

COMMISSION CODESPA

PRESENTATION ACCOMPAGNEMENT SOINS PALLIATIFS ET FIN DE VIE DE DOMINIQUE

Présentation de Dominique :

Dominique est un homme de 50 ans à son entrée sur le F.A.M., il vient d'un Foyer de vie et a eu une vie institutionnelle depuis l'âge de ses 6 ans.

Il est entouré de ses deux sœurs qui ont un relationnel conflictuel. L'une d'elle, très présente auprès de Dominique est aussi sa tutrice.

Il est le dernier d'une fratrie de 5 enfants. Sa mère est décédée, son père très âgé.

Antécédents médicaux-chirurgicaux :

Trisomie avec déficit intellectuel important

Diverticulose – diarrhées récurrentes

Conjonctivite chronique – Blépharite

Myopie importante – cataractes (opérées 2014-2015)

Epilepsie 2014

Résumé du séjour :

Dominique s'insère très bien sur le F.A.M. de caractère doux et joyeux il ne peine pas à se faire des camarades. Il est très proche de l'équipe encadrante. Sa prise en charge est facile : il est autonome dans les actes de la vie quotidienne sur le F.A.M., n'ayant besoin que d'un accompagnement à distance pour les soins d'hygiène et l'habillement. Dominique aime plaisanter, qu'on le taquine, écouter de la musique des années 70. Sa vue ne lui permet pas des activités variées.

Toutes sorties extérieures, et gestion financières sont assurées par l'équipe ou sa sœur.

Résumé et déroulement des problématiques rencontrées :

Nous remarquons un vieillissement prématuré chez Dominique, accentué (avec le recul) par les interventions de ses cataractes.

La mobilisation est plus lente, les consignes ne sont plus mémorisées correctement, il faut lui rappeler le schéma corporel.

Apparition de crises épileptiques (soubresauts avec perte d'équilibre et de conscience de qq secondes) : mise en place d'un traitement par le neurologue (Lamictal) régulièrement augmenté car toujours présence des crises.

Apparition de pauses respiratoires la nuit (consultation spécialiste : pas d'appareillage mais augmentation des temps de repos le jour)

Apparition de troubles de la déglutition : passage repas en haché gros – fin puis mixé et eau gélifiée

Asthénie (fatigue) importante : difficultés à la marche – déséquilibre – pauses respiratoires en journée – difficultés d'alimentation et d'hydratation

Amaigrissement important (13 kg en deux ans).

Evocation lors du PAP de 2014 avec ses deux sœurs des souhaits en cas d'aggravation, de mise en place de soins palliatifs et de fin de vie : synthèse écrite protocolisée sur le FAM et enregistré chez le notaire après réunion du conseil de famille. (Pas d'acharnement thérapeutique, maintien tant que faire ce peut sur FAM)

Dégradation progressive de l'état général de Dominique, ne rit plus, ne s'exprime plus, la communication déjà restreinte devient quasi inexistante. Aggravation de l'asthénie et des temps de conscience qui sont de plus en plus courts. Mise en place fauteuil de confort (repas et journée)

Des contentions au lit et au fauteuil sur prescription sont mises en place (risque de chutes trop important)

Mise en place d'un matelas anti-escarre (temps d'alitement-alimentation-hydratation-infection) et renforcement des PE

Quelques rougeurs sacrum, talons, doigts de pieds : mise en place d'un arceau au bout du lit.

Mise en place de produits hyper protéinés. Soins de bouche.

Mise en place changements de positions.

Création d'une fiche d'émargement pour tous les soins infirmiers et soins d'hygiène dans sa chambre et surveillance des paramètres vitaux TA – TT- Temp –diurèse (mise en place d'un péniflow).

Les toilettes en raison de l'asthénie aggravée par l'infection pulmonaire se font au lit.

Dominique ne semble pas douloureux, mais le visage n'exprime plus d'expression, sinon un fond de tristesse permanent.

Le maintien au milieu des autres résidents ne devient plus possible, et suite à une infection pulmonaire (certainement liée à une fausse route) Dominique est maintenu dans sa chambre le 15 novembre 2016.

Les résidents sont invités (ceux qui le souhaitent) à venir rendre visite à Dominique dans sa chambre

Mise en place d'aspirations bronchiques

Les réactions aux stimuli sont de plus en plus rares, l'état de conscience de Dominique est très limité sur 24h.

Quelques râles lors des mobilisations peuvent évoqués un syndrome douloureux.

Toutes ces étapes sont vécues en lien avec sa sœur très atteinte dans la dégradation physique et mentale de Dominique (deuil récent de son époux)

L'équipe vit de plus en plus mal aussi cette situation qui leur fait peur. La situation est évoquée en équipe.

Les professionnels évoluant dans la chambre sont des volontaires, les toilettes se font en binôme (AS ou AMP et infirmière)

Le Jeudi 20 Novembre 2016 consultation à domicile du médecin traitant. Remise de la fiche « Critères d'identification d'un résident nécessitant un accompagnement de fin de vie » (ajout du traitement)

La sœur est présente.

Information sur les souhaits de la famille, du risque douloureux (mise en place d'un traitement antalgique = doliprane en suppositoire 4 fois par jour) – Arrêt des autres traitements, maintien du Lamictal.

Le médecin TTT pense qu'il est un peu tôt pour faire intervenir l'équipe de soins palliatifs. Nouvelle consultation programmée à domicile le Lundi 24 Octobre 2016.

Dominique n'est plus conscient, légères agitations nocturnes, râles toujours présents. Tirage intercostal augmentation du temps des pauses respiratoires.

Alimentation devenue impossible (pas assez conscient) : arrêt le 21/11 et maintien hydratation eau gélifiée

Sœur très pessimiste sur le devenir de son frère : proposition de contact avec l'EADSP

Mise en place d'un lit d'appoint et proposition de repas sur le FAM

Mise en place de l'intervention de l'EADSP :

Réunion pluridisciplinaire le 23 novembre 2016 au sein du FAM :

- Questionnement : fin de vie avec arrêt hydratation ou possibilité d'amélioration avec TTT antibiotique ? à l'unanimité deuxième solution choisie pour donner une chance à Dominique. L'EADSP se met en lien avec le Médecin TTT et le neurologue pour valider l'option choisie par l'équipe
- Problématique relevée : pas d'IDE la nuit et 1 seule AS dans les locaux : mise en place de l'HAD pour présence et permanence IDE-médecin de nuit
- Instauration TTT par pousse-seringue (Rivotril et Scopolamine) et injections intramusculaires d'antibiotique, maintien des suppositoires Paracétamol (fièvre) et d'une hydratation artificielle (1L/24h)
- Des bolus de rivotril peuvent être délivré en cas d'agitation
- Consultation auprès de Dominique en présence de sa sœur

Renouvellement information sœur pour aide-écoute auprès de l'EADSP (remise d'une plaquette)

Réunions des résidents pour information sur l'état de santé de Dominique et intervention de l'HAD.

Passage de film sur l'HAD auprès des résidents pour informer, comprendre, questionner sur cette prise en charge.

Echanges deux fois par jour équipe HAD et infirmières du FAM – Echanges transmissions, en petits groupes sur la prise en charge de Dominique. Maintien du volontariat pour les soins en chambre.

Nouvelle réunion pluridisciplinaire FAM – EADSP le Lundi 28/11/2016 :

- La sœur de Dominique est toujours présente
- L'hydratation n'apporte rien voire augmente l'encombrement bronchique
- Décision collégiale de l'arrêt de l'hydratation (choquera certaines professionnelles)
- Maintien HAD

- Morphine en pousse seringue (suspicion de douleurs-faciès-râles) avec possibilité de bolus supplémentaires (notamment avant mobilisations pour soins)

Réunions des résidents pour les informer de l'aggravation de l'état de santé de Dominique et du décès probable prochainement. Chacun exprime son ressenti.

Reprise par IDE d'écoute et d'aide à la verbalisation sur le fait de l'arrêt de l'hydratation auprès des professionnels

Nuit du 28 au 29/11/2016 :

Décès de Dominique.

Toilette mortuaire fait en binôme avec l'AS de nuit et l'HAD- Rangement de la chambre –

Mise en place de bouquets d'immortelles et de bougies – musique douce

Prise en charge des démarches administratives CSE et sa sœur (tutrice)

Information des résidents du décès de Dominique

Proposition d'au-revoir des résidents (accompagnés d'une AS et de l'IDE) à Dominique dans sa chambre (dons spontanés de dessins et d'objets remis à sa sœur)

Ouverture d'un livret pour y déposer dessins – mots – poèmes des résidents et professionnels (remis à sa sœur)

Les familles des autres résidents sont prévenues du décès de Dominique

Accompagnement aux obsèques de Dominique par les résidents souhaitant y assister ainsi que les professionnels

Réflexion sur un lieu et un support pour mise en place de recueillement et souvenir

Ecoute-accompagnement des résidents au fur et à mesure de leurs demandes et/ou des observations faites par l'équipe

Le Vendredi 6 Janvier 2017 :

Groupe de parole mis en place sur le FAM avec l'EADSP, où chacun s'exprime sur ses ressentis, ses sentiments, sur la prise en charge...

Une prochaine réunion sera programmée si les professionnels en font la demande, ou si un besoin se fait ressentir