

Soirée Soins Palliatifs à domicile : parlons en ensemble!

Mardi 12 septembre 2023 à 20h

Nuage de mots

Quand on vous dit SOINS PALLIATIFS, qu'est-ce que cela vous évoque ?



Allez sur wooclap.com

Code d'événement : **PGPIOZ**

https://app.wooclap.com/PGPIOZ?from=event-page

Ordre du jour



Groupe de travail



Directives anticipées



Fiche Urgence Pallia



Protocole Croisy & Ry



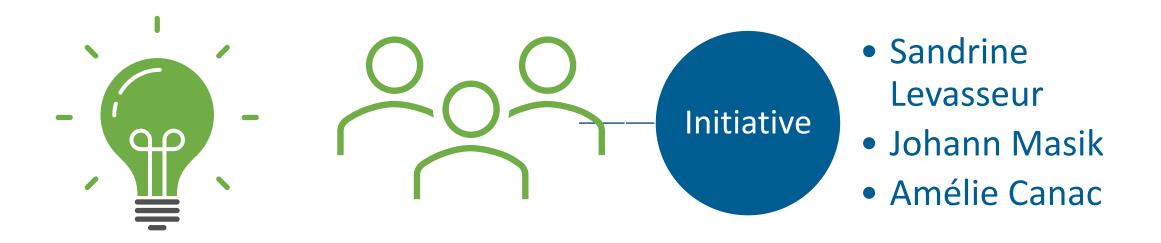
ETSP CHU Rouen



Temps d'échanges

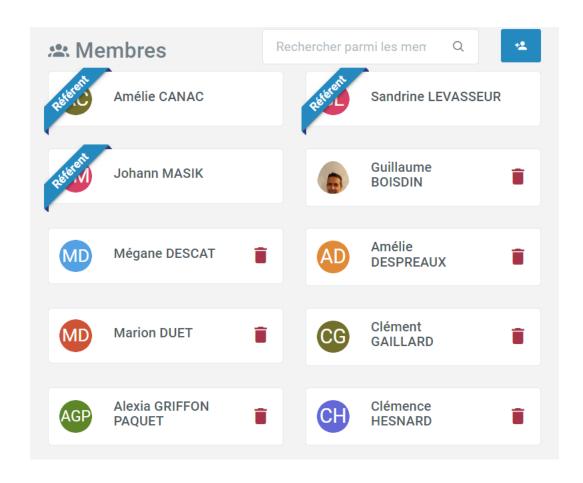
Présentation du Groupe de Travail

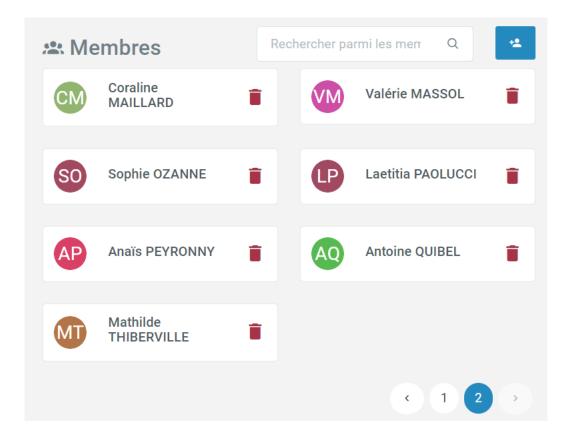
Sandrine Levasseur & Johann Masik



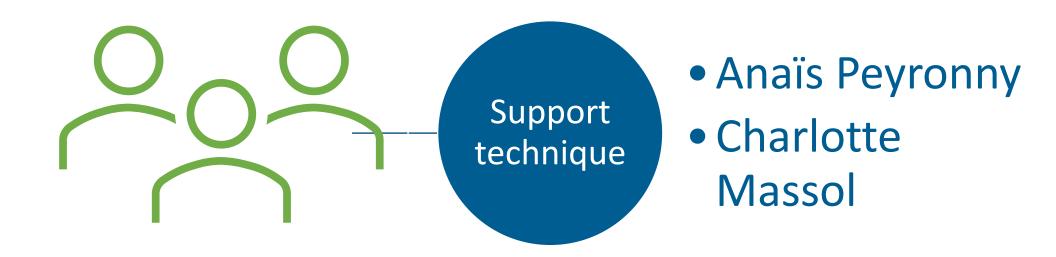
2021

Membres sur Plexus

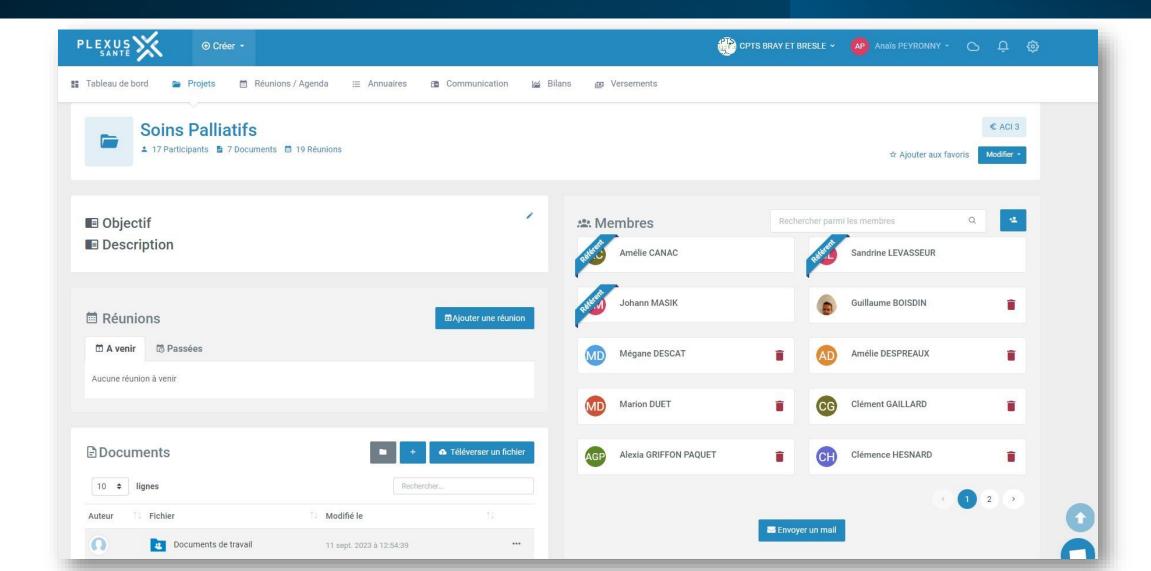




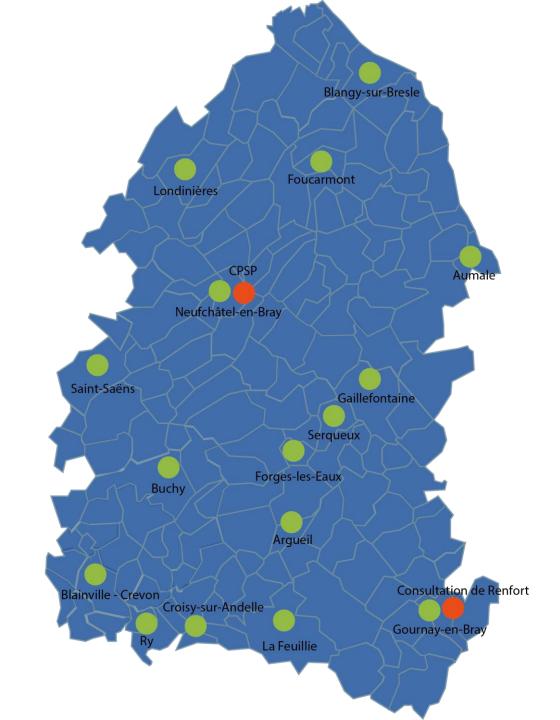
Groupe de Travail



Groupe de Travail sur Plexus



Groupe de travail Carte de la CPTS



Présentation des plaquettes des directives anticipées Amélie Canac & Dr Mathilde Thiberville





- Qui a déjà parlé de souhait en matière de soins de fin de vie avec un patient ?
- Qui a déjà aidé ou rédigé des directives anticipées d'un patient ?
- Qui a déjà rédigé ses propres directives anticipées ?

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES, C'EST OUOI ?

Exprimer à l'avance mes volontés sur les décisions médicales à prendre me concernant. Soit par écrit, ordinateur, langages des signes, images...

Je peux rédiger ou dire la manière dont je veux être soigné si je suis un jour dans l'incapacité de m'exprimer suite à un accident, à l'issue d'une maladie grave ou en fin de vie.

Je peux décider des limites de mes soins médicaux sur :



qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés afin de réaliser :



ANTICIPER

- PRÉVOIR
 - RÉDIGER

QUI PEUT LES RÉDIGER?

Toute personne **majeure** en état d'exprimer sa volonté libre et éclairée au moment de sa rédaction.

COMMENT FAIRE?

Je dois les **rédiger moi-même** (document écrit et authentifié) mais des **professionnels de santé** peuvent aussi m'aider.

Il existe deux modèles de directives anticipées pouvant vous aider dans la rédaction :

- → pour les personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave
- → pour les personnes en bonne santé

Disponibles auprès de mon professionnel de santé



sur le site internet de la Haute Autorité de Santé (Opr code au dos)

QUAND FAUT-IL LES RÉDIGER ?

C'est une **démarche volontaire** et nonobligatoire que je peux effectuer n'importe quand, même si je suis en bonne santé.

OÙ LES CONSERVER?

Dans un endroit facilement accessible

- → chez mon médecin
- → à mon domicile
- → dans un lieu connu de mes proches et/ou de ma personne de confiance après les avoir informé.

Ainsi, je serai assuré que lors de ma fin de vie, mes volontés seront respectées.

- Qui peut les rédiger ?
- Comment faire ?

Deux modèles

- Quand faut-il les rédiger ?
- Où les conserver ?

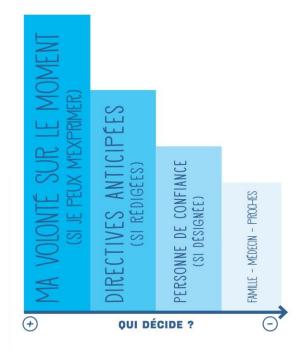
UNE FOIS RÉDIGÉES ET SIGNÉES, PUIS-JE CHANGER D'AVIS ?

Oui, il est possible de les annuler, compléter ou modifier à tout moment.

MES DIRECTIVES ANTICIPÉES SERONT-ELLES RESPECTÉES ?

Mon équipe soignante doit les prendre en compte s'il arrive un jour que je ne sois plus en état de m'exprimer.

Leur contenu prévaut sur tout autre témoignage non médical (famille, proches), y compris sur celui de ma personne de confiance.



- Puis je les changer ?
- Seront elles respectées ?





 Deux modèles de directives anticipées

Site de la CPTS



Maintenant à vous de jouer!





OUI SOMMES NOUS?





du Pays de Bray et la Vallée de la Bresle (CPTS B&B)



UNE FOIS RÉDIGÉES ET SIGNÉES. PUIS-JE CHANGER D'AVIS ?

Oui, il est possible de les annuler, compléter ou modifier à tout moment.

MES DIRECTIVES ANTICIPÉES SERONT-ELLES RESPECTÉES ?

Mon équipe soignante doit les prendre en compte s'il arrive un jour que je ne sois plus en état de m'exprimer.

Leur contenu prévaut sur tout autre témoignage non médical (famille, proches), y compris sur celui de ma personne de confiance.



LES DIRECTIVES ANTICIPÉES, C'EST OUOI ?

Exprimer à l'avance mes volontés sur les décisions médicales à prendre me concernant. Soit par écrit, ordinateur, langages des signes, images...

Je peux rédiger ou dire la manière dont je veux être soigné si je suis un jour dans l'incapacité de m'exprimer suite à un accident, à l'issue d'une maladie grave ou en fin de vie.

Je peux décider des limites de mes soins médicaux sur :



les traitements lourds ou difficiles à supporter



les actes médicaux



les interventions

qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés afin de réaliser :



OUI PEUT LES RÉDIGER?

Toute personne majeure en état d'exprimer sa volonté libre et éclairée au moment de sa

COMMENT FAIRE?

Je dois les rédiger moi-même (document écrit et authentifié) mais des professionnels de santé peuvent aussi m'aider.

Il existe deux modèles de directives anticipées pouvant vous aider dans la rédaction : → pour les personnes en fin de vie ou ayant une

maladie grave

→ pour les personnes en bonne santé

Disponibles auprès de mon professionnel de santé

sur le site internet de la Haute Autorité de Santé

(On code au dos) **QUAND FAUT-IL LES RÉDIGER ?**

C'est une démarche volontaire et nonobligatoire que je peux effectuer n'importe quand, même si je suis en bonne santé.

OÙ LES CONSERVER ?

Dans un endroit facilement accessible → chez mon médecin

- → à mon domicile
- → dans un lieu connu de mes proches et/ou de ma personne de confiance après les avoir

Ainsi, je serai assuré que lors de ma fin de vie, mes volontés seront respectées.

Qu'en pensez-vous?

Présentation de la fiche urgence pallia

Dr Sophie Ozanne Dr Gaëlle Décréau Gaillon





FICHE URGENCE PALLIA 27/06/2023

Jocelyne Delesques
IDE ETSP

Dr Gaëlle Décréau Gaillon Praticien Hospitalier ETSP-SAMU-CRPV











FICHE URGENCE PALLIA

27/06/2023

Jocelyne Delesques
IDE ETSP

Dr Gaëlle Décréau Gaillon
Praticien Hospitalier
ETSP-SAMU-CRPV







POURQUOI REMPLIR UNE FICHE URGENCE PALLIA?

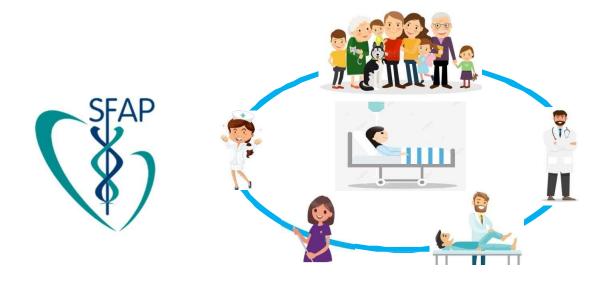




POURQUOI REMPLIR UNE FUP?



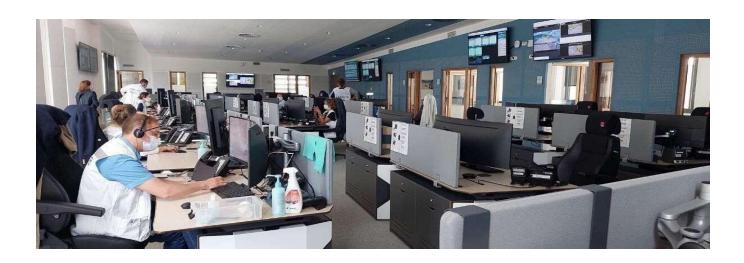
Pour faciliter la coordination des soins au domicile en cas d'urgence avec les idel, médecins, pharmaciens Pour aborder, sensibiliser et dialoguer avec le patient et ses aidants concernant la fin de vie Pour adapter les objectifs de soins, intégrés dans une démarche palliative







POUR FACILITER LA REGULATION MEDICALE LORS D'UN APPEL AU 15







POUR EVITER UN PASSAGE AUX URGENCES



POUR ÉVITER UNE RÉANIMATION INAPPROPRIÉE















Centre hospitalier

Intercommunal Caux Vallée de Seine

Proximité







Centre Hospitalier Intercommunal

Elbeuf . Louviers . Val de Reuil











COMMENT REMPLIR UNE FICHE URGENCE PALLIA (FUP) ?

A télécharger sur le site de la SFAP <u>AVEC ANNEXE</u> https://sfap.org/system/files/fiche_urgence_pallia_sfap_avec_annexe.pdf



FUP: GENERALITES (1)



NE PAS REMPLIR
les cases avec le menu
déroulant car ce qui
est écrit en dehors de
la case ne sera pas
lisible > écrire au verso

Fiche URGENCE PALLIA Concernant une personne en situation palliative [Riche destinée à informer un médich intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-	
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 pati	ent pour la transmission des informations 🔲 Oui 🔲 Non 间 Impossible
Médecin traitant : Jo	ignable la nuit Oui Non NA¹ Tél :
Médecin hospitalier référent :	Tél :
Service hospitalier référent :	Tél :
Lit de repli possible ² :	Tél :
Suivi par HAD : Oui Ono 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 :	artie () NA Son pronostic ? () Oui () Non () En partie () NA
L'entourage connaît-il le diagnostic ? O bui Non O En pi Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérape Projet thérapeutique :	artie O NA Le pronostic ? Oui O Non O En partie O NA
Symptômes et risques possibles : Encombrement Anniélé majer, si eutren, récire en majurous Aglation Convulsions Octi Autres (à préciser dans cette zons Produits disponibles au domicile : Prescriptions anticipées : Oui O Non O NA	usion
DÉMARCHE PRÉVUE Avec accord patient le	Projet d'équipe si accord patient impossible
Hospitalisation : OSouhaitée si aggravation OEnvisageal	ole () Refusée autant que possible () NA
Soins de confort exclusifs : Oui ONOn ONA	Décès à domicile : Oui Non NA
Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : Oui On Ventilation non invasive : Oui Onon On Al Usage d'amines vaso-actives : Oui Onon On Al Sédation en cas de détresse aigüe avec pronostic vital engagé : C	Intubation : Oui Onon OnA Trachéotomie : Oui Onon OnA
Directives anticipées Oui O Non O NA Rédi	gées le Copie dans le DMP
Personne de confiance	Lien : Tél :
Où trouver ces documents ?	
Autre personne à prévenir	Lien : Tél :
NA = Non Applicable ou inconnu Validé au préalable avec le service concern	né Version fiche 2017-06

PAS DE STYLO

Le logiciel du SAMU ne peut pas avoir de pièces jointes, tout doit être synthétisé sur la FUP (pas d'ordonnances, pas de DA, etc...)

LES CASES DOIVENT ETRE RENSEIGNEES INFORMATIQUEMENT (non manuscrite)



FUP: GENERALITES (2)



UN PATIENT = UN NUMERO

PATIENT M. Mme NOM: Prénom:			
Rue : Né(e) le			
CP: Ville: Télépho	ne :		
N° SS : Accord du patient pour la transmission des information	ns : <mark>()</mark> Ou	ıi 🔘 Non 🔘 Impossible	
Médecin traitant : Dr Joignable la nuit 🔾 Oui 🔾 Non 🔾 N	A¹ Tél :		
Médecin hospitalier référent : Dr	Tél :		
Service hospitalier référent :	Tél :		
Lit de repli possible ² :	Tél :		
Suivi par HAD : Oui ONon ONA	Tél :		
Suivi par EMSP : Oui ONon ONA	Tél :		
Suivi par réseau : Oui ONon ONA	Tél :		
Autres intervenants à domicile : (SSIAD, IDE libérale) avec leur(s) numéro(s) de téléphone Préciser le numéro de l'IDE à joindre et/ou prestataire			

Inscrire le numéro du téléphone qui permettra d'APPELER le SAMU 15 Au mieux celui du patient

Tous les numéros doivent être colligés afin que la régulation du SAMU puisse les joindre en cas d'hospitalisation en urgence ou de besoin de coordination



FUP: CAS 1



Pathologie principale et diagnostics associés :					
Le patient connaît-il son diag	nostic ? 🔾 Oui 🔘 Non 🔾	En partie C	NA Son	pronostic ? Oui ON	Non OEn partie ONA
L'entourage connaît-il le diag				ronostic? Oui ON	
Réflexion éthique collégia	ale sur l'orientation des the	érapeutique	s : O Oui(Non OEn partie ON	Α
Projet thérapeutique :	Prise en cha	rge palli	ative ax	ée sur soins de c	confort
	Patient so	ouhaitan	t une fi	n de vie hospital	ière
Symptômes et risques possibles : si extrême, l'écrire en majuscules	Douleur Dyspnée Vomissement Encombrement Anxiété majeure Agitation Convulsions Cocclusion Autres (à préciser dans cette zone →) Douleur Dyspnée Vomissement risque asphyxique: VALIUM 5 mg en SC ou IV + MORPHINE 5 mg en SC ou IV RENOUVELABLE 1 FOIS si détresse respiratoire aigue après 15 min en IV et 20 min en SC				
Produits disponibles au domicile : Prescriptions anticipées : Oui O Non O NA	Le temps de trouver un lit ? Cf verso				
DÉMARCHE PRÉVUE O Ave	c accord patient le			O Projet d'équipe si acc	cord patient impossible
Hospitalisation : 🚫 Souhaitée si aggravation 🔘 Envisageable 🔘 Refusée autant que possible 🔘 NA					
Soins de confort exclusifs :	⊗ Oui ○ Non ○ NA			Décès à domicile :	Oui ⊗Non ONA
Réanimation en cas d'arrêt c Ventilation non invasive : Usage d'amines vaso-actives Sédation en cas de détresse ai	Oui Non NA			Massage cardiaque : Intubation : Trachéotomie : A Remplissage :	Oui Non NA



FUP: CAS 2



Pathologie principale et diagnostics associés :					
Le patient connaît-il son diag L'entourage connaît-il le diag Réflexion éthique collégia	nostic ? Oui ONon O	En partie C	NA Lep	pronostic? ○Oui ○N ronostic? ○Oui ○N)Non ○En partie ○N	Ion OEn partie ONA
Projet thérapeutique :				ée sur soins de c in de vie à domic	
	Douleur Dyspnée Vomissement Encombrement Anxiété majeure Agitation Convulsions Cocclusion Autres (à préciser dans cette zone →) Cf verso			UVELABLE 1 FOIS si détresse resp	-
Produits disponibles au domicile : Prescriptions anticipées : Oui ONON ONA					
DÉMARCHE PRÉVUE O Avec	accord patient le			O Projet d'équipe si acc	ord patient impossible
Hospitalisation : O Souhaitée si aggravation 🛭 Envisageable 💍 Refusée autant que possible O NA					
Soins de confort exclusifs :	ŎOui ONon ONA	.,		Décès à domicile :	ØOui ONon ONA
Réanimation en cas d'arrêt ca Ventilation non invasive : Usage d'amines vaso-actives Sédation en cas de détresse aig	Oui Non NA Oui Non NA			Massage cardiaque : Intubation : Trachéotomie : A Remplissage :	Oui Non NA



FICHE URGENCE PALLIA





Annexe Fiche URGENCE PALLIA

La fiche URGENCE PALLIA se doit d'être synthétique pour une lecture rapide par les médecins régulateurs ou urgentistes. Cette fiche annexe vous permet de détailler les notions

résumées dans la fiche.					
ate de rédaction de la fiche URGENCE PALLIA à laquelle cette fiche	e annexe se rapporte :	02	02	2022	
i différente, date de rédaction de cette fiche annexe :					
lom du rédacteur :	Statut du rédacteur	.,,			•
CONCERNANT CE PATIENT : OM. OMme Nom :					
Prénom :	Né(e) le :				
Précisions concernant la situation décrite dans la fiche U	JRGENCE PALLIA:				
Préciser le traitement habituel du p différents symptômes prévisibles (a etc) les traitements qui seront d que le médecin régulateur du SAM patient ou sa famille ou l'IDE sur pla	nxiété, dyspno lisponibles au U/PDS puisse	ée, d dom	oule icile	ur, pour	
patient ou sa farinie ou i 182 sur pro					4
Exemples: VALIUM 5 mg en SC: 1 injection x 3/jour si angoisse ou agitation et/ou convulsions					
MORPHINE 2mg SC si douleurs et avant les soins si besoin, max toutes les 2H et/ou si dyspnée avec fréquence respi > 25					
SCOPOLAMINE 2mg SC /24H si encombrement					
VOGALENE 10 mg SC : 1 ampoule x 3/j si nausées et/ou vomissements LASILIX, etc					
Toute FUP doit être actualisée en fo du patient et des thérapeutiques di fonction de la voie d'administration au SAMU de référence	isponibles à de	omic	ile er	1	

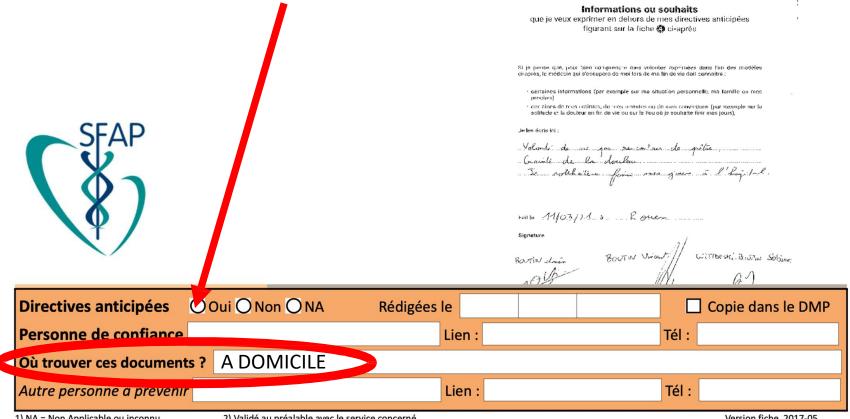
Version fiche 2017-06



FUP: DIRECTIVES ANTICIPÉES



Seule une FUP sera prise en compte Merci de laisser les DA à domicile

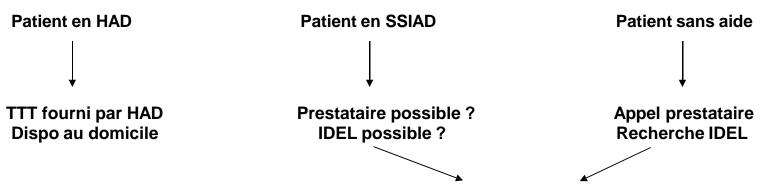


MISE EN PLACE DES TRAITEMENTS CHU



AU DOMICILE

Si nécessité de traitement injectable en anticipation de symptômes Rédiger une ordonnance pour 3-4 jours



Prestataire:

- envoie les ordonnances type à remplir et à signer (avec Perfadom) par le prescripteur
- doit livrer les médicaments injectables avec matériel : seringues, aiguilles, antiseptique ...
- si relais de l'HAD, remettre les traitements de la FUP au domicile.

L'équipe prenant en soin le patient :

- s'assure que les coordonnées de IDEL sont sur FUP avec heures de disponibilité
- informe IDEL/soignants du domicile de leur rôle à jouer dans la mise en place d'une FUP en cas d'appel urgent

Le matériel doit être facile d'accès avec FUP à proximité du patient



EN RESUME



Le *NUMERO DE TELEPHONE* inscrit dans cette case sera le numéro qui servira à appeler le 15, <u>seul ce numéro sera reconnu</u> par le logiciel du SAMU et permettra la lecture de la FUP par le médecin régulateur. Au mieux le tel portable du patient

RÉDACTEU	R Nom:	Staut du rédacteur :
	Téléphone :	ou tampon x
	Fiche rédigée le :	
PATIENT [M. Mme NOM:	Prénom :
Rue :		Mé(e) le :
CP:	Ville :	Téléphone :
N° SS :		Accord du patient pour la transmission des informations : Oui Non Impossible

INFORMER tous les acteurs du domicile des données de la FUP PRESCRIRE LES TRAITEMENTS mis à disposition au domicile du patient et du régulateur du SAMU en cas d'urgence

FUP: À QUI LA TRANSMETTRE?

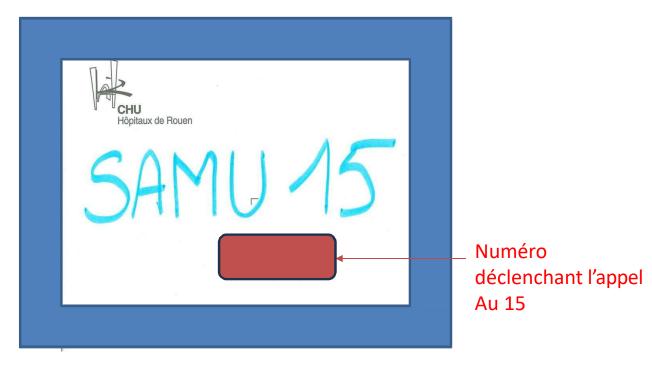


- Transmettre la FUP par mail
 - Au SAMU de référence :
 - SAMU Evreux 27 : samu27.secretariat@ch-eureseine.fr
 - SAMU Rouen 76A: secretariat.SAMU@chu-rouen.fr
 - SAMU Le Havre 76B : samu.lehavre@ch-havre.fr
 - SAMU Beauvais 60 : samu60@ch-beauvais.fr
 - SAMU Amiens 80 : <u>samu80.secretariat@chu-amiens.fr</u>
 - Au médecin traitant qui aura préalablement collaboré à la FUP
 - A l'IDEL du patient ou à l'HAD ou au prestataire
 - Laisser une copie à domicile dans la mesure du possible qui pourra servir en cas d'intervention d'une équipe SMUR.
- En zone limitrophe, vérifier où l'appel au 15 aboutit avec le téléphone du patient

Merci d'informer le SAMU du décès du patient afin de le supprimer du logiciel de régulation.



LAISSER UNE ENVELOPPE AVEC LE NUMÉRO 15 PRÈS DU PATIENT EN INSÉRANT LA FUP À L'INTÉRIEUR



En cas d'appel au 18, l'appel sera transféré au 15 mais le numéro du patient ne sera pas reconnu

Présentation du protocole de Croisy-sur-

Andelle & Ry

Dr Marion Duet et Clément Gaillard



Nom du protocole

Prise en charge précoce et pluridisciplinaire du patient en situation palliative

Problématique identifiée

Pour plus d'informations, contacter

Mégane DESCAT

Coordinatrice Croisy-sur-Andelle & Ry

coordinationbovary@gmail.com

06.31.96.39.47



Equipe Territoriale de Soins Palliatifs

CHU ROUEN - GHT ROUEN CŒUR DE SEINE

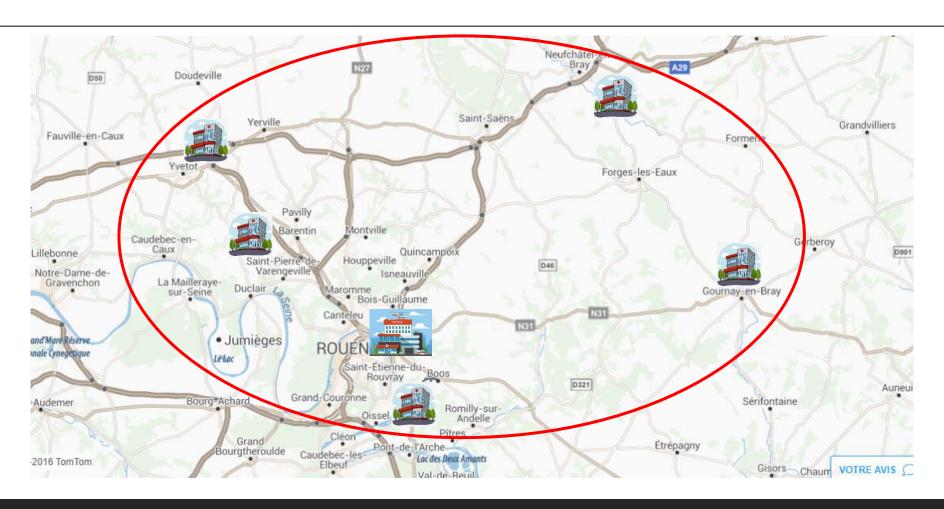




Quelles motivations à l'origine?

- « Mourir et mieux mourir à la maison »
- ■Transversalité « faire le lien entre la ville et l'hôpital »
- Continuité entre l'URSP, l'EMSP et le domicile « maitrise de la filière soins palliatifs »
- Transmission de la culture palliative
- Soutien aux professionnels locaux (médecins, IDE...)

Quel territoire?



L'équipe



Médecins 0,5 ETP → Dr G. Gaillon-Decreau et Dr B. Carraud

Infirmière en pratique avancée 1 ETP → L. Eugène





Infirmiers 2,4 ETP → réparti entre A. Hautot, C. Michel et J. Delesques

Assistante Sociale 1 ETP → J. Boisson





Psychologues 0,7 ETP → M. Cailleux

Secrétaire 0,2 ETP → mutualisé avec URSP et EMSP



Cadre du service

Quelles missions?



Evaluation et accompagnement globaux



Avis thérapeutique



Soutien psychologique patient et proches



Accompagnement social



Accompagnement et formation des professionnels

Collégialité
Interdisciplinarité
Expertise
Coordination
Anticipation des situations

Comment contacter l'ETSP?

- ■Par téléphone : 06 28 78 34 85 > 9H-17H du lundi au vendredi
- Par mail: etsp@chu-rouen.fr
- ■Via le site internet du CHU Rouen > soins palliatifs à domicile
- Fiche de demande d'intervention
- Critères d'inclusion :
 - Pathologie grave évolutive requérant des soins palliatifs et justifiant une évaluation globale
 - Patient à domicile
 - Accord du patient et du médecin traitant

Fonctionnement ETSP

- •Coordination par IDE chaque jour de 9H à 17H en semaine, pas d'astreinte
- ■VAD inclusion par IDE +/- binôme autre professionnel en fonction de l'évaluation initiale
- Coordination téléphonique et VAD suivi
- Staff hebdomadaire le mardi 9H
- Disponibilité :
 - du médecin si besoin (le mardi et le vendredi)
 - psychologue et assistante sociale disponibles en fonction des situations

Quelques chiffres d'activité (1)

- Début d'activité le 03/10/2021
- •File active = 400 patients
- Nombre de demandes = entre 30 et 40 demandes par mois
- Durée moyenne de suivi = 43 jours
- Origine de la demande
 - médecin 68% (médecin traitant ou médecin hospitalier ou oncologue référent)
 - intervenant extérieur 19%
 - famille 7%
- Age des patients
 - < 60 ans = 18,5% > suivi de l'entourage ++

Quelques chiffres d'activité (2)

Pathologies principales

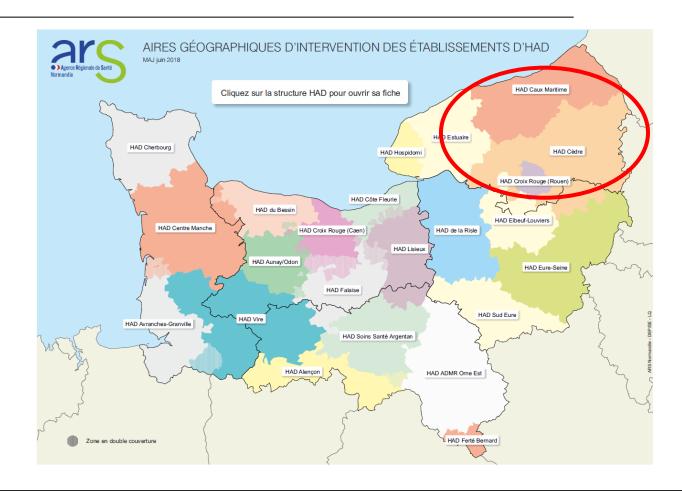
- Oncologie 63% dont 1/3 de tumeurs digestives
- SLA 15%
- Insuffisance d'organe 12%
- Autre (MND, AVC...) 10%

Motifs de non-admission

- Décès avant la PEC = 46% > anticipation des situations ?
- Recours hospitalier
 - CHU (URSP ++)
 - Hôpitaux périphériques (Neufchâtel, Yvetot, Barentin...)
 - CRLCC
 - Cliniques privées (Saint-Hilaire, Mathilde)
- Nombre de décès à domicile important (57%)

Lien avec les HAD

- ■HAD de la Croix Rouge
- HAD du Cèdre
- HAD de Fécamp
- HAD Caux Maritime
- HAD d'Elbeuf-Louviers



Ce que nous avons appris

- Complémentarité avec la ville
 - Qui peut évaluer en 1^{er}? > lien avec équipes de soins primaires, avec l'HAD
- Eviter le passage aux urgences
 - Fiche urgence pallia > lien avec le SAMU
 - Lit de repli > lien avec les hôpitaux du territoire
- •Maintien au domicile du patient jusqu'au bout : toujours possible ?
 - Travail avec l'HAD
 - Réactivité et expertise des prestataires
 - Nécessité d'anticipation des situations +++
- Support de collégialité
 - avec l'HAD sur les situations très complexes
 - pour les hôpitaux périphériques (Becquerel...)



shutterstock.com · 2137484045





Repérage des patients en soins palliatifs
Dr Benoit Carraud



REPÉRAGE DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS

Dr Benoit CARRAUD Laetitia EUGENE IPA ETSP CHU de Rouen 27/06/2023





REPÉRAGE DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS

Dr Benoit CARRAUD
Laetitia EUGENE IPA
ETSP CHU de Rouen
27/06/2023





CONSTAT

- Difficulté d'identification du patient de soins palliatifs
 - Durée moyenne de séjour ETSP 42 jours
- Consensus entre les professionnels de santé ?
- SP ≠ fin de vie
- Volonté des patients d'un décès à domicile
 - 57% des patients de l'ETSP décèdent à domicile



DÉFINITIONS

Selon la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort et doivent notamment permettre de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. »

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Recommandations. Paris: Anaes; 2002. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c 461477/soins-palliatifs-recommandationspdf



DÉFINITIONS

Selon l'Organisation Mondial de la Santé (OMS)

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. »

World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. Geneva: WHO; 2014. http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf files/WHA67/A67 R19-en.pdf



LA DÉMARCHE PALLIATIVE

« La démarche palliative est susceptible d'être mise en œuvre dès l'annonce d'une maladie grave dont on sait qu'elle ne guérira pas ou lors de la survenue d'une complication sévère. Elle ne se limite pas à la fin de vie et se met en œuvre très en amont dès lors que la maladie est potentiellement mortelle. Les soins de confort, l'accompagnement psychologique de la personne et les questions éthiques occupent une place essentielle. »

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1063057/quels-sont-les-fondements-de-la-demarche-palliative



INTÉRÊT ET DIFFICULTÉ DU REPÉRAGE PRÉCOCE

Les données de la littérature :

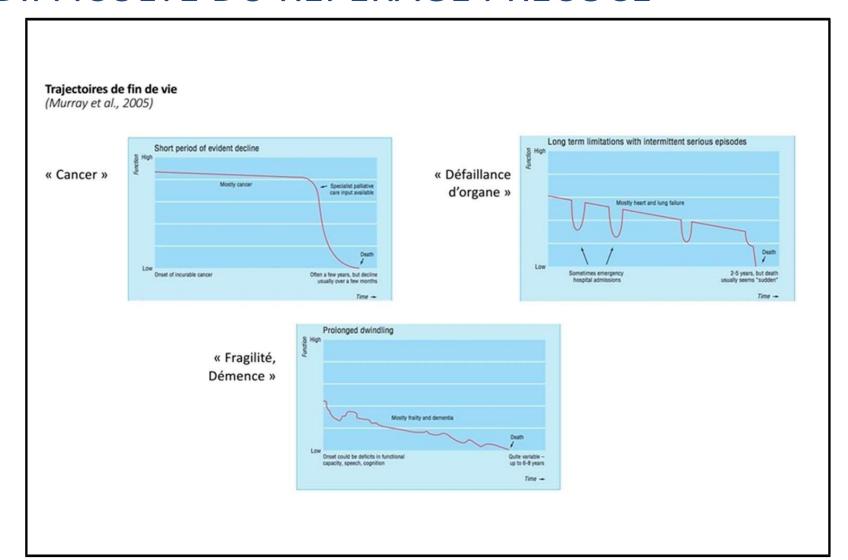
- Amélioration de la qualité de vie, du contrôle des symptômes
- Augmentation de l'espérance de vie dans certains cas
- Diminution du nombre de dépressions
- Diminution des traitements disproportionnés et des hospit non programmées

MAIS:

- difficulté du repérage / suivi au long cours
- connaissance des outils
- apport de l'approche pluriprofessionnelle (RCP)
- soins de support vs soins palliatifs

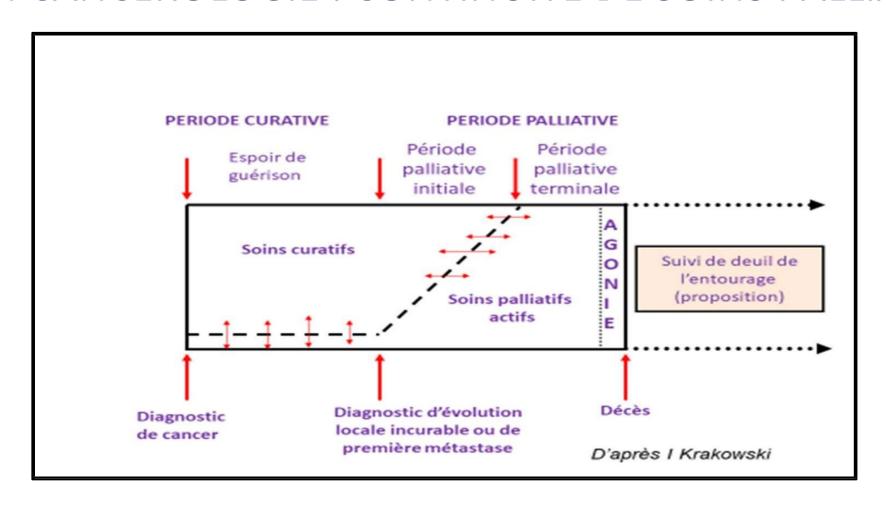


DIFFICULTÉ DU REPÉRAGE PRÉCOCE



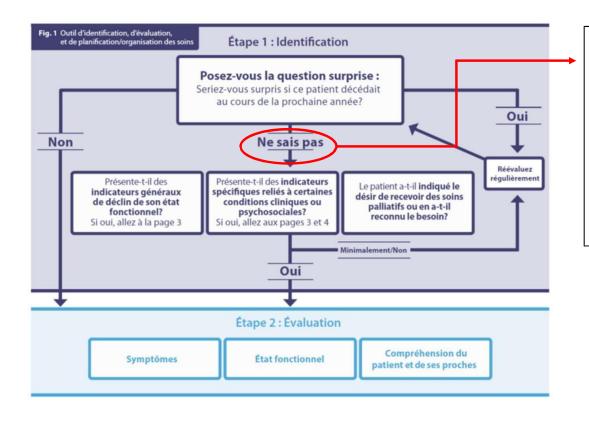


EN CANCÉROLOGIE : CONTINUITÉ DE SOINS PALLIATIFS





COMMENT REPÉRER LE PATIENT EN SP



En cas de doute : Utiliser des outils de repérage

- > SPICT
- > PALLIA 10
- ➤ Intérêt ++ de l'équipe pluri professionnelle





PALLIA

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS1?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT 1?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS 1?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

QUEL EST LE CADRE LEGAL?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti »): propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions: collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :

N°Azur) 0 811 020 300

Les coordonnées de votre équipe ressource en soins palliatifs :

PRIX APPEL LOCAL



PALLIA 10

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :

→ un droit pour les patients

→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes

Avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed



D100105-avril 2010

(version 1- juin 2010)

¹ Soins palliatifs et accompagnement. *Coll. Repères pour votre pratique.* Inpes, mai 2009.



	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs La maladie est rapidement évolutive	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de karnofsky	Au-delà de 3
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	réponses positives, le
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation	recours à une
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho- pathologie préexistante chez le patient et son entourage	équipe spécialisée en
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	soins palliatifs doit être
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	envisagé
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : prescriptions anticipées indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring) indication et mise en place d'une sédation lieu de prise en charge le plus adapté statut réanimatoire	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : un refus de traitement une limitation ou un arrêt de traitement une demande d'euthanasie la présence d'un conflit de valeurs	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	



SPICT

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.



Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR™)



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

Evaluez 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

Canoer

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.

Démenoe / 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 oardiaque / vasoulaire

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 aigués.

Nécessite une oxygénothérapie au long cours.

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

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 oesophagiennes

Transplantation hépatique contreindiquée

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

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.

SPICT-FR™, avril 2016 In



Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs pathologies avancées

Canoer

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.

Démenoe / 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 maigré une thérapie optimale.

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

Pneumopathie d'inhalation récurrente ; dyspnée ou insuffisance respiratoire.

Maladie oardiaque / vasoulaire

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 aigués.

Nécessite une oxygénothérapie au long cours.

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

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 oesophagiennes

Transplantation hépatique contreindiquée.

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

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.



DIFFÉRENTS NIVEAUX DE COMPLEXITÉ DE SP

Schéma de l'offre graduée de soins palliatifs en France selon l'état de santé de la personne malade, à domicile et à l'hôpital

	LIEU DE VIE ET DE SOINS		
GRADATION DES SOINS	Domicile (prise en charge ambulatoire)	Etablissements de santé avec hébergements	
SELON LA SITUATION DE LA PERSONNE MALADE	Domicile privatif, maison de répit, établissement social et médico- social (EHPAD, FAM, MAS, lit halte soin santé, lit d'accueil médicalisé, appartement de coordination thérapeutique, etc.) ou autre (prison, etc.)	Etablissement public, privé non lucratif et privé lucratif	
Niveau 1 Situation stable et non complexe et/ou nécessitant des ajustements ponctuels	Equipe pluriprofessionnelle de santé de proximité, organisée autour du binôme médecin généraliste et infirmier + Aides à domicile (SSIAD, SPASAD, SAAD) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*	Lits en MCO, SSR et USLD +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)	
Niveau 2 Situation à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire	Professionnels du niveau 1 + Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* Ou HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*	LISP (en MCO et SSR) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)	
Niveau 3 Situation à complexité médico-psycho-sociale forte /instable	Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* + HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 Ou Professionnels du niveau 2 si coordination et mobilisation au lit du malade effective et médicalisée 24h/24h	USP (en MCO et SSR) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) en prévision du déploiement du projet de vie et de soins au-delà du séjour hospitalier	

^{*}Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) à domicile :

⁻ En niveau 1: avis ponctuel (parcours, expertise)

⁻ En niveau 2 : aide à la coordination/expertise pouvant inclure des visites à domicile auprès de la personne malade

⁻ En niveau 3 : appui en qualité d'expertise



LES LEVIERS « DANS LA VRAIE VIE » ?

- Echanges pluriprofessionnels
- Dépistage de la fragilité
- IDE ASALEE, assistant ?
- Cotations adaptées VL pour les médecins Bientôt VSP!

> Article L1110-10

Version en vigueur depuis le 05 mars 2002

<u>Création Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 - art. 9 () JORF 5</u> <u>mars 2002</u>

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Versions v Liens relatifs v

b) Consultation réalisée au domicile du patient pour soins palliatifs par le médecin traitant

Un patient en soins palliatifs au sens de l'article L.1110.10 du code de la santé publique peut nécessiter une consultation longue et complexe réalisée au domicile du patient par le médecin traitant.

Au cours de cette consultation, le médecin :

- réalise l'évaluation médicale du patient dans le but d'atteindre les objectifs des soins palliatifs au sens de l'article L.1110.10 du code de la santé publique;
- organise et coordonne la prise en charge des soins en lien avec l'équipe pluri-disciplinaire de soins palliatifs;
- inscrit les conclusions de cette visite dans le dossier médical du patient.



MERCI DE VOTRE ATTENTION!

Mourir à
domicile
Dr Benoit Carraud





RESTER A DOMICILE JUSQU'A LA FIN DE LA VIE: CONTRAINTES ET LIMITES CHARLOTTE MICHEL IDE ETSP



Mourir à domicile: contexte



- 26% des décès surviennent à domicile, 13% des patients bénéficient d'une PEC par HAD (INED)
- Souhait du patient
 - Souvent recueilli après une information claire et appropriée concernant l'évolution de la maladie
 - Ouvrir le dialogue sur le projet de soin à construire
 - Respect de l'autonomie, cette liberté de décider pour soi même
 - Considération du patient

MOURIR À DOMICILE: CONTEXTE (SUITE)



Domicile: lieu de vie avant d'être un lieu de soin Désir verbalisé de mourir à domicile est un besoin de retrouver ses repères familiers, habitudes, intimité «un lieu connu pour affronter l'inconnu» Céline Mazzoleni

Place importante des aidants :

2/3 viennent de la sphère familiale

Soutien moral, support dans les gestes de soins et dans l'intendance

Pilier du bon maintien au domicile

3 motivations principales à accompagner leurs proches : 75% le lien affectif, 55% les valeurs, 48% le sens du devoir

MOURIR À DOMICILE: CONTEXTE (SUITE)



Evaluation sociale indispensable

Intervenants professionnels:

La présence des partenaires libéraux représente une force pour l'accompagnement de la FDV Effecteurs de soins, évaluations quotidiennes voire pluri quotidiennes

Idéalisation de la fin de vie, «la bonne mort» :

- Une mort entourée des siens
- Respect des volontés du patient
- Soulagement des symptômes
- Conditions calmes et apaisées



Limite sociétale

- Inégalité des offres de soins au sein de notre région
- Délai de PEC long : SSIAD, HAD devant une indisponibilité soignante
- Isolement social
- Aspect financier
- Notion de fardeau
- Adhésion des aidants au projet



Epuisements des aidants

Définition

« L'épuisement survient lorsque l'exposition au stress est trop longue et que les capacités de résistance sont dépassées et s'effondrent. C'est alors que les sujets montrent des signes de fatigue excessive, modification de la vision de soi et des autres, une sensibilité exacerbée, trouble de l'humeur allant de l'angoisse aux pleurs passant par la colère » Brigitte Guérin



Epuisements des aidants

- Investissement total
- Bouleversement des rapports familiaux
- Entourage devient soignant
- «Promesse» tenue par l'aidant
- Manque de sommeil «la disponibilité s'épuise à mesure que la fatigue grandit» J.M Gomas
- Angoisse et impuissance face aux symptômes
- Culpabilité/demande de mort



Médicalisation envahissante

- Médicalisation, source d'angoisse pour le patient et sa famille. Dépossession du domicile : lieu de vie devient un territoire professionnel
- Collégialité dans le cadre de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) parfois complexe à réaliser
 - -> Complexe à réaliser
- -> Soin possible mais demandant un accompagnement humain médical d'une grande ampleur
- Situation complexe à domicile
 - -> symptômes réfractaires/demande de mort/ soins lourds

NUMEROS UTILES en Soins Palliatifs à domicile

CELLULE ORIENTATION CHU

Avis et/ou entrées directes dans les services de référence des patients 02 32 88 59 42 (lundi vendredi 9h/17h), appels dirigés directement aux différents spécialistes.

MEDECINE PALLIATIVE DU CHU

Equipe Territoriale de Soins Palliatifs (ETSP – GHT Cœur de Seine) : 06 28 78 34 85 (lundi vendredi 9h/17h). Avis Sénior Médecine Palliative : 02 32 88 01 33 (lundi vendredi 9h/18h30, samedi et dimanche matin)

AUTRES ETSP

EMTSP Elbeuf-Louviers: 02 32 96 39 50

EMSP Evreux: 02 32 33 81 36

HAD

HAD du Cèdre (au-delà de la Métropole de Rouen) : 02 35 59 59 63

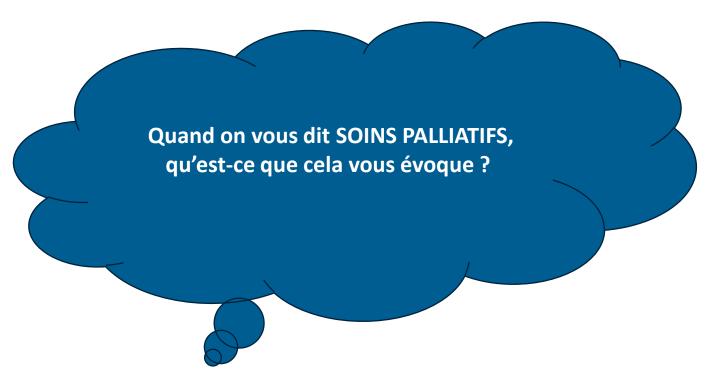
HAD Croix Rouge (Métropole Rouen): 02 35 59 40 89

HAD Caux Maritime (Dieppe): 02 32 90 93 90

HAD Estuaire (Fécamp): 02 35 10 91 30

HAD Elbeuf: 06 13 40 02 97

Nuage de mots



Résultats de WOOCLAP

https://app.wooclap.com/events/PGPIOZ/0

Boîtes à questions



Questionnaire de satisfaction



https://fr.surveymonkey.com/r/VXD6KJ7

MERCI POUR VOTRE PARTICIPATION