

La démarche palliative en MAS et en FAM

Le 17 novembre 2017

Muriel Delporte, conseillère technique



Méthodologie

- Enquête par questionnaire élaboré et analysé par le groupe de travail du groupement
- Envoyé à toutes les MAS et FAM de la grande région, 40 réponses (environ 1/3)
- 22 MAS et 18 FAM, une dizaine à une soixantaine de places
- Grande diversité dans les publics accueillis : déficiences intellectuelles, motrices, sensorielles, troubles associés dont psychiques, personnes cérébrolésées, personnes vieillissantes
- Professionnel(s) répondant(s) : majoritairement paramédical (24) et direction (20), puis « autre » 12 (médecin coordonnateur, qualitiennne, secrétariat, psychologue), et éducatif (9).
- Environ ¼ remplis par 2 à 5 professionnels

Les SP en MAS et en FAM

- Accueil de personnes relevant de SP ces 2 dernières années :
 - Oui à 60%, majoritairement des MAS (2/3), 1/2 pour les FAM
 - De 1 à 10 personnes, majoritairement 1 à 2
- « D'après vous, sur quels critères peut-on considérer qu'une personne accueillie en MAS ou en FAM relève de soins palliatifs ? »
 - ✓ Distinction SP / fin de vie... ou pas
 - ✓ Approche globale (soins somatiques + bien-être, etc.) ou approche strictement médicale
 - ✓ Sur indication / prescription médicale
 - ✓ Mise en jeu du pronostic vital
 - ✓ Question de la douleur très présente (plutôt physique mais aussi psychologique / morale)

La formalisation de la démarche palliative

- Dans le projet d'établissement : oui à 60%, un peu + dans les MAS
- Dans les projets personnalisés : oui à 43%, légèrement + en MAS
- Le projet d'accompagnement tient-il compte de spécificités sur le plan religieux : oui à 80% (+ de 90% dans les MAS)
 - ✓ Respect des rites, des croyances, mise en lien avec des interlocuteurs (aumônier, personnes référentes du secteur dans chaque religion)
- Le projet d'accompagnement tient-il compte de spécificités sur le plan culturel : oui à 65% mais confusion / religieux
 - ✓ Démarche spécifique / hommage rendu, recueil des choix dans le projet (musique, films, ...).

Avez-vous pu réfléchir à la mise en œuvre de la loi Léonetti

- Par rapport aux directives anticipées : oui à 72% pour les MAS, 33% pour les FAM
- Par rapport à la personne de confiance : oui à 54% dans les MAS, 28% dans les FAM
- Par rapport à la procédure collégiale : oui à 32% dans les MAS, 33% dans les FAM
- Renvoie à différentes questions : la protection juridique, les difficultés de compréhension / communication, souvent réflexions en cours

Mettez-vous en place un accompagnement spécifique de type :

	Toucher relationnel	Snoezelen	Bien-être	Autre
MAS	90,9%	77,3%	95,5%	54,5%
FAM	44,4%	77,8%	66,7%	61,1%

- Autre : bain détente, balnéo, relaxation, équithérapie, socio esthétique, écoute, alimentation, jardin sensoriel, musique, réflexologie, accompagnement psychologique, prise en charge de la douleur
- *Non spécifique à la démarche palliative*

Accompagnement des familles

- Oui à 73% pour les MAS, 44 pour les FAM
- Hébergement la nuit, espace de parole, rencontres et partage avec l'équipe (écoute), salon des familles, facilitation des visites, possibilité accueil repas et accompagnement déplacements, soutien psychologique, accompagnement par l'EMSP
- Souvent plusieurs modalités proposées
- Animation d'un espace de parole : le plus souvent par le (la) psychologue, souvent avec 1 ou plusieurs autres membres de l'équipe

Accompagnement des professionnels

- Oui à 86% pour les MAS, 72% pour les FAM
 - ✓ Sous forme collective, analyse des pratiques : réunions, groupes de parole, supervision, outils d'observation analysés en équipe
 - ✓ Accompagnement : entretiens avec la psychologue (coll. et ind.), soutien chef service paramédical, écoute par la hiérarchie, échanges et rencontres avec la direction si nécessaire
 - ✓ Interlocuteurs spécifiques : comité SP / accompagnement fin de vie, présence de personnel technique et de référent de compétence
- Respect des limites, possibilité de passer le relais
- Appui des partenaires : EMSP, infos médicales par le médecin généraliste
- Formations

Accompagnement des autres résidents

- En cas de maladie grave : oui à 68% pour les MAS, 67% pour les FAM
 - ✓ Information, rendre visite, accompagnement psychologique, groupes de parole / café débat, attention accrue
- En cas de décès : oui à 91% dans les MAS, 78% dans les FAM
 - ✓ Information, possibilité intervention EMSP, accompagnement psychologique, groupes de parole, possibilité de rendre hommage, participation aux obsèques, visites au cimetière, temps / rituels de recueillement (photo, lanterne dans la chambre, expression de souvenirs, ...), accompagnement à la verbalisation
- L' « après-décès » : oui à 86% pour les MAS, 67 % pour les FAM
 - ✓ Temps pour libérer la chambre, accompagnement au cimetière, chambre « dépersonnalisée » après un temps, photo dans le salon, nom enlevé de la porte de la chambre (gestes symboliques)

Personnel formé aux SP

- Oui à 59% pour les MAS, 39% pour les FAM
- Tout type de professionnel mais + souvent IDE et AS
- Souvent plusieurs professions citées
- Lien (non fort) entre expérience d'accueil et formation des professionnels :
 - ✓ 9 établissements ont accueilli des personnes relevant de SP palliatifs ces 2 dernières années et n'ont pas de personnel formé.
 - ✓ 5 établissements ont du personnel formé et n'ont pas eu de résidents relevant de SP ces 2 dernières années.
- Croisé à la question du développement des partenariats : la formation des professionnels ne vient pas compenser un manque en termes de partenariat, mais le partenariat peut représenter un accès à la formation.

Développement partenariats

- Oui à 77% pour les MAS, 72% pour les FAM (HAD, EMSP)
- Partenariats majoritairement conventionnés
- Apports : complète et renforce l'équipe, soutien équipe et famille, technicité, PEC douleur et sédation, accompagnement et conseil, réflexion pluriprofessionnelle et éthique, apport matériel et professionnels
- Limites : médecin EMSP non prescripteur et pas toujours suivi par le médecin traitant, pas de médecin 24h/24
- Partenariat incluant un axe de formation : oui à 30% pour les MAS, 39% pour les FAM
- Quand pas de partenariat : manque de communication des structures existantes sur le territoire, pas de besoin (peu de décès ou pas de difficultés), souvent en cours de réflexion ou d'élaboration

Limites au maintien d'une personne dans l'établissement jusqu'à son décès

- 77,5 % des établissements se sentent limités (73% MAS, 83% FAM)
- Ces limites sont :

	Matérielles	Humaines	Autre
MAS	81,2 %	75%	43,8%
FAM	80%	80%	26,7 %

- Autre : plusieurs situations en même temps (charge mentale et physique), degré de médicalisation, pas d'IDE la nuit, organisation spatiale (besoin isolement)
- Hypothèse de disparités liées à la façon de définir les SP :
 - ✓ Les établissements qui se considèrent limités sont ceux qui se centrent plus particulièrement sur l'aspect médical et technique
 - ✓ Inversement, ceux qui ne ressentent pas ou moins cette limite témoignent d'une approche plus globale (souffrance psychologique, confort, qualité de vie)