

## Rôle du référent palliatif.

La résidence le Point du Jour (groupe Le Noble Age) est une maison de repos de 129 lits dont 75 lits MRS. Au travers de ses valeurs qui sont entre autre le sens du service la confiance l'engagement et le respect, l'établissement accompagne le résident sur base d'un projet individualisé, tentant de respecter ainsi le rythme de vie et les desideratas de la personne accueillie

Depuis 2006, je suis infirmier au sein de cette MRS et me suis toujours intéressé de près à l'organisation des soins palliatifs. Au départ j'avais déjà la spécialisation en soins palliatifs complétée l'an passé pour répondre au titre de qualification en soins palliatifs.

Sujet à différentes situations vécues tout au long de ma carrière professionnelle, nous nous sommes penché en groupe pluridisciplinaire sur l'accompagnement des résidents au sein de notre institution

Deux exemples pour illustrer le cheminement de notre réflexion :

La première expérience concerne un résident décrit par son médecin comme en fin de vie et répondant aux critères de soins palliatifs, donc décision de faire intervenir l'équipe de 2<sup>ème</sup> ligne . Des tensions sont rapidement apparues entre les différents professionnels mais aussi avec la famille qui avait manqué de temps et peut être d'explication pour pouvoir accepter l'évolution des soins proposés pour leur proche. Cette situation a clairement mis en évidence la nécessité de travailler les canaux de communication au sein de la MRS pour garantir un discours cohérent entre professionnels et donc une attitude rassurante et soutenante pour la famille

La seconde expérience concerne un résident qui présentait un risque de fausses déglutitions. La famille a éprouvé beaucoup de difficultés à comprendre et accepter l'évolution des soins. Les enfants désiraient continuer à alimenter leur papa malgré l'inconfort que cela pouvait provoquer. Cette situation a également provoqué des tensions dans l'équipe car la famille avait besoin de trouver des alliés ..Cet accompagnement fut éprouvant pour tous les intervenants et il est venu conforter l'importance de réfléchir au sein de l'institution à la construction de procédures spécifiques intégrant : la communication avec les familles, les intervenants intérieurs et extérieurs, les soins particuliers, le travail en pluridisciplinarité...

Suite aux situations telle que vécue ci-dessus il nous a paru opportun de mettre en place un groupe de travail au sein de l'établissement. Celui-ci est composé des référents palliatifs ( un infirmier et un kiné), une infirmière en chef, des responsables d'unité, la psychologue et la direction.

Dans le cadre de ma fonction de référent palliatif j'ai créé différents outils qui ont bien évolué.

Objectifs : développer une procédure d'accompagnement spécifique, promouvoir le projet thérapeutique et individuel du résident, aide à déterminer le rôle de chacun au sein de l'établissement quand faire intervenir l'équipe de 2<sup>ème</sup> ligne, répertorier le type d'actes et soins particuliers, optimiser la communication...

De même, nous finalisons l'élaboration d'une brochure d'accueil pour le nouveau résident dans laquelle sera introduit le volet Projet de Soins Personnalisé Anticipé. Notre but est d'éviter à tout prix une hospitalisation inutile et d'être le plus respectueux possible du projet de vie du résident. Ce groupe spécifique continue son travail afin de contribuer à l'ajustement et à l'évolution de nos procédures pour les soins palliatifs.

Ces procédures, outils s'inscrivent dans le fonctionnement de notre établissement

Dans le Groupe LNA-Santé (dont fait partie La Résidence Le Point du Jour), il existe un poste particulier, celui de « Maitresse de maison (MM) », ou responsable d'unité. La MM supervise 30 lits. Elle a un rôle de proximité avec le résident, la famille et l'équipe, son rôle fait d'elle une personne

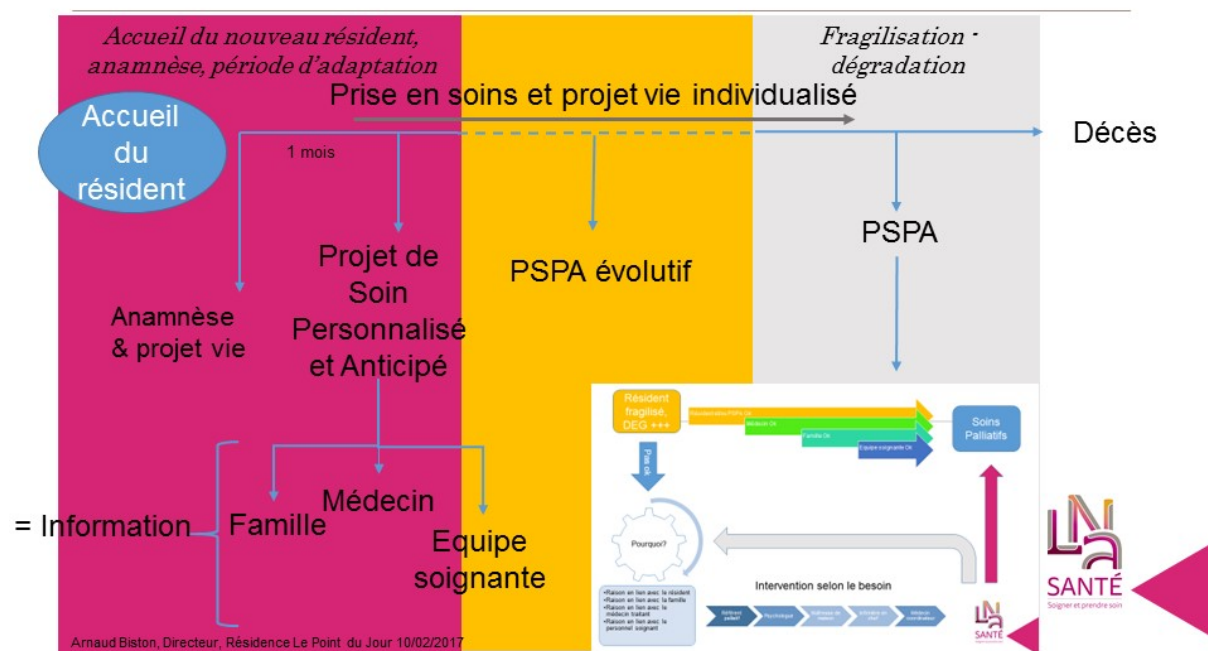
ressource sur l'accompagnement au quotidien et elle est garante des projets individuels. Nous pouvons donc nous appuyer sur sa compétence d'observation. Dans l'organisation de l'établissement différentes fonctions peuvent être assimilées à une équipe de seconde ligne (réfèrent pallia, psychologue, le réfèrent bientraitance,...). Dans ce cadre je suis amené à conseiller, soutenir accompagner l'ensemble des différents intervenants

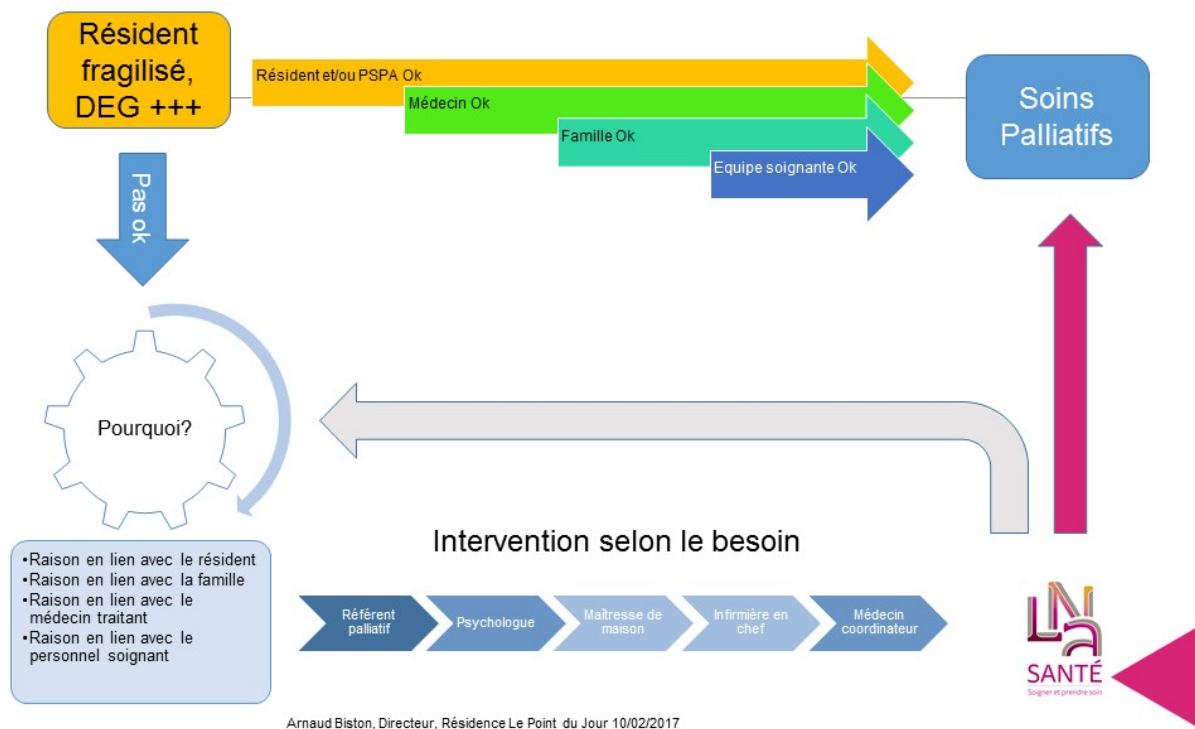
Nous devons profiter au mieux de cette complémentarité des rôles pour être le plus adapté possible à la situation qui est devant nos yeux.

Voici donc ma réflexion :

Idéalement le résident est au centre de notre réflexion. Nous proposons au résident de prendre connaissance du PSPA et de le remplir s'il le souhaite. Ce projet nous aidera quand sa santé se fragilisera. Mais il est plus fréquent d'être questionné par la famille que par le patient lui-même. De même il est fréquent que les membres de l'équipe se posent la question avant le résident. Bien souvent la question des soins palliatifs se pose fort tard, je dirais dans l'urgence. Parfois nous avons été confrontés à un résident revenant de l'hôpital avec l'information qu'en cas de récidence ils ne pouvaient plus rien faire. Ci-dessous voici donc notre vision actuelle que nous souhaitons mettre en place. Nous avons voulu un concept évolutif qui à tout moment peut être revu.

*Le projet de soin individualisé au sein de la Résidence Le Point du Jour*





Le médecin reste central dans la mise en place de soins palliatifs. Il doit donner son accord et nous donner les ordres médicaux adaptés. Quelques fois, le médecin refuse et une nouvelle réflexion s'impose en gardant pour objectif que chacun soit d'accord. Le référent a ici aussi un rôle capital, il peut aider à l'élaboration d'un protocole clair dans les questions d'alimentation, de gestion des médicaments (douleur, de l'anxiété et du confort respiratoire), de la sollicitation de l'équipe de seconde ligne

Quand il n'y a plus rien à faire, tout reste à faire !

Nous avons voulu initier une réflexion sur les actions concrètes que chacun des professionnels pouvait réaliser. Notre liste est non exhaustive mais nous conscientise que même en fin de vie beaucoup d'actions sont encore possibles

Partage des responsabilités :

### Equipe soignante

#### Aides soignantes

##### Niveau soins :

Prévention escarres : massage, changement de positions  
Soins de bouche pagavit oralbalance  
Information si douleur  
Adapter heure de soin  
Ne pas y aller seul pour la toilette  
Le patient peut refuser sa toilette

##### Niveau alimentation :

Interpeler si fausse déglutition  
Interpeler si problème hydratation  
Interpeler si problème de menu  
Peut ne pas avoir envie de manger

##### Niveau installation :

Prévoir table de lit  
Si matelas présent : vérifier fonctionnement  
Position de confort au lit + changement de positions  
Peut ne pas être levé

##### Niveau communication :

Informé sur ce qu'on fait ou ne fait pas  
Utiliser vos ressources (vos référents)  
Appel au groupe de parole via Plateforme

#### Kinés

##### Niveau soins :

Massage de confort  
Surveillance respiratoire et intervention si nécessaire.  
Dégager les voies respiratoires ?  
Kiné respiratoire  
Posture drainage

#### Infirmiers :

##### Niveau soins :

Supervision AS et présence au chevet du résident  
Evaluation douleur (échelle)  
Aspiration ?

##### Niveau alimentation :

Contact avec la cuisine  
Choix texture  
Epaississant ?  
En parler avec la famille / médecin  
Boit oui / non combien ?  
Complément alimentaire ?

##### Niveau installation :

Prévoir matelas alternating  
Supervision et correction  
Niveau communication :  
Disponible aux soignants, à la famille au médecin



Hamande Patrick, infirmier, référent palliatif, Résidence Le Point du Jour, 10/02/2017

Partage des responsabilités

### Et les autres ?

Pour les secrétaires,  
le personnel d'entretien:

Prendre du temps, venir régulièrement,  
écouter, rafraichir le résident, proposer  
boissons à la famille,

Pour la cuisine :  
Respect des menus demandés  
Mise à disposition de repas  
boissons à la famille

Pour la psychologue :  
Soutien au résident  
Soutien à la famille  
Soutien à l'équipe

Pour le Directeur :  
Soutien à son équipe  
Soutien à la famille  
Formation  
Supervision

Pour les référents palliatifs  
S'assure que la check list est disponible  
S'assure que toutes les missions sont  
connues et réparties en collaboration avec la MM  
Initie les réunions pluridisciplinaires  
Appel à Domus si besoin  
Appel au groupe de parole via Domus si besoin  
Assure la formation en interne  
Assure le soutien aux équipes, résidents et famille

Pour la maîtresse de maison :  
Vérifie que les points de la check list sont rencontrés  
Contact famille et résident  
Soutien à l'équipe  
En étroite collaboration avec les référents palliatifs

Pour ergothérapeute, logopède:  
Aide alimentaire  
Soins particuliers  
Toutes les petites attentions qui prennent du temps



Hamande Patrick, infirmier, référent palliatif, Résidence Le Point du Jour, 10/02/2017

### En conclusion :

Le groupe de référents palliatifs a commencé son travail depuis 4 ans et continue régulièrement à réfléchir à l'adaptation des pratiques au fil des situations que nous accompagnons

Les outils ont été réalisés au sein de notre établissement, pour nous l'important est de pouvoir garantir une prise en soins adéquate et de qualité, respectant les souhaits du résident et ses proches.

Naturellement les outils créés doivent être en adéquation avec le projet institutionnel et permettre de faciliter la tâche de chaque intervenant, permettant ainsi un accompagnement global

Le référent est celui qui met de l'huile dans les rouages. Chaque fois que c'est possible, j'interviens au chevet du résident. Je participe aux soins avec une collègue. Ma présence contribue à l'observer les réactions du résident, de répondre aux questions des collègues et du résident. De cette observation peut découler des ajustements de traitements ou de soins.

Je vois mon rôle comme conseiller lors de questionnement. J'insiste sur l'aspect de sensibilisation et de formation. J'assume un rôle de coordination entre les différents intervenants. J'assume un rôle de réflexion et de personne ressource.

Je suis aussi disponible pour les familles et résidents, j'ai alors l'occasion d'entendre, d'écouter, de répondre, de rassurer.

C'est un travail très enrichissant qui n'est jamais le même et qui je l'espère s'améliore à chaque prise en charge.

C'est l'affaire de TOUTE l'équipe (aide-soignant, cuisine, kiné, technicienne de surface, ergothérapeute, logopède, direction, infirmier ...) Nous devons avoir ce souci de faire équipe ensemble dans nos différentes sensibilités et n'éluder aucunes questions.

Hamande Patrick, Infirmier qualifié en Soins Palliatifs  
Groupe de référents palliatifs de Pallium