

Un service de soins à domicile pour les patients séropositifs

Débarassez-vous de vos médicaments désormais inutiles, et faites un geste pour les pays du Sud !

Faites-nous parvenir les médicaments que vous n'utilisez plus et qui présentent un intérêt dans l'infection à VIH : antibiotiques, antifongiques et antiviraux classiques pour soigner les infections opportunistes ou prévenir leurs rechutes et, bien sûr, anti-rétroviraux.

Qu'il s'agisse de nous-mêmes ou de personnes de notre connaissance, nous avons souvent des médicaments rangés dans une armoire et que nous n'utilisons plus.

Ces médicaments qui dorment seront d'une grande utilité dans les pays où leur accès est excessivement restreint et où nous

avons des contacts. Vous pouvez nous donner ces médicaments qui iront directement aux personnes qui en ont le plus besoin.

Notre action rejoint une dynamique développée par d'autres structures en France et dans le monde.

4

partenaires

Actions/Traitements remercie, pour leur soutien à son action, les

LABORATOIRES

Abbott France

Boehringer Ingelheim

Bristol-Myers Squibb

Chiron France

Gilead

Glaxo Smith Kline

Produits Roche

INSTITUTIONS

Direction générale de la Santé

Mairie de Paris (DASES)

ASSOCIATIONS

Sidaction

Le coordonnateur du Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) Croix Saint-Simon nous présente le projet de prise en charge à domicile de patients infectés par le VIH à Paris, qui intervient dans les vingt arrondissements et les Hauts-de-Seine. La structure est issue d'une reprise des activités de soins de "Vaincre le Sida", fermée en 1999, et se trouve aujourd'hui domiciliée à la Fondation Croix Saint Simon.

par Bernard Tessier

bernard.t@tele2.fr



Tout part le plus souvent d'un signalement hospitalier qui permet au SSIAD de rencontrer le futur usager avant sa sortie de l'hôpital. Il s'agit fréquemment de patients présentant des troubles neurologiques (encéphalites particulièrement), mais aussi des séquelles de toxoplasmose, des échecs thérapeutiques, des situations de co-infection, des troubles psychiatriques, des insuffisances rénales....

Prise en charge individualisée

Pour ces patients, la finalité du SSIAD est d'éviter la réhospitalisation, de contribuer à restaurer l'immunité par l'aide à une observance optimum. On aura compris qu'il s'agit d'inscrire ces objectifs dans une prise en charge individualisée, qui dure en moyenne plusieurs mois (sept) avec des patients

"Nous sommes confrontés en permanence à la non-reconnaissance par les personnes de leurs troubles, et un tel déni contribue précisément à nuire à l'observance..."

vulnérables, fréquemment en situation de précarité et d'isolement. Tout se fait donc au domicile où l'on essaie de "montrer au patient que l'on veut construire avec lui un projet thérapeutique cohérent". Exercice difficile car, nous dit le coordonnateur, "nous sommes confrontés en permanence à la non-reconnaissance par les personnes de leurs troubles", et un tel déni contribue précisément à nuire à l'observance...

Une équipe à l'écoute du patient

En 2004 la file active était de près de 80 malades, dont 43 ont été rencontrés très régulièrement; parmi les nouveaux bénéficiaires, 40 % étaient de nationalité étrangère dont une majorité de femmes originaires d'Afrique subsaharienne, qui accèdent tardivement aux antirétroviraux

avec des situations psychosociales difficiles. Les deux tiers des usagers présentaient des difficultés d'observance et un quart nécessitait des soins de "nursing".

Le coordonnateur anime une équipe composée d'infirmières et d'aides-soignantes, d'une assistante sociale et d'un psychologue. Le soin infirmier basé sur une relation de confiance se prolonge par un souci de coordination de toutes les interventions autour du patient, et l'équipe s'investit également pour soutenir l'entourage quand il existe.

Autonomie

Vivre seul (situation particulièrement difficile pour ceux qui ont des séquelles d'encéphalite : 21 patients en 2004 !) est le lot de plus de la

moitié des malades qui souffrent fréquemment de troubles de mémoire... Ainsi sept d'entre eux ont une tutelle officielle afin de les aider à gérer leur budget. En 2004, sur les 34 bénéficiaires sortis du dispositif, treize "s'essaient à l'autonomie" (avec retours possibles dans le dispositif ou appui téléphonique si besoin), sept sont décédés dont trois au domicile, six ont quitté Paris, six ont été réhospitalisés à la suite d'une aggravation de leur état ou ont rompu le contrat, enfin deux seulement ont été orientés vers les interventions d'infirmières libérales.

Le coordonnateur précise : "Entre l'hôpital à domicile et le Service de soins infirmiers de quartier tourné vers les plus de 60 ans, nous remplissons une mission que les infirmiers libéraux ne peuvent assurer sur le long terme. Nous sommes au cœur de l'évolution de la maladie et prêts à communiquer notre expérience. L'hôpital nous oriente des cas lourds, et notre prise en charge permet de réduire le temps d'hospitalisation, mais il faudrait aussi pouvoir envisager d'intervenir en amont, pour des cas plus légers détectés assez tôt, y compris par le médecin de ville, et probablement susceptibles d'une meilleure récupération..."

Voilà un projet de service qui a tout son sens et sa légitimité pour des prises en charge personnalisées de patients VIH en grandes difficultés. Il semble cependant être l'un des seuls du genre... Si vous connaissez des démarches ou projets analogues dans votre région, n'hésitez pas à nous les faire connaître, ce type d'information est précieux.

Des soins "relationnels" au service d'un projet personnalisé autour du patient

Les infirmières du SSIAD rappellent l'évolution du profil des patients pris en charge à la fin des années 1990 : ces derniers étaient alors en demande de soins compte tenu de l'ampleur des infections opportunistes. Même si

maintenant, cela ne concerne plus qu'un nombre limité de personnes, aujourd'hui ceux qui sont suivis éprouvent beaucoup plus de difficultés d'acceptation de leur maladie et par conséquent ont des problèmes d'observance. On a vu qu'une majorité d'entre eux souffrait des séquelles de troubles neurologiques, mais il y a aussi des troubles associés psychiatriques ou un terrain dépressif.

Sur le plan psychosocial, les patients concernés du fait de leur parcours et histoire personnels sont le plus souvent vulnérables, voire en situation de précarité, y compris sur le plan du logement. D'emblée l'infirmière nous présente leur situation de départ, avec une accumulation de difficultés qui a un retentissement sur la gestion du traitement. Bien sûr, il y a aussi le plus souvent un isolement affectif : l'entourage est parfois présent mais le plus souvent épuisé d'intervenir sur la "longue durée"

Approche globale et pluridisciplinaire

Dans un tel contexte, l'infirmière et l'aide soignante privilégient une approche globale et pluridisciplinaire de leurs interventions. La prise en charge en soins infirmiers est individualisée : elle part de la nécessité de rétablir l'observance, mais s'accompagne parfois de soins d'hygiène et de confort, d'amélioration de la nutrition, de stimulation.

Dans ce but, l'infirmier va tenter d'établir un dialogue de confiance et écouter le patient, pour comprendre ce qui le préoccupe le plus jusqu'à nuire à son observance, et évaluer avec lui dès le départ ses capacités de décision.

Cette étape franchie, il faudra le plus souvent aider à reconnaître la maladie et ses conséquences, voire débloquer certaines difficultés socio-administratives anciennes ou récurrentes, ceci en lien respectif avec le psychologue et l'assistante sociale du SSIAD. Il faut aussi



Sur le plan psychosocial, les patients concernés du fait de leur parcours et histoire personnels sont le plus souvent vulnérables, voire en situation de précarité.

soutenir, voire repositionner l'intervention d'un entourage épuisé.

Durant tout ce temps, tout est mis en œuvre pour que le patient perçoive la cohérence d'interventions allant dans le même sens : celui d'une prise en compte coordonnée de ses troubles et de ses souhaits, en vue d'arriver à un projet thérapeutique concerté, tourné vers une observance optimum nécessaire pour améliorer son état immunitaire.

"Tuteur de santé"

Le soin infirmier qui s'appuie essentiellement sur des passages à domicile réguliers est donc plus "relationnel" que technique. Il prend en compte le cheminement, le "temps" nécessaire au patient avec une préoccupation forte de continuité de toutes les interventions : l'infirmier et l'aide-soignant se

ligne
info
traitements
01 4 367
0000

C'est la ligne d'information sur les traitements de l'infection à VIH, qui fonctionne du lundi au vendredi de 15 h à 18 h.

ATTENTION !
AU MOIS DE JUIN,
la ligne sera ouverte
exceptionnellement
les MERCREDIS DE 16H À 19H
(les autres jours restent inchangés)

La liste des médecins injecteurs de New Fill mise à jour

La liste* des médecins injecteurs de New Fill que nous avons publié dans le Numéro 133 d'InfoTraitements vient d'être mise à jour. Vous la retrouverez en allant sur le site d'Actions Traitements (www.actions-traitements.org) Cette liste* concerne les médecins ayant reçu les carnets pour le remboursement et nous a été fournie par le Laboratoire Sanofi-Aventis.

* ATTENTION : Cette liste est provisoire et évolutive. Pour plus de renseignement, vous pouvez appeler notre ligne d'écoute thérapeutique au 01 43 67 00 00 du lundi au vendredi entre 15h et 18h (sauf mercredi de 16h à 19h)

partagent ainsi dans la durée de la prise en charge (en moyenne sept mois) les fonctions de "tuteur de santé" auprès du patient.

Ce travail en équipe se concrétise notamment par une réunion pluridisciplinaire chaque semaine où les infirmiers, psychologue et assistant social échangent les informations et actualisent ensemble le projet de soins individualisé avec le coordonnateur de l'équipe. Si besoin, l'équipe fait participer à certains moments dans des réunions de synthèse des intervenants extérieurs : référent médical, kinésithérapeute, auxiliaire de vie....

Derrière tout ce réseau, il y a l'espoir de voir progressivement les patients récupérer en motricité physique et (ou) capacités cérébrales, et retrouver "goût à la vie", une meilleure estime d'eux-mêmes et en même temps une motivation d'observance, centrale pour un retour complet ou partiel à l'autonomie.

De l'hôpital au domicile : parcours d'un usager du SSIAD

Julien vit le deuil de sa mère en 1994 sans pouvoir en parler, il se replie sur lui-même, "je vivais dans le noir complet", dit-il, et déjà à cette époque, il se savait séropositif. Malgré cela il continue son travail de vendeur au contact des clients jusqu'à épuisement, et va traverser les premières années de la trithérapie dans le déni de sa maladie, et donc sans en tirer les bénéfices attendus. Son médecin traitant, constatant des difficultés de vision qui le gênent pour se repérer dans la vie quotidienne, lui prescrit un fond d'œil puis un scanner : il est rapidement hospitalisé en 1996 pour une toxoplasmose cérébrale et reconnaît facilement des ruptures de traitements qui entraîneront des rechutes jusqu'en 2001.

Il affrontera donc des crises d'épilepsie, une hémiplégie, des troubles de la mémoire, de la parole et de la motricité... D'emblée mis sous trithérapie, il doit également suivre un traitement pour l'épilepsie : situation délicate, compte tenu de ses troubles de mémoire, d'un état de cachexie et des difficultés d'observance des dernières années. Après son séjour hospitalier puis en centre de rééducation, il souhaite rejoindre son domicile mais le médecin ne peut envisager un tel retour sans des soins et un soutien à l'observance. Le SSIAD prévenu par l'hôpital interviendra au début par un passage quotidien d'une infirmière : car si Julien est "rescapé", il est encore loin d'avoir accepté sa maladie. En même temps le pilulier qu'il a si longtemps voulu ignorer totalise maintenant beaucoup de cachets à ne manquer sous aucun prix. L'exercice est périlleux, et Julien explique : "Les infirmières du SSIAD m'ont aidé à admettre ma maladie, je me suis senti en confiance, je n'avais plus trop la volonté de faire ce pilulier. D'un autre côté, dans mon déni, je ne voulais surtout pas affronter

d'autres malades en entrant par exemple en "appartement thérapeutique".

Le SSIAD va conforter son choix du domicile, essentiel et précieux pour mobiliser les repères anciens de sa mémoire et l'aider par la parole et les visites à admettre sa maladie en vue d'une bonne observance, destinée à restaurer son immunité et lui permettre de reprendre du poids. C'est l'infirmière qui préparera au départ les médicaments et progressivement va prévoir de lui passer la main pour qu'il reprenne son autonomie. Cependant l'auxiliaire de vie et le portage des repas restent encore aujourd'hui indispensables pour lui et l'on sent bien que l'ensemble de ces interventions, habilement coordonnées, adaptées, a permis ce maintien à domicile tout en préservant l'observance. Entre temps Julien a accepté une psychothérapie où il peut revenir sur toute son histoire personnelle : son deuil mal vécu mais aussi tout ce déni de la maladie, qui l'a conduit durant plusieurs années à prendre des risques du fait d'une observance aléatoire.

En 2004, le SSIAD l'a préparé à l'arrêt de son intervention. Ce fut un moment difficile car il craignait sa mémoire défaillante et le retour des crises épileptiques mais finalement, il reconnaît avoir été aidé "à reprendre goût à la vie", et aujourd'hui, âgé de 37 ans, il fait face seul à sa prise de traitements avec un succès virologique. Il sait pouvoir rappeler en cas de besoin ou défaillance le service de soins à domicile, aujourd'hui mobilisé pour des situations plus difficiles que la sienne.

Julien en fin d'entretien rappelle la valeur de son témoignage : celle d'une preuve concrète qu'il n'est plus dans le déni. Il s'est remis à la lecture, parfois à la cuisine, même s'il oublie parfois les recettes ; et il voudrait enfin pouvoir voyager !...

