

La biographie hospitalière au GHT Estuaire de la Seine

Clémence Joly

Médecin, unité de soins palliatifs,
centre hospitalier de la Risle, Pont-Audemer (27)

Catherine Dewulf

Médecin, unité et équipe mobile de soins palliatifs,
groupement hospitalier du Havre (76)

La biographie hospitalière : une autre façon d'accompagner les patients de soins palliatifs

L'essentiel

La biographie hospitalière est une nouvelle forme d'accompagnement proposée aux patients en soins palliatifs du groupement hospitalier de territoire Estuaire de la Seine en Normandie. Cette démarche s'intègre dans l'accompagnement interdisciplinaire des patients. Elle a été possible grâce à la collaboration déjà ancienne des professionnels de soins palliatifs du territoire, et à l'implication des directions et de fonds privés.

Mots-clés : biographie hospitalière ; soins palliatif ; interdisciplinarité ; accompagnement spirituel.

La biographie hospitalière est une activité nouvelle proposée à des patients souffrant de maladie grave et incurable, en fin de vie ou non (cancer, Alzheimer). Cette approche s'intègre dans un projet d'équipe travaillant en interdisciplinarité. Sur suggestion des soignants, la biographe rencontre le patient et lui propose de remonter le fil chronologique de son histoire dans le respect de ses possibilités physiques et de sa volonté. Elle écrit comme son interlocuteur lui parle et retranscrit les entretiens au plus près des mots de la personne. À l'issue de ce travail, elle remet un manuscrit au patient pour relecture. Un graphiste met en page le récit, le livre étant façonné par un relieur d'art. C'est un exemplaire unique qui est remis au patient, ou à un membre de sa famille s'il est décédé. À la personne gravement malade, outre le témoignage précieux de son existence à ce moment-là, le récit de sa vie offre la possibilité d'avoir encore un projet, d'être vivante, il lui confère espérance et dignité. Le patient cesse un instant d'être un malade, une pathologie, et regagne un statut de personne avec ses particularités et son histoire, il se « réunit » alors que la maladie a souvent causé un morcellement important de son corps et de son esprit. Pour les proches, un livre donné après le décès peut être le signe d'une transmission et aider à traverser le deuil. Pour l'équipe soignante, c'est la possibilité d'offrir un accompagnement au patient, et de l'aider à valoriser ses ressources restantes.

Démarrage du projet dans un centre hospitalier de proximité

Pour l'équipe de l'unité de soins palliatifs (USP) du centre hospitalier de la Risle à Pont-Audemer, l'accompagnement et les interventions non médicamenteuses sont particulièrement importants : les patients peuvent bénéficier des services d'une art-thérapeute, d'une sophrologue, d'une socio-esthéticienne, d'un ostéopathe, et des musiciens peuvent venir dans les chambres. Il y a dix-huit mois, une biographe a inté-

En participant aux staffs, la biographe permet de faire émerger des besoins jusque-là non exprimés par le patient.

gré l'équipe. Cette prestation est offerte aux patients. Elle est financée conjointement par le centre hospitalier et le Fonds pour les soins palliatifs¹. Le centre hospitalier de Pont-Audemer fait partie du groupement hospitalier de territoire (GHT) Estuaire de la Seine réunissant les hôpitaux du Havre, de Pont-Audemer, Lillebonne, Fécamp et Saint-Romain-de-Colbosc et l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) de Beuzeville (460 000 habitants). Un groupe « soins palliatifs » est actif depuis 2010 dans le GHT (anciennement communauté hospitalière de territoire), réunissant les professionnels de soins palliatifs autour de projets divers : partage d'expérience, formation, unification du codage, transferts de patients... La bonne collaboration entre équipes a permis à la biographe de Pont-Audemer de se déplacer une première fois à Saint-Romain-de-Colbosc à la demande de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) rattachée au groupe hospitalier du Havre. La réussite de cette expérience a conduit le groupe, sensible aux innovations et à l'accompagnement spirituel et humain des patients, à imaginer un projet d'extension de la biographie hospitalière à l'ensemble des patients accueillis en soins palliatifs dans le GHT.

Extension au groupement hospitalier de territoire

La biographe hospitalière est venue présenter son travail lors d'une des réunions du groupe de soins palliatifs du GHT. Ce dernier a alors décidé de monter un projet à l'échelle du territoire, avec l'aide logistique du Fonds pour les soins palliatifs (finançant déjà en partie le projet à Pont-Audemer). Très vite, les directions de chaque établissement ont été convaincues des bienfaits de la démarche et se sont engagées fortement,

1- Ce fonds de dotation a été créé il y a cinq ans et a « pour rôle de développer des partenariats entre les différents acteurs de la société pour soutenir et accompagner des initiatives innovantes qui peuvent faciliter le développement des soins palliatifs. Sa mission est de participer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches. Après avoir sélectionné des projets innovants (par l'intermédiaire de son comité scientifique), le fonds les accompagne, assure la juste utilisation du budget et un retour régulier à ses partenaires. Il se propose également de développer certains projets dans d'autres lieux, assurant ainsi une transmission des savoir-faire » (www.fondssoinspalliatifs.fr).

tant sur les plans financier qu'organisationnel ou de la communication. Le groupe a alors rédigé le projet commun avec l'aide de la biographe et de la directrice chargée du GHT, afin qu'il soit adapté à chaque établissement : deux d'entre eux ont une unité de soins palliatifs, deux autres, des lits identifiés, et le cinquième, un Ehpad. Le groupe hospitalier du Havre disposant d'une EMSP, il a été décidé que la biographe interviendrait également dans d'autres services que l'USP. Nous avons défini le temps de biographie nécessaire dans chaque établissement, les modalités de coordination et d'évaluation. Les enjeux éthiques sont appréhendés : modalités d'information des familles, confidentialité, manuscrits « orphelins » non demandés par les familles, parcours du patient... La beauté de l'objet remis au patient ou à ses proches a une grande valeur symbolique, et nous travaillons avec un graphiste et un relieur d'art répondant aux exigences des intervenants. Le budget a été réalisé avec l'aide de la directrice en charge du GHT et le financement est partagé entre les établissements et le fonds pour les soins palliatifs qui s'engage pour trois ans. La biographe de Pont-Audemer ne pouvant intervenir dans les cinq sites, il a été nécessaire de former une autre biographe, en lien avec l'association Passeur de mots, passeur d'histoire. Depuis le mois d'octobre 2016, une biographe intervient une fois par semaine dans trois hôpitaux, et l'autre, une fois par semaine dans deux établissements.

Conditions de réussite

Sur les plans médical et soignant, les conditions de réussite de la démarche sont les suivantes :

- intégration pleine dans l'accompagnement interdisciplinaire (psychologue, socio-esthéticienne, assistante sociale...) et dans le projet de soin du patient. La biographe participe aux staffs interdisciplinaires. Elle permet en outre de faire émerger des besoins jusque-là non exprimés par le patient, renforçant ainsi l'interdisciplinarité et la qualité des soins. Cependant, elle doit s'adapter au fonctionnement et à la culture de chaque établissement et de chaque équipe. La collaboration avec la psychologue est importante. Les deux démarches sont différentes (la biographe travaillant sur l'identité positive et la psychologue à partir des souffrances et de la détresse psychique) mais peuvent être complémentaires ;
- travail en équipe pour choisir les patients susceptibles d'être présentés à la biographe, suivre l'évolution physique et psychique en découlant, et si besoin relayer les besoins auprès d'autres professionnels de santé ;
- ouverture aux questions éthiques pouvant survenir et aux questionnements de l'équipe soignante sur le positionne-

ment de la biographe par rapport aux autres intervenants (psychologue, art-thérapeute) et aux familles, sur la confidentialité, etc. ;

- collaboration avec un relieur d'art. Le patient se voit remettre un bel objet artisanal, unique et précieux ;
- pour tous, acceptation du fait que le patient puisse ne pas aller jusqu'au bout et qu'il n'y ait pas de livre. Dans tous les cas, cet outil permet d'ouvrir un dialogue avec lui ;
- collaboration avec les directions des établissements ;
- évaluation quantitative et qualitative régulière de la pratique (retentissement sur le malade, sur l'équipe) : questionnaires, échelles, observations. Cela permet d'adapter l'offre, et est nécessaire pour un retour vers les financeurs.

Il convient d'être vigilant aux ruptures de prise en charge et à l'interruption des séances entamées lorsqu'un patient sort de l'hôpital. Il est important de passer des conventions avec les établissements et organismes assurant la continuité de la prise en charge, afin que la biographe puisse continuer à intervenir à l'hôpital (lorsque le patient revient en consultation), dans le service où il a été transféré (soins de suite et de réadaptation) ou chez lui (Ehpad, hospitalisation à domicile).

Conclusion

La démarche de biographie hospitalière dans le GHT a été favorisée par la maturité du groupe, qui sait travailler ensemble pour le bien commun. Cela en a renforcé le dynamisme et a permis d'approfondir la collaboration avec différents acteurs : directions, structures privées de financement, associations (Passeur de mots, passeur d'histoires), professionnels de santé. Le projet a fait émerger des questionnements éthiques nouveaux, qui sont l'objet d'une réflexion particulière au sein du groupe (réunions spécifiques, partages d'expériences, formations...). En outre, il est très encourageant pour les équipes soignantes de voir des directions soutenant une démarche centrée sur la prise en charge globale du patient, pouvant sembler subjective et sans retour financier direct, mais incrémentant la qualité des soins et même l'accompagnement à long terme des familles. En permettant un contact avec les proches lors de la remise du livre, cette démarche peut également avoir des conséquences positives sur le deuil (rencontre avec l'équipe ayant soigné son proche, proposition d'une prise en charge psychologique...).

UNITE DE SOINS PALLIATIFS

Vivez une expérience singulière



Une biographe vous propose de traduire fidèlement par écrit votre histoire, vos anecdotes, vos aventures, de remonter le temps, le vôtre...
Le livre de votre vie broché, véritable œuvre d'art, exemplaire unique, vous sera directement remis ou sera donné à la personne de votre choix.

Cette prestation est offerte par le **Groupement Hospitalier de Territoire de l'Estuaire de la Seine** en partenariat avec le **Fonds pour les soins palliatifs**, dans une démarche globale d'accompagnement, avec le soutien du **Groupe B2V**.

Renseignez-vous auprès de l'équipe soignante

Passeur de mots
 Passeur d'histoires
www.valeria-milewski.com

FONDS POUR LES SOINS PALLIATIFS
www.fondsoinspalliatifs.fr

B2V
 GROUPE
 Mutualité Prévoyance
www.b2v.fr

GROUPE HOSPITALIER DU HAVRE

Hôpital Local de Saint-Rémy

Centre hospitalier
 Impasseur de Calvados de Saint-Rémy

Centre Hospitalier de la Pléiade

Centre Hospitalier Intercommunal de l'Estuaire de la Seine
 Faculté

Le Parc de la Santé
 22000 Saint-Rémy
 0235 55 55 55

Développer cette nouvelle pratique d'accompagnement pour les patients en phase palliative d'une maladie représente ainsi un enjeu hospitalier et sociétal : affirmer la continuité de la vie, jusqu'au bout. ■

Il est très encourageant pour les équipes soignantes de voir des directions soutenir une démarche centrée sur la prise en charge globale du patient.