

Palliative FLASH ©

Soins palliatifs au quotidien

SOINS PALLIATIFS EN MILIEU SOCIO-EDUCATIF PARTIE 2

Quiz

- Quels sont les 3 atouts pour permettre un bon accompagnement palliatif en Établissement Socio-Éducatif (ESE) ?
 - Ne jamais sortir du rôle propre / rester optimiste / espérer que le problème n'arrivera pas pendant notre temps de travail*
 - Anticiper / être formé / se sentir sécurisé*
 - Être débrouillard / oser sortir de son rôle de manière autonome / avoir les épaules larges en cas de problème*
- Pour que les soins palliatifs se développent dans les institutions socio-éducatives, il faut :
 - Une équipe qui se perfectionne, consolide ses acquis par des formations, s'implique, soit supervisée*
 - Une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) à disposition*
 - Une direction très soutenante et proactive*
- L'anticipation en soins palliatifs :
 - Est un risque de provoquer des problèmes avant qu'ils ne surviennent*
 - Est une manière de présumer ce qui est prévisible*
 - Est une façon d'informer et de former au moyen de situations réelles*

Un accès téléphonique médical 24h/24, 7j/7 est indispensable pour soutenir les éducateurs de première ligne en cas d'urgence (médecin référent, EMSP, etc.) ; certaines équipes de soins palliatifs possèdent un piquet téléphonique qui peut être appelé au besoin. Même quand l'objectif assumé est d'éviter les transferts vers un service hospitalier. Il est prudent de toujours garder une « porte de sortie hospitalière », en essayant d'éviter le passage aux urgences.

Après le décès qu'il ait eu lieu au sein de l'institution ou ailleurs, une catamnèse doit être proposée, impliquant la direction de l'institution, l'EMSP et/ou l'Équipe de soutien abordant les thèmes des pertes, de la mort et du deuil avec les personnes en situation de handicap et leur entourage (ESPH).

Résumé de quelques ressources pouvant être mobilisées :

- EMSP
- Psychologue de l'institution
- ESPH
- Équipe mobile de psychiatrie
- Équipe mobile de psychiatrie de l'âge avancé

Références :

- PF Soins palliatifs en milieu socio-éducatif - partie 1
- Livre Blanc de l'EAPC : Normes de consensus relatives aux soins palliatifs des personnes atteintes de déficiences intellectuelles en Europe, 2015
- PF Numéro 65 : Décembre 2019 - Les possibles représentations de l'alimentation et de l'hydratation en fin de vie – Partie 1.

Rédigé par : Laetitia Probst Barroso et Dr Vianney Perrin

Relectrices : Ghislaine Behaghel et Thérèse Puig

Comité de rédaction

Prof. C. Gamondi, CHUV
G. Behaghel Service soins palliatifs, CHUV
A. De Almeida Goncalves, CHUV
Y. Gremion, EMSP Voltigo, Fribourg
L. Probst Barroso, palliative vaud
Dr R. D'Orio, Rive-Neuve, Blonay
Dr V. Perrin, RSLC, la Côte
T. Puig, Home Mon Repos, La Neuveville
C. Jaccard Schmidhauser, palliative vaud, Lausanne
G. Spring, Aumônerie, CHUV
Dr L. Stanco, Hôpital du Valais

1. Réponses Quiz p 1 :

- Réponse b
- Réponse a, b, c
- Réponses b et c

Informations et ressources en soins palliatifs pour les différents cantons romands

VAUD : <https://www.soins-palliatifs-vaud.ch/>
GENEVE : <http://www.palliativegeneve.ch/>
FRIBOURG : <https://palliative-fr.ch/>
VALAIS : <http://www.palliative-vs.ch/>
Arc Jurassien (BE JU NE) : <http://www.palliativebejune.ch/accueil/>

Veuillez plier le long de cette ligne

SOINS PALLIATIFS EN MILIEU SOCIO-EDUCATIF PARTIE 2

Alors que notre première partie traitait des constats de terrain et des difficultés pour les équipes éducatrices spécialisées de se confronter aux soins palliatifs dans ce second volet nous proposons de lister les défis qui permettraient, selon les recommandations (Livre Blanc de l'EAPC) et notre expérience, de mieux appréhender l'accompagnement palliatif dans ces lieux de vie.

Introduire une philosophie de l'anticipation

Anticiper les décisions :

Si une limitation des soins est décidée par un médecin en raison de certains actes devenus défavorables en termes de rapport bénéfice/risque, elle doit être discutée avec le représentant dans le domaine médical et le médecin - dans le cas où la personne concernée n'est pas apte au discernement - puis partagée en équipe avant d'être mise en place de manière claire. Par exemple, lors d'une fausse route avec dyspnée chez un patient hospitalisé plusieurs fois pour ce motif durant la dernière année, il faudrait qu'un réseau avec les personnes concernées soit rapidement créé. De fait, la discussion serait réalisée de façon collégiale tout en restant une décision d'ordre médical, validée par le représentant dans le domaine médical et appliquée par tous.

Quand en parler ?

Soit de manière globale sous forme de conférence, soit - si nous reprenons le même exemple - après la première admission à l'hôpital pour cause de fausse route, surtout si l'hospitalisation s'est mal passée et que le représentant dans le domaine médical demande que la personne ne soit plus transférée à l'hôpital.

Comment en parler ?

Créer les conditions pour une réflexion posée, avant les événements aigus, en exposant, la situation, la problématique, les bénéfices/risques. Cela permet aussi de discuter des moyens à mettre en place et des limites institutionnelles en laissant la parole à chacun et en définissant l'objectif thérapeutique.

Savoir anticiper les questions à forte valeur émotionnelle :

La notion d'oxygène et la possibilité de manger ou de boire naturellement sont des points à aborder avant que l'évolution naturelle de la maladie ne contraigne à prendre des décisions sur le sujet.

Les différences entre « avoir une saturation basse » et « souffrir de mal respirer », « avoir faim ou soif », « se dénourrir et se déshydrater » sont des informations majeures qui nécessitent du temps pour être comprises et pour que ces conduites à tenir deviennent acceptables (Palliative FLASH Numéro 65 : Décembre 2019 - Les possibles représentations de l'alimentation et de l'hydratation en fin de vie – Partie 1).

Anticiper les possibilités de gestion des symptômes :

- Quels sont les signes et symptômes à surveiller ?
- Qui sera chargé de réagir si un événement survient ? Et avec quel « kit palliatif » (*par exemple* : médicaments, matériel, prescription anticipée, etc.) laissé préalablement sur place cette réponse pourra être mise en œuvre ?
- Quelle formation et quelle supervision ?

Former pour identifier et savoir réagir de manière appropriée

La formation à l'évaluation, la discussion en amont, la présentation des effets attendus et des dangers réels de certains produits permet de limiter les risques. Former et superviser les professionnels de manière à accompagner au mieux les personnes en situation de handicap en phase palliative. En effet, le fait de disposer de traitements sur place n'est utile que si les professionnels savent comment les utiliser lorsqu'un symptôme exige d'être soulagé en urgence ; pour cela, ils doivent recevoir une formation leur permettant de mettre en évidence les points à surveiller, les risques et alarmes lors d'une situation de soins palliatifs.

Sécuriser

Être formé et supervisé est nécessaire mais n'est pas suffisant : sans sécurisation, le professionnel n'osera pas forcément mettre en œuvre ce qui lui a été enseigné, surtout s'il s'agit d'un acte ne faisant à la base pas partie de son rôle. Pour cela, la procédure se devra d'être claire, créée avec l'équipe, le service infirmier et l'aide d'une EMSP (et parfois avec un service de soins à domicile extérieur) avant d'être validée par la hiérarchie de l'établissement et le représentant dans le domaine médical. Une fois la procédure mise en place, elle devra être réévaluée et au besoin réadaptée car, si la péjoration est possible, l'amélioration après un cap difficile est également envisageable. En attendant une éventuelle modification, tous les intervenants doivent suivre la même procédure et les initiatives personnelles sont à proscrire. En revanche, l'espace de discussion doit rester en tout temps accessible par la mobilisation de ressources internes et externes.