

« *Quelles synergies à l'œuvre pour les soins palliatifs à domicile ?* »

Vendredi 16 octobre 2015
Centre de Congrès Pierre Baudis
Toulouse

Résumés des Interventions

106 avenue Emile Zola
75015 PARIS



Quelles synergies à l'œuvre pour les soins palliatifs à domicile ?

Selon l'IFOP, 81% des français souhaitent « passer leurs derniers instants chez eux ». Cet « espace de vie » rassemble en effet, différentes fonctions : protection, intimité, témoin d'un environnement et d'une histoire familiale singulière... Mais la réalité est différente puisque qu'en 2012, selon l'Observatoire National de la fin de vie, 25% seulement des décès ont eu lieu à domicile et 11% en EHPAD. Comment éclairer ce paradoxe ?

- Par un phénomène sociétal de médicalisation excessive de la fin de vie, laquelle renvoie vers d'autres lieux de soins ?

- Par un épuisement des aidants familiaux, des proches n'ayant pas toujours les clés pour savoir où trouver de l'aide ?

- Par la difficulté pour les personnes malades et leur famille de voir leur domicile envahi par les professionnels de santé (libéraux, HAD, SSIAD...) et les aidants (aides ménagères, auxiliaires de vie...) au risque de ne plus le reconnaître comme espace d'intimité ? Ou à contrario, par un isolement de la personne malade qui met en péril le projet du domicile ?

Les soins réalisables à domicile pour une personne en fin de vie sont-ils les mêmes qu'à l'hôpital ?

Quelles synergies mettre en œuvre, pour que les actions coordonnées de l'ensemble des intervenants autour de la personne malade soient respectueuses d'un projet de soins partagé dans l'environnement qu'elle a choisi ?

A domicile et en EHPAD, les aidants familiaux ont une place importante dans l'accompagnement de leur proche. Comment les aidants et les professionnels, eux-mêmes peuvent-ils trouver des lieux pour exprimer leurs difficultés et y trouver des réponses ?

Les membres du Collège des Acteurs en Soins Infirmiers Midi-Pyrénées de la SFAP (CASIMP)

Christine Bernot

Jacqueline Berthaud

Muriel Boyer-Ballerat

Marie-Claude Daydé

Brigitte Galaup

Véronique Hermet

Angèle Marcerou

Bernadette Merckx

Présentation de la SFAP

La SFAP c'est la **Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs**, association loi 1901 **reconnue d'utilité publique**. C'est une société savante pluridisciplinaire associant professionnels (libéraux, hospitaliers, enseignants universitaires) et bénévoles. Notre objectif : favoriser le développement et l'accès aux soins palliatifs. La SFAP fédère plus de **5.000 soignants** et près de **200 associations de bénévoles d'accompagnement**. Créée en 1990, la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique pluridisciplinaire regroupe les principaux acteurs français du mouvement des soins palliatifs...

Présentation du CASIMP

Le CASIMP est donc un des **collèges régionaux des Acteurs en Soins infirmiers de la SFAP**. Le CASIMP regroupe des infirmiers et aides-soignants de la région. Son rôle est de :

- Créer des liens entre pairs,
- Echanger et approfondir sa pratique,
- Dynamiser la réflexion et la production des groupes de travail,
- Identifier les personnes ressources,
- Faire connaître la spécificité et la complémentarité des professions en soins palliatifs,
- Informer et rester en lien avec les administrateurs de la SFAP,
- Produire des travaux de référence validés par les pairs et approuvés par l'ensemble des acteurs en soins palliatifs.

PROGRAMME DE LA JOURNÉE

8h15-9h Accueil

MATIN

9h-9h15 Introduction de la journée

Bernadette Merckx, infirmière, co-responsable du CNASI de la SFAP

9h15-10h Regards anthropologiques sur les soins à domicile et la fin de vie P 6

Eugénie Poret, anthropologue, Le Havre (76)

10h - 10h30 Etats des lieux et perspectives des soins palliatifs à domicile P 8

Marie-Claude Daydé, infirmière libérale et équipe d'appui réseau de soins Palliatifs, Colomiers (31)

Animation-modération : Bernadette Merckx

10h30 - 11h Pause

11h - 11h30 Continuité des soins et interdisciplinarité : des défis à relever P 10

Jean-Marc Lapiana, médecin, La Maison, Gardanne (13)

11h30 - 12h15 Souffrances et difficultés des soignants : quelles évaluations, quelles réponses ? P 11

Françoise Ellien, psychanalyste et directrice du réseau SPES, Champcueil (91)

Animation-modération : Marie-Claude Daydé

12h30-14h Repas (buffet)

14h -14h30 Soins Palliatifs à domicile : quelles réalités pour les médecins généralistes ? P 14

Séraphin Collé, médecin généraliste, Toulouse (31)

14h30 - 15h La sédation en soins palliatifs : pourquoi ? Comment ? Quelles limites ? P 16

Sophie Balestat, médecin, HAD SRD et Edith Resende infirmière libérale

15h - 15h30 Point de vue des aides-soignantes et des auxiliaires de vie sociales sur l'accompagnement à domicile P 19

Hélène Bec, infirmière coordinatrice, et une aide-soignante, SSIAD, Rieux-Volvestre (31)

Animation-modération : Angèle Marcerou

15h30 - 15h45 Pause

15h45 - 16h15 Quelles synergies pour la mise en place d'un projet de soins palliatifs en EHPAD ? P 20

Ophélie Daniel infirmière coordinatrice en EHPAD (Ste Monique) (31)

16h15 - 16h45 Des aides et des dispositifs sociaux indispensables P 22

Jenny Masson, assistante sociale, réseau Relience, Toulouse (31)

Animation-modération : Brigitte Galaup

Partenaires P 24

Regards anthropologiques sur les soins à domicile et fin de vie

Eugénie Poret, anthropologue, Le Havre (76)

Histoire Occidentale et représentations du mourir

Avant le 18^e siècle, il existait une familiarité avec la mort, représentée comme un passage du souverain d'ici-bas, au souverain du ciel. Celui qui mourait était au centre d'une cérémonie publique et voulait s'y préparer.

Puis, la mort a été vécue comme une séparation et l'entourage familial a repris les initiatives autour du mourant qui devrait ignorer son état.

Actuellement, elle est considérée comme un échec de la médecine et la fin de vie est plutôt gérée dans les hôpitaux afin d'être technologiquement contrôlée.

Le patient lui-même est pris dans les rets de la maîtrise du vivant, jusqu'à la mort.

Entre ces deux périodes, nous sommes passés d'une médecine relativement artisanale à une médecine technicienne sachant prolonger la vie, réanimer, soulager, traiter la douleur.

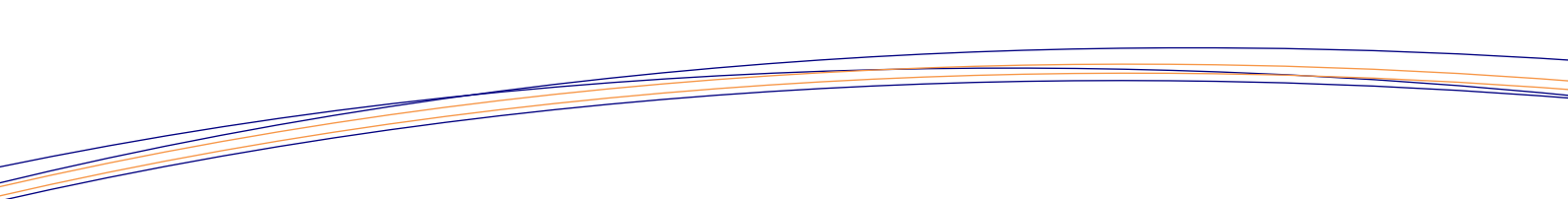
Place des soignants au sein des familles à domicile

La Famille, selon l'anthropologue Claude Lévi-Strauss, est une institution sociale, juridique et économique, qui existe dans toutes les sociétés humaines. On y trouve toutes sortes d'aménagements en fonction des cultures, mais c'est toujours une communauté de personnes réunies par des liens de parenté, donc liens du sang ou juridiques et, on le présuppose : liens du cœur. Une famille est également réunie par la culture d'origine des ascendants, les religions, le sentiment d'appartenance à un NOM, une lignée, une catégorie sociale.

Sous le regard anthropologique, une famille c'est l'entourage direct qui humanise.

Là aussi, les choses ont évolué car la famille nucléaire (parents biologiques et enfants) a connu de profondes transformations, environ depuis la moitié du XX^e siècle ; Les liens du mariage s'étant transformés, les familles se sont recomposées, décomposées, « monoparentalisées, engendrant des fratries hétéroclites, accompagnées d'une forme de désolidarisation du social en général et du familial en particulier.

Cela entraîne des modifications sur les attentes et les représentations de la place de chacun au sein d'une nouvelle entité aux contours plus flous.



Et la question de la volonté du patient en fin de vie et de son représentant se pose, alors que les rôles et les statuts sont souvent bouleversés.

Pour les professionnels en établissement, l'équipe se trouve sur son lieu de travail, dans une structure adaptée aux situations où les familles se déplacent. Mais pour les professionnels du domicile, il s'agit de s'adapter au temps et à la place de l'entourage, s'intégrer à un lieu de vie intime et familial.

Ils doivent gérer les angoisses, les attentes parfois au-delà du raisonnable, les plaintes ou bien au contraire la volonté à peine voilée de vouloir éviter les moments de l'agonie.

Patients, entourage et soignants se retrouvent au sein d'un même lieu et d'un même événement avec des attitudes et des désirs qui peinent à se rencontrer. Il s'agit d'observer les systèmes de communication des familles le plus sereinement possible pour laisser, sans brusquerie, se mettre en place l'organisation qui pourra rassurer les proches.

Le temps, la disponibilité, la réflexion sur la juste place, sont à réinventer à chaque fois et le risque serait de se laisser envahir par l'affectif au détriment du professionnalisme.

Mais, pour que la vie et l'échange gardent leurs droits, les professionnels doivent demeurer dans la posture rassurante du point de repère fixe et identifiable comme les **amers** sont là pour guider les bateaux qui rentrent au port.

Etats des lieux et perspectives des soins palliatifs à domicile

Marie-Claude Daydé, infirmière libérale, Colomiers (31)

Les français souhaitent mourir chez eux, mais décèdent surtout à l'hôpital... Les souhaits des biens portants, évoqués lors de différents sondages, privilégient la fin de vie « à la maison ». Ainsi, selon un sondage de l'IFOP (2010) 81% des français « souhaiteraient passer leurs derniers instants chez eux ». Or, d'après Moulin, en une génération la proportion de la population qui meurt en institution ou à l'hôpital, est passée de 30 à 70%¹. En 2008, seuls 27 % des décès ont lieu à domicile et 11% en maison de retraite². Le récent rapport de l'ONFV³ pointe qu'en 2012, le chiffre des décès à domicile est passé à 25,5%. La France serait ainsi le pays d'Europe où l'on meurt le moins à domicile, ce qui est aussi pointé dans le rapport Sicard : «... en France l'hôpital capture la mort ».

Pour tenter de réduire cet écart entre les souhaits et la réalité, les enjeux en perspective sont multiples : de formation, organisationnels, financiers, de santé publique, de société...

- Pour les professionnels libéraux, il y a nécessité à développer le travail d'équipe, la formation, le soutien et des liens plus étroits avec les établissements hospitaliers. A cet égard, le rapport de l'ONFV pointe qu'il faut sortir d'un système de santé construit sur une fracture entre la ville et l'hôpital.
- L'offre de soins gradués (libéraux, SSIAD, HAD) présente encore des différentiations selon les territoires, nécessitant d'adapter l'offre aux besoins des patients et de réduire les écarts de logiques gestionnaires entre ces dispositifs, dotés chacun d'une mission de coordination.
- Le recentrage des réseaux de soins palliatifs sur la coordination et l'appui ne doit pas faire occulter leurs dimensions cliniques qui correspondent à une des attentes des professionnels libéraux.
- La formation continue (DPC) de ces professionnels doit évoluer pour leur permettre de se former ensemble à la démarche palliative. Celle-ci se déploie lentement dans les établissements sociaux et médico sociaux,

¹ P. Moulin- Les soins palliatifs en France, un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain. Cahiers internationaux de sociologie Vol. CVIII (125-159),2000.

² E.Gisquet and all ; Où meurt-on en France ? Analyse des certificats de décès (1993-2008). BEH (547-551) dec 2012-n°48

³ Rapport de l'Observatoire National de la fin de Vie- Vivre la fin de sa vie chez soi- mars 2013.

(EHPAD, MAS...) pour lesquels le soutien et le compagnonnage au lit du malade doit se poursuivre et s'intensifier.

- Un enjeu de société réside dans les choix que seront faits pour soutenir les proches qui accompagnent les personnes malades à domicile.

Ces dernières années, avec la complexité parfois accrue des situations de soins palliatifs et le regard de la société sur la médecine, les soins palliatifs ont évolué vers une importante médicalisation dans les établissements. Ce phénomène pourrait venir modifier la fin de vie même à domicile.

Le rapport Sicard (p 40)⁴ précise que la France est un pays où la mort est fortement médicalisée (par rapport à d'autres pays européens) et qu'il y a pour les familles et les proches « *le sentiment qu'il peut toujours y avoir quelque chose à faire au dernier moment* » ou encore que « *La mort doit désormais avoir le visa de la médecine pour être acceptée* ».

La nouvelle loi en préparation sur la fin de vie pourrait, si l'on y prend garde, accentuer ce phénomène avec la sédation comme « nouveau » visa de la médecine.

En juin dernier, les orientations d'un nouveau plan de soins palliatifs (2015-2018) ont été annoncées par la DGOS⁵. Outre la réduction des inégalités territoriales, il prévoit de développer les bonnes pratiques (formation, recherche), un engagement à soutenir les aidants ainsi que le développement des soins palliatifs de proximité c'est -à dire à domicile et en établissements sociaux et médico-sociaux. Il est ainsi prévu de développer les HAD et de favoriser la qualité des coopérations entre les différents dispositifs.

Souhaitons que des mesures concrètes suivent ces annonces !

⁴ <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>

⁵ Direction Générale de l'Offre de Soins

Continuité des soins et interdisciplinarité : des défis à relever

Jean-Marc Lapiana, médecin, La Maison, Gardanne (13)

L'accompagnement des personnes dites en fin de vie est devenu de plus en plus complexe.

Quelle que soit la pathologie responsable (cancer, VIH, neurologie), les progrès de la médecine permettent des périodes de rémission pour certains et parfois des fin de vie plus longues pour d'autres, dont les difficultés nécessitent nos accompagnements pour eux et leur entourage (quel que soit leur lieu de vie, aussi bien à domicile qu'en institution).

Cela bien sûr n'est pas compatible avec les contraintes administratives type T2A.

Comment relever ces défis et rester au plus près des besoins de nos patients malgré ces contraintes et quels partenariats ?

Souffrances et difficultés des aidants : quelles évaluations, quelles réponses ?

Françoise Ellien, psychologue, directrice du réseau de santé SPES, cofondatrice des Ateliers Cinéma-répît JADE, Champcueil (91)

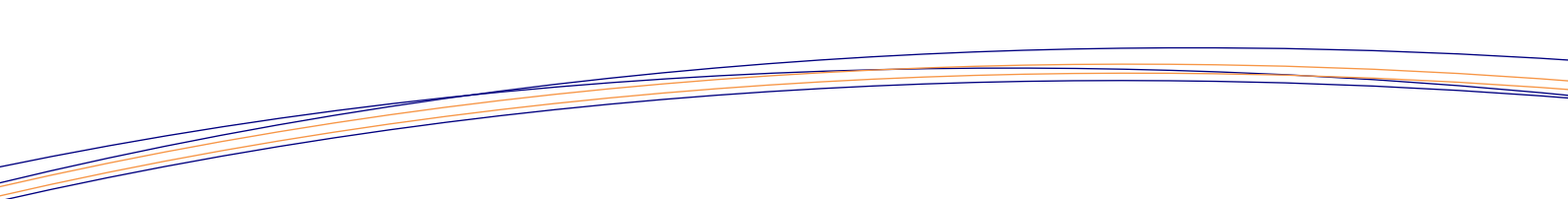
Les aidants contribuent à l'accompagnement pour l'autonomie et sont des acteurs indispensables du maintien au domicile. Les soutenir, les accompagner et leur proposer des temps de répît, des groupes d'échanges entre pairs et des formations, contribuent à leur qualité de vie et à la possibilité pour la personne aidée de rester à domicile dans de bonnes conditions. 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident de façon régulière et à domicile une personne de leur entourage pour maladie ou handicap. Parmi elles, 4,3 millions sont aidantes de personnes de plus de 60 ans et 4 millions sont aidantes de personnes de moins de 60 ans. Il s'agit le plus souvent de femmes 57 % et 47% des aidants sont en activité. 32 % ont entre 30 et 49 ans, 23 % ont entre 50 et 59 ans, 24 % ont entre 60 et 74 ans, et 10 % ont 75 ans ou plus. Le profil des aidants varie notamment selon le type de handicap, la pathologie et l'âge de la personne aidée. La notion d'aidants non professionnels a une trentaine d'années. Le COFACE, CNSA, CIAAF et le ministère en donnent une définition : « La personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut-être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes ». C'est la personne aidée qui désigne les aidants. Il faut informer sur la distinction entre aidant, représentant légal et personne de confiance.

Les professionnels doivent évaluer les attentes, les besoins et les ressources des aidants. Cette évaluation doit nous guider au plus près de ce qui permettra, d'une part, le maintien au domicile de la personne malade sans que cela relève du défi et, d'autre part, de veiller à la santé physique et psychique de l'aidant. Eviter les situations de maltraitance qui peuvent s'installer quand l'aidant est épuisé et violenté par la situation de dépendance...Tenir compte de l'histoire familiale et de ses modes de communication et relationnelles. Prendre en compte les vœux divergents qui peuvent exister entre l'aidé et l'aidant à propos d'un traitement, d'une hospitalisation, de la venue au domicile de tel ou tel matériel ou d'aide

professionnelle... Cette évaluation ne peut être unique et doit nous contraindre à l'anticipation. Anticiper l'épuisement de l'aidant, savoir le repérer : être attentif à son sommeil, son possible isolement, son stress et sa nutrition. Il existe plusieurs outils d'évaluation de la situation des aidants : GEVA (MDPH), ZARIT... Sans grille, nous pouvons recenser le type de tâche et d'aide réalisés, sa régularité, le temps passé, et surtout son ressenti comment vit-il le fait de faire tel ou tel geste ? Est-ce que cela lui coûte ? Où puise-t-il son énergie pour le faire ? Comment tient-il ? Quels sont les retentissements sur sa santé (voit-il son médecin) ? S'aménage-t-il des temps pour lui ? Quels sont les freins au bien-être de l'aidant ? De quelles ressources dispose le territoire en matière de répit, de groupe de parole de pairs, de formation sur la maladie/le handicap ? Quels sont les aides financières ou les solutions en personnel pour pouvoir continuer à avoir une vie sociale, professionnelle.

Attention à ce que l'aidant ne devienne pas uniquement une variable d'ajustement des désengagements des aides de l'état, des collectivités et plus généralement des difficultés économiques du système de santé. De plus, il ne faut jamais oublier qu'un aidant n'est pas un professionnel. Jusqu'où peut-il aller, par exemple dans la réalisation de gestes techniques ? Quelle responsabilité porte-t-il ?

Les Jeunes Aidants, une initiative JADE: portée par le réseau de santé SPES, la réalisatrice Isabelle Brocard et l'Association Française des Aidants offrent à des enfants et jeunes de 8 à 22 ans un espace de répit, d'expression et de rencontres avec leurs pairs. La question des enfants et des jeunes aidants qui accompagnent quotidiennement un proche malade ou en situation de handicap, est aujourd'hui une réalité « invisible ». En France, la première statistique de l'ANESM de février 2015 révèle que 913 000 aidants ont entre 16 et 30 ans. En dessous de 16 ans, les aidants n'apparaissent ni dans les statistiques ni dans les études, pourtant ils sont nombreux environ 400 000. On peut même penser qu'avec l'accroissement du nombre de maladies chroniques à risque de perte d'autonomie et du nombre de foyers monoparental, ces situations de jeunes aidants soient de plus en plus fréquentes. Nous ne savons pas vraiment de quelles tâches ils sont investis et surtout nous ne savons pas quels sont les effets (bénéfiques ou délétères) de ces responsabilités sur leur vie scolaire et sociale et sur leur avenir. Alors que l'enfant n'a jamais été aussi investi narcissiquement, ces jeunes-là dans leur fonction



d'aidants semblent totalement niés. La création des ateliers cinéma-répit a pour objectif de repérer ces jeunes, de leur proposer un répit, de leur donner la parole. Le cinéma nous a semblé être un support d'expression artistique attractif qui permet en outre de dépasser les discriminations, culturelles, sociales et scolaires.

La première réussite des ateliers 2014-2015 est incontestablement la possibilité d'une rencontre avec d'autres jeunes qui vivent une situation comparable à la leur. En effet, les jeunes aidants parlent très rarement de leur quotidien à l'école. Les groupes se sont montrés très solidaires malgré les différences d'âge et de milieu social parfois très importantes. Le répit est également une réussite puisqu'une grande partie des ateliers était en résidence, ce qui leur permettait de souffler. La présence, à la demande, d'une psychologue, a permis de repérer aussi certains besoins d'écoute et d'y remédier.

La possibilité qui leur a été donnée d'exprimer leur vécu et leurs sentiments par le biais du cinéma a été clairement investie. Ils ont parfois exprimé des choses qu'ils n'avaient jamais dites. Les jeunes ont tous pu trouver, à leur niveau, un espace de valorisation. En effet, dans ce qu'ils vivent au quotidien, l'estime de soi est souvent mise à mal. Soit parce qu'ils ont le sentiment que la personne malade ou handicapée prend trop de place pour qu'ils puissent trouver la leur, soit parce qu'on se moque d'eux à l'école, soit parce que la présence de la maladie et la crainte de ses effets à long terme dégradent leur scolarité, les conditions de leurs relations sociales. Cette possibilité d'accomplir quelque chose jusqu'au bout, de faire son propre film, a constitué une véritable source de satisfaction pour chacun. Pour les plus jeunes, le fait de passer par différentes techniques d'animation, même quand ils se disaient « nuls en dessin » s'est révélé valorisant en terme de résultat. Pour les grands, alors que la plupart d'entre eux sont arrivés pour la semaine de montage en disant qu'ils n'avaient « rien filmé », l'opportunité de faire un travail sur le montage et donc faire surgir un récit, du sens, des émotions, a été très épanouissante. Tous ont fini par trouver que « oui » leur film était intéressant et qu'ils en étaient fiers. Pour deux d'entre eux, qui sont en grand échec scolaire par ailleurs, j'ai vraiment eu le sentiment qu'ils se disaient à eux-mêmes : « je suis capable de faire des choses intéressantes, je suis intéressant(e)... ».

Soins palliatifs à domicile : quelles réalités pour les médecins généralistes ?

Séraphin Collé, médecin généraliste, Toulouse (31)

Vécu de la mort par un soignant, une approche narrative permettant d'intégrer ses propres émotions dans un parcours professionnel

Les médecins généralistes sont confrontés à des situations palliatives à domicile en moyenne une à deux fois par an.

Les réalités vécues par les médecins généralistes sont de ce fait multiples mais ce sont avant tout des réalités émotionnelles difficiles. Elles sont l'élément moteur des synergies en action.

C'est par le filtre de la médecine narrative qu'en tant que formateur il semble intéressant de décrire ces réalités émotionnelles. Arriver à mettre des mots sur ces histoires vécues, parfois douloureusement, permet de les accepter comme fondatrices et donne du sens à l'acte de soigner même au moment de la mort.

La **peur** est la première émotion qui peut être écrite en se remémorant une des premières expériences de mort aux urgences alors encore interne de médecine générale. Le patient était en situation terminale d'une cirrhose alcoolique et est décédé d'une hémorragie digestive. Ce sentiment de peur avait été renforcé par la solitude de l'interne que j'étais, mais également de celle du patient, et avait abouti à une fuite...

Le **dégoût** est la seconde émotion qui me revient à la mémoire lorsque jeune installé, j'avais été appelé par l'épouse d'un patient qui venait de décéder dans le lit conjugal. L'injonction de la femme de faire quelque chose m'avait mis mal à l'aise. J'exécutais alors un simulacre de bouche à bouche avant que le SAMU ne me délivre... Pendant longtemps cette émotion s'accompagnera d'un besoin d'ironiser sur cette expérience vécue pour faire face au sentiment de honte...

Je ne peux que me rappeler de la **colère** ressentie lorsque j'ai appris le décès d'un de mes patients en insuffisance cardiaque terminale avec lequel j'avais une relation forte. Le sentiment que cela aurait pu être évité, si l'ensemble des professionnels avaient communiqué sur le projet inadapté d'un retour à domicile, m'a dérangé. Cette réaction m'a permis de réagir positivement en partageant cette expérience, par le passage à

l'écrit et le signalement, dans le *programme Éviter l'Évitable* de la Revue Prescrire...

La **tristesse** a été grande quand Océane s'est éteinte à 35 ans d'un lymphome malin hodgkinien qui avait envahi progressivement ses ganglions lymphatiques, son foie, sa rate, son médiastin et ses méninges. Nous l'avons accompagnée tant médicalement, socialement et psychologiquement avec toutes les ressources possibles du domicile avec l'aide du Réseau Reliance, puis le service d'Hospitalisation à domicile et enfin l'Unité de Soins Palliatifs. Malgré cela, reste le sentiment que rien n'aurait pu suffire, car elle répétait sans cesse « Je veux vivre ». Elle laisse maintenant derrière elle un mari et trois enfants. N'étant plus vivante, la famille ne peut désormais plus bénéficier d'un hébergement social et n'ont plus droit à un titre de séjour...

La **joie** serait presque le mot qui me viendrait en tête lorsque je décris le rôle de « passeur » que j'ai eu quelques fois. Appelés au chevet d'un patient agonique, nous avons en tant qu'équipe d'appui du Réseau Reliance, avec le médecin (qui était également la conjointe), sa fille et ses deux infirmières été présents pour ce dernier moment. Nous étions tous les six au contact de ce corps lorsque son dernier souffle s'est exprimé. C'est aussi un sentiment de quiétude lorsque l'épouse nous a remerciés d'avoir été présents à ce moment-là...

Quelques situations choisies particulièrement riches en émotions n'ont pu être transcrites en mots par le fait que depuis 10 ans, je partage mon temps de travail avec les équipes d'appui du Réseau Reliance et que la réflexion de ce qui se vit au domicile y est permanente.

Par ailleurs en tant que maître de stage j'ai appris à retenir des histoires de vie qui puissent être parlante aux étudiants. Mais combien de situations sont encore enfouies, innommables ?

Les émotions sont une réalité inévitable pour les professionnels de santé, en particulier pour les soignants du domicile. Se les approprier pour en faire un élément moteur de notre travail est important. C'est en les décrivant, selon les principes de la médecine narrative, que l'on peut les intégrer comme force de créativité pour s'adapter à une situation de stress. Cette résilience est un élément fondamental pour continuer à pratiquer les soins palliatifs.

La sédation en soins palliatifs : Pourquoi ? Comment? Quelles limites au domicile ?

Sophie Balestat, médecin, HAD SRD

La sédation est par définition la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté.

La sédation peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue. Il est important de distinguer la sédation pour détresse en médecine palliative, de l'analgésie, de l'anxiolyse et du traitement de l'insomnie.

On entend par détresse, une situation d'inconfort majeur au cours de laquelle les manifestations cliniques de souffrance (physiques, psychiques ou existentielles) se perçoivent de façon difficilement contrôlable, voire incontrôlable, par des thérapeutiques couramment utilisées.

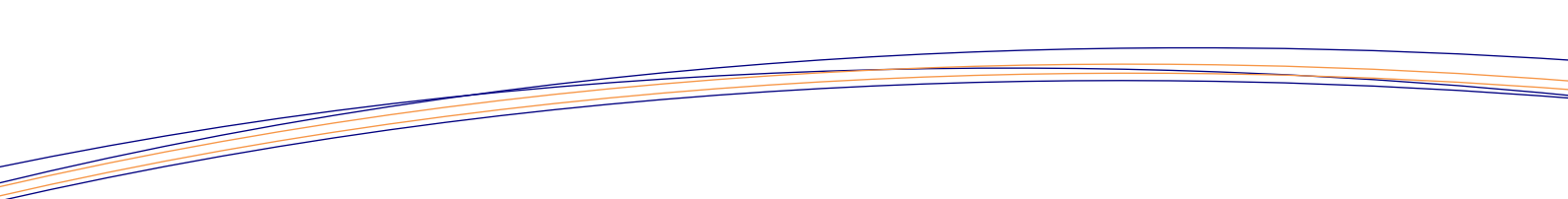
Dans la pratique, deux catégories de situation se distinguent : les situations à risque vital immédiat, et les symptômes réfractaires en phase terminale ou palliative.

Les indications de la sédation en phase terminale sont essentiellement les complications aiguës avec les risques d'hémorragies cataclysmiques, les détresses respiratoires asphyxiques qui génèrent la sensation de mort imminente.

Les symptômes réfractaires, dont la liste ne peut être exhaustive, dépendent de la perception propre de chaque patient avec son propre vécu antérieur.

L'arrêt des traitements de suppléance vitale (tels que dialyse, ventilation assistée ...) peut être parfois l'indication de sédation pour prévenir l'apparition de symptômes pouvant être insupportables pour le patient.

Il est indispensable et recommandé pour les différents intervenants médicaux et paramédicaux qu'ils soient hospitaliers et/ou du domicile de connaître et d'évaluer préalablement les risques de complications. Ceux-ci doivent être évoqués avec le patient et son entourage proche qui



s'implique au quotidien, au domicile, afin de définir et d'anticiper une conduite à tenir adaptée, consensuelle, pluridisciplinaire et coordonnée. Elle doit prendre en compte le patient, ses propres conditions de vie choisies, et faire appel aux ressources professionnelles possibles au domicile, ainsi que la mise en place de moyens optimaux.

Le consentement du patient et/ou les directives anticipées doivent être recherchées, et si le patient ne peut les exprimer, la personne de confiance, si elle a été désignée ou à défaut les proches, doivent être impliqués.

Une décision collégiale, pluridisciplinaire cohérente avec les souhaits du patient et de son entourage permet de poser et surtout de clarifier les intentions et les limites de la sédation.

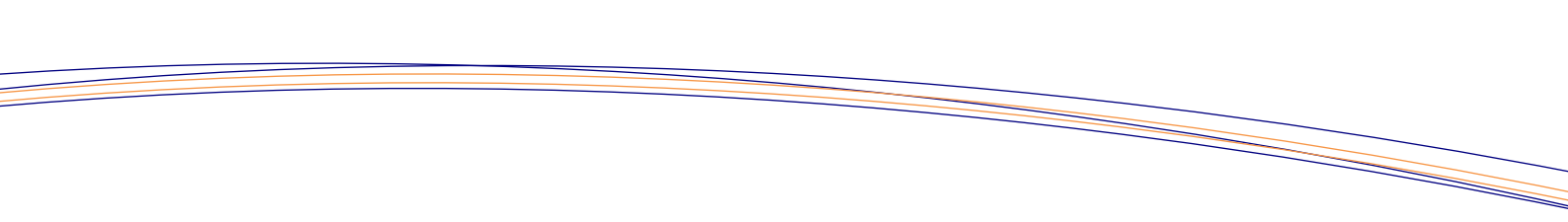
La demande de sédation par le patient n'est pas systématique même en situation palliative, et si elle est formulée, elle ne doit pas être considérée comme une obligation. Toute demande doit être écoutée et analysée ensemble pour s'assurer que la réponse est adaptée à la situation exposée. De plus, les détresses émotionnelles vécues comme insupportables par les proches et/ou même les professionnels de santé ne justifient pas la mise en place d'une sédation.

Enfin, elle n'est pas là pour accélérer la survenue d'un décès lors d'une phase terminale qui se prolonge, aussi insupportable soit elle.

L'évaluation et la prise en compte d'un patient dans toute sa dimension médico-psycho-sociale ainsi que l'ensemble des prérequis suscités nous font comprendre l'intérêt d'avoir recours à une équipe formée et compétente en soins palliatifs.

Pour mettre en œuvre une sédation, il est recommandé de procéder à une titration par Midazolam®, afin d'obtenir la dose minimale efficace et déterminer la dose horaire, la dose de bolus si nécessaire en plus. Le Midazolam® fait partie de la classe des benzodiazépines injectables délivré via une pharmacie hospitalière, et par le biais de l'HAD (hospitalisation à domicile) de préférence pour délivrance, administration et surveillance au domicile.

Les modalités pratiques de la sédation sont différentes en fonction de l'objectif souhaité : sédation intermittente, continue.



Le médecin responsable est le médecin prescripteur et même si le patient sort d'une hospitalisation avec une prescription anticipée de sédation, les

modalités et la mise en œuvre seront à rediscuter avec les médecins responsables de la prise en charge en temps voulu.

Les limites de la sédation sont multiples, elles dépendent de chaque situation et sont propres à chaque contexte rencontré. Certains éléments suscités nous les font entrevoir. Elles peuvent être d'ordre temporelle, logistique, et surtout humaine ; le patient, son entourage, ses conditions de vie au domicile ne sont que des exemples, mais les professionnels soignants médicaux, para médicaux peuvent eux aussi avoir et poser leur propres limites.

Cependant la sédation n'est pas une fin en soi, et toute fin de vie ne la requiert pas forcément.

Point de vue des aides-soignantes et des auxiliaires de vie sociale sur l'accompagnement à domicile

Hélène Bec, infirmière coordinatrice, SSIAD, Rieux-Volvestre (31)

« Accompagner le décès à domicile : un partenariat synchronisé »

Présentation des missions :

- Du SSIAD : Service médico-social composé d'AS (aides-soignantes), IDEC (infirmière coordinatrice), ergothérapeute et du personnel administratif. Notre mission est de favoriser le maintien ou le retour à domicile, ainsi que l'amélioration de l'autonomie, au travers des soins d'hygiène et de confort.
- Du SAAD : service d'aide et d'accompagnement qui propose des prestations d'aide pour les activités de la vie quotidienne et des activités sociales.

Les structures d'aide et de soins à domicile participent fréquemment à l'accompagnement de personnes, notamment âgées en soins palliatifs. L'infirmière coordinatrice est à l'écoute des difficultés rencontrées par les aides-soignantes et les auxiliaires de vie sociale qui interviennent au quotidien auprès de ces personnes.

Les principales problématiques rencontrées par les aides-soignantes sont liées à la douleur (il est difficile de voir souffrir sans pouvoir agir pour soulager...), à l'accompagnement de l'entourage dont les discours où les actes peuvent parfois être discordants et mettre en difficulté l'équipe. L'infirmière coordinatrice a donc pour mission d'assurer une cohésion de l'équipe.

Du côté des auxiliaires de vie sociale, des gestes du quotidien, parfois teintés d'une symbolique forte comme l'alimentation, peuvent devenir difficiles. Faut-il poursuivre l'alimentation, parfois à la demande insistante de la famille, au risque de provoquer des fausses routes ? La question de la distance professionnelle, est également interrogée, comment faire sans que cela ne soit ni « trop » ni « pas assez » ?...

Quelles synergies pour la mise en place d'un projet de soins palliatifs en EHPAD ?

Ophélie Daniel, infirmière coordinatrice en EHPAD- Ste Monique (31)

Introduction :

L'EHPAD est un lieu de vie où on accompagne jusqu'à la mort. Pour donner quelques chiffres : en moyenne 70% des résidents meurent dans l'établissement et 30 % à l'hôpital.

- Par ailleurs, en gériatrie la décision du « temps palliatif » est souvent difficile :

POURQUOI ?

Les résidents ont des trajectoires de fin de vie très différentes :

- évolution progressive de la maladie et à une phase terminale facilement identifiable (cancers notamment)
- déclin graduel ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue (défaillance cardiopulmonaire)
- déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées fragiles, et/ou ayant une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée.

Des textes de lois et des recommandations qui nous aident et nous accompagnent dans notre démarche palliative :

- Loi 2002 (Circulaire DHOS du 19 février 2002)
- Recommandations de l'ANESM : 4 volets concernant les EHPAD.

- A la Résidence Sainte Monique :

- Présentation de l'EHPAD : (domicile oui mais...)

Population accueillie / personnel soignant

Missions de l'établissement

- Présentation de notre projet de soins palliatifs : fait partie intégrante de notre projet de soins.

Etat des lieux : ce qui est fait à l'heure actuelle

- ✓ Binôme référent en soins palliatifs
- ✓ Réunion pluridisciplinaire hebdomadaire
- ✓ Projet d'accompagnement individualisé pour chaque résident (personne de confiance et directives anticipées)
- ✓ Aide extérieure sollicitée (réseau de soins palliatifs, HAD)
- ✓ Formation du personnel soignant en interne et en externe (mais limitée par le turnover)
- ✓ Réunion collégiale autour du résident avec le médecin traitant et la famille (= inclusion en interne)
- ✓ Mise en place d'analyse de pratique avec intervenant extérieur
- ✓ Accompagnement de l'entourage (possibilité de rester la nuit, explications données sur les symptômes, espaces de paroles, implication dans l'accompagnement)

Freins et problématiques rencontrées / pistes d'amélioration

- ✓ Médecin traitant parfois en difficulté et peu disponible
- ✓ Absence IDE la nuit = hospitalisation en urgence

- ✓ Manque de personnel soignant et accroissement d'activité : un paradoxe ???
- ✓ Absence d'espace de parole pour les soignants
- ✓ Pas de bénévoles pour l'accompagnement de fin de vie.

Des aides et des dispositifs sociaux indispensables

Jenny Masson, assistante sociale, réseau Reliance, Toulouse (31)

Quelle peut être l'utilité d'une assistante de service social au sein d'un réseau de soins palliatifs ?

La maladie grave opère un retentissement sur la vie familiale et sociale du patient.

Elle entraîne nécessairement des modifications des liens avec l'entourage, du statut social ; elle implique une réorganisation et parfois une remise en question du lieu de vie ; elle bouleverse l'équilibre financier.

Dès la prise en charge du patient, après la visite à domicile du binôme médecin/infirmière du réseau avec le médecin traitant et l'infirmière du domicile, des problématiques sociales peuvent déjà émerger.

L'assistante de service social intervient alors au domicile pour évaluer la situation sociale globale du patient, forte des informations recueillies par le reste de l'équipe.

Il s'agira ensuite d'accompagner le patient et sa famille dans leurs différentes démarches avec pour objectif de favoriser le maintien à domicile des personnes qui le veulent et le peuvent.

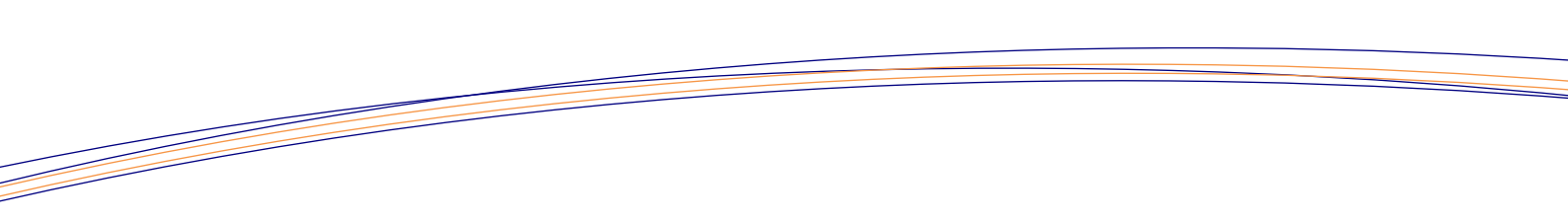
Ainsi, elle pourra écouter les demandes du patient et de sa famille. Orienter et aider à monter les dossiers de demande légale, par exemple pour le financement des auxiliaires de vie. Elle peut également informer et déclencher les dispositifs spécifiques au maintien à domicile des patients en soins palliatifs.

Orienter et aider à la mise en place effective des aides.

Ensuite, elle pourra être amenée à réévaluer la situation, en lien avec les services intervenants au domicile et l'équipe du réseau, afin de prévenir l'épuisement des aidants ou de poser parfois les limites du maintien à domicile.

Il pourra alors s'agir d'informer et d'accompagner la famille vers une orientation en EHPAD par exemple.

Au-delà des dispositifs mis en œuvre au cours d'une prise en charge à domicile, l'assistante sociale au sein d'un réseau de soins palliatifs à domicile participe à la mission de coordination des réseaux. Elle réalise un accompagnement des familles dans la continuité de la prise en charge.



Partenaires de cette journée

Organisation



Exposants et sponsors

