté ni par la patiente ni par sa fille. Cette situation de vie est abordée lors des réunions hebdomadaires qui rassemblent l'UMASC et l'unité de psycho-oncologie (UPO), ce qui permet d'apporter l'éclairage des psychologues.

■ **La patiente peut assister au mariage de sa fille** grâce aux liens

établis avec le réseau local et l'hôpital de proximité pour les ponctions. Elle organise également une fête pour « dire au revoir » à ses amis et ses proches, à son domicile. L'équipe lui propose de faire réaliser ses ponctions d'ascite à proximité du domicile, mais Mme L. tient aux contacts avec son oncologue référent et l'équipe de l'hôpital de jour en soins palliatifs (HDJSP).

■ **Fin juillet,** Mme L. craint de fatiguer sa fille : l'équipe suggère une hospitalisation de répit en unité de soins palliatifs (USP) ou en maison de retraite. Elle sera hospitalisée, fin août, dans une maison de retraite médicalisée pour que sa fille parte en vacances. Elle se sent mieux globalement, se dit « en survie », profite pleinement de chaque jour et évoque le pronostic avec sérénité : « Je pense que je partirai fin 2011 ». Elle retourne à son domicile fin septembre, avec une hospitalisation à domicile (HAD), une aide ménagère, une télé alarme et un suivi régulier en HDJSP.

■ **En janvier 2011,** Mme L. revient pour une réévaluation. Son moral est bon malgré l'altération de son état général dont elle a conscience. Elle veut "se remettre daplomb", ses proches l'encouragent. Elle est hospitalisée à l'Institut Curie (75) pour des difficultés à la marche et une perte d'autonomie. Elle part le 20 janvier à l'USP Jeanne Garnier à Paris (75) et y décède le 4 février 2011.

► les ponctions pleurales sur cathéter central – Port-à-Cath®, ou les ponctions d'ascite) sont effectués avec du matériel non disponible à domicile (mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote – Meopa). Des soins d'hygiène et de confort sont aussi proposés, particulièrement aux personnes dépendantes ou à mobilité réduite. Ils représentent un moment de répit pour l'entourage et les soignants du domicile. Il est possible de faire appel aux différents professionnels de soins de support (assistante sociale, diététicienne, kinésithérapeute, psycho-oncologue, sophrologue, hypno-thérapeute, esthéticienne, équipe spécialisée plaies et cicatrises, etc.). L'équipe s'assure de la coordination des soins chez le patient. Une liaison écrite et/ou téléphonique avec les différents intervenants du domicile (libéraux, hospitalisation à domicile, réseau de soins palliatifs) permet de travailler en collaboration afin de mieux accompagner la personne malade. Des réévaluations téléphoniques auprès du patient sont parfois nécessaires et permettent de réajuster un traitement.

■ **À l'HDJSP,** les liens sont renforcés avec le patient et son entourage, favorisant la connaissance mutuelle et une relation de confiance. Une étude [2] a démontré qu'il existait trois fois moins de consultations en urgence grâce aux HDJSP car les situations difficiles (symptômes

incontrôlés, épuisement familial, ...) sont anticipés et les symptômes régulièrement évalués. Grâce à cette structure intermédiaire, le patient vit, en moyenne, une semaine de plus à son domicile durant le dernier mois de vie.

### CONCLUSION

Le travail en équipe mobile, et en particulier à l'HDJSP, est parfois difficile car la confrontation à la fin de vie et à la mort est quasi permanente. Il reste cependant une source d'enrichissement grâce aux échanges avec le patient et ses proches. Ces difficultés et ces richesses sont mises en mots lors des groupes de parole qui ont lieu tous les mois. Une équipe motivée, compétente et complémentaire est un atout indispensable pour le bien-être du patient et de son entourage. ■

### Les points à retenir

- **L'hôpital de jour de soins palliatifs constitue une alternative aux consultations** et à l'hospitalisation conventionnelle.
- **La complémentarité des professionnels,** les temps de réflexion et de formation constituent la richesse de l'équipe.

*Déclaration d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêts en relation avec cet article.*

### LES AUTEURS

**Lucile Aubert,**  
IDE,  
lucile.aubert@curie.net,  
**Edith Loureiro,**  
IDE,  
edith.loureiro@curie.net,  
unité mobile  
d'accompagnement et de  
soins continus,  
Institut Curie, Paris (75)