



HANDICAP ÉVOLUTIF

UNE DÉMARCHE D'ACCOMPAGNEMENT EN STRUCTURE MÉDICOSOCIALE

Mireille TARQUIS IDE foyer APF Monséjour



Qui est cette personne ?

**Mme Durand âgée de 62 ans, secrétaire médicale,
mariée avec deux enfants, trois petits enfants
est atteinte d'une SEP multiloculaire**

**Elle réside dans le secteur maison d'accueil spécialisé
du foyer APF Monséjour
depuis 1997, entrée au décours d'une aggravation.**



Histoire de la maladie

- Dès **1970** apparaissent des symptômes intermittents méconnus, phénomènes de paresthésies, tétanie, paralysie faciale...
- **1986/1987** les signes se majorent progressivement avec chutes, propos incohérents, accompagnés d'épisodes dépressifs, le **diagnostic d'une sclérose en plaque rémitente progressive est posé en 1993**
- Très rapidement s'installe le **stade multi-oculaire avec tétra parésie spastique et troubles cognitifs** ayant nécessité un placement dans notre établissement en **1997**



État clinique de Mme Durand

Dépendante pour tous les gestes de vie quotidienne,

Porteuse d'une **sonde vésicale** à demeure,

Installée dans un **fauteuil confort** une grande partie de la journée.

En 2007 suite à plusieurs **infections pulmonaires**, elle bénéficie de la pose d'une **sonde de gastrostomie** puis d'une nutrition entérale qui a été poursuivie



LA COMMUNICATION

- Elle était caractérisée principalement par :

En grande majorité des **échanges non verbaux**, sourires, regards

Dans des périodes (brèves) de lucidité, Mme Durand répond à des **questions fermées** (subjectif? fiable?) et à quelques sollicitations (lever un bras, tourner la tête)

Il lui arrive d'entonner quelques mesures d'un **chant**...



SOUFFRANCE PSYCHOLOGIQUE ?

- **Sur le plan psychique**, Mme Durand bénéficie d'un **antidépresseur** en raison d'un syndrome dépressif acutisé au cours des périodes de lucidité et d'un **neuroleptique** du fait de délires et hallucinations.
- **A chaque période d'essai de limitation ou arrêt des psychotropes**, ou lors d'hospitalisations, elle exprime ce qui évoque pour nous, une peur panique avec des signes comportementaux tels qu'une agitation, des mouvements oculaires, sueurs, pleurs...
- **La famille a été très impliquée** dans sa vie au foyer et devant l'aggravation de son état, *les visites sont devenues très **difficiles psychologiquement** pour les proches.*



Évolution

- Printemps 2013 on observe une évolution majeure avec des **encombremments à répétition** liés à un **reflux** gastro-œsophagien et l'inhalation de salive.
- Ces symptômes respiratoires intenses avec détresse motivent **l'appel au réseau L'Estey pour la mise en place de PAP** afin de soulager les symptômes intenses



La démarche palliative

Première rencontre organisée avec le réseau l'Estey, sa fille, son mari, le médecin, des membres de l'équipe pluridisciplinaire

Echange avec la famille :

Refus de toute hospitalisation, refus de trachéotomie -

Souhait de Mme Durand (qu'elle avait évoqué avec sa fille lors de l'annonce du diagnostic): "je ne veux subir aucun acharnement thérapeutique"

Questionnement sur l'intérêt de poursuivre l'alimentation entérale qui provoque l'inconfort d'un encombrement bronchique permanent, avec des épisodes aigus de dyspnée intense



Première décision médicale après la procédure collégiale

Décision de LATA par le médecin de la structure :

Réduction de la nutrition à 500ml et de l'hydratation à 250ml

Renforcement des mesures d'accompagnement

PAP en cas de dyspnée aiguë ou de symptôme intense (sédation transitoire)



Renforcement des mesures d'accompagnement

- *Soins de bouche réguliers et surtout soins de bouche plaisir
- *Mobilisation régulière douce, soins de confort avec modelage, balnéothérapie
- *Oxygénothérapie
- *Ambiance apaisée dans la chambre:
positionnement face à la vue sur le jardin avec musique préférée
et ballade en fauteuil roulant dans le parc avec soignant ou proche
- *Accompagnement de la famille



Vécu de l'équipe

- **Première confrontation à l'arrêt de l'alimentation chez un résident**
- **Pour certains membres** : Sentiment de laisser Mme D mourir de faim
Interrogation: est-ce une euthanasie passive?
- **Multiplication de réunions de l'équipe pluridisciplinaire**



Aggravation de son état

Deux mois plus tard:

Malgré une légère amélioration au début, apparition de **nouveaux épisodes de dyspnée intense** avec encombremments

On constate que son **regard a changé**, impression qu'elle est **absente** de plus en plus

Les visites sont vécues de plus en plus difficilement par sa famille

Discussion Éthique



Nouvelle procédure collégiale pluridisciplinaire associant:

la famille, des membres de l'équipe, la directrice et le médecin de la structure,
Animée par le réseau L'Estey (médecin et IDE).

Obtention d'un consensus:

Cette dégradation respiratoire est due à l'aggravation de sa maladie et au maintien de l'alimentation

Le médecin de l'établissement prend la **décision d'arrêt de la nutrition et de conserver 500ml d'hydratation.**



Épilogue

Le décès survient dans les deux semaines qui ont suivies

Mme Durand a pu bénéficier d'une PAP associant une benzodiazépine (Midazolam 5mg SC), un morphinique (10mg Morphine SC) ainsi que 1 ampoule de SCOPOLAMINE SC.

La famille très présente s'est exprimée au cours d'échanges: avant, pendant et après le décès.



Les points positifs

- L'importance du **regard extérieur** dans la réflexion, et du soutien d'équipe en particulier du réseau L'Estey
- **Rencontres** et développement des échanges pluridisciplinaires indispensables
- La nécessité de laisser un **temps de réflexion** à l'équipe



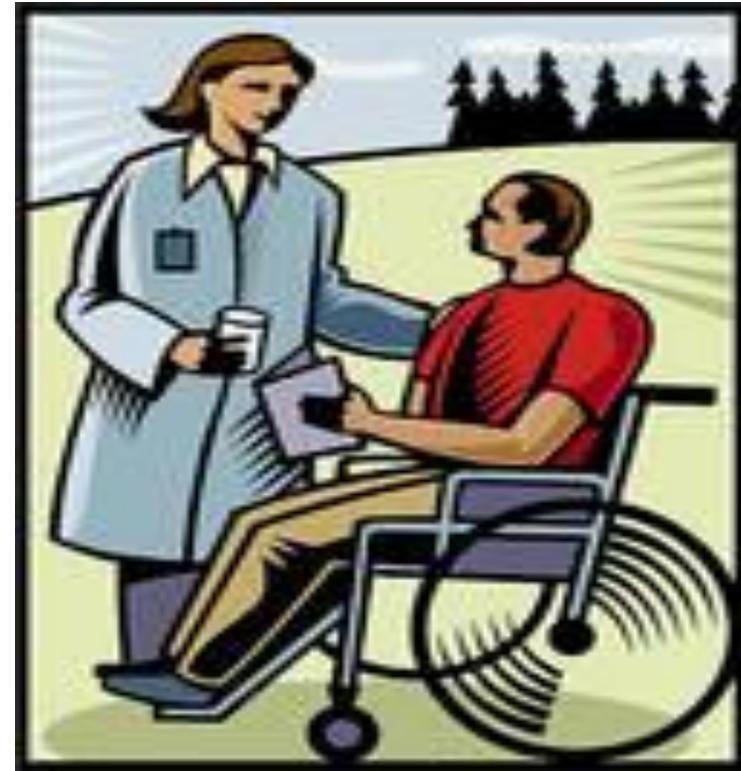
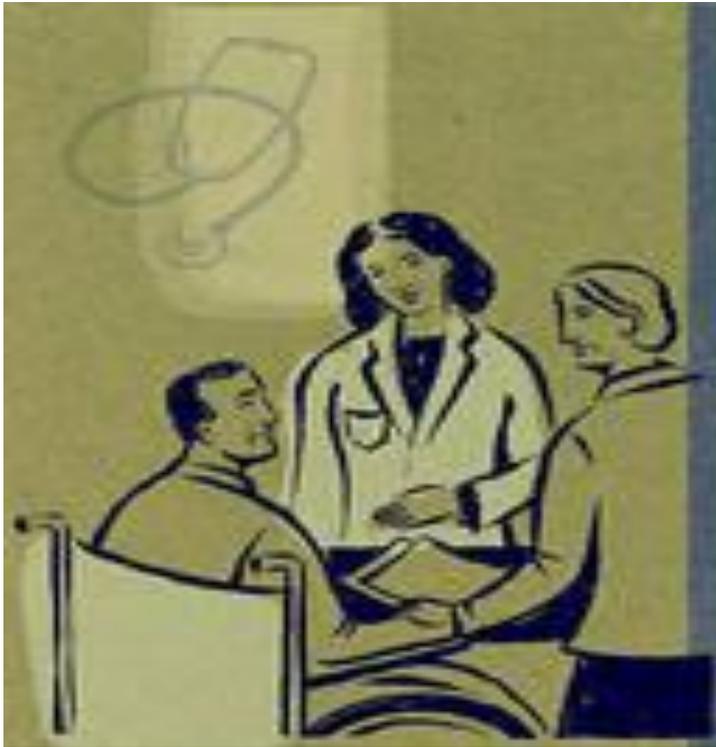
Difficultés organisationnelles

- Absence d'IDE la nuit, **difficultés dans la mise en œuvre des PAP**
- **Pas de soutien du SAMU** (malgré l'information documentée du médecin régulateur au préalable par le médecin de la structure)

5^{ème}
Colloque Aquitain
de Soins Palliatifs et
d'Accompagnement
Samedi 11 octobre 2014
AGEN - Centre des Congrès



MERCI DE VOTRE ATTENTION





QUESTIONS/ ECHANGES

- La difficulté pour les soignants d'aborder la fin de vie d'un résident
- La problématique organisationnelle de la structure