



Perpignan, le 25-01-2016

Participants :

ESP CSSR Bouffard Vercelli
EMSP Clinique Saint Pierre
ESP Clinique Médipole
Prestataire de santé à domicile
RSP66

**Compte rendu de la Rencontre Pluri Professionnelle
sur les pratiques en Soins Palliatifs
du 10/12/2015 au « Réseau de Soins Palliatifs 66 »**

Exposé du cas d'un patient atteint de SLA en suivant les questionnements de l'équipe de soins palliatifs du Centre Bouffard Vercelli de Cerbère où se patient a été pris en charge et est décédé.

Il s'agit donc d'un patient âgé de 56 ans au moment de sa prise en charge par le Réseau de Soins Palliatifs 66 en octobre 2014. Patient atteint d'une sclérose latérale amyotrophique de découverte récente, d'évolution rapide et de type périphérique.

Ce patient vit avec son épouse, laquelle travaille dans une EHPAD de Perpignan comme aide-soignante à temps plein, dans une maison de village sur trois étages avec un premier niveau de rez de chaussée constitué par un garage et situé en zone inondable. Cette habitation paraît difficilement compatible avec la pathologie évolutive et la nécessaire prise en charge de ce patient. Le couple a eu trois enfants donc une fille actuellement âgée de 22 ans qui s'apprête à quitter le domicile et qui va quitter le domicile dans le mois suivant pour rejoindre un de ses frères à REIMS.

Lors de la première rencontre avec l'équipe, le patient se déplace en fauteuil roulant dans l'appartement situé au premier étage et il dort sur le canapé avec son épouse car il ne peut plus accéder à la chambre et à la salle de bains située à l'étage supérieur.

Il n'y a pas de passage d'infirmière au domicile à ce moment-là et la toilette est réalisée avec l'aide de son épouse laquelle manifeste son épuisement.

Le patient ne veut pas d'aide pour l'instant ni de présence au domicile, même si le couple visiblement est très inquiet et démuné face à la progression rapide de la maladie.

Il est suivi pour cette pathologie à la Clinique du Motoneurone à Montpellier par le Docteur MORALES.

Son traitement comporte RILUTEK, TOCO 500 et antidépresseurs.

Il ne manifeste à cette date aucune douleur.

La proposition est faite d'un soutien psychologique, la réponse en est différée. La discussion porte sur les directives anticipées du patient.

Un dossier MDPH a été déposé et est en cours d'instruction.

En décembre 2014, le soutien psychologique est accepté, le plan d'aide MDPH est accordé pour une PCH de 45 heures / mois.

En janvier 2015, le patient est confronté à une perte d'autonomie rapide et croissante avec accentuation de la prise en charge par le SSIAD. Il est difficile de trouver un cabinet IDE qui accepte de prendre en charge ce type de patient notamment en raison de l'intensité et de la durée des soins demandés.

Le passage de la psychologue est l'occasion de rediscuter des perspectives pour le patient et en particulier des directives anticipées.

Les déplacements au fauteuil sont très limités et les transferts sont impossibles par lui-même, le lit médicalisé a été installé fin janvier.

En février 2014, la dépendance est devenue totale la tétraplégie est quasi-complète, la difficulté respiratoire comment à apparaître. Le patient refuse la trachéotomie et la gastrostomie d'alimentation mais manifeste son angoisse par rapport à sa fin, à la souffrance de son milieu familial, en particulier de son épouse et souhaite une hospitalisation où l'on puisse lui garantir une fin non douloureuse, un accompagnement réel.

Nous évoquons avec lui à ce moment-là la possibilité de mise en place d'une anxiolyse voir d'une sédation d'accompagnement en phase terminale.

Une demande d'hospitalisation est faite dans plusieurs établissements et en particulier au SSR Bouffard Vercelli à Cerbère où il se trouve que le médecin coordonnateur du Réseau de Soins Palliatifs 66 travaille également.

Fin février- début mars 2015, le patient est accueilli au Centre de Cerbère en présence du médecin du Réseau de Soins Palliatifs 66. L'accueil est extrêmement rassurant pour le patient avec une prise en charge de type centre de rééducation, multiples intervenants : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, évaluations diverses et mise en place d'un VNI nocturne.

Au bout de quelques jours, la situation évolue toujours dans le sens de la perte d'autonomie et de l'aggravation, le patient conserve la VNI pendant un temps croissant dans la journée et au bout d'une semaine il la maintient en permanence. Les exigences de soins et de nursing deviennent plus importantes et les douleurs positionnelles sont de plus en plus présentes. Le patient qui avait manifesté clairement son souhait d'un accompagnement terminal avec une sédation anxiolyse, manifeste progressivement au bout d'une quinzaine de jours son refus de cette évolution et son souhait de maintenir le plus possible une ventilation artificielle. Le médecin référent du Centre évoque la possibilité d'une trachéotomie, une impossibilité de maintenir une VNI permanente compte tenu du risque d'escarres de l'arête nasale, escarres qui commencent effectivement à apparaître.

Une rencontre est organisée avec Monsieur RODRIGUEZ de l'Association Les Foulards Verts, entrevue qui se déroule très mal pour la conjointe du patient laquelle refuse même de rencontrer Monsieur RODRIGUEZ. Le patient entend la proposition insistante de Monsieur RODRIGUEZ en faveur d'une alimentation entérale sur GPE. Il refuse celle-ci, son état se dégrade très rapidement sur le plan nutritionnel et sur le plan respiratoire.

L'équipe du service est elle-même en souffrance, souffrance qui se cristallise sur le changement de projet thérapeutique ; le premier projet étant celui d'un accompagnement de fin de vie ; le projet qui se met en place étant celui d'un maintien jugé artificiel en vie.

La trachéotomie est finalement souhaité par le patient et réalisée. Celle-ci est très douloureuse dans le post-opératoire (le patient est renvoyé dans le service immédiatement après le geste). Devant cet état de souffrance du patient, de sa famille et de l'équipe, la proposition initiale d'accompagnement et de sédation et d'anxiolyse et reprise avec le patient qui accepte cette proposition finalement. Mise en place donc d'un protocole MIDAZOLAM progressif qui va accompagner le patient jusqu'à son décès dans les heures suivantes.

Cette étude de cas nous permet donc de souligner plusieurs points :

1) Les difficultés de prise en charge et d'accueil de ces patients en situation de soins palliatifs mais sur mode extrêmement aigu avec une évolutivité très variable d'un patient à l'autre pouvant être extrêmement brutale laissant peu de temps pour une anticipation et une préparation de directives anticipées.

2) La nécessité d'une cohérence d'équipe et de comportement très claire et très ferme depuis le diagnostic initial de la maladie et en particulier depuis la confirmation de l'évolutivité de celle-ci.

La trachéotomie paraît écartée tant elle n'apporte aucune solution réelle de survie acceptable pour le patient et pour sa famille.

La ventilation non invasive sur masque nasal ne peut être acceptée et mise en place que pour des périodes limitées dans la journée avec éventuellement le recours possible à des moules narinaires mais moins efficaces bien sûr. Dans le cas où la VNI devient nécessaire 24 h sur 24 h, il convient de proposer au patient une anxiolyse voire une sédation, cette proposition ayant été envisagée dès sa mise en place.

- 3) L'alimentation entérale fait partie du traitement de ce type d'affection du motoneurone car elle est susceptible de ralentir la symptomatologie. La mise en place d'une GPE est donc à recommander très précocement quand les troubles de la déglutition interdisent une alimentation suffisante.
- 4) La prise en charge en Centre de rééducation paraît peu appropriée à ce type de patients si ce n'est de façon extrêmement transitoire pour la mise en place de dispositifs précis ou en hospitalisation de répit. Il ne faut pas se cacher les difficultés de prise en charge à domicile au moins dans certains secteurs, de difficultés de mobilisation d'équipes infirmières en particulier dans certaines périodes de l'année et d'équipes médicales disponibles 24 h sur 24 h. La question essentielle est celle de la possibilité de mise en place de prescriptions anticipées personnalisées types anxiolyse et sédation qui puissent être effectivement opérationnelles au moment où le patient en a besoin.

La discussion porte sur l'expérience de chacun de ce genre de situation relativement fréquente dans notre département. Le Docteur HERNANDEZ évoque la mise en place à domicile d'une PCA de MIDAZOLAM sur une voie veineuse type Picc line ou une voie périphérique entretenue systématiquement avec début de l'anxiolyse dès que se manifestent des signes de détresse respiratoire angoissants. Anxiolyse qui peut être modulée et transformée en sédation par l'administration de bolus répétés jusqu'à obtenir le degré de sédation nécessaire, ceci dans un but d'accompagnement.

La souffrance des équipes en charge de ce type de patient est un élément important qui nécessite une mise en cohérence et en congruence de tous les intervenants.

Les équipes de soins palliatifs sont à même de jouer un rôle important dans cette harmonisation, dans ce travail d'anticipation, de réflexion de tous les soignants.

Annexes :

- *Coordonnées du Centre SLA à Toulouse*
- *Coordonnées de la Clinique du Motoneurone à Montpellier*
- *Plaquette de l'Association « Les Foulards Verts »*

Prochaine rencontre pluri-professionnelle sur les pratiques en soins palliatifs :

Le jeudi 04 février 2016 à 14h à l'EHPAD Jean Balat à Perpignan

Cas clinique présenté par l'équipe de l'EHPAD Jean Balat