



WYM'News

La News des acteurs de la santé à domicile

n°5, Mai 2012

WYM France - Diffuseurs portables Accufuser®

www.wymfrance.com

SOS Douleur Domicile 16 (Angoulême)

- Docteur Eric Bures, Président de l'Association

- Florence Delavaud, infirmière référente et directrice de SOS Douleur Domicile 16

Edito

Par Stéphanie Grieu, PDG de WYM France



L'Accufuser WYM France dédié à l'ALR

Au lancement de l'Accufuser, nous avons beaucoup travaillé avec les établissements de santé dans la prise en charge de la douleur aigüe post opératoire sur cathéters périmerveux.

L'Accufuser mis alors en place en salle de réveil permet aux patients de bénéficier d'une analgésie continue pendant les 48 premières heures post opératoires.

Dorénavant, un certain nombre de patients bénéficient de ce traitement à domicile, améliorant ainsi leur confort de vie. En douleur chronique, la perfusion continue par diffuseur portable permet aux patients d'améliorer considérablement leur quotidien et au personnel soignant à domicile de prodiguer leurs soins dans les meilleures conditions possibles.

Nous avons choisi de développer une gamme dédiée à l'ALR. Les Accufuser dans cette indication sont donc jaunes, code couleur de l'ALR. Il s'agit pour les soignants de bien identifier que cette couleur est le signe d'un branchement périmerveux, c'est un code couleur de sécurité.

Depuis plus de 10 ans, l'association SOS Douleur Domicile se bat pour développer l'ALR à domicile, en prenant elle-même en charge des patients, en développant de nombreux partenariats, et en communiquant autour de cette indication. Revenons sur l'ALR à domicile avec SOS Douleur et le témoignage infirmier de l'agence Studiosanté 95/78.



Accufuser® - couleur jaune pour les références utilisées en ALR



Comment est né SOS Douleur Domicile ? Comment fonctionne ce réseau et à qui s'adresse-t-il ? Comment l'association travaille-t-elle avec les prestataires de santé ? Florence Delavaud revient avec nous sur l'origine et l'activité de SOS Douleur Domicile et, avec Eric Bures, sur les avancées et perspectives d'avenir pour l'Anesthésie Loco-Régionale à domicile.

Pouvez-vous nous rappeler l'origine et l'activité de SOS Douleur Domicile en quelques mots ?

Florence Delavaud : « L'idée est née en 2001 : les patients sont soulagés par l'ALR à l'hôpital, alors pourquoi ne pourrait-on pas transférer ces traitements à domicile ?

Le réseau n'a cependant ouvert qu'en 2004, après plusieurs années de combat sur tous les fronts: mise en place de protocoles et de formations, spécificité des anesthésiques, difficultés législatives, délais administratifs...

SOS Douleur Domicile est un réseau unique en France, qui s'adresse à tous (malades comme professionnels de santé). Nous sommes financés par l'ARS (Agence Régionale de Santé).

SOS Douleur Domicile est une association, à but non lucratif. Nous nous adressons aux patients souffrant de douleur chronique ou aigüe : post-opératoire, algodystrophie, cancer, artérite, diabétique... Notre objectif est que tous ces patients bénéficient de cathéters périmerveux à domicile, en Charente et sur tout le territoire.

Notre activité a 3 grandes orientations:

*-**Coordonner** la prise en charge de patients à domicile par cathéters périmerveux. En 7 ans, nous avons déjà pris en charge 1300 patients, et plus de 38000 jours de cathéters à domicile.*

*-**Former** les équipes infirmières, les libéraux et les coordinateurs et faire*

connaître l'ALR à domicile, pour généraliser cette prise en charge et homogénéiser les pratiques.

*-**Etablir un véritable observatoire** sur l'ALR, grâce aux données patients récoltées auprès de nos partenaires prestataires. »*

Qu'est ce qui a mené à votre association avec Studio Santé ?

Florence Delavaud: « Au lancement de l'association, les prestataires étaient assez frileux vis-à-vis de notre activité, compte tenu des difficultés législatives, notamment, du geste d'ALR à domicile. Studiosanté réseau a été le premier à établir une convention avec SOS Douleur, impliquant des engagements mutuels. Par cet accord, toutes les infirmières coordinatrices de Studiosanté sont systématiquement formées à l'ALR. Grâce à ce partenariat, il y a donc désormais dans toutes les villes où Studiosanté est implanté des infirmières capables de prendre en charge des patients à domicile en ALR. »

Travaillez-vous avec d'autres prestataires ?

Florence Delavaud : « Studiosanté est le premier partenaire à avoir imposé une formation nationale. Mais avant ce partenariat nous travaillions déjà avec d'autres : beaucoup de prestataires locaux, ainsi que des pharmaciens.

Et dans la poursuite de notre objectif, il nous faut développer l'ALR avec bien plus de prestataires encore, ainsi qu'avec d'autres types de structures. Depuis la journée du 02/02/2012, le réseau s'étend de plus en plus. Les gens intéressés par cette technique peuvent s'appuyer sur notre expérience, nos outils, nos références... »

Comment se déroulent ces partenariats ? S'agit-il exclusivement de formation ?

Florence Delavaud : « Le partenariat va au-delà de la simple formation.

Les infirmières coordinatrices viennent systématiquement à Angoulême, pendant 48h, pour une formation en ALR. Les IDEC utilisent nos documents et outils – ce qui est très important, car cela permet une harmonie des pratiques et des soins au niveau national.

Il y a aussi du partage d'informations en permanence : nous assurons une hotline pour assister les infirmières en cas de besoin. En retour, elles nous communiquent toutes leurs données patients.

Nous centralisons ainsi ces résultats (ce qui est facilité par l'harmonie des outils sur le plan national) afin de construire un véritable observatoire sur l'ALR à domicile pour les douleurs chroniques et aiguës. Cet observatoire est un outil très précieux grâce auquel nous pouvons ensuite réaliser des statistiques, publier des informations, communiquer, faire des retours aux agences sur leurs résultats, sur les pathologies les plus répandues selon les régions, etc. »

A qui bénéficient essentiellement la prise en charge à domicile en ALR, pour résumer ?

Florence Delavaud :

« - Le bénéficiaire premier, qui est l'origine même de notre association, c'est le bénéficiaire **patient** : grâce au cathéter, les patients ont vu passer leur EVA (Echelle Visuelle Analogique de la douleur) de 8-9 à 1-2 !

-Je forme des formateurs : les coordinatrices forment elles-mêmes, par la suite, **les IDEL**. Et ces dernières sont toujours prêtes à se former. L'avantage pour l'IDEL est le confort du patient : l'infirmière peut réaliser des soins sur des plaies très algiques, et c'est un bénéfice inestimable que de pouvoir réaliser ces soins sans douleur pour le patient.

-Les **structures de soins** bénéficient grandement de cette prise en charge : soignés à domicile, les patients libèrent les lits des structures, et le risque d'infections nosocomiales est réduit.

-Enfin, il y a un gain économique conséquent pour la **Sécurité Sociale** : alors qu'une journée en hôpital lui coûte 600 à 800 euros, la prise en charge à domicile ne coûte que 100 euros par jour! »

La réticence de la communauté médicale sur le sujet des cathéters péri nerveux comment s'analyse-t-elle à SOS Douleur Domicile ?

Eric Bures : « La réticence n'est pas nouvelle. En effet, dès 2004, lors de la 1ère réunion pour décider du financement de SOS Douleur Domicile à l'URCAM de Poitiers, comprenant les professionnels de la santé (IDE et médecins) et du personnel institutionnel, seuls les médecins votèrent contre.

Par la suite, les syndicats infirmiers se sont rapidement opposés à cette prise en charge à domicile. A l'époque, le Médecin Conseil en Chef de la CPAM de Charente ne « pouvait inciter à de telles pratiques ».



Nous avons donc dû travailler de façon très étroite avec l'URCAM, l'ARH, l'ARS et la CPAM pour aboutir à un consensus qui se manifeste par un soutien administratif fort. Actuellement, le problème avec un des syndicats infirmier du 44 (SNIL) nous ramène à « l'âge de pierre », 10 ans en arrière.

Les syndicats qui à l'époque étaient opposés aux cathéters péri-nerveux à domicile sont maintenant nos plus fidèles alliés pour défendre la technique à la Commission de hiérarchisation des actes (FNI).

Vous voyez donc que la réticence de la communauté médicale n'est pas nouvelle et que nous nous en sommes toujours accommodée. Heureusement, les tutelles (CPAM – ARS) ont compris l'intérêt médico-économique de ces traitements. Ils considèrent cette prise en charge comme une avancée majeure de Santé Publique. »

Le rapport de l'HAS sur la voie périmerveuse : une reconnaissance, une concrétisation de la prise en charge de la douleur à domicile ? Cela va-t-il mener à de réels changements ?

Eric Bures : « L'HAS, dans son rapport de septembre 2010 a revu l'ensemble des dispositifs de perfusion à domicile. Dans ce rapport, il est décrit 2 voies de perfusion : la voie veineuse centrale d'une part et la voie veineuse périphérique d'autre part.

Dans la voie veineuse périphérique, ils incluent la voie péri-nerveuse.

Deuxième élément d'importance : c'est l'information qui porte sur un avenant à la nomenclature des actes infirmiers. Cet avenant est en cours de lecture. Ce dernier assimile la voie péri-nerveuse à la perfusion périphérique.

Ces deux éléments nous incitent fortement à penser que d'ici à la fin de l'année, cet acte sera dans la nomenclature. Néanmoins, tous les problèmes ne sont pas réglés. En effet, il s'agit d'un acte technique qui doit être reconnu, car il nécessite une formation préalable et une coordination. Si l'acte est inscrit dans la perfusion, la rémunération infirmier sera de 617,40€ alors que la rémunération de SOS Douleur Domicile aux IDE Libéraux est de 968,60€ pour une prise en charge de 28 jours. Cette différence de 350€ correspond à la technicité de l'acte. Il appartiendra donc aux syndicats infirmiers de se battre pour obtenir cette juste rémunération. »

Florence Delavaud : « Une autre grande avancée a été le 3ème plan douleur (2006-2010). Les plans douleurs sont rédigés par le ministère de la Santé, pour 4 ans. Chaque plan définit plusieurs axes de santé prioritaires, et la prise en charge par cathéters périmerveux figurait dans le dernier plan douleur, visant à modifier la mentalité des structures hospitalières sur la douleur. C'est aussi une grande avancée, et nous attendons avec impatience le 4ème plan douleur. »

SOS Douleur Domicile fonctionne bien en Charente, mais cette belle expérience locale est-elle reproductible ailleurs ?

Eric Bures : « Si la réponse est négative, il n'y a aucun intérêt à continuer. Or, la réponse est positive. Cette journée a donc eu pour but de montrer les bénéfices d'un partenariat avec un prestataire de service coordinateur de soins : Studiosanté Réseau. Nous

avons réalisé 35% de l'activité du Réseau de ses six dernières années en un an. Nous avons approché 450 patients et les 8 000 jours de cathéters à domicile. Ceci a été possible grâce à une Coordination centralisée pour toutes les IDE Coordinatrices de Studio Santé, ayant elles-mêmes, été formées à Angoulême (16) et grâce à la mise à disposition d'une hotline. »

Quel bilan tirer de la journée nationale du cathéter périnerveux à domicile du 2 février 2012 à Lyon ?

Eric Bures : « La journée du 02/02 a réuni 310 visiteurs et 20 exposants. 95% des personnes interrogées étaient satisfaites de la journée, 80 à 90% ont trouvé que les sujets répondaient à leurs préoccupations et 85% ont apprécié les échanges pendant la table ronde.

Le succès de cette 1ère Journée s'est trouvé confirmé par les appels que nous avons reçus après. Ces appels concernent des médecins, des structures hospitalières (privées comme publiques) et d'autres prestataires coordinateurs.

Ce qu'il faut bien comprendre, c'est que le traitement fait partie d'un arsenal thérapeutique qui s'adresse à des patients chez qui tous les autres traitements ont été un échec. Après cette journée, il sera difficile de revenir en arrière. »

Florence Delavaud : « Nous avons été sollicités par de nombreux prestataires de services, ainsi que par des structures hospitalières... nationales mais aussi à l'étranger ! Le succès de cette journée a dépassé nos attentes.

Cependant, cet événement ne fait que traduire la vocation quotidienne de SOS Douleur Domicile : une mise en commun des compétences, du partage d'information, et, surtout, du lien qui se crée entre patients, soignants, tutelles et les industriels qui nous soutiennent.

Pour moi, ce réseau, c'est avant tout une très riche aventure humaine. »

Studiosanté 95/78 : l'expertise en ALR, témoignage

Entretien avec Isabelle Hellio, infirmière responsable de la coordination chez Studiosanté 95/78



En outre, cette expertise doublée du crédit « SOS Douleur Domicile » nous donne un réel poids face aux médecins, rendant notre démarche à la fois plus adaptée et plus pertinente.

Au départ, notre agence a essayé, seule, de convaincre les médecins de sortir leurs patients à domicile en ALR. Mais notre partenariat avec SOS Douleur Domicile a facilité les choses par plusieurs biais :

- En nous offrant une vraie expertise technique, que nous pouvons transmettre aux IDEL

- En apportant un gage de crédibilité, notamment par l'implication du Dr Bures, médecin référent, au sein de l'association

- En offrant une formation uniforme sur le plan national, ce qui renforce cette crédibilité auprès des médecins, qui savent que la prise en charge à domicile de leurs patients ne sera pas isolée

- Par les manifestations, tables rondes, et autres événements contribuant à l'évolution des mentalités envers l'ALR à domicile »

En quoi Studiosanté est-il un réseau particulièrement adapté pour développer de nouvelles indications à domicile ?

« Le rôle de Studiosanté est important, car il faut un réel souhait de s'investir auprès des patients.

Studiosanté est implanté partout en France, chaque agence couvre un territoire donné : nous pouvons offrir

une réelle proximité à nos patients, et c'est un de nos atouts.

Outre le directeur d'agence, les équipes sont composées exclusivement d'infirmiers, ce qui nous confère une vision très terrain et très humaine à la fois du métier. Nous avons cette force et cette volonté de garder le patient au centre de nos considérations. »

Quelles pathologies sont concernées par l'ALR à domicile ?

« Les pathologies concernées par l'ALR à domicile sont essentiellement : l'artérite, le post-opératoire immédiat, les algodystrophies ou SDRC (Syndromes Dououreux Régionaux Complexes), les métastases osseuses, les zonas, les fractures de côtes.

Pour nous, la grande majorité de nos patients sont concernés par l'algodystrophie. Nous commençons à prendre en charge de plus en plus de patients artéritiques. »

Quels sont les bénéfices pour le patient ?

« Le patient est le premier à bénéficier du traitement par cathéter périnerveux, puisqu'il ne souffre plus. Soulagé, sa relation avec l'IDEL change également : on n'est plus dans les rapports agressifs engendrés par la douleur. Ce confort pour le patient facilite aussi énormément le travail de l'infirmière.

Quelles pathologies sont concernées par l'ALR à domicile ? Quels sont les bénéfices pour le patient ? Pourquoi travailler avec SOS Douleur Domicile ? Isabelle Hellio nous explique comment se déroule la prise en charge en ALR, indication dans laquelle Studiosanté réseau s'est spécialisé en partenariat avec SOS Douleur Domicile.

Quel est l'intérêt pour vous, Studiosanté 95/78, de cette association avec SOS Douleur Domicile ?

« Avant tout, SOS Douleur apporte à toutes les agences Studiosanté une expertise.

Le cathéter périnerveux est, dans l'ensemble, inconnu pour les infirmières, à moins d'avoir travaillé en bloc opératoire. Le but de cette formation est donc vraiment de nous familiariser avec ce geste très technique, la précision de la surveillance, etc., pour être dans la maîtrise totale du geste.

Ensuite, le patient étant chez lui, son moral est beaucoup plus positif qu'en étant hospitalisé, et évoluer dans son environnement lui donne une plus grande autonomie au quotidien. Enfin, il ne faut pas oublier que les risques d'infections nosocomiales sont réduits à domicile par rapport à l'hôpital. »

Quels médecins sortent des patients en ALR ? Comment les convaincre de vous confier ces patients ?

« Tout médecin qui s'intéresse à la douleur est susceptible de sortir des patients en ALR. Toutefois, la décision ne se prend pas seul ; l'anesthésiste, qui pose le cathéter, est notamment systématiquement impliqué. Il y a une forme d'interdépendance entre médecins.

Dans tous les cas, une bonne entente et surtout une bonne communication entre les services est nécessaire. Avec des interlocuteurs à l'écoute, nos arguments ne peuvent que les convaincre. »

Concrètement, comment se déroule la prise en charge pour les agences Studiosanté et pour l'IDEL en charge du patient ?

« La molécule utilisée est la ropivacaïne. Pour chaque patient pris en charge en ALR à domicile, il y a un anesthésiste référent. C'est l'anesthésiste qui pose le cathéter au bloc opératoire, avant de nous confier le patient.

L'infirmière Studiosanté doit alors coordonner les soins (contacter le pharmacien, former l'IDEL, prévoir le matériel et les produits), et également tenir le patient informé et répondre à

ses interrogations.

Le patient doit savoir qu'il y a un relai, un interlocuteur qui fera, chaque semaine, un retour au prescripteur.

Ensuite, le patient est confié à l'infirmière libérale: c'est elle qui a la maîtrise et qui, souvent, crée un lien avec le patient que nous ne voulons en aucun cas couper. Nous sommes là en support, pour une parfaite complémentarité.

Avec un suivi bien fait, le cathéter reste en place longtemps : en post-opératoire, le patient reste branché 48 à 72h ; quant à l'algodystrophie, le cathéter reste en place au moins 10 jours, et peut-être renouvelé 2 à 3 fois, sans débranchement.

La mission de l'IDEL est donc essentiellement une surveillance précise du dispositif, le changement de produit quand cela est nécessaire, et, enfin, le débranchement du patient à la fin du traitement. »

Quels sont les dispositifs de santé utilisés, et qu'attendent les infirmières de ces produits et outils associés ?

« Les dispositifs utilisés sont des dispositifs à perfusion, pompes et diffuseurs portables. Cela dépend du patient et du stade de son traitement.

Selon certains traitements, un patient pourra par exemple avoir besoin d'un bolus, auquel cas une pompe sera de rigueur.

Pour un patient en douleur chronique, qui sortira de l'hôpital après 24h seulement, on le branchera quasi-systématiquement par pompe au 1^{er} jour, avant d'adapter éventuellement les doses de médicament et le dispositif.

Les infirmières attendent surtout simplicité, confort et sécurité : le geste

est délicat, il s'agit donc de ne pas le compliquer avec du matériel inadapté. »

Il y a 2 ans, vous commencez déjà à travailler les prises en charges à domicile en ALR. Quelle évolution des mentalités avez-vous pu observer depuis vos débuts ?

« Les médecins sont bien plus réceptifs qu'auparavant. Aujourd'hui, l'information autour du cathéter perineurieux circule dans les services, de nombreuses tables rondes sont organisées.

Cette évolution est due au travail commun de tous :

SOS Douleur Domicile qui développe son réseau et se consacre au partage d'information sur l'ALR, Studiosanté qui va présenter tous ses bénéfices aux médecins pour les inciter à sortir leurs patients, les industriels qui participent à leur façon à la communication autour de cette prise en charge...

Il y a une vraie cohérence dans la circulation de l'information. Il n'y a rien de tel qu'une grande cohésion entre les acteurs de la santé à domicile pour faire connaître et accepter une nouvelle indication, dès lors que les bénéfices sont réels. »



Gamme de diffuseurs portables Accufuser®