	Coordination de l'Accompagnement en Soins Palliatifs Angevine
09/10/2014 14h15 - 16h00	**Atelier de soins palliatifs** « Place et rôle de l'entourage d'un patient»
Clinique de l'Anjou Angers	RELEVE DE CONCLUSIONS

INTERVENANTS

- **Dr Marie DOUBREMELLE**
- **Mme Julie AUBRY, IDE**
- **Mme Claire EUZENAT, IDE**
- **Dr. Philippe HUBAULT –** EMASSP Angers
- **Mme Christelle FOIN,** Chargée de mission - CASSPA 49

Nombre de participants : 36

Rédacteur : Mme Christelle FOIN

Pièces jointes	Diaporama	Références bibliographiques

THEMES	DISCUSSION
1. Présentation de la CASSPA 49 (C. FOIN)	**Contexte** ▪ Volonté de l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire de développer les soins palliatifs en Maine et Loire, en lien avec les 4 Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (*Angers, Cholet, Doué la Fontaine, Saumur*). ▪ Dépôt des statuts de l'Association en 2009. **Missions de l'Association** ▪ Promouvoir la démarche palliative ▪ Permettre une meilleure articulation entre les différents acteurs du système de santé (*Acteurs concernés : établissements de santé du secteur sanitaire, du social et du médico-social, professions libérales, associations d'usagers, tout professionnel investi dans la démarche palliative*) ▪ Sensibiliser le public et les professionnels de santé <u>L'un des outils utilisés</u> : ateliers de soins palliatifs. Il s'agit d'ateliers permettant des échanges d'expérience autour d'une thématique entre professionnels de santé de profils et de lieu d'exercice différents. <u>Autres projets</u> : ▪ Création d'un site internet (fin 2014). Objectif : être un lieu d'informations et de ressources pour les professionnels de santé. ▪ Réalisation d'un guide « Accompagnement et soins palliatifs en pratique » en lien avec les 4 EMSP du 49 ▪ Ouverture d'une conférence sur la Loi Leonetti et ses évolutions, le 2 avril 2015, en soirée (lieu : Centre des congrès – Angers). Cette conférence se tiendra à la suite de la Journée régionale des soins palliatifs.

THEMES	DISCUSSION
2. Cas clinique Dr M. DOUBREMELLE, J. AUBRY, C.EUZENAT, avec la participation du Dr. P.HUBAULT	**Présentation du cas clinique** *(cf.diaporama)* ▪ **Mise en avant de 2 difficultés majeures :** o Gravité de la situation médicale méconnue jusqu'à présent du patient o Evolution rapide de la maladie **Discussion - échanges autour :** ▪ **Du refus alimentaire du patient** Constat : diminution rapide de l'appétit du patient amplifiant l'inquiétude de son épouse. Réponse apportée par l'équipe : complément alimentaire proposé par la diététicienne avec mise en place d'une feuille de surveillance alimentaire. Abandon rapide de la feuille de surveillance en raison de l'inquiétude de la famille au vu du peu d'aliments ingérés par le patient (*Refus alimentaire du mari est très anxiogène pour son épouse*). ▪ **De l'attitude omniprésente de l'épouse dans l'alimentation de son mari** Explications mises en avant : - Besoin d'être rassurée en contrôlant les aliments ingérés par son époux. - Aspect culturel de la question de l'alimentation en France (*vouloir « forcer » les personnes à manger pour aller mieux*) - Absence de temps d'accompagnement, famille confrontée à une dégradation rapide de l'état de santé du proche Ressentis de l'équipe : incompréhension – sensation de gavage – non prise en compte des souhaits du patient (**que veut- il vraiment ?)** – équipe en souffrance – sentiment que le patient est devenu objet. ▪ **De la place à donner à la famille pour l'alimentation** - Proposition à l'épouse d'être accompagnée par une psychologue *(proposition refusée)* - Mise en place de temps de réflexion collégiale avec la famille offrant la possibilité à chacun de s'exprimer et d'être écouté *(nombreux questionnements de la part de l'épouse sur le devenir, l'évolution de la maladie de son mari,….)* Problématique soulevée : la place du psychologue dans la prise en charge du patient et de son entourage. - Expliquer à la famille la place centrale du patient dans sa prise en charge (***Rappel*** *: depuis la loi n°2002-303 du 2/03/2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, le patient est devenu acteur de sa prise en charge*) - Proposition d'une alimentation orale, puis d'une alimentation « plaisir » au vu de l'état clinique du patient. ▪ **Du respect et de la reconnaissance de la place du patient dans sa prise en charge** - Maintenir un dialogue avec le patient pour qu'il puisse exprimer ses attentes **(que souhaite-t-il vraiment?).** - S'appuyer sur les aspects légaux et éthiques : ➲ Recueillir le consentement du patient après l'avoir informé ➲ Comprendre le refus alimentaire : état douloureux, pénibilité….

THEMES	DISCUSSION
	➲ Interroger nos pratiques professionnelles o privilégier l'alimentation « Plaisir » en laissant le choix au patient (*Ex : au CHU, des chambres d'hospitalisation sont équipées de table de nuit réfrigérante permettant à la famille d'apporter des aliments appréciés par le patient*). o Se reporter au site de la Société Française d'Accompagnement en Soins Palliatifs – SFAP : « Il va mourir de faim, il va mourir de soif » : Que répondre ? <u>A noter</u> : le droit au consentement est un droit fondamental dans le cadre du droit à l'autonomie pour tout individu (*cf. loi du 4/03/2002 précitée*). Le respect de la liberté et de la dignité du malade implique le respect de son autonomie. ▪ **De la demande de traitement médical exprimée par la famille** - Dès le début de la prise en charge, proposition du médecin de débuter une chimiothérapie - Puis, proposition suspendue en raison de la dégradation rapide de l'état de santé du patient. Explications données à la famille. <u>Ressentis de l'équipe</u> : ➲ annonce trop rapide de la chimiothérapie au patient ➲ difficultés à annoncer la décision de limiter les soins au patient et à la famille (*souffrance globale évoquée*). <u>Quelques pistes de réflexion :</u> **Du côté des soignants** - S'accorder des temps d'échanges en équipe (*privilégier la réflexion collégiale*) - Oser parler de ses propres difficultés. Oublier le « tout fait ». Aujourd'hui, sentiment de culpabilité ressenti par les professionnels de santé quand tous les traitements n'ont pas été mis en œuvre. - Prendre du recul pour éviter d'être « parasité» par ses émotions. - Avoir conscience qu'il n'y a pas de modèle idéal de fin de vie. **Du côté du patient et de son entourage** - Leur laisser du temps pour s'adapter à une nouvelle étape de vie. - Est cité le dispositif d'annonce créé par le Plan Cancer composé de plusieurs étapes (*un temps médical d'annonce et de traitement, un temps soignant de soutien, de repérage des besoins,…).* Il faudrait généraliser ce dispositif à tout patient. ▪ **De l'accompagnement de la famille dans la perte d'autonomie* du proche et de la place à lui donner dans les soins** **Du côté du patient :** besoin d'une aide pour sa toilette qui deviendra très rapidement une toilette complète au lit. Mise en place de soins de nursing. **Du côté de son épouse** : le moment de la toilette semble être source de violence. <u>Explications mises en avant</u> : histoire de la famille, dévalorisation de soi, atteinte à sa dignité… **Quelques pistes de réflexion** Il faut laisser du temps à la famille pour s'adapter à la situation (*notion de temporalité, prendre en compte le contexte culturel pour aider la famille à trouver une place dans les soins…)* Faire connaître les ressources disponibles (ex : aides à domicile …) *Il est précisé que la perte d'autonomie en gériatrie correspond à la perte de la capacité de jugement (*ex : liberté de choix, d'agir…)*. La dépendance correspond à l'impossibilité partielle ou totale d'une personne âgée d'effectuer, sans aide humaine, des gestes de la vie quotidienne (*ex : faire sa toilette*).

THEMES	DISCUSSION
	▪ **De l'aide à apporter à la famille à faire face aux angoisses du patient** **Du côté du patient :** angoisse verbalisée surtout la nuit (*agitation, cauchemars, dépression réactionnelle…)* **Du côté de la famille :** plus dans les interrogations. Epouse (forme de déni), fils (très en retrait) – fille (vision plus réaliste de l'état de santé de son père). **Quelques pistes de réflexion pour mieux comprendre les angoisses de fin de vie** - Tout d'abord, dire que c'est normal (les pensées peuvent même surprendre) - Proposer au patient d'en parler (prudence aux interprétations globales) <u>Quelques moyens :</u> S'aider de professionnels de santé (ex : EMSP, psychologue,..), ou des bénévoles d'associations avec l'accord du patient Autre moyen évoqué : auto-hypnose pour gérer ses angoisses. ▪ **Du projet d'avenir** - Le patient a manifesté son souhait de rentrer à domicile. Décision soutenue par sa fille, mais non partagée par son épouse qui exprime ses angoisses. - Multiples entretiens avec la famille permettant à chacun de s'exprimer. Aboutissement d'un consensus familial avec une permission (*solution moins contraignante pour son épouse – respect de la volonté du patient*). - Organisation du retour à domicile (liens Hôpital-Ville) – retour écourté en raison d'une chute du patient. <u>Echanges</u> : accepter des risques, pour laisser au patient la possibilité de réaliser des souhaits (retour au domicile). Au mieux, quand cela est possible, consigner ce fait (acceptation partagée des risques) dans le dossier.
Conclusion (C.FOIN)	Ouverts à tous les professionnels de santé du Maine et Loire, les ateliers de soins palliatifs se veulent être des lieux d'échanges d'expériences et de pratiques autour d'une problématique en lien avec les soins palliatifs. La CASSPA organise des ateliers 4 à 5 fois par an qui se tiennent au sein des établissements adhérents. **Prochaine thématique : La complémentarité de l'HAD en EHPAD, est-ce possible ?** (*19/11/14 – Candé)*