

Place de l'équipe mobile de soins palliatifs pour un accompagnement de fin de vie des résidents en EHPAD

Dr Manuella FRYS
EMSP CH Valenciennes

Le SPICT-FR™ est un outil pour identifier les personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver, ou risquant de décéder.

Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support.

Cherchez des indicateurs généraux de l'aggravation de l'état de santé

- Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (la personne reste au lit ou au fauteuil plus de 50% du temps de veille).
- Dépend d'autrui pour les soins, en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale. Davantage de soutien est nécessaire pour les proches aidants.
- Hospitalisations non programmées.
- Perte de poids importante au cours des 3-6 derniers mois, et/ ou faible indice de masse corporelle.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des pathologies sous-jacentes.
- La personne ou sa famille demande des soins palliatifs, l'arrêt ou la limitation de certains traitements, ou de prioriser la qualité de vie.

Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs pathologies avancées

Cancer

L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.

Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

Démence / fragilité

Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.

La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.

Incontinence urinaire et fécale.

N'est plus capable de communiquer en utilisant un langage verbal ; peu d'interactions sociales.

Fracture du fémur ; chutes multiples.

Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

Maladie neurologique

Détérioration progressive des fonctions physiques et/ou cognitives malgré une thérapie optimale.

Problèmes d'élocution et difficultés progressives pour communiquer et/ ou avaler.

Pneumopathie d'inhalation récurrente ; dyspnée ou insuffisance respiratoire.

Maladie cardiaque / vasculaire

Insuffisance cardiaque classe NYHA III / IV, ou maladie coronarienne étendue et non traitable avec :

- dyspnée ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.

Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

Maladie respiratoire

Insuffisance respiratoire chronique sévère avec :

- dyspnée au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.

Nécessite une oxygénothérapie au long cours.

A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.

Etat général en voie de détérioration, et risque de décès lié à toute autre pathologie ou complication non réversible

Maladie rénale

Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) et détérioration de la santé.

Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.

Arrêt de dialyse.

Maladie du foie

Cirrhose avancée avec au moins une complication au cours de l'année passée :

- ascite résistante aux diurétiques
- encéphalopathie hépatique
- syndrome hépatorénal
- péritonite bactérienne
- hémorragies récurrentes de varices œsophagiennes

Transplantation hépatique contre-indiquée.

Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins

- Passer en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux.
- Envisager une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Se mettre d'accord sur les objectifs et la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille.
- Planifier à l'avance si la personne présente des risques de perte de sa capacité décisionnelle.
- Consigner, communiquer et coordonner le plan de soin.

Grille de questionnement éthique

Dr Renée Sebag Lanoe

Quelle est la maladie principale de ce patient ?

Quel est son degré d'évolution ?

Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?

Est il facilement curable ou non ?

Y a t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes diverses ?

Que dit le malade s'il peut le faire ?

Qu'exprime t il a travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?

Quelle est la qualité de son confort actuel ?

Qu'en pense la famille ? (Tenir compte de...)

Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

EHPAD lieu de vie, souvent ultime domicile

Sa finalité est la qualité de vie de chaque résident.

Majoritairement il l'intègre quand le maintien à domicile n'est plus possible par perte d'autonomie et/ou maladie grave (en moyennes 7 pathologies concomitantes 75% ont une patho cardiaque, 50% une démence)

Portrait type d'un résident : femme, 87 ans, ayant besoin d'aide partielle voir totale pour la plupart des AVQ et atteinte de poly pathologies

Près de 600.000 personnes pour 7400 EHPAD dont 75% de femmes ¼ ont plus de 90ans, 50% plus de 83 ans et il y a près de 21000 centenaires en France

82% des sorties définitives sont par décès

1décès/4 en 2015 (150000) est un résident d'EHPAD soit 35% des >75 ans, en moyenne à 89 ans après une durée moyenne de séjour de 3ans et 4 mois, et un GIR 1-2 dont très grande dépendance

Entre 75 et 84 ans il y a 32% de décès par cancer et 25% par pathologie cardio vasc

Entre 85 et 94 ans il y a 18% de décès par cancer et 30% par pathologie cardio vasc

Après 95 ans 9% de décès par cancer et 35% de patho cardio vasc

Démarche palliative = aborder les situations de fin de vie de façon anticipée

culture soignante

Soins palliatifs = soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire,

= approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive, en phase avancée, d'évolution fatale

= soulager les douleurs physiques et les symptômes gênants , de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle (souffrance globale)

=> But de la démarche = Repérer précocement les personnes approchant de leur fin de vie pour accorder une place aux questions éthiques, à l'accompagnement psychologique, aux soins de confort pour un passage progressif entre le soin curatif et le soin palliatif dans le respect du soin global du résident

Démarche palliative = culture soignante

Intérêt :

- Améliorer de la qualité de vie qui reste à vivre, prenant en compte les symptômes difficiles à vivre et à soigner,
- Améliorer la compréhension du pronostic (parfois un meilleur confort > l'espérance de vie)
- Diminuer le nombre de dépression des patients, des famille et des soignants car meilleure appréhension du moment de la mort
- Limiter les traitements disproportionnés et les hospitalisations non programmées , les passages aux urgences voire les décès aux urgences
 - ➔ s'inscrire dans la durée et non uniquement en phase ultime
 - ➔ se concentrer sur les besoins, les attentes et les projets du patient, de sa famille et de ses proches

Approche globale et individualisée

- Evaluation des besoins de soins et d'accompagnement
- Traitement des symptômes : douleur, anorexie, escarre, tr du comportement, œdème, dyspnée, rétraction ...
- Prise en compte de la souffrance psychologique, des besoins sociaux, spirituels, émotionnels, culturels du patient
- ➔ Nécessité d'évaluation, réévaluation régulière
- ➔ Soins actifs continus proportionnés ajustés à l'évolution de la maladie
- ➔ Concomitance ou non des traitements spécifiques de la maladie
- ➔ Equipe pluri professionnelle, interprofessionnelle et inter disciplinaire

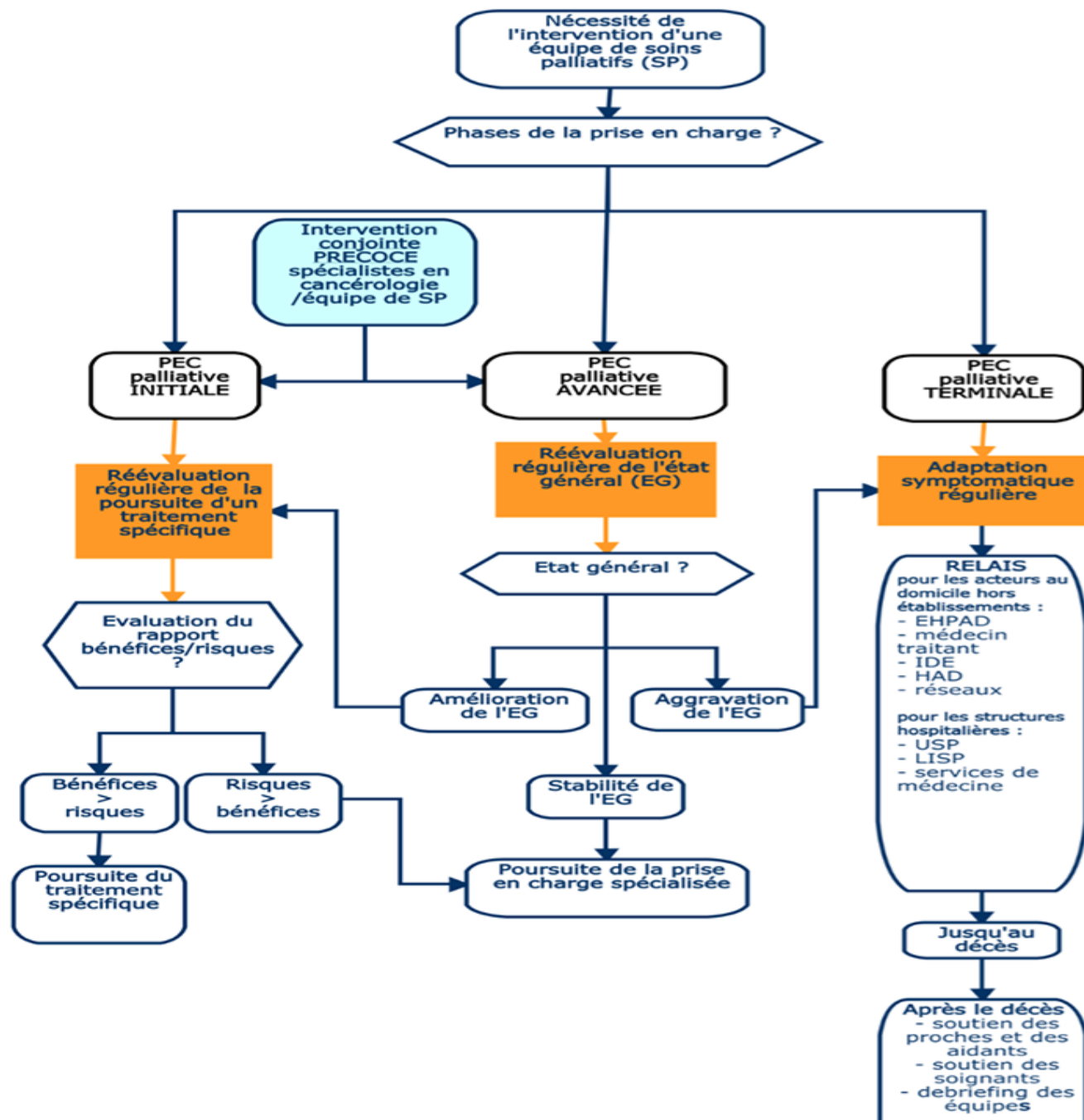
Approche globale et individualisée

- Information claire et loyale au patient pour préserver le plus longtemps possible son autonomie et l'expression de ses choix
 - Respect de ses priorités, de sa dignité, et de sa volonté
 - Eviter l'obstination déraisonnable voir l'acharnement thérapeutique mais aussi les demande d'euthanasie ou de sédation abusive
 - Après le décès, accompagner les proches dans leur deuil
- ➔ le médecin doit être prêt lui-même ou se préparer à proposer cette démarche de soin au patient et en informer sa famille et ses proches
- ➔ bénéficier de soins palliatifs est un droit pour les résidents, un devoir pour le soignant qui demande : une volonté d'équipe, un savoir faire et des connaissances, un savoir être, une Ethique, un travail en équipe interdisciplinaire

Approche globale et individualisée

Pour cela il faut

- ➔ Une volonté, du directeur et de l'établissement, inscrite dans le projet de soins
 - De garder les résidents jusqu'au bout et d'évoquer des directives anticipées
 - De prendre en charge de façon correcte la fin de vie
 - De mettre en place des procédures spécifiques relatives à la fin de vie
 - D'y associer les familles et proches avec la nomination d'une personne de confiance par le résident
 - D'accompagner le deuil de la famille, des proches, des autres résidents et des soignants
- ➔ Une volonté commune du directeur de travailler avec le médecin coordonnateur, et du médecin coordonnateur avec les médecins traitants, en bonne harmonie, pour le bien-être du patient avec des transmissions orales et écrites permettant ainsi la poursuite des soins décidés
- ➔ Une volonté, du directeur et de l'établissement, par la signature de convention avec une UMSP (EMSP). Dans ce cadre, elle a un rôle de conseil et d'expertise, non prescriptrice, auprès de l'ensemble des personnels soignants, se déplaçant à la demande de l'EHPAD auprès du patient, ses proches et de l'équipe soignante



Intervention auprès du patient

Ce que dit la loi du 2 février 2016 Léonetti-Claeys en faveur des malades et des personnes en fin de vie

« Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. »

Les actes ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable, lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou qu'ils n'ont d'autre effet que le maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient, et si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale

Lorsque ces actes sont suspendus ou non entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de vie en dispensant des soins palliatifs

Rôle et intérêt du recours à l'EMSP

Le médecin de soins palliatifs et son équipe IDE et psychologue est un lien avec les services hospitaliers, l'équipe soignante de l'EHPAD , le médecin coordonnateur

Il peut rencontrer le patient en consultation ou sur son lieu de vie pour

- une relecture de son savoir sur sa maladie et faire le point sur les informations qu'il a intégré et compris, quand il en est encore apte
- une aide technique sur les soins de confort et particulièrement la douleur, mais pas uniquement, sur l'ensemble des symptômes gênants, voir les troubles du comportement ou l'apparition d'une grande dépendance
- amener une réflexion sur les soins eux-mêmes tels que l'alimentation, d'hydratation, les soins de bouche, la toilette thérapeutiques , la poursuite de traitements lourds (chimio radiothérapie dialyse) ou l'intérêt d'examens complémentaires
- amener une réflexion sur les directives anticipées, sur le rôle de la personne de confiance
- un soutien psychologique grâce à l'équipe IDE et psychologue
- neutralité et position extérieure de l'UMSP => patient se livre différemment et aborde des sujets qu'il n'aurait pas osé ni avec soignants ni avec famille et ni avec son médecin

Hôpital

Défaut d'annonce de la fin des traitements curatifs
et/ou des possibilités de la médecine palliative
Arrêt de tout suivi hospitalier
Manque de communication avec les acteurs de ville
Manque d'organisation de la sortie au domicile
Hospitalisation de courte durée sans rapport avec la patho principale
Manque de connaissance des problématiques du domicile
Désengagement individuel

Médecin traitant

Pas de MG (démographie médicale)
Congés/absences non remplacés
Eloignement géographique
Ne fait pas de visites à domicile
Se sent incompetent / mal formé
Fuite / désengagement personnel
Charge de travail excessive et
manque de reconnaissance
Conflit antérieur avec un des autres intervenants

Patient et entourage

Déni de phase palliative
Peur de l'hôpital
Peur de l'envahissement du domicile
Usure des libéraux du territoire
Très grand âge
Ruralité
Pathologie non cancéreuse

Réseau de soins palliatifs

Manque de ressources médicales
Prescription du médecin réseau non autorisée
Absence de réseau sur le territoire
Manque de ressources globales (délais longs...)

HAD

Prescription médecin coordonnateur
limitée aux urgences
Ressources insuffisantes pour pallier le défaut
de médecin traitant
Manque d'informations médicales
(notamment sortie de SSR, UHCD,
hospitalisation pour pathologie intercurrente)

Éléments à prendre en compte en fin de vie

Le patient

Ses directives anticipées

Sa personne de confiance

Sa famille, ses proches

Son lieu de vie = EHPAD

Soignants, médecin traitant, médecin coordonnateur

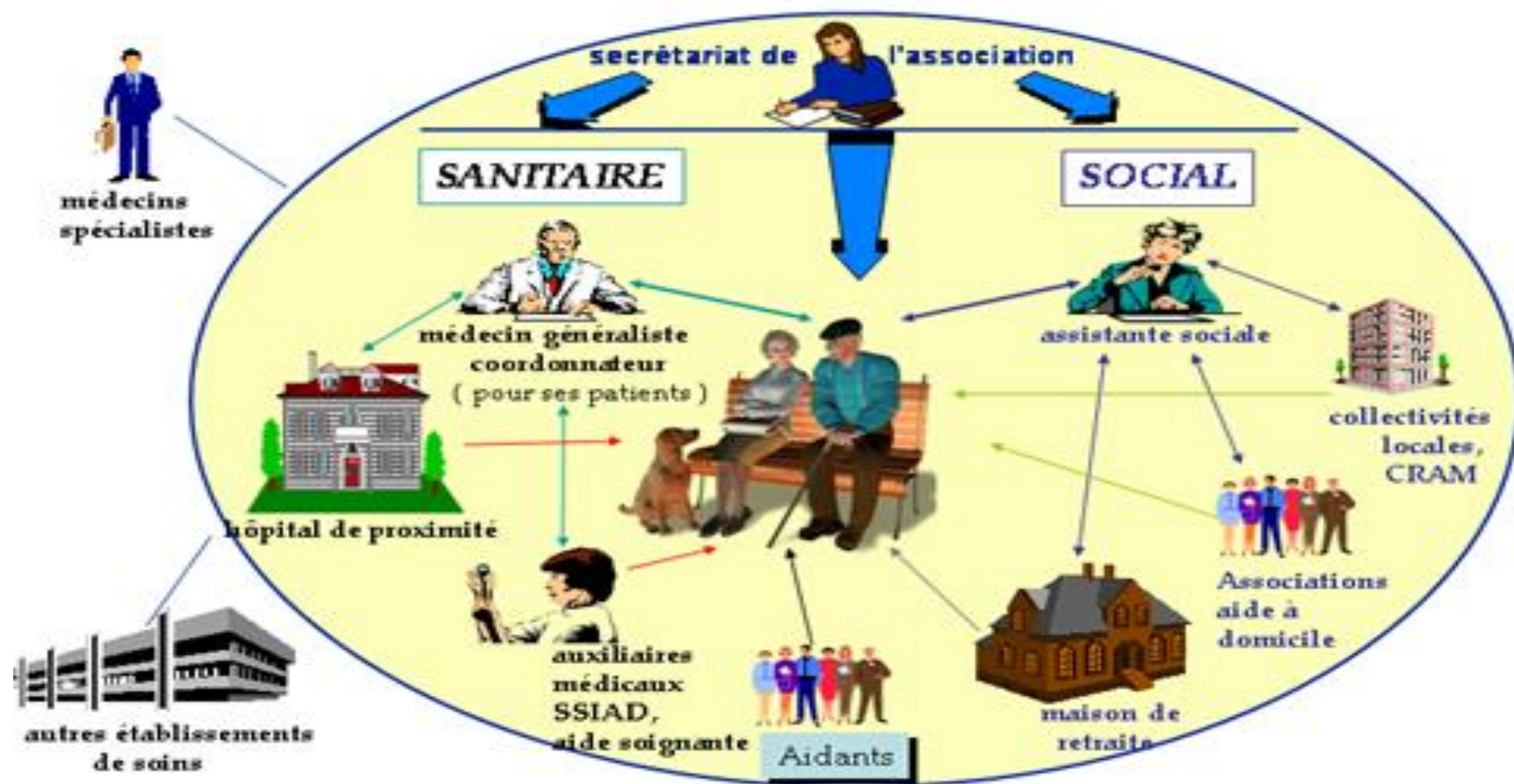
LA VIE EST
TROP COURTE
POUR LA FINIR
À L'HÔPITAL



Intervention auprès des familles/ proches

Lors de consultation au lit du résident , l'EMSP peut etre :

- ➔ relai d'explications et d'information , relecture et re-précision nécessaire à une bonne compréhension des différentes annonces
- ➔ source de propositions d'aides pour un maintien au domicile de bonne qualité et dans la durée afin de limiter l'épuisement des aidants
- ➔ source de réassurance du rôle adaptée et adéquat de l'EHPAD pour une fin sa vie avec mise en place de soins adaptés, de confort et de qualité par du personnel formé évitant des hospitalisations inutiles
- ➔ source de renégociation parfois car vécu difficile voir incompréhension de soins ou de non soins (ex alimentation)
- ➔ Ecoute empathique, soutien humain, accompagnement
- ➔ soutien psychologique professionnalisé



Intervention auprès des soignants

- Soutien téléphonique en premier contact puis physique lors de la venue de l'UMSP
- Soutien psychologique, écoute des problématiques de l'accompagnement avec le patient, ses proches et familles, la difficulté des soins et leur intérêt pour le bien du patient (et non celui des familles)=> discussion et échange autour du résident avant et après notre temps passé avec le patient et sa famille
- Soutien technique de soins: escarres, matelas, douleur, pompe, parfois jusqu'à l'agencement de chambre
- Proposition de techniques non médicamenteuses complémentaires des traitements médicamenteux: aromathérapie, toucher massage, musicothérapie, humanitude, snoezelen ...
- Réunion de synthèse mais aussi intermédiaire avec les familles et relecture des points de vue de chacun
- Collégialité professionnelle, concertation familiale
- Débriefing sur des vécus douloureux ou difficiles le temps de l'accompagnement et après le décès, équipe mise en échec par les familles, proximité de vie avec le résident, sa mort étant une rupture de vie avec deuils à faire surtout quand le résident est là depuis très longtemps (liens affectifs forts tissés avec le patient et parfois sa famille)
- Formation et information (CH de Valenciennes (2j), capsules, news letters)

Intervention auprès des médecins libéraux et coordonnateurs

- Par les courriers de consultations externes afin qu'ils soient informés de manière confraternelle et satisfaisante des propositions suggérées .
- Par un soutien téléphonique en répondant à leur sollicitation de façon rapide et adaptée ou en les appelant directement.
- Par des formations de FMC pour se connaître.
- En aide technique pour les soins de confort qu'il s'agisse de la douleur, de la dyspnée, de l'angoisse, constipation, sub-occlusion, encombrement, les hémorragies, l'agitation, la respiration de fin de vie, sur la réflexion de l'arrêt des traitements moins utiles et toilette thérapeutique, sur l'instauration de perfusion IVn ou S-Cut et coordination éventuelle avec l'HAD, soit par un dossier de pré admission et propositions de prescription anticipées , soit par initialtion rapide apres accord du medecin .
- En aide à la réflexion en cas de demande d'anxiolyse ou de sédation avec soutien technique dans l'utilisation des molécules, leur forme, leur dose (SAP/ PAP) patch.
- En collégialité pour mener à bien une réflexion éthique, dans le cadre de la loi, des B/R et dérives et pour soutenir les médecins dans un exercice parfois solitaires devant les décisions ultimes, lourdes... Le partage et le soutien psychologique sont aidants.

Ce que dit la loi

Toute personne a le droit de refuser ou ne pas recevoir un traitement, le suivi reste assuré par le médecin notamment son accompagnement palliatif. Le médecin a le devoir de respecter la volonté de la personne après l'avoir informé des conséquences de ses choix et de leur gravité. (...)

Toute personne a le droit de recevoir des traitements et soins visant à soulager sa souffrance ... le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale même s'ils peuvent avoir pour effet d'abrégé la vie .

A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile (l'EHPAD est un domicile) .

« La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

Mais une demande d'arrêt des traitements étiologiques (par ex anti cancéreux) par le patient, n'entraîne pas simultanément une indication de sédation profonde et continue mais nécessite une poursuite de soins et un accompagnement humain. »



Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ☐ ou palliative terminale ☐



Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : Statut du rédacteur :
 Téléphone : ou tampon :
 Fiche rédigée le :

PATIENT ☐ M. ☐ Mme NOM : Prénom :
 Rue : Né(e) le :
 CP : Ville : Téléphone :
 N° SS : Accord du patient pour la transmission des informations ☐ Oui ☐ Non ☐ Impossible

Médecin traitant : Joignable la nuit ☐ Oui ☐ Non ☐ NA¹ Tél :
 Médecin hospitalier référent : Tél :
 Service hospitalier référent : Tél :
 Lit de repli possible² : Tél :
 Suivi par HAD : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA Tél :
 Suivi par EMSP : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA Tél :
 Suivi par réseau : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA Tél :
 Autres intervenants à domicile :
 (SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA Son pronostic ? ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA
 L'entourage connaît-il le diagnostic ? ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA Le pronostic ? ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA
 Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA

Projet thérapeutique :
 Symptômes et risques possibles : ☐ Douleur ☐ Dyspnée ☐ Vomissement
☐ Encombrement ☐ Anxiété majeure
☐ Agitation ☐ Convulsions ☐ Occlusion
☐ Autres (à préciser dans cette zone →)
 Produits disponibles au domicile :
 Prescriptions anticipées : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA

DÉMARCHE PRÉVUE ☐ Avec accord patient le ☐ Projet d'équipe si accord patient impossible
 Hospitalisation : ☐ Souhaitée si aggravation ☐ Envisageable ☐ Refusée autant que possible ☐ NA
 Soins de confort exclusifs : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA Décès à domicile : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA
 Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA Massage cardiaque : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA
 Ventilation non invasive : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA Intubation : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA
 Usage d'amines vaso-actives : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA Trachéotomie : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA
 Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA Remplissage : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA

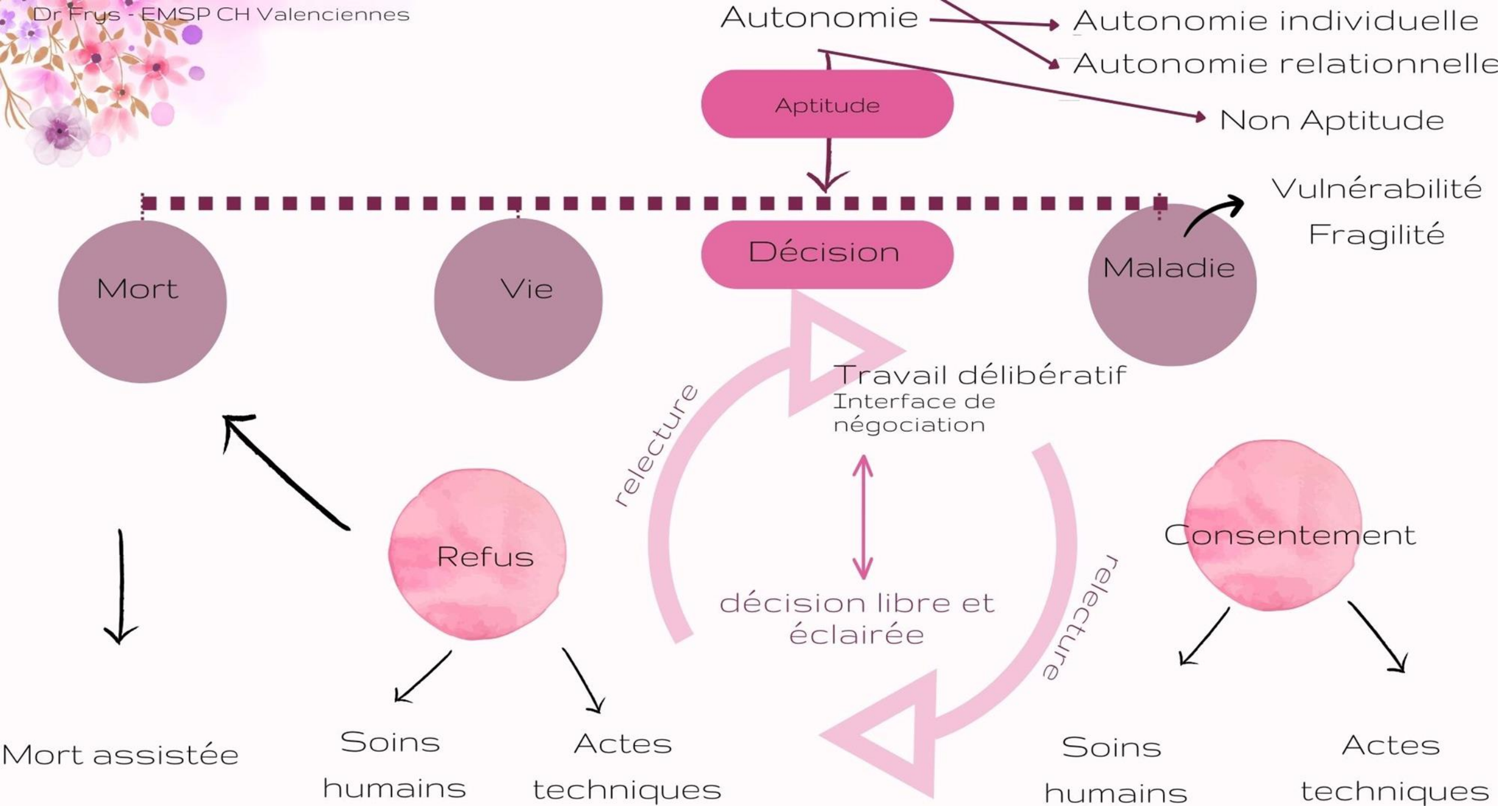
Directives anticipées ☐ Oui ☐ Non ☐ NA Rédigées le ☐ Copie dans le DMP
 Personne de confiance Lien : Tél :
 Où trouver ces documents ?
 Autre personne à prévenir Lien : Tél :

¹ NA = Non Applicable ou Inconnu

² Validé au préalable avec le service concerné

Conclusion :

- La fin de vie en EHPAD n'est pas si simple que cela.
- Cela nécessite du temps, un savoir faire, une écoute.
- Les informations médicales ne sont pas toujours bien partagées, notamment quand les traitements sont menés jusqu'aux derniers instants (chimio, thérapies ciblées radiothérapie....).
- Le médecin traitant et/ou le médecin coordinateur sont souvent les derniers maillons de la chaîne médicale, le dernier recours
- Il n'est pas toujours reconnu dans sa fonction.
- Aussi, le médecin de SP peut être un recours pour lui également.
- Et l'équipe IDE/psychologue est aussi un recours humain, technique et de soutien pour l'équipe soignante de l'EHPAD et l'entourage



opinion
actions regard extérieur **soulager** formation apaisée
protocoles **meilleure** compétences soulagement familles rassurer
se protéger compréhensive diminuer avis spécialisé mourante interrogations
apporter en équipe **réponses** pratiques prise en soin résident
discuter avis meilleur médecins améliorer **personne** amélioration
palliatif regard mieux extérieur les confort entourage informer
malade information apports pistes permettre
accompagner abréger former **douleur** fin de vie
apaiser pratique adaptés connaissance gérer moins possible attention
mort travail arrêter écoute répondre **aide** conseils soignants
face mise en place questions palliative appliquer
adaptée médiateur connaissances résidents seringues électriques
compétences spécifiques **patients** **patient** dignité morale
physique ensemble accompagnement psychologique
réconforter prise en compte action adaptée
prise en charge souffrance
famille Démarches à suivre communication
collaboration mise en application personnel
prendre en compte



La fin de vie au domicile c'est surtout cela. Merci de votre écoute.