

| Mardi 14 juin 2022 |

📍 CREPS Aix-en-Provence



Journée d'étude

En partenariat avec :



Se préparer et accompagner la fin de vie des personnes en situation de handicap en établissement

Compte-rendu

Atelier 1

Se préparer et accompagner la fin de vie en établissement : peut-on tout anticiper ?

Nathalie Martinez, coordinatrice, [CREAI-ORS Occitanie](#)

Mireille Périneau, médecin, [Unité de Soins Palliatifs du centre hospitalier d'Avignon](#)

Guillaume Bérichon, psychologue, [Unité de Soins Palliatifs du centre hospitalier d'Avignon](#)

Le CREAI-ORS Occitanie a mis en place un groupe de travail en 2015 réunissant des professionnels des établissements accueillant des personnes en situation de handicap des secteurs sanitaire et médicosocial, une équipe mobile de soins palliatifs et l'espace de réflexion éthique Occitanie. Cette instance a permis aux professionnels du sanitaire et du médico-social de se rencontrer, de développer une connaissance mutuelle, de croiser les regards sur les freins et les leviers. Des besoins de sensibilisation et de formation ont été soulevés par le groupe de travail, ainsi que la pertinence de réfléchir à cette thématique dans le cadre de l'élaboration du projet d'établissement ou de service, d'aborder ce sujet dans les fiches de poste, ou encore d'inscrire cette stratégie dans la démarche qualité. Des espaces de réflexions éthiques et des sessions d'analyse des pratiques sont identifiés parmi les différents leviers existants.

Ces travaux ont permis la production d'un guide pratique à l'usage des professionnels pour aborder la question de la fin de vie dans les structures pour personnes en situation de handicap autour de trois temps clés : l'avant, le pendant et l'après.

Ce guide propose des repères pour garantir les droits des personnes accompagnées : stratégie d'accompagnement, soutien des professionnels, mobilisation de ressources internes et externes, information sur les droits et recueil des souhaits personnels concernant les conditions de fin de vie, repérage des besoins et évaluations régulières, mise en œuvre de tous les moyens disponibles pour assurer le confort et bien-être de la personne accompagnée, soutien des proches, présence active et attentive après le décès.

<https://www.ere-occitanie.org/wp-content/uploads/2021/01/Guide-CREAI-ORS-Aborder-la-question-de-la-fin-de-vie.pdf>

L'Unité de Soins Palliatifs du centre hospitalier d'Avignon, constituée d'une équipe mobile de soins palliatifs et de soins de support, d'une unité de soins et d'une équipe territoriale, rappelle les différents niveaux de graduation des soins palliatifs, selon la nature de la pathologie (évolutive ou terminale). La médecine palliative est aussi une médecine préventive (et même curative). En se basant sur les compétences des professionnels qui la compose, l'équipe reconnaît et recherche le vécu de la personne, de ses proches et des personnes qui l'accompagnent afin de permettre la participation aux décisions qui la concernent, autant qu'elle le souhaite.

La réflexion éthique pluri-professionnelle et inter-disciplinaire est au cœur des pratiques. L'importance de reconnaître l'hétérogénéité des personnes accompagnées est rappelée.

Un cas clinique est présenté : une personne accompagnée en MAS a connu plusieurs hospitalisations en urgence, avec des allers-retours réguliers entre la MAS et les urgences. La patiente présente une grande intolérance à l'hospitalisation. L'intervention de l'équipe mobile en soins palliatifs au sein de la MAS a permis un retour plus pérenne et a permis de croiser les regards des professionnels de la MAS sur la pertinence de faire intervenir l'équipe mobile.

Un professionnel de la MAS, présent dans cet atelier, a pu témoigner du rétablissement de cette personne. « *Ce n'est pas parce que l'EMSP intervient que les gens meurent* » Guillaume Berrichon.

Des échanges et des questionnements professionnels

Les participants à l'atelier témoignent de leur expérience en lien avec la difficulté d'accès aux soins, en raison de la méconnaissance de certaines pathologies dans certaines structures hospitalières. Sont rapportés notamment le développement d'escarres et l'utilisation de la contention. La préparation d'une hospitalisation est essentielle, et la saisine du Comité d'éthique local peut parfois être nécessaire. Afin de faciliter les coopérations entre sanitaire et médico-social, les équipes de soins palliatifs peuvent jouer le rôle de pivot.

La question de la fiche de poste afin d'aborder le sujet de l'accompagnement à la fin de vie est soulignée. Le besoin de former les nouveaux professionnels par l'équipe mobile de soins palliatifs est rapporté.

L'importance du travail en collégialité, avec la personne en situation de handicap, ses proches, les professionnels du sanitaire et du médico-social est soulignée.

Face aux interrogations de l'assemblée sur la sollicitation de l'équipe mobile, il est précisé qu'une intervention peut être sollicitée si un des acteurs est en souffrance (professionnels, personnes accompagnées ou familles).



www.creai-pacacorse.com



Avec le soutien de

ars
Agence Régionale de Santé
Provence-Alpes
Côte d'Azur


FONDATION PFG
sous l'égide
de la Fondation de France

Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Information
en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

Présentation du « Petit Guide à l'usage des professionnels »

SANTÉ & VULNÉRABILITÉS

CREAi

ORS



OCCITANIE

AIX EN PROVENCE – 14 juin 2022



Centre Régional d'Étude, d'Action et d'Information
en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
Observatoire Régional de Santé



SITE MONTPELLIER

135 allée Sacha Guitry
BP 35567
34072 MONTPELLIER CEDEX 03
04 67 69 25 03



SITE TOULOUSE

Faculté de médecine
37 allées Jules Guesde
31000 TOULOUSE
05 61 53 11 46

www.creaiors-occitanie.fr

Présentation de l'intervenante

Nathalie MARTINEZ
Coordinatrice
CREAI-ORS

**Docteur en
psychologie sociale**

**22 ans d'expérience
au CREAI**

**Référente qualité
Occitanie**

Petit guide à l'usage
des professionnels du soin
Aborder la question de la fin
de vie dans les structures
pour personnes en situation
de handicap

GENESE ET CONTEXTE

La mise en place du groupe régional « fin de vie »

- Créé en 2015 suite à une journée d'étude dédiée à cette thématique
- Mission des CREAI : animation, facilitant la pratique au quotidien des structures

COMPOSITION DU GROUPE REGIONAL

Les membres du groupe

- ESMP Montpellier : médecins et IDE
- ESMS (enfance et adulte) : directions, cadre de santé, IDE, psychologue, travailleurs sociaux
- Espace éthique Occitanie: directrice

CONCLUSION

Ce petit guide

Un outil de réflexion qui doit être adapté à chaque ESMS

Un pense-bête, un appui technique et de soutien pour les professionnels, qui sera à retravailler par chaque structure

Outil intemporel et transposable

Parce que la fin de vie, c'est l'affaire de tous

SANTÉ & VULNÉRABILITÉS



Se préparer et accompagner la fin de vie des personnes
en situation de handicap en établissement:
Peut-on tout anticiper ?

Se préparer et accompagner la fin de vie des personnes
en situation de handicap en établissement

CREAI

Aix 14 juin 2018

*Dr Mireille PERINEAU
Guillaume BERRICHON, psychologue
Service de Soins Palliatifs
Centre Hospitalier d'Avignon*

Service de Soins palliatifs

- Equipe mobile de Soins Palliatifs et Soins de support
- Unité de Soins palliatifs
- Equipe Territoriale de Soins palliatifs

Soins palliatifs

- Pathologie évolutive ou terminale
- Compétences (médicale, infirmière, psychologique.....)
- Reconnaissance (et recherche) du vécu de la personne (et de ses proches) (et des personnes qui l'accompagnent au quotidien...)
- Participation aux décisions qui la concernent (...) autant qu'elle le souhaite...

Réflexion sur nos limites (les miennes, les nôtres, celles des consultants ...) et conditions..

Réflexion éthique (pluri-professionnelle, interdisciplinaire)

Reconnaissance de l'incertitude / et des éléments qui la pondèrent

Catherine, 52 ans

ATCD:

Schizophrénie / HTA

Oesophagite par ingestion de soude caustique 2021

Injection de soude compliquée d'une sténose oesophagienne peptique découverte en 2021 sur un bilan d'anémie sévère (sténose oesophagienne compliquée d'une fistule oeso-bronchique ayant nécessité la pose d'une prothèse oesophagienne couverte et d'un drain thoracique Janvier 2022

Lésions d'allure tumorale (biopsie négative) patiente récusée pour nouvelle AG

Cyphoscoliose sévère

Coma hyponatremique sur potomanie en 2000

Catherine, 52 ans

9 novembre : Urgences CHA

- Anémie à 2,8 sur BS trimestriel et volumineux fécalome à l'ASP
- Douleurs abdominales, teint cireux, appétit conservé

10 novembre: retour MAS

21 janvier: CHA Gastro Anémie microcytaire hypochrome + carence martiale trainante malgré transfusion itérative. Déglobulisation à 6g sans extériorisation. Scan TAP : épaississement oesophagien, empyème pleural D en regard de la sténose oesophagienne

21 mars: Urgences CHA / SMIAP : Anémie à 3

23 mars: retour MAS (patiente « grande intolérance à l'hospitalisation ») + HDJ prévu le 25 mars

25 mars: HDJ : 5 g ? Niveau d'engagement thérapeutique?Demande EMSP / ? USP

1^{er} avril: HDJ / Réévaluation/ BS / contrôle fer, avis EMSP: Hg 10,9 (pas de transfusion, fer) Emsp présente (IDE +psycho) Retour équipe MAS / SP les pour et les contre...

1^{er} avril: retour MAS

12 avril : EMSP (ETSP) à la MAS : réunion équipe médicale, paramédicale, tutrice

28 avril : IDE ETSP : Hg stable à 10,4 / Patiente qui se mobilise et qui échange / équipe rassurée suite réunion du 12.

La fin de vie ? Personne n'aime y penser.

Si c'était aujourd'hui, qui connaîtrait votre avis ?
Dès à présent, vous pouvez rédiger
vos directives anticipées et choisir
votre personne de confiance.



la fin de vie
et si on en parlait ?

Accompagner ...

Trois choses au moins sont présentes:

La personne comme singulière, insubstituable

La reconnaissance des dimensions non médicales

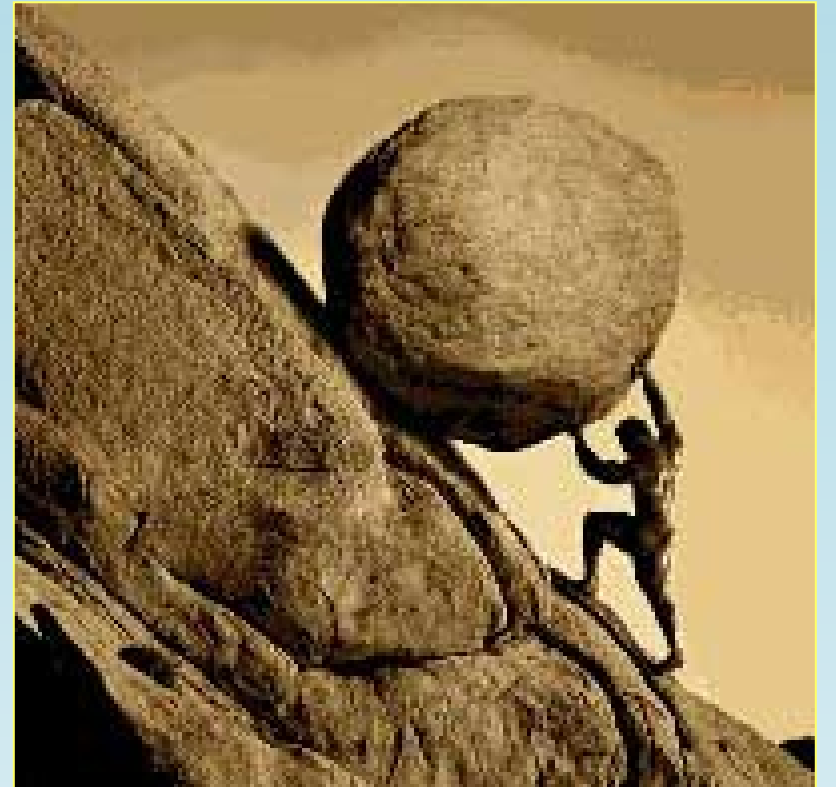
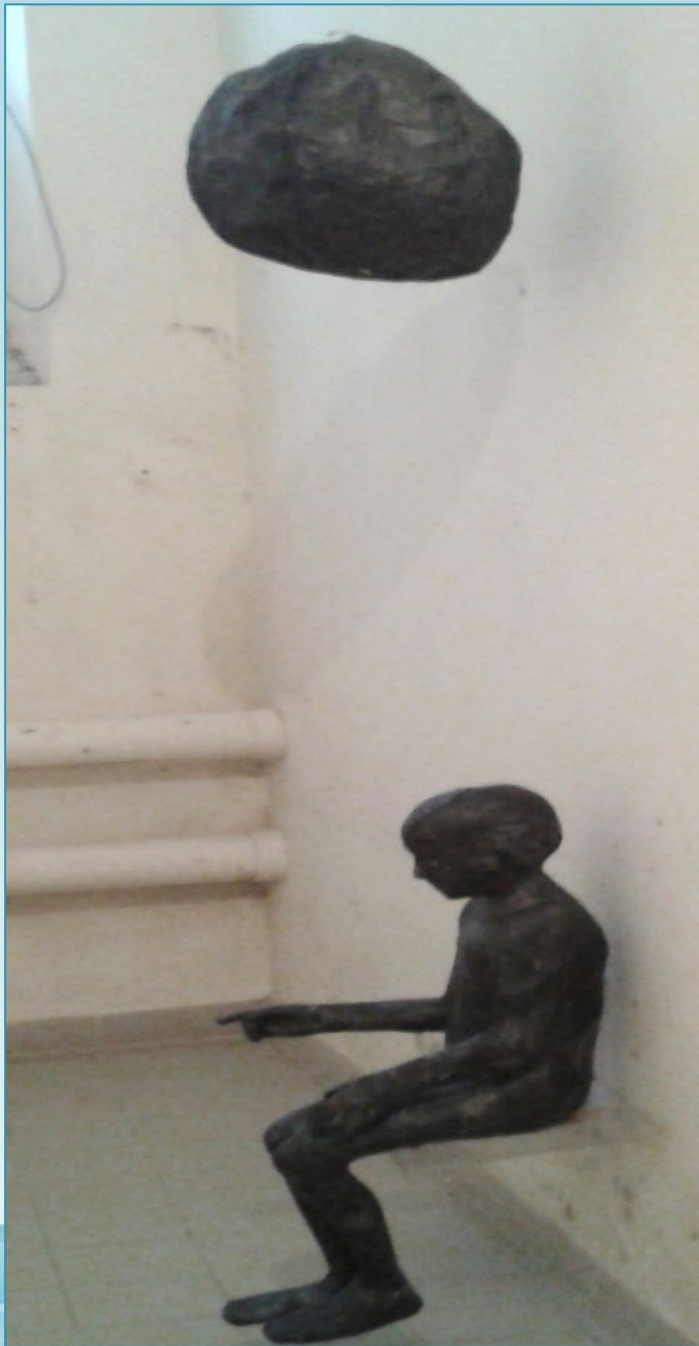
Le vécu de la personne, les pensées, les peurs...

Ce serait une grave erreur que d'accepter l'idée que les soignants se divisent en deux catégories: ceux qui peuvent affronter les situations d'accompagnement et les autres.

Tout le monde peut - et doit - se poser les questions relatives à la vie et à la mort.

E.Goldenberg,

Du sens d'une mort échangée, Partir, Editions du cerf 1988



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 : Dr Joignable la nuit Oui Non NA¹ Tél :

Médecin hospitalier référent : Dr 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
si extrême, l'écrire en majuscules : 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 :