



Anne Guillerm

MÉDECIN COORDINATEUR, SOINS PALLIATIFS

*Le Dr Anne GUILLERM a rejoint le DAC 77 Nord il y a 8 mois en qualité de médecin coordinateur. Elle intervient majoritairement dans le cadre de la prise en charge des personnes en situation palliative à leur domicile.*

## **1 | Pouvez-vous nous présenter votre parcours ; et nous expliquer comment vous est venue l'envie de travailler au sein d'un dispositif d'appui à la coordination ?**

Je suis médecin urgentiste depuis 17 ans. Je travaillais initialement aux Urgences et au SMUR puis exclusivement au SMUR. Au fur et à mesure, lors de mes prises en charge SMUR à domicile, j'ai été amenée à plusieurs reprises à gérer des fins de vie dans la précipitation. J'ai donc souhaité me former en soins palliatifs afin de mieux appréhender et gérer ces situations. J'avais besoin de plus de bagages. J'avais à l'esprit que l'on pouvait davantage anticiper ces prises en charge.

J'ai donc suivi un Diplôme Universitaire en Soins Palliatifs. Au cours de la formation j'ai découvert les Dispositifs d'Appui à la Coordination. Le travail en pluridisciplinarité et au domicile m'intéressaient beaucoup, j'ai ainsi proposé ma candidature au DAC 77 Nord. Prendre en charge le patient dans sa globalité, dans sa dynamique familiale, sociale et environnementale c'est une autre approche que l'approche hospitalière, cela me faisait écho...

## **2 | Quelles situations êtes-vous amenées à suivre ? Comment se passe les prises en charge du côté des patients et du côté des professionnels ?**

La majorité des situations complexes en soins palliatifs que je suis ont été orientées par des infirmiers libéraux qui se rendent compte que la situation se dégrade et n'ont pas toujours facilement accès au médecin généraliste, malheureusement débordé... Nous avons également des responsables de structure comme les Maison d'Accueil Médicalisées ou Maisons de retraite qui nous contactent pour avoir une coordination et un échange pluriprofessionnel autour du projet de soins. Ce sont parfois aussi directement les familles qui, sur conseil de leur médecin généraliste, nous appellent car la prise en charge à domicile de leur proche devient plus difficile.

Du côté patient, quand j'arrive au domicile j'explique qui je suis. J'explique au patient que son souhait étant de rester à la maison je suis là pour faire en sorte qu'il puisse rester à domicile dans les meilleures conditions possibles. L'idée est de le rassurer, lui expliquer que nous sommes à l'écoute de ses besoins, qu'il ne craint pas de parler par exemple de sa douleur, ses angoisses, ses difficultés.

Au fil de la discussion, nous nous efforçons de recueillir des éléments pour avoir une vision globale de la situation (tant au niveau sanitaire, que social ...). Nous pouvons échanger sur la douleur, les problèmes de sommeil, l'alimentation, l'autonomie pour la toilette ou l'habillement... Nous abordons également la place de l'entourage dans toute ces activités du quotidien, si leur implication devient fatigante pour les uns ou pour les autres. L'objectif est de proposer des solutions adaptées : aménagement du logement, aide à la vie quotidienne, adaptation sur alimentation ou les traitements, séjour de répit ...

Concernant l'alimentation, nous avons fréquemment une grande discussion avec les familles autour de la baisse d'appétit de la personne. Les accompagnants ont souvent besoin d'être rassurés sur le fait que ce qu'ils font et qu'ils le font bien. Ils ont besoin qu'on leur dise qu'ils ont le droit de dire que c'est dur, que c'est fatigant et d'être rassurés sur la possibilité de passer la main sur certaines choses...

Au niveau de l'appui aux professionnels, j'ai un lien privilégié avec le médecin traitant et les médecins spécialistes (notamment les oncologues). En tant que médecin coordonnateur, on a le temps de faire du lien pour transmettre les informations données par le patient. J'échange également avec mes pairs sur l'adaptation des traitements. Quand un patient est en institution, je peux discuter autour du projet de soins tant avec l'équipe qu'avec familles des patients.

### **3 | Quelle plus-value voyez-vous à l'accompagnement du DAC ? Qu'est-ce qui vous plait dans cette prise en charge ?**

J'ai le sentiment qu'au domicile, les patients osent plus se livrer sur ce dont ils ont envie ou non.

Nous avons la possibilité de prendre le temps ; de prendre le temps dont le patient a besoin.

Concernant les soins palliatifs, quand le patient commence à être fatigué, en fin de vie, se déplacer devient compliqué, il est facilitant que des professionnels puissent aller à domicile.

De plus lors des visites à domicile, nous sommes à l'écoute de tous (entourage). Nous pouvons également prendre le temps d'écouter l'entourage et travailler leur propre accompagnement, de discuter sur ce qui se passe. Quand on se pose autour de la table que chacun arrive à se livrer je me dis « c'est bon on va avancer », c'est le cadre du domicile qui permet cette qualité d'échange et cette confiance.

## **4 | Vous mettez en avant l'importance de donner du temps à l'entourage, pourriez-vous nous conter un exemple d'accompagnement sur le sujet ?**

Pour moi un des exemples le plus parlant, est celui de la prise en charge d'une dame en fin vie sur un cancer multi métastasé, avec un étayage familial très important (ses frères et sœurs se relayaient beaucoup autour d'elle, ainsi que ses enfants). Nous avons mis en place une Hospitalisation A Domicile (HAD) pour gérer la douleur et les ponctions d'ascite. Cette femme avait deux enfants : un premier très en accord avec projet de fin de vie à domicile, un second plutôt en désaccord dans le sens où il ne souhaitait pas voir tout simplement partir sa mère ; il était dans l'incompréhension de l'arrêt des traitements.

Nous avons réussi à avoir un rendez-vous au domicile avec un frère et une sœur de madame et ses deux enfants. L'enfant en « désaccord » est arrivé très en colère, il est resté en retrait, on sentait sa tension. Au fur et à mesure de l'échange, nous avons pu répondre à ses angoisses ; il a fini par s'asseoir, se relâcher et il a réussi à exprimer le fait qu'il savait que sa mère allait partir. Nous l'avons accompagné pour qu'il verbalise à sa mère qu'il comprenait qu'elle allait partir.

À la suite de cette visite ; Madame est devenue de plus en plus algique. Nous avons sollicité l'HAD pour gérer les ponctions d'ascite à domicile et la pompe à morphine. Les IDEL déjà dans la situation ont poursuivi leur prise en charge.

Il a fallu passer par de l'intraveineuse pour gérer les douleurs de cette dame. Après cet épisode elle est partie assez vite. On a permis à cette dame de partir comme elle souhaitait et que l'environnement familial soit apaisé pour accueillir cette fin de vie.

Concernant la coordination avec les professionnels, nous avons pris attache avec le médecin traitant pour la gestion de la douleur. Lorsque je prends attache avec les médecins généralistes, je passe toujours par un premier contact par mail et souligne que je me rends disponible pour un échange sur la situation. J'ai pour soucis de laisser au médecin généraliste l'espace pour prendre le temps d'échanger selon le mode qui leur correspond le mieux. Je fais des recommandations sur la gestion de la douleur et le médecin traitant reste prescripteur.

Nous pouvons être les yeux du domicile pour les médecins généralistes et éventuellement pour les médecins de l'HAD lorsque la mise en place doit être rapide.

## 4 | Selon vous quels seront les prochains défis à relever ?

Parfois nous arrivons encore malheureusement tardivement sur certaines situations, il est arrivé que nous n'ayons pas eu le temps de nous rendre au domicile. Il faudrait que nous soyons un peu plus connus. Il peut être possible d'anticiper. A partir du moment où on sent un échappement thérapeutique, il peut être intéressant d'avoir un premier contact car le patient va perdre de l'autonomie, voir l'apparition de douleur. Nous pouvons commencer à expliquer tout ce qui peut être fait à la maison... ou en institution... leur permettre d'avoir le temps de réfléchir à ce qu'ils veulent.

Face au contexte en Seine-et-Marne (peu de structures disponibles en Unités de Soins Palliatifs voire le manque de lits en hospitalisation classique) nous allons continuer à être sollicités.

Pour ma part, je suis satisfaite d'avoir rejoint le DAC. J'apprécie la possibilité d'échange pluridisciplinaire. Lorsque les familles nous envoient des mots de remerciements pour le travail réalisé, je me dis « j'ai fait le job, j'ai permis que ce soit serein... »