

[texte](#)

[article](#)

Attitudes de soin à domicile

Analyse des toutes les phases de prise en charge du soin à domicile, de la décision du maintien au domicile aux situations de fin de vie

Par : Jocelyne Birolli, Infirmière libérale | Publié le : 17 juin 2003

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique n°9-10-11, "Fins de vie et pratiques soignantes". Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

Les contraintes du maintien à domicile

Il faut prendre du temps pour en donner. Tous les professionnels le savent : quand nous débutons l'accompagnement d'une personne en fin de vie, qu'elle revienne de l'hôpital ou qu'elle soit toujours restée chez elle, nous réorganisons la planification de la journée de travail. Il faut dégager du temps et, plus nous avançons, plus la lourdeur des soins nous accapare.

D'ailleurs les forfaits de soins appliqués par les caisses ne prennent pas en compte le temps réellement passé auprès du patient et de ses proches. Lorsqu'une perfusion intraveineuse est posée, nous devons rester disponibles pour pouvoir être contactés même la nuit, en cas de problème. Cela exige des soignants comme de l'entourage une grande disponibilité. Les proches acceptent, mais comprennent plus ou moins facilement la surveillance d'une perfusion, le fonctionnement d'un lit médicalisé. Il faut expliquer l'importance des mobilisations, comment réinstaller le patient, le changer si besoin, donner des conseils alimentaires, des petites recettes, le mode d'emploi et la conservation des compléments hyperprotidiques, etc.

Cette décision appartient, en priorité, à la personne malade et à sa famille. Le médecin traitant propose l'hospitalisation quand l'état s'aggrave. La question que nous lui posons le

plus souvent est : « qu'est-ce qu'on fera de plus à l'hôpital ? »

Nous savons ce qui sera fait : des examens, des prises de sang, des radios. Parce qu'un hôpital est organisé pour cela et les médecins formés à ces missions. J'ai le souvenir d'un interne de chirurgie faisant la visite avec son patron. Refermant la porte de la chambre, il déclare à haute voix : « il agonise. »

Pour les libéraux, qui ont tous une expérience hospitalière plus ou moins longue, ils préfèrent suivre leurs patients jusqu'à la fin. Toutefois, il faut que le groupe familial accepte d'aller jusqu'au bout.

En province, pour de nombreuses raisons la famille accepte l'engagement plus facilement. La première contrainte concerne l'habitat ; en effet, quand nous apportons un lit médicalisé, il faut ranger l'autre lit ailleurs, ce qui nécessite donc de la place. Une maison individuelle est plus propice, car susceptible de mieux mettre en place le matériel de soins. De plus, les membres d'une famille vivent souvent à proximité les uns des autres. Dans certains cas, les enfants ont hérité des parents la maison et ils les gardent à domicile. Ils peuvent ainsi se relayer auprès du malade pour en assurer la garde.

Les acteurs de terrain, les professionnels sont présents pour couvrir les besoins médicaux, pharmaceutiques ou en matériel qui peut être loué ou acheté. Toute officine fournit le matériel nécessaire pour les perfusions, l'oxygénation, l'aspiration et le lit médicalisé.

S'il existe un service d'hospitalisation à domicile, le matériel est fourni. On détache une aide-soignante et si nécessaire une aide ménagère. Mais si le tissu social et familial n'existe pas, les intervenants extérieurs ne suffiront pas et le médecin se sentira obligé d'hospitaliser. Le conjoint, souvent âgé, ne peut pas assurer seul (surtout la nuit) la surveillance du malade. Orienter un malade grabataire, porteur d'escarres vers son domicile, conduit souvent à un échec.

Douleur et dimensions du privé

Le vécu de la douleur à domicile est totalement différent de celui de l'hôpital. Il est vrai que nous sommes souvent seuls pour faire les soins. Au fur et à mesure de l'aggravation, nous en discutons avec les proches. Nous expliquons tout ce que nous faisons, les médicaments que nous injectons.

Parce que la famille assiste et participe aux soins, il n'est pas question de nier la douleur. Au contraire, nous allons progressivement limiter les soins techniques : si nous n'avons plus d'abord veineux, nous poserons une perfusion sous-cutanée.

Le problème de la douleur reste toujours difficile. Chacun le perçoit différemment. J'en discutais avec un médecin qui ne voyait pas la nécessité d'employer d'antalgiques pour sa patiente qu'il jugeait non réactive. Pourtant, après avoir refait le pansement, son remplaçant lui a aussitôt prescrit de la morphine !

Nous sommes aidés quand le problème de la douleur est pris en charge par les différents professionnels. Même si nous ne parvenons pas toujours à la soulager comme on le voudrait,

chacun peut intervenir quand il constate que la personne n'est pas soulagée. Nous conseillons aussi à la famille d'appeler directement le médecin. Cela permet à l'infirmier de ne pas être le seul "fusible". Le mot morphine n'est pas tabou à domicile. Il l'est beaucoup plus à l'hôpital, lorsque nous n'osons pas écrire sur la pancarte le produit injecté. Discrétion ou diabolisation du produit ? À ce jour, personne ne s'est étonné de son utilisation.

Quand nous arrivons dans la famille, nous avons au départ un avantage : dans la plupart des cas, nous sommes connus de la famille et recommandés soit par un membre de la fratrie, soit par le voisinage qui a déjà fait appel à nos services. Nous sommes donc demandés et nous avons d'emblée leur confiance. Il s'agit là certainement d'une part essentielle de la relation qui s'instaure.

Si, a contrario, nous ne répondons pas aux attentes, nous risquons à l'avenir d'être sanctionnés financièrement. Nous pouvons donc à juste titre employer l'expression patient-client.

Nous pénétrons dans le domaine du privé. Même si nous nous faisons le plus petit possible, notre intrusion dérange le rythme de vie et les habitudes des lieux. Il faudra déplacer la table de nuit pour glisser le pied à perfusion, coller au sol la rallonge électrique, entasser les médicaments et les produits qui côtoient le vase et la photo du petit dernier. À nous de ne pas nous répandre, de faire avec, de revoir à la baisse nos théories sur l'hygiène (quelques rares maisons en campagne n'ont pas encore l'eau courante). Toute la vie familiale va être rythmée par le passage des intervenants. De l'aide-soignant au kinésithérapeute, nous défilons chacun à notre tour et sommes en général attendus avec le petit café. Les transmissions se font aussi par écrit et elles sont laissées dans la chambre.

Lorsque la famille assiste aux soins d'hygiène et aux réfections des pansements d'escarres, elle constate d'elle-même l'évolution morbide et il faut en parler, écouter. Il importe de consacrer ce temps à la verbalisation. Parler de ce qui va arriver, c'est le commencement du travail de deuil. Les rites s'instaurent : les proches, les voisins viennent en visite. On évoque le passé, la mort des grands-parents, etc.

Nous sommes prévenus du décès souvent même avant le médecin. La famille nous demande conseil pour les formalités administratives. Personnellement, je me propose de les aider, s'ils souhaitent le faire eux-mêmes, à habiller le mort. Cet acte faisait partie des rituels de mort. Il est souvent effectué par les pompes funèbres. Mais cela m'apparaît comme une étape qui rétablit le mort dans sa position sociale. En restituant à la personne son aspect civil, nous la débarrassons de tout ce qui faisait d'elle un malade et nous la rendons à sa famille.

Nous libérons la chambre le plus vite possible de tout le matériel médical et nous nous éclipsons.

Nous enverrons une gerbe de fleurs et si possible assisterons à l'office funèbre.

- [Page précédente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)

- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)