

Groupe de travail

Volet soins palliatifs du projet d'établissement en EHPAD

I. Introduction

L'objectif de ce groupe de travail est de permettre aux EHPAD du département de l'Indre de trouver ici, une aide à l'écriture du volet soins palliatifs du projet de soins.

II. Contexte

Il y a environ une trentaine d'EHPAD sur l'ensemble du département, en majorité des établissements publics avec environ 3200 résidents avec une DMS de plus en plus courte du fait de l'âge très avancé des personnes âgées à leur admission.

Il reste encore aujourd'hui un fort besoin de formations en soins palliatifs de ces EHPAD.

L'instruction N°DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes attribue aux EMSP une mission d'appui et de formation dans les EHPAD. Le département de l'Indre, possède une EMSP au sein du Centre Hospitalier de Châteauroux et une EADSP rattachée à ce même centre hospitalier. Par conséquent les moyens sont nettement insuffisants pour l'accompagnement des EHPAD.

Le CODESPA 36 a souhaité mettre en place « une Commission soins palliatifs gériatrique » qui a pour objectif de favoriser les échanges et l'accompagnement dans le domaine des soins palliatifs auprès des EHPAD. A l'issue d'une concertation entre les participants au CODESPA, le premier travail souhaité par leur ensemble a donc été d'élaborer une aide à l'écriture du volet soins palliatifs du projet de soins qui doit figurer à l'intérieur du projet d'établissement de chaque EHPAD.

Le décret N°2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement en matière de soins palliatifs-art.1,

Article 1 : « Lorsqu'un projet général de soins est prévu pour l'application du projet d'établissement ou de service mentionné à l'article L.311-8, il définit l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert y compris les plans de formation spécifique des personnels. Le projet d'établissement comporte alors les actions de coopération nécessaires à la réalisation du volet relatif aux soins palliatifs, le cas échéant dans le cadre des réseaux sociaux ou médico-sociaux mentionnés à l'article L312-7 (coordination des interventions : conventions, GCSMS,...)La démarche de soins palliatifs du projet d'établissement est élaborée par le directeur de l'établissement et le médecin coordonnateur de l'établissement en concertation avec les professionnels intervenant dans l'établissement. »

Extrait du CSP « Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité ou la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. Ces moyens sont définis par le projet d'établissement ou le CPOM... »

III. Rappel législatif relatif à la définition des soins palliatifs

Il convient avant toute chose de relire les textes législatifs relatifs aux soins palliatifs, notamment la loi du 9 juin 1999 qui garantit l'accès aux soins palliatifs à toutes les personnes dont l'état de santé le requiert et la circulaire du 25 mars 2008.

- « Les soins palliatifs s'adressent soit aux adultes atteints de maladie grave évolutive mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale, **soit aux personnes dont la vie prend fin dans le grand âge.**
- Le décret du 4 mars 2002 relatif aux droits du malade stipule que les **établissements doivent mettre en œuvre les moyens propres à la prise en charge de la douleur et d'assurer les soins palliatifs.**
- Selon le document ministériel du 22 février 2002, la définition de la démarche palliative est la suivante : « Asseoir et développer les soins palliatifs » dans tous les services (et à domicile) en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches par la **mise en place d'une dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants. Elle concerne l'ensemble des soignants et des équipes de toutes structures de soins (établissements et structures du domicile).** Elle est une des réponses aux droits des patients d'accéder aux soins palliatifs et à un accompagnement.
- Toutes les formes de prise en charge, qu'elles soient à domicile ou en établissements, sont concernées par cette démarche, que les établissements soient publics, privés ou PSPH, reliés aux secteurs sanitaires ou médico-sociaux. En effet, **les textes législatifs concernent l'ensemble des établissements** et il existe des outils d'aide à la mise en place de cette démarche :
 - Circulaire DHOS/O2/DGS/SD 5 n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
 - Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements
 - Kit MOBIQUAL sur www.mobiqua.org

- La loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie. Ce texte a pour objet d'éviter les pratiques d'euthanasie, et d'empêcher également l'acharnement thérapeutique (qualifié d'« obstination déraisonnable » dans le traitement des malades en fin de vie). Il permet au patient de demander, dans un cadre bien défini, l'arrêt d'un traitement médical trop lourd. Cette volonté peut notamment être exprimée par le biais de directives anticipées ou par le recours à une personne de confiance.

Cette loi propose en revanche de développer les soins palliatifs donnés aux patients en fin de vie, pour prendre en compte leurs souffrances. Une distinction nette est ainsi tracée entre le traitement médical, qui peut être interrompu s'il est jugé disproportionné par rapport à l'amélioration attendue, et les soins, dont la poursuite est considérée essentielle pour préserver la dignité du patient.

IV. Aide à l'écriture du volet soins palliatifs

A la suite des réflexions menées sur le cadre législatif et à partir du « guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements » d'avril 2004 (Ministère de la santé et de la protection sociale), nous réfléchissons d'abord **à ce qu'il faut inclure dans ce volet soins palliatifs.**

Nous détaillons et faisons le point sur la rédaction du volet :

Il s'agit de proposer des mesures d'organisation et de mise en place d'une « culture » palliative plus spécifiquement adaptée à la réalité des EHPAD du département. Ce qui est proposé-là sont des « pistes » qui permettraient aux EHPAD d'orienter leur travail ; Nous convenons que chaque EHPAD puisse les adapter à sa propre réalité.

1. Implication de la direction à la mise en place d'une démarche palliative en EHPAD

Une démarche palliative en établissement nécessite une implication forte de la direction de l'établissement, du médecin coordonnateur ainsi que d'un minimum de deux soignants formés aux soins palliatifs. La mise en place de la DP nécessite une **multidisciplinarité**, une **coordination** et une **cohérence** au sein des équipes de soins mais également avec les décideurs. **Son développement et son assise sont dépendants d'une volonté commune centrée autour du patient.**

2. Implication de tous les acteurs : psychologues, animateurs, diététiciennes, psychomotriciennes, secrétaires, personnels médicaux et paramédicaux, ainsi que le médecin généraliste

Ils interviennent auprès des résidents, de leurs familles et participent activement à l'accompagnement (soutien, écoute, annonce du décès auprès des autres résidents par des poèmes, une lumière, divers symboles et/ou rites.

3. Les critères d'inclusion d'une personne en soins palliatifs

Reprendre les critères d'inclusion d'une personne en soins palliatifs et les adapter à chaque situation. Nous évoquons l'idée (qui ne fait cependant pas l'unanimité) d'établir les fiches d'alertes SAMU dans lesquelles sont incluses les directives du patient (nous observons qu'elles peuvent servir de base pour les personnels de nuit lorsqu'ils doivent contacter un médecin du SAMU la nuit.)

Il s'agit de définir un peu plus précisément les critères d'inclusion d'un résident âgé en soins palliatifs. Etant donné la complexité de cette question au regard de l'évolution particulière de l'état de santé des personnes âgées, nous convenons qu'il serait nécessaire de constituer un groupe de travail autour de l'élaboration de critères d'inclusion propre à la personne âgée. Ce travail ne peut être réalisé qu'avec une collaboration entre les médecins et les soignants.

A cela s'ajoutera tous les objectifs à atteindre pour un accompagnement optimal de chacun en soins palliatifs.

4. Nomination/formation d'un membre du personnel référent (Médecin, cadre de santé, IDE, A.S, AMP) ayant idéalement un DU OU DIU en soins palliatifs.

A) L'objectif du poste est de développer la démarche palliative auprès de l'ensemble du personnel. Il serait logique que ce référent soit choisi (ou se désigne) et que, à partir de lui, en fonction de ses motivations, de ses connaissances, de ses compétences et de son expérience, puisse s'organiser une formation du personnel. Ce référent aura une place primordiale tant auprès des équipes que pour un lien avec le médecin traitant, l'EADSP36, l'EMSP, l'HAD... Il nous apparaît que l'identification d'un temps clairement dédié et identifié par l'ensemble des équipes soignantes, (ex : 1 journée tous les 15 Jours, ou ½ journée, tous les 15 jours) favorise largement le développement de la culture palliative dans un établissement.

B) Si cela n'est pas envisageable, il est tout de même primordial que l'équipe, ou certains de ses membres manifestent une réelle motivation. Il faudra donc s'assurer qu'ils sont vraiment volontaires et qu'ils ont un profil ayant la capacité de transmettre cette culture palliative dans la durée.

Il faut une démarche de fond et conceptuelle au sein de l'équipe sur ce sujet.

5. Formation du personnel aux soins palliatifs

Elle se fait à deux niveaux :

a) Au lit du patient avec la participation aux soins, aussi souvent que possible, du soignant référent. Ceci permet à l'ensemble du personnel d'adhérer plus facilement à la démarche palliative et de comprendre qu'il est possible de s'y adapter malgré certaines difficultés inhérentes à l'organisation institutionnelle.

b) .Formation magistrale du personnel aux soins palliatifs qui permet :

- De recevoir les bases théoriques nécessaires à la validation de compétences et indispensables pour les « armer » face aux difficultés de la démarche.
- D'impliquer plus aisément le médecin traitant : En effet, nous observons que, plus les soignants sont précis et cohérents dans l'utilisation des outils mis en place pour l'évaluation de problématiques rencontrés par le résident, plus la tâche du médecin est facilitée.
Pour illustrer ce propos, nous prenons l'exemple des outils utilisés pour l'évaluation de la douleur (Kit Mobiquel, ECPA...)

6 Accueil du résident

Il s'agit de développer et d'apporter des idées qui pourront aboutir à une sorte de fiche protocolaire de l'accueil du résident. Pour autant, nous notons l'idée qu'il faille garder une certaine souplesse car tout ne peut pas être évoqué avec le résident ou sa famille lors de son entrée en institution. Nous notons par exemple la difficulté d'évoquer la nomination d'une personne de confiance et de directives anticipées à ce moment-là.

Le plus souvent, un dossier tenant compte des habitudes de vie est complété le jour de l'accueil du résident : Fiche de repas, goûts, habitudes de vie, de sommeil, centres d'intérêts, traitements...

L'accueil est un moment important dans la vie du résident. Planifié, ce moment offre l'occasion de recueillir un ensemble d'informations précieuses, et un moment d'échange intense.

7 Freins aux soins palliatifs en EHPAD

Nous proposons de noter ce qui fait frein aux soins palliatifs en EHPAD afin de leur permettre de réfléchir aux moyens nécessaires pour les réajuster.

Par exemple : l'absence d'IDE la nuit peut compliquer la prise en charge de la douleur et le recours à l'HAD, ou la mise en place de PCA de morphine peuvent être des solutions etc...

8. Eléments de réflexion d'EHPAD du département

Les personnels de différents EHPAD travaillant actuellement sur leur volet soins palliatifs, proposent d'inclure leurs idées dans cette réflexion de groupe.

EHPAD de Tournon Saint Martin :

(CF annexe consultable sur le site du CODESPA)

EHPAD de Chasseneuil :

L'accompagnement de fin de vie et notamment des idées d'activités de confort, de détente et de « bien-être » pour les résidents proposées autour de 4 sens : l'Ouïe, le toucher, la vue, l'odorat.

EHPAD Ecueillé :

Les moyens qu'ils mettent en place actuellement pour instaurer la démarche sont détaillés ; notamment ceux pour répondre aux symptômes spécifiques rencontrés par les patients en fin de vie. Ainsi sont proposés des protocoles de :

- Prise en charge douleur : utilisation échelle ECPA, échelles EVS-EN et une échelle spécifique informelle mise en place par l'EHPAD (cf annexes 1, 2, 3) et surveillance du patient douloureux. L'EHPAD d'Ecueillé insiste sur l'importance du rôle de chaque personnel soignant dans l'évaluation de la douleur et la surveillance des traitements mais aussi dans la connaissance spécifique des effets secondaires de certains traitements ou de leurs signes de surdosage souvent sous-évalués.
- Prise en charge des soins buccaux-dentaires (cf annexe 4)
- Toilette en binôme IDE/AS-AMP (cf annexe 5)

Les annexes seront consultables sur le site du CODESPA

9. Ajouts de la Commission Soins Palliatifs (réunion du 12/06/2012)

- Dans le cadre des plans de formation élaborés par les directions, il est important de penser au soutien des équipes de soins.
- Evoquer les différents rites funéraires
- Rajouter aussi une réflexion sur la manière d'accompagner les familles avant, pendant et après le décès de la personne âgée
- Réfléchir aussi à la collaboration avec d'autres démarches existantes dans le département, notamment les réseaux (ETRE-INDRE, Précarité ...etc.)
- Conseiller éventuellement aux structures de débiter leur démarche palliative par l'évaluation de la douleur, car la douleur fait partie des compétences des soignants ; signaler l'importance de l'écriture dans les dossiers de soins de l'évaluation pour en assurer la traçabilité et pour trouver des solutions
- Proposer des échanges de personnel entre les établissements pour améliorer la démarche palliative de chaque établissement en s'enrichissant des idées et des expériences des uns et des autres