

PACE Programme Steps to Success

Etapes vers des soins palliatifs de qualité en maison de repos (MRS)

Bulletin d'Information

Auteurs :

Sheila Payne, Katherine Froggatt, Elley Sowerby,
Danni Collingridge Moore, Jo Hockley, Marika Kylänen, Mariska
Oosterveld-Vlug, Sophie Pautex, Katarzyna Szczerbińska, Nele Van Den
Noortgate and Lieve Van den Block



La traduction française a été préparée par Yanna Van Wesemael (Netwerk Palliatieve Zorg Waasland), relue par Marie Oldenhove (BRUSANO), Dominique Bouckenaere (Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs), Evelyne Mauclet (Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs) et financée par la Fondation Roi Baudouin, Belgique.



Remerciements

Financement

Les recherches aboutissant aux résultats présents, ont obtenu un financement du Programme Seventh Framework de l'Union européenne sous le numéro d'accord de subvention 60311 (PACE : Comparing the effectiveness of **P**alliative **C**are for **E**lderly people in long-term care facilities in Europe, Comparer l'efficacité des Soins Palliatifs pour Personnes âgées en maisons de repos en Europe, projet mené de 2014 à 2019). Nous souhaitons remercier toutes les maisons de repos et leurs membres de personnel, ainsi que les médecins généralistes, praticiens et familles, d'avoir participé à ce projet.

Copyright © 2018 Vrije Universiteit Brussel (VUB), End-of-Life Care Research Group

Sheila Payne, Katherine Froggatt, Elley Sowerby, Danni Collingridge Moore, Jo Hockley, Marika Kylänen, Mariska Oosterveld-Vlug, Sophie Pautex, Katarzyna Szczercińska, Nele Van Den Noortgate and Lieve Van den Block

Tous droits réservés.

Permission d'utiliser, copier, modifier et distribuer ce TRAVAIL (PACE Steps to Success Programme Information Pack) et sa documentation, ou certaines parties pour des fins de recherches, accordée à condition que :

(1) les droits d'auteur mentionnés ci-dessus, cette liste de permission, l'avertissement et les restrictions d'utilisation suivantes, apparaissent dans toutes les copies et documentation de support et

(2) toutes les publications basées partiellement ou entièrement sur ce TRAVAIL contiennent comme référence les publications principales des "auteurs" liés à ce travail (PACE Steps to Success Programme Bulletin d'Information).

Restriction : tout autre type de manipulation ou d'utilisation de "PACE Steps to Success Programme Bulletin d'Information", n'est pas permis SANS L'APPROBATION PRÉALABLE ECRITE de la part de la VUB, y compris mais sans s'y limiter :

- A. tout usage de "PACE Steps to Success Programme Bulletin d'Information" pour des fins non-académiques ;
- B. tout usage de "PACE Steps to Success Programme Bulletin d'Information" pour des fins non-cliniques ;
- C. tout usage commercial de "PACE Steps to Success Programme Bulletin d'Information Pack" ou des parties du programme est strictement interdit.

Avertissement : CE TRAVAIL VOUS EST FOURNI "TEL QUEL" PAR LES TITULAIRES DES DROITS D'AUTEUR ET LES COLLABORATEURS ET TOUTE GARANTIE EXPLICITE OU IMPLICITE, Y COMPRIS, MAIS SANS S'Y LIMITER, LES GARANTIES IMPLICITES DE QUALITÉ MARCHANDE, D'ADÉQUATION À UN USAGE PARTICULIER, N'EST ASSUMÉ. EN AUCUN CAS LES TITULAIRES DES DROITS D'AUTEUR ET LES COLLABORATEURS NE SONT TENUS RESPONSABLE DE QUELQUE DOMMAGE QUE CE SOIT, Y COMPRIS DES DOMMAGES DIRECTS, INDIRECTS, ACCESSOIRES, PARTICULIERS, CONSÉCUTIFS OU AUTRES QUELLE QU'EN SOIT LA RAISON DE LA

THÉORIE DE RESPONSABILITÉ (Y COMPRIS NÉGLIGENCE) RÉSULTANT DE L'UTILISATION DE CE PROGRAMME, MÊME S'IL A ÉTÉ AVISÉ DE TELS DOMMAGES.

Partenaires impliqués dans l'étude PACE

- End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel & Ghent University, Bruxelles, Belgique
- Amsterdam Public Health Research Institute, VU University Medical Center, Amsterdam, Pays-Bas
- Ghent University, Department of Geriatric Medicine, Gand, Belgique
- Hôpitaux Universitaires de Genève, Genève, Suisse
- International Observatory on End of Life Care, Lancaster University, Lancaster, Royaume Uni
- National Institute for Health and Welfare, Helsinki, Finlande
- Radboud university medical centre, Department of Anesthesiology, Pain and Palliative Medicine, Nijmegen, Pays-Bas
- Università Cattolica del Sacro Cuore, Rome, Italie
- Jagiellonian University Medical College, Medical Faculty, Epidemiology and Preventive Medicine Chair, Unit for Research on Ageing Society, Kraków, Pologne
- Age Platform Europe, Bruxelles, Belgique
- Alzheimer Europe, Luxembourg, Luxembourg
- European Association for Palliative Care, Bruxelles, Belgique
- European Forum for Primary Care, Almere, Pays-Bas

Site web PACE: www.eupace.eu PACE accompte twitter: @fp7PACE

PACE membres du consortium: Lieve Van den Block (Chief Investigator) Borja Arrue, Ilona Baranska, Luc Deliens, Yvonne Engels, Harriet Finne-Soveri, Katherine Froggatt, Giovanni Gambassi, Viola Kijowska, Maud ten Koppel, Marika Kylanen, Federica Mammarella, Tinne Smets, Bregje Onwuteaka-Philipsen, Mariska Oosterveld-Vlug, Roeline Pasman, Sheila Payne, Ruth Piers, Lara Pivodic, Jenny van der Steen, Katarzyna Szczerbińska, Nele Van Den Noortgate, Hein van Hout, Anne Wichmann, Myrra Vernooij-Dassen, et l'European Association for Palliative Care Onlus, Age Platform, European Forum for Primary Care, et Alzheimer Europe



Préface

Nul ne doute qu'avec le vieillissement de notre population à travers l'Europe dans les années à venir, les soins pour les personnes âgées vivant avec les conséquences de maladies chroniques débilantes et de maladies mettant en péril le pronostic vital, auront un impact important sur nos services de santé et sur la manière dont nous devons apporter des soins. Le rôle du personnel soignant dans les maisons de repos sera critique dans l'apport de soins optimaux pour les personnes âgées, donc nous devons être préparés pour les changements que cela entraînera.

Malgré le changement dans la manière de concevoir les soins palliatifs dans un trajet de maladies chroniques, nous considérons parfois encore les soins palliatifs comme quelque chose qui concerne les derniers jours de la vie, ce que nous appellions jadis 'soins terminaux', se concentrant sur la mort et le processus de mort. Aujourd'hui, les soins palliatifs sont beaucoup plus que ça. En tant que véhicule de bons soins en fin de vie, les soins palliatifs parlent de comment vivre jusqu'à ce que l'on meure et de ce qu'on peut faire pour améliorer la qualité de cette vie jusqu'à la mort, quelle qu'en soit la cause.

Le projet PACE fournit une plateforme sur laquelle nous pouvons mettre en place des soins palliatifs et de fin de vie plus cohérents pour des personnes âgées vivant dans des maisons de repos. Ce document souligne un nombre de questions critiques pour arriver à de bons soins palliatifs. La première question est la planification. L'approche par étapes promue ici focalise sur la nécessité d'un partenariat coordonné dans les soins, un partenariat qui implique les soignants dans et en dehors de votre organisation, de même que le résident et sa famille. La deuxième question concerne la documentation afin que chacun comprenne ce qui se passe de façon claire et concise, ce qui rend la planification et la communication autour des objectifs de soins plus facile et plus compréhensible. La troisième question traite la maladie, la personne, le système et comment appliquer les soins palliatifs afin de rendre la fin de vie de la personne la plus confortable et compatissante possible. En général, le programme « PACE Six Steps » et les étapes d'apprentissage fournis dans ce document, nous rappellent que les soins palliatifs et les soins de fin de vie essayent toujours de faire pour le mieux au bon moment pour les bonnes raisons. En suivant le guide offert ici par Katherine Froggatt et ses collègues, vous aurez une structure dans laquelle vous pouvez offrir des soins de fin de vie d'excellence dans votre maison de repos. En

prêtant soigneusement attention à chaque étape, vous aurez l'opportunité d'améliorer les soins et de fournir une évidence aux organismes de régulation et aux personnes que vous soignez.

L'Association Européenne de Soins Palliatifs est ravie d'avoir un partenariat avec nos collègues européens impliqués dans le projet PACE et de constater que ce travail important a évolué et s'est développé au fil du temps. Nous sommes convaincus que le produit final de ce travail amènera à l'instauration de soins de haut niveau pour les personnes âgées, ayant des besoins palliatifs, vivant en maison de repos en Europe et qu'il sera adaptable aux besoins spécifiques de chaque pays et parviendra à étendre les soins palliatifs vers les personnes âgées. Implémenter ce programme au niveau local dans votre maison de repos aura aussi un apport au sens plus large pour les personnes âgées et ainsi, il sera un outil essentiel pour améliorer la pratique.

En tant que président de l'EAPC, je voudrais remercier l'équipe du projet PACE et je vous souhaite à vous - soignants et directions - beaucoup de succès dans la mise en place et l'évaluation, pour que nous puissions tenter d'avoir de meilleurs soins palliatifs pour nos citoyens plus âgés.

Philip Larkin

Président, European Association for Palliative Care

Liste sélective de publications de PACE

1. Froggatt K, Payne S, Morbey H, Edwards M, Finne-Soveri H, Gambassi G, Pasman HR, Szczerbinska K, Van den Block L, on behalf of PACE. Palliative care development in European care homes and nursing homes: application of a typology of implementation. *J Am Med Dir Assoc*. 2017 April 12.
2. Froggatt K, Arrue B, Adwards M, Finne-Soveri H, Morbey H, Payne S, Szczerbinska K, Van Den Noortgate N, Van den Block L. Palliative care systems and current practices in long term care facilities in Europe. Report of the EAPC Taskforce, March 2017.
3. Van den Block L, Smets T, van Dop N, Adang E, Andreassen P, Collingridge Moore D, Engels Y, Finne-Soveri H, Froggatt K, Gambassi G, Kijowska V, Onwuteaka-Philipsen B, Pasman HR, Payne S, Piers R, Szczerbińska K, Ten Koppel M, Van Den Noortgate N, van der Steen JT, Vernooij-Dassen M, Deliens L; PACE. Comparing Palliative Care in Care Homes Across Europe (PACE): Protocol of a Cross-sectional Study of Deceased Residents in 6 EU Countries. *J Am Med Dir Assoc*. 2016 May 6. pii: S1525-8610(16)30047-0. doi: 10.1016/j.jamda.2016.03.008.
4. Pivodic L, Smets T, Van Den Noortgate N, Onwuteaka-Philipsen BD, Engels Y, Szczerbińska K, Finne-Soveri H, Froggatt K, Gambassi G, Deliens L, Van den Block L, on behalf of PACE. Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six European countries: an epidemiological study (will be published in 2018).
5. Smets T, Pivodic L, Piers R, Pasman HRW, Engels Y, Szczerbińska K, Kylänen M, Gambassi G, Payne S, Deliens L, Van den Block L, on behalf of PACE. The palliative care knowledge of nursing home staff: The EU FP7 PACE cross-sectional survey in 322 nursing homes in six European countries (will be published in 2018).
6. Smets T, Onwuteaka-Philipsen BBD, Miranda R, Pivodic L, Tanghe M, van Hout H, Pasman RHRW, Oosterveld-Vlug M, Piers R, Van Den Noortgate N, Wichmann AB, Engels Y, Vernooij-Dassen M, Hockley J, Froggatt K, Payne S, Szczerbińska K, Kylänen M, Leppäaho S, Barańska I, Gambassi G, Pautex S, Bassal C, Deliens L, Van den Block L; PACE trial group. Integrating palliative care in long-term care facilities across Europe (PACE): protocol of a cluster randomized controlled trial of the 'PACE Steps to Success' intervention in seven countries. *BMC Palliat Care*. 2018 Mar 12;17(1):47. doi: 10.1186/s12904-018-0297-1.

Table des matières

INTRODUCTION	9
But du programme PACE Steps to Success	10
Comment est-ce que le programme PACE Steps to Success peut être transmis et soutenu ?	11
Que sont les soins palliatifs ?	14
PHASE 1 : PREPARATION POUR COMMENCER	15
Contexte pour le facilitateur	17
Introduire le programme PACE Steps to Success	19
Calendrier pour 'Préparation' et introduction du programme PACE Steps to Success	20
'Continuer le programme': calendrier Programme PACE Steps to Success	21
Aperçu des outils utilisés dans le Programme PACE Steps to Success	22
Etape 1 : Discussions vers la fin de vie	23
Contexte pour le facilitateur	25
Barrières et solutions	27
Sessions de formation que les facilitateurs peuvent utiliser avec tout le staff : discussions concernant les soins actuels et futurs	28
Etape 2: Utiliser l'outil 'Tracer les changements dans l'état d'un Résident'	38
Contexte pour le facilitateur	40
Barrières et solutions	40
Session de formation: utiliser l'outil 'Cartographier les Changements dans l'état d'un Résident'	41
Etape 3: orientation pour faciliter la 'Réunion mensuelle de révision de soins palliatifs'	47
Contexte pour le facilitateur	49
Barrières et solutions	50
Session de formation: orientation pour faciliter la 'Réunion Mensuelle de Révision de Soins Palliatifs'	51
Etape 4 : procurer des soins palliatifs de haute qualité : contrôle des symptômes - douleur	56
Contexte pour le facilitateur	58
Barrières et solutions	58
Session de formation: Orientation vers une compréhension de l'évaluation et la gestion de la douleur	60
Etape 5: Soins pendant les derniers jours de la vie et le processus de la mort	70
Contexte pour le facilitateur	72
Barrières et solutions	73
Session de formation : soins durant les derniers jours de la vie et le processus de mort	74
Etape 6: soins après la mort	82

Contexte pour le facilitateur	83
Barrières et solutions	85
Session de formation : soins après la mort	85
CONTINUER LE PROGRAMME PACE STEPS TO SUCCESS	93
Contexte pour le facilitateur	95
Barrières et solutions	95
GLOSSAIRE	96
REFERENCES	98

INTRODUCTION

Qu'est-ce que le Programme PACE Steps to Success ? Le programme PACE Steps to Success est une initiative éducationnelle qui a pour but l'amélioration de la qualité des soins palliatifs (SP) dans les maisons de repos (MRS), avec l'ensemble des soignants internes et externes (pour plus d'informations : www.eupace.eu). Ce bulletin d'information est établi pour les directions des MRS et les coordinateurs internes de PACE (voir plus loin dans ce document), il a pour objectif la compréhension de ce qu'est le Programme PACE Steps to Success et comment l'utiliser pour améliorer les soins que vous procurez. Le programme PACE Steps to Success vous donne des informations et ressources pour vous aider à optimiser la qualité de vie de vos résidents et le soutien de leurs familles, par l'approche des soins palliatifs. Dans le reste de ce document, nous utiliserons le terme 'maison de repos' pour indiquer les maisons de repos, maisons de repos et de soins et tout autre type d'accueil à long terme.

On constate une augmentation des personnes âgées fragiles qui ont besoin de soutien complémentaire et de soins à long terme dans une maison de repos. Avec une espérance de vie prolongée, la plupart des adultes âgés fragilisés vivent avec des maladies progressives et incurables. La qualité de la vie qui reste à vivre est importante.

Qu'est-ce que le Programme veut améliorer ? Le consortium PACE a fait une étude randomisée dans 7 pays (Belgique, Pays-Bas, Angleterre, Finlande, Pologne, Italie et Suisse) pour mesurer l'impact du Programme PACE Steps to Success. Bien qu'on n'ait pas trouvé d'effet sur le fardeau des symptômes, tel que mesuré par les soignants, le Programme PACE Steps to Success semble améliorer la qualité des soins de fin de vie selon les soignants, ainsi que la connaissance des soignants concernant les SP.

Recommandations pour l'utilisation du Programme PACE Steps to Success

Pendant l'étude PACE et durant la période d'un an d'implémentation du programme PACE Steps to Success, les soignants des MRS participantes ont été intensivement soutenus et coachés par des formateurs formés externes. Nous recommandons donc de faire usage de formateurs externes pour implémenter le programme et de ne pas uniquement travailler avec ce bulletin. Le groupe de recherche End of Life Care de la Vrije Universiteit Brussel a l'intention d'élaborer et d'offrir un trajet d'implémentation pour le secteur. Nous espérons de cette façon pouvoir soutenir dans le futur les MRS dans la mise en place du programme PACE. Le programme PACE, décrit dans ce bulletin d'information, peut être implémenté de façon flexible en ce qui concerne le timing, l'ordre des étapes, et peut être adapté au contexte spécifique de chaque MRS. Pour les personnes ayant des besoins de soins ou des symptômes palliatifs complexes, des soins spécialisés palliatifs doivent toujours être disponibles.

But du programme PACE Steps to Success

Le but du programme est de vous offrir un guide pour soutenir le développement d'une culture de soins palliatifs dans votre MRS. Cela signifie former tout le personnel à délivrer des soins palliatifs de base (non spécialistes). En introduisant le programme, vous serez en mesure d'améliorer les soins de fin de vie dispensés par votre équipe ainsi que leur connaissance sur les soins palliatifs, afin que vos résidents puissent vivre et mourir dans les meilleures conditions possibles dans votre MRS. Un élément clé de ce programme dans votre MRS est de créer une vision partagée entre les gestionnaires et l'équipe pour améliorer les soins donnés à tous les résidents à partir de leur admission jusqu'à leur fin de vie.

Ce bulletin d'information vous assistera pour introduire le programme. Nous vous recommandons d'identifier deux ou trois personnes-clés dans votre MRS pour favoriser l'introduction de ce programme et pour aider l'équipe à comprendre chaque étape du programme PACE Steps to Success. Le facilitateur peut être une infirmière, une assistante sociale ou un médecin avec une expérience de travail en MRS et idéalement, cette personne devrait avoir des connaissances en soins palliatifs. Cette personne peut être un membre de l'équipe de la MRS ou une personne externe. Nous suggérons que vous planifiez un temps régulier et dédié pour l'équipe pour développer leur connaissance autour de chaque étape. Chaque étape a ses objectifs d'apprentissage, de l'information pour améliorer la connaissance et les compétences, et des exercices pour aider la mise en place. Nous avons structuré chaque partie pour donner l'information suivante :

Contexte pour les facilitateurs

Barrières et solutions

Sessions de formation :

- Objectifs d'apprentissage
- Préparation
- Formation et exercices
- Exemple d'un outil accompli
- Objectifs-clés atteints durant la formation

Checklist pour implémenter l'étape après la formation

Autres ressources (par exemple : lien vers vidéo)

Pendant l'étude clinique de PACE nous avons fait appel à des **facilitateurs internes et externes**. Avant l'étude, nous avons identifié 1 à 3 personnes qui travaillaient dans chaque pays pour donner la formation dans le programme PACE Steps to Success. C'était des 'formateurs nationaux' qui avaient reçus ensemble une formation d'une semaine pour comprendre le programme global. La plupart d'entre eux avaient des qualifications professionnelles en médecine, art infirmier,

conseiller ou assistance sociale et avaient également de l'expérience en soins palliatifs et/ou maisons de repos. Dans l'étude clinique de PACE, les MRS étaient randomisées pour recevoir le programme PACE Steps to Success ou pour continuer les soins habituels. Dans les MRS sélectionnées pour la mise en place du programme PACE Steps to Success, les directions des MRS ont identifié deux ou trois facilitateurs (appelés 'coordinateurs' dans l'étude) qui étaient des infirmières qualifiées, ou dans certains cas, des aides soignantes expérimentées. Ces personnes faisaient partie de l'équipe soignante de la MRS. Elles étaient formées par les 'formateurs nationaux' sur le programme PACE Steps to Success avant le début du programme. Durant la mise en place du programme pendant l'étude, les formateurs nationaux ont visité chaque MRS tous les mois afin d'apprendre la prochaine étape à l'équipe. Les facilitateurs travaillant dans la MRS étaient alors disponibles pour soutenir l'équipe dans l'introduction de l'étape et pour assurer qu'elle était intégrée dans la pratique durant le mois suivant. Nous avons trouvé utile d'avoir deux ou trois facilitateurs dans chaque MRS pour permettre des périodes de vacances, de maladie ou de changement de personnel. Les compétences nécessaires pour un bon facilitateur sont :

- **Une expérience en soins de santé** afin de comprendre le processus du mourir.
- **Une expérience en soins palliatifs** afin de pouvoir parler ouvertement de la mort et du mourir.
- **L'aptitude de former et d'habiliter l'équipe soignante** et d'être un modèle pour eux.
- **La compréhension du contexte de la MRS**, en particulier la nature des maladies chroniques.
- **L'aptitude de collaborer** avec l'équipe soignante et des professionnels soignants externes.
- **La motivation** de vouloir créer des changements et la détermination pour résoudre des défis.

Nous recommandons que ni les facilitateurs internes, ni les externes ne soient utilisés pour implémenter le programme PACE Steps to Success. Le programme implique plus qu'une approche de type 'checklist'. Comprendre chaque étape est important pour s'assurer d'une pratique sûre et efficace. Il n'est pas suffisant de commencer à utiliser des outils sans aider les équipes à comprendre les raisons de chaque étape.

Comment est-ce que le programme PACE Steps to Success peut être transmis et soutenu ?

Nous suggérons que le programme PACE Steps to Success soit introduit en trois phases sur 12 mois, en utilisant l'ordre des Étapes présenté ici. Cependant, vous pouvez changer l'ordre des étapes et prendre plus de temps pour en apprendre davantage sur chaque étape, si besoin.

Le Programme PACE Steps to Success est normalement établi en 12 mois et en trois phases :

- **'Préparation'**

- 'Introduire le programme'
- 'Continuer le programme'

Les deux premiers mois impliquent la 'préparation' pour débiter le programme, en faisant prendre conscience de celui-ci par l'équipe, les résidents, les familles et les professionnels de la santé qui travaillent en dehors de la MRS. Pendant la partie 'Introduire le programme', les six étapes sont introduites séquentiellement par une étape chaque mois, ou tous les deux mois si vous préférez. Chaque étape aide à garder le dynamisme dans la MRS. Après la sixième et dernière étape, il y a une période finale de quatre mois pour intégrer le programme PACE Steps to Success dans la pratique. Ceci est la partie 'Continuer le programme'. Nous vous recommandons cette échelle de temps mais il y a la possibilité d'être flexible, si vous avez besoin de plus de temps pour intégrer chaque étape ou si une étape semble plus difficile.

Quel est le rôle de l'équipe soignante de la MRS ?

Toute l'équipe a besoin de temps pour comprendre les six étapes et pour faire les changements dans la pratique. Le soutien de collègues les aide à utiliser les nouveaux outils et tableaux dans leur pratique. Le programme parle de développer une équipe solide pour améliorer l'approche palliative. Nous recommandons d'identifier deux ou trois membres de l'équipe pour faciliter le programme.

Quel est le rôle des médecins associés avec la MRS ? (Médecin référent et Médecin coordinateur)

Le médecin joue un rôle important dans la qualité de vie des personnes âgées fragiles. Le Programme PACE Steps to Success prévoit une structure qui a pour but d'améliorer la communication autour des besoins en soins palliatifs des résidents et de leurs familles. Le programme fonctionne bien quand le médecin peut participer aux réunions multidisciplinaires mensuelles, durant lesquelles les besoins de soins palliatifs des résidents sont examinés. Ces réunions devraient être bien organisées, courtes et efficaces. Il est important de faire connaître le projet le plus tôt possible aux médecins qui supervisent les soins des résidents dans votre maison de repos afin de les encourager à participer et à soutenir le programme.

Quel est le rôle de la direction de la MRS ?

Le rôle de la direction de la MRS est de soutenir la mise en place du programme. Toute l'équipe aura besoin de temps pour apprendre les étapes pendant des temps dédiés à la formation. En outre, les facilitateurs peuvent demander du temps pour en apprendre davantage sur les soins palliatifs. Si les facilitateurs sont employés par la MRS, ils auront besoin de temps pour implémenter le programme. Les directions devraient réfléchir à comment motiver les équipes, peut-être en utilisant des incitants, afin d'implémenter les changements. Il faut introduire une nouvelle documentation, tel que les listes de résidents en soins palliatifs et les outils PACE, au cas où votre MRS ne les utiliserait pas encore. Si vous utilisez déjà des outils similaires, il faudra les intégrer dans les étapes. La direction et le médecin devront décider du moment idéal pour

programmer la réunion mensuelle multidisciplinaire destinée à passer en revue les résidents en soins palliatifs.

Que sont les soins palliatifs ?

Les soins palliatifs visent à promouvoir une bonne qualité de vie et une gestion de symptômes pour les personnes vivant avec des affections incurables, y compris les personnes âgées fragiles. Dans certains pays, les soins palliatifs sont étroitement associés au cancer, mais nous savons désormais que des personnes atteintes d'autres maladies, en particulier les personnes âgées en MRS, peuvent également bénéficier de ces soins.

Que sont les soins palliatifs ?

Les soins palliatifs sont les soins actifs et globaux pour les personnes dont la maladie ne répond plus aux traitements curatifs. Les soins palliatifs ont une approche holistique et impliquent des soins physiques, psychosociaux et spirituels, y compris le traitement de la douleur et des autres symptômes.

Les soins palliatifs sont interdisciplinaires dans leur approche et englobent les soins pour le patient et sa famille. Les soins palliatifs devraient être disponibles dans n'importe quel lieu : à l'hôpital, à l'unité de soins palliatifs, en MRS et à domicile.

Les soins palliatifs mettent la vie au centre et considèrent la mort comme un processus normal qui n'est ni accéléré, ni retardé. Les soins palliatifs ont pour but de préserver la qualité de vie jusqu'à la mort.

European Association of Palliative Care (EAPC)

www.eapcnet.eu/Themes/AbouttheEAPC/DefinitionandAims.aspx

PHASE 1 : PREPARATION POUR COMMENCER

Objectifs pour la phase de 'Préparation' (2 mois)

- Identification de deux ou trois facilitateurs clés. Nous recommandons le rapport suivant : un facilitateur pour 30 lits. En général, c'est le rôle de la direction d'identifier ces personnes.

Les facilitateurs-clés et la direction doivent :

- Lire le document du programme PACE Steps to Success et en discuter avec les équipes.
- Être capable d'implémenter chacune des six étapes du programme PACE Steps to Success.
- Revoir et intégrer les outils associés avec le programme PACE Steps to Success, peut-être en utilisant des systèmes digitaux s'ils existent.
- Discuter des implications du programme et réfléchir à comment faire les changements nécessaires, clarifier les attentes par rapport à ce que l'équipe peut attendre des outils.
- Réfléchir aux ressources nécessaires pour implémenter le programme PACE Steps to Success.
- Sensibiliser au programme, par des réunions, les équipes de jour et de nuit (infirmières, aides-soignantes, personnel de cuisine et de jardin, techniciens de surface, volontaires) concernant le programme.
- Envoyer des invitations aux médecins/équipes médicales ou autres professionnels de la santé ou d'aide sociale externes à participer à une réunion de sensibilisation autour du programme PACE Steps to Success.
- Inviter les résidents/familles à une réunion pour les informer du programme PACE Steps to Success. Organiser une ou plusieurs réunions avec les résidents et leur famille pour expliquer le but du programme, en insistant sur les opportunités et avantages que cela peut offrir. Expliquer que tous les résidents seront invités à parler de leurs préférences de soins actuelles et futures, indépendamment de leur condition de santé actuelle.
- Fixer des dates pour la formation et les communiquer à toutes les équipes dans la MRS.

Contexte pour le facilitateur

Nous recommandons de prendre deux mois pour la ‘préparation’ du début du programme. Pendant ce temps, il est important de vous assurer que toutes les équipes ont le temps de se familiariser avec le programme PACE Steps to Success et ses ressources. Le personnel peut avoir des questions ou des préoccupations concernant la gestion des changements et la spécificité du rôle de chacun. Il serait peut-être utile de parler du processus de changement. Il est également important d’améliorer les compétences en communication, la compréhension de l’impact de perte, de chagrin et de deuil, et la sensibilité à parler de la mort.

C’est également le bon moment pour sensibiliser et enthousiasmer le personnel, les résidents, les familles et les autres professionnels de la santé et de l’aide sociale, ainsi que les volontaires qui sont associés à la MRS. Il est important de préparer les résidents et leur famille pour qu’ils soient conscients des changements potentiels. Vous pouvez essayer d’expliquer ce que sont les soins palliatifs et comment ils peuvent être bénéfiques pour eux. Lors des visites de familles, vous pouvez offrir l’opportunité d’écouter avec empathie leurs préoccupations.

Pendant la phase de ‘préparation’, les facilitateurs doivent :

- Comprendre leur rôle dans l’introduction du programme.
- Avoir une bonne compréhension du programme PACE Steps to Success et de ses outils.
- Prendre leur responsabilité pour les préparations nécessaires avant de commencer le programme, et soutenir et encourager les autres collègues.
- Apprécier la diversité de compétences parmi les collègues et encourager d’autres personnes à essayer de vous aider. Avoir le soutien de la direction de la MRS et des collègues aidera à favoriser une approche d’équipe cohésive afin d’intégrer les changements.

Barrières potentielles pendant la phase de préparation	Solutions
Il est trop difficile de demander aux résidents et leurs familles de venir à une réunion	Il est important que tout le monde ait l’opportunité d’avoir des informations sur le programme PACE Steps to Success. Vous serez surpris de voir à quel point les familles et résidents sont intéressés. Il est cependant probable que ceux qui participent soient majoritairement des proches de résidents. Les familles veulent que leur proche (et eux-mêmes) soit bien soignés, particulièrement à la fin de vie.
Certains membres du personnel résistent au changement	Travaillez avec les membres du personnel qui ont la volonté et qui comprennent l’importance du programme PACE Steps to Success. Souvent les autres suivront.

Exercice 'Quitter la maison'

Ceci est un exercice pratique pour les membres du personnel afin qu'ils puissent comprendre comment les personnes vivent des changements majeurs qui mènent à des pertes dans leur vie. Cela aide à se représenter un déménagement du domicile vers une MRS. Travaillez chaque partie de l'exercice durant une réunion du personnel.

QUITTER LA MAISON 1

La région dans laquelle vous vivez a connu une période de pluie continue et drue pendant ces derniers jours. Vous avez entendu à la radio et vu une alerte sur Facebook que la région dans laquelle vous vivez est à risque d'inondation. Pour des mesures de sécurité, la police locale demande aux résidents d'évacuer leur domicile. Vous avez juste une heure pour rassembler trois objets à emporter avec vous. Vous avez été informé que vous serez accueilli dans le centre de sport local. Si vous avez des animaux domestiques, ils seront accueillis dans un refuge animalier proche.

Quels sont les trois objets que vous emmèneriez ?

Quelles préoccupations/réactions avez-vous ?

QUITTER LA MAISON 2

Vous avez passé la nuit au centre de sport. Vous êtes informé le matin que toutes les maisons dans votre rue sont endommagées par l'inondation et qu'il est impossible de retourner à votre domicile. Vous serez installé dans un centre de vie communal dans la ville voisine pendant qu'une décision sera prise concernant des logements temporaires. Vous aurez votre propre chambre, mais vous devrez partager toutes les facilités avec 30 autres personnes. Les repas et les facilités de blanchisserie seront fournis pour un prix mensuel fixe.

Vous arrivez au centre. Il est agréable et chaud. Les personnes y sont gentilles mais vous ne connaissez personne.

Quelles sont vos pensées et sentiments ?

Introduire le programme PACE Steps to Success

Le programme PACE Steps to Success est introduit par étape tous les mois sur une période de six mois, faisant suite à une période de deux mois de 'préparation'. Si besoin, vous pouvez prendre plus de temps. Nous utilisons le mot 'outil' pour référer à des mesures d'évaluation, des formulaires et des tableaux qui peuvent vous aider à mettre chaque étape en pratique. Si votre MRS utilise déjà un outil similaire, vous pouvez continuer à l'utiliser ou unifier les deux documents, selon ce qui convient le mieux. Si vous n'utilisez pas d'outil structuré en ce moment, nous suggérons que vous introduisiez ceux qui sont décrits dans le Paquet d'Information en Annexe. Vous pouvez si nécessaire les adapter aux besoins spéciaux de votre MRS.



Programme PACE Steps to Success: contenu des étapes et outils

Etape 'Préparation' (2 mois)	Communication Formation pour le personnel de la MRS en lien avec le document 'Penser à plus tard'	Formation : Trajectoires de fin de vie + Outil 'Tracer les changements de condition d'un résident'	Compilez le registre de soins palliatifs + commencez les réunions multidisciplinaires de révision de soins palliatifs	Formation: Evaluation de symptômes et gestion de la douleur + utilisation d'outils	Se former document les outils de procédures pour le personnel et les médecins où
'Préparation' Sensibiliser. Préparer les résidents et les familles. Parler au personnel des changements. Parler aux professionnels en dehors de la MRS	Etape 1	Etape 2	Etape 3	Etape 4	Etape 5
Mois 1-2	Mois 3	Mois 4	Mois 5	Mois 6	Mois 7

Calendrier pour 'Préparation' et introduction du programme PACE Steps to Success

PACE : étapes sur six mois (6 mois)

'Continuer le programme': calendrier Programme PACE Steps to Success

PACE : Phase 'Continuer le programme' (4 mois)

Formation mensuelle pour continuer en fonction du niveau d'expertise sur les soins palliatifs dans chaque MRS

(par exemple : Communication ; Contrôle de Symptômes ; Démence)

Consolidation de tous les outils/ actions implémentées et continuation de :

REUNIONS MENSUELLES MULTIDISCIPLINAIRES DE REVISION DE SOINS PALLIATIFS

Mois 9	Mois 10	Mois 11	Mois 12

Aperçu des outils utilisés dans le Programme PACE Steps to Success

Étape du programme	Outil
Étape 1	Document 'Penser à plus tard' : possibilité d'enregistrer des discussions autour des soins actuels et futurs, y compris à la fin de vie.
Étape 2	Tableau 'Tracer les changements de condition d'un résident'
Étape 3	Registre de Soins Palliatifs Feuille récapitulative
Étape 4	Outil d'évaluation et de gestion de la douleur en Maison de Repos, comprenant des évaluations pour personnes avec et sans démence.
Étape 5	Checklist Gestion dans les Derniers Jours de la Vie + scénario pour instruire 'Soins durant les derniers jours de la vie'
Étape 6	Outil de Débriefing Réflexif pour le personnel Tableau Audit du Décès

**Etape 1 :
Discussions
sur les soins
actuels et
futurs**

Etape 1 : Discussions vers la fin de vie

La première étape consiste à discuter avec les résidents sur ce que 'bien vivre' signifie pour eux, et sur leurs préférences concernant les soins futurs. Elle comprend également l'exploration de leurs préférences ou souhaits éventuels durant les derniers mois, semaines ou jours de leur vie. Dans certains pays, ce processus est appelé '**projet de soins personnalisé et anticipé**' ou '**planification anticipée des soins**' et les choix peuvent être formalisés dans des **directives anticipées**.

Objectifs à atteindre durant la première étape pour l'équipe

- Renforcer la confiance en soi pour entamer les discussions avec les résidents de la maison de repos concernant les soins actuels et futurs, y compris vers la fin de vie.
- Entreprendre des discussions avec les résidents et/ou familles - ainsi qu'encourager d'autres infirmières et aides-soignants à le faire- concernant les préférences et souhaits de soins vers la fin de vie.
- S'assurer que chaque résident et sa famille ont eu l'opportunité de parler de leur préférences et souhaits concernant les soins actuels et futurs, y compris vers la fin de vie.
- Se familiariser avec ce qu'est le projet de soins personnalisé et anticipé dans votre pays et avec les documents utilisés dans votre maison de repos pour enregistrer les discussions.
- Encourager le personnel de la maison de repos à être présent pendant les discussions avec les résidents qu'ils soignent.
- Formaliser les directives anticipées complétées et s'assurer que l'équipe sache qui doit être informé de leur existence.

Beaucoup de personnes âgées fragiles ayant besoin de soins en maison de repos, ont déjà souvent pensé au futur, y compris à leur mort. Certaines personnes ont peut-être déjà fait des

préparations financières mais n'ont pas eu l'opportunité de parler de leurs préférences et souhaits concernant les soins actuels et futurs vers la fin de vie.

Parfois un changement dans la santé d'un ami ou la mort d'un autre résident peut provoquer des discussions autour de soins futurs. A ce moment, le résident pourrait essayer d'entamer une conversation sur ces propres soins de fin de vie. Ces conversations sont des moments '**opportuns**' pour tout le personnel soignant pour parler aux résidents. Souvent ces conversations tournent plus sur la volonté d'être à l'écoute des préoccupations plutôt que de leur donner des réponses.

Des discussions planifiées autour de soins futurs sont en général initiées par des médecins ou des infirmières, et dans certains pays, par des aides soignantes expérimentées. Ces discussions devraient parler de comment bien vivre durant les mois ou années restants, et donc pas seulement durant les derniers jours de la vie. Certains résidents ne souhaitent pas parler du futur et leur choix devrait être respecté. Cette discussion n'est pas une obligation pour tous les résidents, mais il est important d'offrir l'opportunité à chacun de le faire. Cela peut également être utile que les familles soient impliquées dans ces discussions.

Beaucoup de membres du personnel soignant ne se sentent pas à l'aise de parler de la mort. De la formation et du soutien sont importants pour améliorer la confiance. Prenez également en considération des formations supplémentaires à ce stade sur les compétences en communication pour tout le personnel.

ACTIONS

- Avoir des discussions avec les résidents sur leurs préférences de soins actuels et futurs. L'outil prévoit une structure sur comment entamer et enregistrer des discussions avec les résidents sur les soins actuels et futurs.

OUTILS

- Document 'Penser à plus tard' : préférences et souhaits sur les soins actuels et futurs.

Contexte pour le facilitateur

Les discussions autour des préférences et souhaits concernant les soins actuels et futurs sont appelés 'projet de soins personnalisé et anticipé' (ou 'planification anticipée des soins'). Ces discussions se passent rarement en un seul moment mais sont en général étendues sur plusieurs discussions entre résidents, familles et personnel soignant.

Points utiles pendant les discussions autour des soins actuels et futurs

- Des discussions peuvent survenir de façon opportuniste quand un résident amène le sujet pour une raison quelconque, par exemple : un autre résident est récemment décédé. Chaque membre du personnel doit savoir comment gérer une telle opportunité et ne pas la laisser passer. Chaque membre du personnel devrait être attentif aux demandes de résidents et devrait savoir comment et à qui il faut les transmettre.
- Des résidents peuvent initier des discussions **opportunistes** quand ils font suffisamment confiance à un membre du personnel que pour en parler avec lui/elle. Cela demande de la confiance d'être présent, attentif, et de simplement prendre le temps d'écouter.
- Des discussions peuvent être **planifiées** :
 - Pour les nouveaux résidents dans la MRS : endéans les 4 à 6 semaines suivant leur admission.
 - Pour les résidents déjà dans la MRS : pendant une mise au point formelle de leurs soins.
- **Une infirmière devrait entreprendre des discussions planifiées** avec le résident et sa famille ; parfois il peut être approprié que le médecin soit également présent.
- Il est important d'offrir l'opportunité pour ces discussions **tôt**, en particulier si l'on prévoit que le résident va perdre la capacité de pouvoir communiquer ce qu'il voudrait dans le futur, par exemple dans le cas d'une détérioration cognitive ou après un diagnostic de démence.

Ces discussions doivent être documentées et les documents doivent être mis à jour en fonction des discussions suivantes :

- Si un résident et sa famille ne veulent pas parler du futur, c'est leur droit, mais il est important de noter qu'une opportunité pour discuter leur a été offerte et a été refusée.
- Le contenu des formulaires devrait 'guider' une conversation sensible avec le résident et sa famille, et ne devrait pas être utilisé comme une liste avec des cases à cocher.

Deux aspects clés du projet de soins personnalisé et anticipé

- Formaliser ce que le résident/la famille **voudrait** qu'il se passe. Ce sont des déclarations concernant les préférences et souhaits qui peuvent changer et être rediscutées (par exemple où la personne voudrait être soignée durant les derniers jours de la vie)
- Formaliser ce que le résident/la famille **ne voudrait pas** qu'il se passe - en Belgique et dans la Royaume Uni, ceci est légalement contraignant et s'appelle la déclaration anticipée (négative).

Barrières et solutions

Barrières potentielles pour discuter des soins actuels et futurs	Solutions
Les personnes âgées fragiles ne veulent pas qu'on leur rappelle qu'elles sont presque en fin de vie en parlant de soins qu'elles voudraient éventuellement recevoir.	La plupart des personnes âgées fragiles vivant en MRS savent que leur condition se détériore - parce que leur corps le leur dit. Nous ne leur rappelons pas. Beaucoup de résidents pensent assez souvent à la mort et à mourir.
Les membres de l'équipe ne savent pas quoi dire ou quels mots utiliser quand un résident commence à parler de la mort ?	Rappelez-vous que simplement 'écouter' un résident est une partie importante de la discussion.
Les membres de l'équipe pensent qu'ils peuvent avoir des problèmes s'ils disent des erreurs ou si le résident se met à pleurer.	Si un résident commence à pleurer, il doit pouvoir exprimer ses émotions. En général, si un résident se confie à un membre de l'équipe, c'est parce qu'il lui fait confiance. Les aides-soignants et les infirmières devraient toujours rapporter les discussions sur les soins futurs ou en fin de vie à la personne responsable.
C'est difficile de parler de questions de fin de vie au résident et/ou les familles ?	Même si beaucoup de personnes se sentent anxieuses de parler de sujets tels que le futur et la fin de vie, les résidents ont souvent déjà commencé le processus en s'occupant de leurs affaires financières, par exemple en écrivent leur testament. Ces discussions sont un pas plus loin dans ce processus de parler de ses préférences et souhaits pour les soins dans le futur.
Je ne sais pas comment initier une telle discussion.	Avec l'aide du programme PACE Steps to Success, vous gagnerez en confiance. Il se peut que vous deviez également acquérir des compétences en communication. De bonnes infirmières et aides-soignantes gagnent le respect des résidents - et quand ça arrive, il se peut que les résidents leur posent des questions difficiles. Il est important de ne pas être gêné de répondre à ces questions et d'y répondre avec des questions 'ouvertes'. Il n'est pas approprié d'utiliser le document 'Penser à plus tard' juste en tant que checklist.
Les résidents peuvent être préoccupés et penser que ces discussions indiquent qu'ils vont mourir bientôt.	Rassurez tous les résidents que ces discussions font partie d'une routine destinée à discuter les objectifs de soins avec chacun , et que cela ne veut pas dire qu'ils vont mourir bientôt.

Sessions de formation que les facilitateurs peuvent utiliser avec tout le staff : discussions concernant les soins actuels et futurs

Objectifs d'apprentissage :

- Apprendre les compétences d'une écoute active pendant les discussions avec des personnes âgées fragiles.
- Savoir comment répondre à une question difficile d'un résident en MRS.
- Comprendre ce qu'il y a derrière des émotions fortes et des 'éclats' chez les personnes confrontées avec un membre de leur famille qui est malade.

Préparation

- Faites-en sorte qu'un tableau à feuilles ou de quoi écrire soient disponibles.
- Amenez un document 'Penser à plus tard' pour chaque membre de l'équipe présent.

Formation et exercices

'Dos à dos'

Demandez au personnel de se mettre en paires et de s'asseoir dos à dos avec l'autre personne. Demandez à une personne dans chaque paire de parler d'un événement récent, par exemple des vacances, un anniversaire, une journée etc. pendant quelques minutes pendant que l'autre personne écoute.

Réunissez le groupe après quelques minutes et demandez :

Q : Quel était le ressenti des personnes qui parlaient ?

Q : Quelle était l'expérience des personnes en train d'écouter ?

Points clés d'apprentissage

- Comprendre l'importance des façons différentes dont on communique.
- Souligner les défis qui rendent la communication difficile.
- Souligner les compétences pour améliorer la communication.

Théorie générale concernant la communication

- Demandez au groupe s'ils connaissent les aspects d'une bonne communication. Qu'est ce qui fait que parler à quelqu'un devienne une bonne expérience ?
- Faites- leur écrire leurs réponses et mettez-les ensuite en commun sur le tableau à feuilles, en ajoutant les aspects qui n'ont pas été mentionnés.

Des pistes de réponses : se sentir écouté ; sentir que l'autre comprend et qu'il est intéressée ; être capable d'exprimer des sentiments ; quand l'autre contribue à la conversation ; quand l'autre pose des questions dans la conversation ; être sollicité pour donner un peu plus d'explications sur quelque chose ; quand l'autre clarifie ce qu'on essaie de dire ; le non jugement.

Points d'apprentissage

Une écoute active, la clarification d'une situation, une réflexion, sont des compétences précieuses qui peuvent aider à ouvrir une conversation autour de la fin de vie.

Que sont les soins palliatifs ?

Demandez au groupe s'il y a quelqu'un dans la MRS qu'ils considèrent comme étant au stade 'palliatif' de sa maladie ou proche de la fin de vie. Laissez-les discuter de ce qu'ils ressentent à propos de ce(s) résident(s). Est-ce qu'il y a des résidents qui ont confié à un membre du personnel qu'ils n'en n'ont plus pour longtemps à vivre ou qu'ils sont en train de mourir ? Si oui, comment est-ce que cette personne y a répondu ?

Cela peut être tentant d'éviter ce genre de discussions, de peur qu'elles ne fassent plus de tort que de bien et puissent bouleverser le résident. Cependant, pleurer peut être une sorte de délivrance pour le résident. Beaucoup de résidents sont résilients et savent en fait qu'ils sont en fin de vie, sans qu'on le leur dise explicitement. Si un résident commence à parler de la mort, c'est parce qu'il fait confiance à cette personne et parce qu'il souhaite ouvrir cette question. Si on lui refuse cette opportunité, il pourrait ne jamais plus en parler à personne.

A regarder (en Anglais):

Vidéo : **Ressource 1:** What is Palliative Care? (5mins 52secs)
<https://www.futurelearn.com/courses/palliative/0/steps/24890>

Ecoute active

Notre langage du corps est très important lors d'une **écoute active** :

–Contact visuel.

–Position du corps (se pencher en avant, avoir une expression faciale attentive, s'asseoir au niveau de résident ou plus bas et avoir une posture ouverte).

– Dans un endroit où vous n’êtes pas dérangés par le bruit, par d’autres personnes. Trouvez un endroit calme ; supprimez toutes distractions, concentrez-vous et récapitulez mentalement ; respectez et appréciez l’autre personne, ne jugez pas mais essayez de voir la perspective de l’autre.

- **Demandez au groupe de réfléchir à ce qu’ils pourraient dire si un résident leur dit “Je pense que je vais mourir ?”**

Points d’apprentissage : face à une question difficile, il est important d’**écouter** et de faire usage de compétences pour aider, par exemple **répéter une question**.

- **Répéter une question**
- Réponse : “Qu’est ce qui vous fait penser que vous allez mourir ?”
- **Paraphraser** est une façon d’exprimer de la signification, pour arriver à plus de clarté. Une réponse à la question en paraphrasant, pourrait donc être :
- Réponse : “Alors vous pensez que vous êtes en train de mourir”

- **Q : Demandez au groupe pourquoi il pense que ces compétences pourraient être utiles**

Point d’apprentissage

- Cela donne le temps aux membres de l’équipe de se préparer
- Cela encourage le résident à continuer à vous parler
- Cela montre que vous êtes en train d’écouter

Faire face à des émotions fortes

Apprendre à faire face à des émotions fortes chez d’autres personnes demande un mélange de compétences. Dans le contexte de la fin de vie et de la mort, des membres de la famille peuvent se sentir en colère et être très émotifs. Dans ce genre de situations, il peut être utile de reconnaître ces sentiments et d’écouter sans juger :

Réponse : “Je vois et je comprends que vous êtes fâché/bouleversé/choqué/dévasté”

Il vaut mieux avoir ces conversations dans ‘un espace de sécurité’ tel que le bureau du directeur. Soyez humain - les émotions font partie de la perte et pouvoir les exprimer peut aider à accepter ses propres sentiments d’impuissance. Essayez d’établir une relation de confiance et surtout – **ÉCOUTEZ**.

Discussions concernant les soins actuels et futurs

Certains aspects concernent la planification anticipée de soins et sont en général pris en considération par un médecin ou une infirmière qualifiée.

- Discussions concernant les préférences et souhaits pour les soins actuels et futurs, y compris en fin de vie
- Discussions sur la fin de vie : choix de soins de santé
- Décisions concernant la réanimation cardio-pulmonaire

Discussions concernant la fin de vie : préférences et souhaits

- **Planifiées** - Ces discussions sont destinées à tous les nouveaux résidents et à tous les résidents qui suivent le programme PACE, indépendamment de leur statut de santé actuel. Ces discussions devraient avoir lieu endéans les 4 à 6 semaines de l'admission dans la MRS pour les nouveaux résidents. Le bilan de soins formel peut être un bon moment pour inclure des discussions concernant les préférences et souhaits actuels et futurs en fin de vie. Les personnes âgées fragiles n'ont souvent pas peur de la mort, mais ont très peu l'opportunité d'en parler. Quand on le leur demande, elles savent souvent exactement ce qu'elles veulent.

- **Opportunistes** – ces discussions arrivent souvent à des moments où l'on s'y attend le moins et il est donc important que le personnel ait confiance dans sa capacité à gérer cette opportunité. Le résident s'est probablement confié à vous parce qu'il vous respecte, qu'il vous fait confiance et que vous avez un bon rapport. Ce qui est important est de permettre au résident de parler de lui-même et de lui offrir également un moment formel.

Des discussions planifiées en utilisant le document 'Penser à plus tard'

Le document 'Penser à plus tard' offre une façon de structurer une discussion concernant les soins actuels et futurs (y compris la fin de vie). Les questions dans le document ne sont pas difficiles à poser. Une aide-soignante avec de l'expérience qui connaît aussi bien le résident que la famille peut entreprendre cette discussion mais doit référer toute question clinique vers une médecin ou une infirmière. **L'outil n'est pas une checklist.** Il peut aider à guider une discussion sensible et ouverte.

Distribuez l'outil 'Penser à plus tard' à chaque membre de l'équipe présent.

- Demandez-leur de lire la première page - et vérifiez s'il y a des questions

Exercice – Penser à plus tard

- Demandez aux participants de se mettre en pairs et de lire les questions sur la deuxième page de l'outil 'Penser à plus tard'.
- Donnez-leur quelques minutes pour réfléchir à comment ils poseraient les questions de l'outil 'Penser à plus tard'. Insistez sur le fait que c'est un guide et non un questionnaire.

- Laissez les pairs s'exercer à tour de rôle à poser les questions et aussi à y répondre. Faites-les changer de rôle après 5 minutes pour qu'ils aient chacun l'opportunité de poser et de répondre aux questions.
- Regroupez les participants après 10 minutes et demandez de faire un retour sur leurs pensées concernant l'expérience.

et/ou

Regardez la vidéo - **Source 2** - discussion 'Penser à plus tard'

Points d'apprentissage-clés

- Le personnel se familiarise avec les questions de l'outil 'Penser à plus tard'.
- Le personnel peut s'exercer à poser et à répondre aux questions de l'outil 'Penser à plus tard', ce qui aide à souligner la singularité de chacun. Cet exercice démontre comment nos choix diffèrent, et cela vaut également pour les résidents vivants dans les MRS.
- Regardez les définitions à la page finale.

Dites au groupe que, pour la fin de l'année, tous les résidents auront eu l'opportunité de parler au personnel de leurs préférences et souhaits autour de leur fin de vie. Idéalement, ces discussions sont clôturées avec un rapport entre le résident et l'infirmière/l'aide-soignante.

Les discussions autour des préférences et souhaits d'un résident se font donc en général quelques mois après son admission. Dans la plupart des MRS, un bilan des soins est fait après 6 mois - ceci peut également être un bon moment d'ajouter 'souhaits autour de la fin de vie' aux autres besoins de soins plus généraux.

Vers la fin de la session de formation :

- Laissez le temps aux participants de parler de leurs préoccupations concernant ces discussions.
- Demandez-leur quel(s) résident(s) ils pensent inviter à la discussion 'Penser à plus tard' durant le mois suivant.

Finalement, demandez au personnel de prendre en considération :

- Les résidents qui se dégradent et qui n'ont pas encore eu l'opportunité de discuter de leur préférences et souhaits.
- Ceux qui ont déjà une décision concernant la réanimation cardiopulmonaire.
- La planification d'un bilan annuel des soins et l'ajout dans ce bilan des questions destinées à susciter des points de vue autour des soins actuels et futurs pour les résidents qui sont actuellement stables.

- Tous les nouveaux résidents admis dans la MRS devraient recevoir l'opportunité d'avoir des discussions planifiées endéans les 4 à 6 semaines suivant leur admission.

Le document 'Penser à plus tard' prévoit une structure pour avoir et noter des discussions avec les résidents concernant les soins actuels et futurs, y compris quand ils sont en train de mourir.

Sources

La capacité mentale réfère à la capacité d'un individu de prendre des décisions. Il ne faut pas présumer qu'une personne est dépourvue de capacité, en se basant sur un diagnostic de démence. La capacité mentale d'un individu peut varier selon des facteurs différents tels que le milieu, le niveau d'éducation, la personnalité, la santé, les handicaps, etc. Il se peut qu'un manque de capacité ne soit pas un état permanent. La capacité d'une personne peut changer dans le temps, y compris au long terme et court terme (par exemple, en une journée certaines personnes peuvent avoir des difficultés à prendre des décisions à un moment précis de la journée). Il est également important de savoir que la capacité n'est pas un concept "tout ou rien". Dans certains cas, un résident est apte à prendre une décision uniquement avec un soutien approprié. Certaines personnes sont dépourvues de la capacité de prendre certaines décisions, mais pas d'autres. L'évaluation de la capacité mentale devrait être spécifique en temps et par tâche. Évaluer la capacité d'une personne est une tâche complexe. Les pays différents ont des lois différentes concernant l'évaluation de la capacité. Soutenir les personnes avec une démence à exprimer leurs préférences, besoins et souhaits demande du temps, un effort et des compétences appropriées. En général, les associations d'Alzheimer ont sur leur site des informations sur la manière d'aborder cette matière.

Pour plus d'information:

www.patientrights.be

www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=295125&langtype=2067

Regnard C (2012) Deciding Right; An integrated approach to making care decisions in advance with children, young people and adults.

Penser à plus tard

Un document qui aide à partager les décisions sur les préférences et souhaits de soins futurs pour les personnes vivant en MRS

Ce document a été produit pour aider le personnel de MRS à ouvrir les discussions concernant les soins futurs avec les personnes âgées fragiles vivant en MRS. Ceci est important en prévision du moment où les résidents ne seraient plus en mesure d'exprimer leurs préférences et souhaits à un moment ultérieur.

Le document a pour but de permettre des discussions entre un résident, sa famille ou d'autres personnes importantes pour lui, et l'équipe soignante (médecins, infirmières et aides-soignantes) concernant les soins futurs. Ce document contient quelques suggestions de questions qui peuvent être utiles à poser dans une conversation sensible.

Si possible, il est important d'impliquer dans ces discussions, le résident et les personnes importantes pour lui, - même quand un résident est atteint de démence.

Ceci n'est pas un document légal. Cependant, si des décisions concernant les besoins de soins doivent être prises, l'information de ce document est disponible pour les personnes qui doivent décider.

Nom du résident

Date de naissance

Nom du médecin

Membre de la famille qui est la personne de contact

Nom

Adresse

Code postal

Numéro de téléphone :

Un représentant a-t-il été nommé ?

Oui

Non

Si 'oui', veuillez donner les détails :

Nom

Adresse

Code postal

Numéro de téléphone

Une déclaration anticipée ou un autre document résumant les souhaits personnels a-t-il déjà été écrit ? Oui Non

Une déclaration anticipée négative/relative aux traitements a-t-elle été remplie ? Oui Non

Veuillez ajouter les documents si 'oui'

Les discussions dans ce document sont centrées sur les soins que les personnes âgées fragilisées voudraient recevoir en fin de vie. Il s'agit de se préparer au pire, en espérant le meilleur. Cette connaissance est recueillie de façon collective et notée dans ce document.

Est-ce que vous (ou, dans le cas d'incapacité, un membre de votre famille) avez des souhaits particuliers que vous (ou le membre de votre famille) voudriez réaliser dans le futur proche ? Si oui, est-ce que nous pouvons faire quelque chose pour vous aider ?

.....
.....
.....
.....

Dans le cas d'un déclin progressif de votre santé, est-ce qu'il y aurait quelque chose dont vous (ou le membre de votre famille) vous soucieriez ou dont vous auriez peur ?

.....
.....
.....

Avez-vous (ou le membre de votre famille) des souhaits particuliers que nous devons connaître si vous (ou le membre de votre famille) approchiez la fin de vie ?

.....
.....
.....
.....

Est-ce que vous (ou le membre de votre famille) adhérez à une foi ou une croyance qui est importante pour vous (ou pour le membre de votre famille) ? Est-ce que vous aimeriez qu'un prêtre /conseiller spirituel vienne vous rendre visite ?

.....
.....
.....

A la toute fin de vie, où (ou le membre de votre famille) voudriez-vous être soigné ?

.....
.....
.....
.....

Est-ce que vous aimeriez nous faire connaître un rituel/une pratique religieuse spécifique que vous (ou le membre de votre famille) souhaiteriez après votre mort ? Par exemple : détails funéraires, enterrement/crémation

.....
.....
.....
.....

Résumé de discussion

.....
.....
.....

Professionnel de soin menant la discussion

Nom	Rôle :
	Date :

Veuillez indiquer les personnes présentes à la discussion

Nom	Relation par rapport au résident :
Nom	Relation par rapport au résident :
Nom	Relation par rapport au résident :
Nom	Relation par rapport au résident :

Mettez en place:
document
'Penser à plus
tard'

▷ | Looking and Thinking Ahead

A document to inform decisions about future care preferences and wishes for people living in care homes

This document has been produced to help care home staff to open up discussions about future care with frail older people living in care homes. This is important in case residents find themselves not being able to voice their preferences and wishes at a later date.

The document aims to enable discussions about such future care to take place between a resident, their family/other people important to them, and the caring team (GPs, nurses/ district nurses and care home staff). The document has some suggested questions that are useful to ask.

Wherever possible it is important to involve the resident, with the people who are important to them, in these discussions - even when a resident has dementia.

This is not a legal document. However, if in the future a decision regarding care needs to be made, the information in this document is available to decision makers.

Name of resident

Date of birth

Physician's name

Family member who is point of contact

Name

Address

Postcode

Telephone Number

Has a power of attorney(s) been appointed? Yes ☐ No ☐

If 'yes', please provide details:

Name

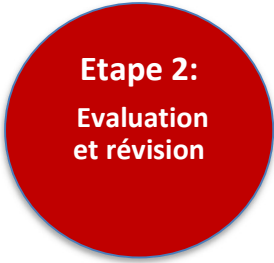
Address

Postcode

Telephone Number

Has an advance statement or other document outlining personal wishes already been written? Yes ☐ No ☐

Has an advance decision to refuse treatment (ADRT) been written? Yes ☐ No ☐



Etape 2: Evaluation et révision

Etape 2 : Utiliser l'outil 'Tracer les changements dans l'état d'un Résident'

Réviser des modèles de changements physiques vers la fin de vie est important afin de pouvoir délivrer des soins palliatifs de qualité et adaptés aux préférences et choix du résident.

Objectifs pour étape 2

- D'assurer que l'outil 'Cartographier les changements dans l'état d'un Résident' soit présent dans le plan de soin de chaque résident.
- S'assurer que chaque membre du personnel comprend comment compléter le graphique 'Cartographier les changements dans l'état d'un Résident'

Evaluation

Quand un soignant donne des soins réguliers et continus, il est capable de reconnaître quand un résident se dégrade en fin de vie. Il peut reconnaître les signaux cliniques tels que l'augmentation des infections, la fragilité, l'observation que le résident se retire sur lui-même, présente un manque d'intérêt pour la nourriture, une plus grande fatigue- en particulier quand un résident semble passer plus de temps à dormir qu'à être éveillé. Des compétences d'évaluation sont importantes pour identifier des changements par rapport aux besoins physiques, psychiques, émotionnels ou spirituels vers la fin de vie. Ces compétences aident le personnel à **anticiper les besoins au niveau des soins palliatifs**.

Réviser des modèles de changements

Quand un soignant reconnaît un changement dans l'état d'un résident, il se peut qu'il ne sache pas quelle est la raison exacte de la détérioration, mais intuitivement, il 'sait' que le résident est malade et qu'il se dégrade. Il est important d'écouter comment le résident se sent, d'écouter ce que la famille en dit et d'utiliser vos compétences d'observation et votre intuition.

L'outil 'Cartographier les changements dans l'état d'un Résident' permet de faire un graphique de la détérioration et de l'amélioration dans l'état physique d'un résident. L'outil aide à renforcer l'équipe à reconnaître visuellement des changements dans l'état d'un résident au fil des mois ou des semaines. En complétant l'outil 'Cartographier les changements dans l'état d'un Résident' chaque mois (et chaque semaine si le résident se trouve dans la dernière phase de sa vie), vous aurez un support pour identifier des changements perçus dans l'état du résident durant une certaine période de temps.

ACTION

- Implémentation de l'outil 'Cartographier les Changements dans l'état d'un Résident' pour chaque résident afin de reconnaître leur condition actuelle et les changements en cours.

OUTIL

- 'Cartographier les Changements dans l'état d'un Résident'

Contexte pour le facilitateur

Évaluation, planification des soins et révisions font partie des soins journaliers pour les personnes en MRS. Évaluer et réviser tous les besoins en soins palliatifs aide à maintenir une bonne qualité de vie pour les résidents et en particulier pour ceux se trouvant dans la dernière année de leur vie. Il est important d'introduire l'outil 'Cartographier les Changements dans l'état d'un Résident', ce qui peut se faire à n'importe quel moment.

Rappels utiles pour vous

- Introduire l'outil pour chaque résident
- Il aidera à cartographier des changements dans l'état du résident au fil du temps, et de montrer visuellement si l'état du résident s'améliore, se détériore ou reste identique. L'outil peut être introduit à tout moment.
 - s'il n'y a pas de changements pendant le mois précédent, ce sera indiqué par une ligne droite.
- L'outil devrait être complété chaque mois par des soignants qui soignent le résident sur base régulière.

Un moment utile durant lequel l'outil 'Cartographier les Changements dans l'état d'un Résident' pourrait être complété, serait avant la réunion multidisciplinaire mensuelle de soins palliatifs (voir étape 3).

Barrières et solutions

Barrières possibles pour l'évaluation et la révision pendant la dernière année de la vie	Solutions
Pour les personnes qui sont venues travailler en MRS pour aider les personnes âgées à se laver et s'habiller, à vivre - réaliser que quelqu'un est dans la dernière année de sa vie est angoissant.	Pour certaines personnes de l'équipe, être confronté à la fin de vie et à la mort peut être très difficile - cependant, la plupart des personnes vivant en MRS ont des maladies avancées, progressives et incurables et beaucoup d'entr'elles meurent endéans l'année suivant leur admission en MRS.
Il est trop difficile de prédire quand une personne âgée fragile va mourir.	Il est très difficile de savoir quand une personne âgée va mourir - cependant, il y a des signes physiques qui montrent quand des personnes âgées et fragiles se détériorent.
Il y a des préoccupations concernant la surcharge de documents à remplir	L'outil 'Cartographier les Changements dans l'état d'un Résident' a été testé dans les MRS de sept pays PACE. Le

	personnel a trouvé utile de 'cartographier' les changements' et même si cela semble être subjectif, ce n'est pas un problème.
--	---

Session de formation : utiliser l'outil 'Cartographier les Changements dans l'état d'un Résident'

Objectifs d'apprentissage :

- Comprendre les différentes trajectoires de 'changements' associés aux personnes fragiles âgées dans leur dernière année de vie en MRS.
- Apprendre comment compléter l'outil 'Cartographier les Changements dans l'état d'un Résident' pour chaque résident en MRS.

Préparation

- Assurez-vous que vous dispsez d'un tableau à feuilles.
- Amenez suffisamment d'outils 'Cartographier les Changements dans l'état d'un Résident' pour que chaque personne présente puisse s'exercer.

Formation et exercices

Lisez le cas suivant pour souligner que le changement dans l'état d'un résident peut être imprévisible - tracez la détérioration sur le tableau

Cas d'étude 1: Marisa

Marisa avait toujours vécu dans sa maison, mais sa mobilité a décliné ces derniers mois et elle avait plus de mal à prendre soin d'elle. En janvier, elle déménageait vers une MRS.

Cela a pris quelques mois avant qu'elle soit vraiment installée dans la MRS et elle commençait tout juste à apprécier la compagnie des autres résidents et du personnel. En avril cependant, elle est tombée en allant à la toilette et elle s'est fracturé la hanche. Elle a dû être hospitalisée.

À la suite d'une chirurgie pour réparer la fracture, elle a développé une infection respiratoire, ce qui a retardé son rétablissement. Elle a dû rester trois semaines à l'hôpital. Au mois de mai, elle est retournée à la MRS mais elle était beaucoup moins bien que quand elle était arrivée la première fois.

La santé de Marisa a commencé à s'améliorer après quelques semaines. Elle mangeait mieux et elle commençait à se mobiliser à nouveau. Vers la fin juin, elle a eu une agréable visite de sa soeur qui vivait au Portugal. Peu après la visite de sa soeur, elle développe une infection respiratoire grave et malgré tous les efforts pour traiter l'infection, son état se dégrade lentement et Marisa décède vers la fin du mois d'août.

Discussion

- Quels sont les avantages de pouvoir repérer visuellement des changements représentatifs dans l'état d'un résident ?
- Quelles sont les difficultés à prédire le décès ?

Divisez le groupe en paires et donnez-leur un des deux cas suivants et un outil 'Cartographier les Changements dans l'état d'un Résident'. Demandez-leur de tracer les changements qui se présentent en utilisant le cas d'étude avec l'outil.

Cas d'étude 2 – George

George a emménagé dans la MRS Greenside après la mort de son épouse. Il était plutôt en bonne santé et était capable de marcher seul pour de courtes distances. C'était un homme gentil et sociable et il aidait les nouveaux résidents à se sentir chez eux.

Un jour George se plaint de douleur à la poitrine. Il est emmené à l'hôpital où on lui a diagnostiqué une crise cardiaque. Il est resté à l'hôpital pendant une semaine et puis il est rentré à la MRS. Il était heureux de retourner dans son environnement familial mais l'équipe remarquait qu'il s'était fortement affaibli physiquement.

Son état s'est amélioré progressivement mais il n'a jamais récupéré l'état de santé qu'il avait avant sa crise cardiaque. Un membre du personnel l'a retrouvé, une nuit, mort dans son lit.

Cas d'étude 3 – Lars

Lars est un homme de 85 ans qui a emménagé dans une MRS il y a 6 mois. Il avait des difficultés à se soigner à domicile depuis qu'il a eu un AVC, lui laissant une faiblesse du côté droit de son corps.

Quelques mois après, il a eu un autre AVC. Après évaluation par son médecin, elle a estimé que son état s'était fortement détérioré et qu'il était mourant.

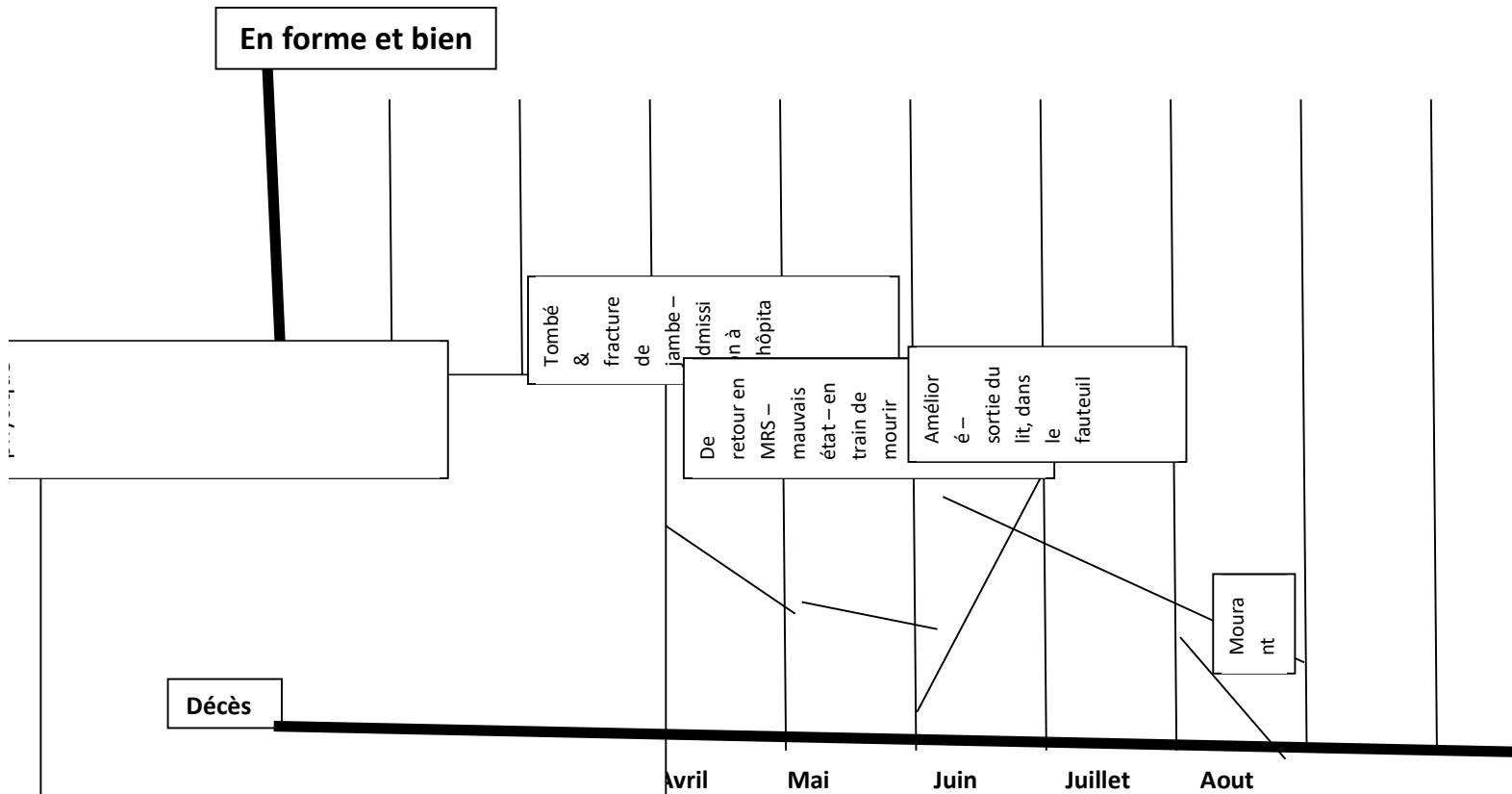
Son état s'est dégradé dans la semaine et il mourut un matin très tôt.

Outil 'Tracer l'état d'un Résident' - un exemple

Nom du résident : Marissa

Date de début :

Utilisez ce graphique aux réunions mensuelles multidisciplinaires autour des soins palliatifs afin d'indiquer des changements dans l'état physique du résident. L'objectif est d'aider à anticiper la mort et les soins de qualité nécessaires durant la dernière phase de la vie.



et al. (2011) St Christopher's Hospice Care Home Project Team)

Graphique mensuel 'Cartographier les Changements dans l'état d'un Résident'

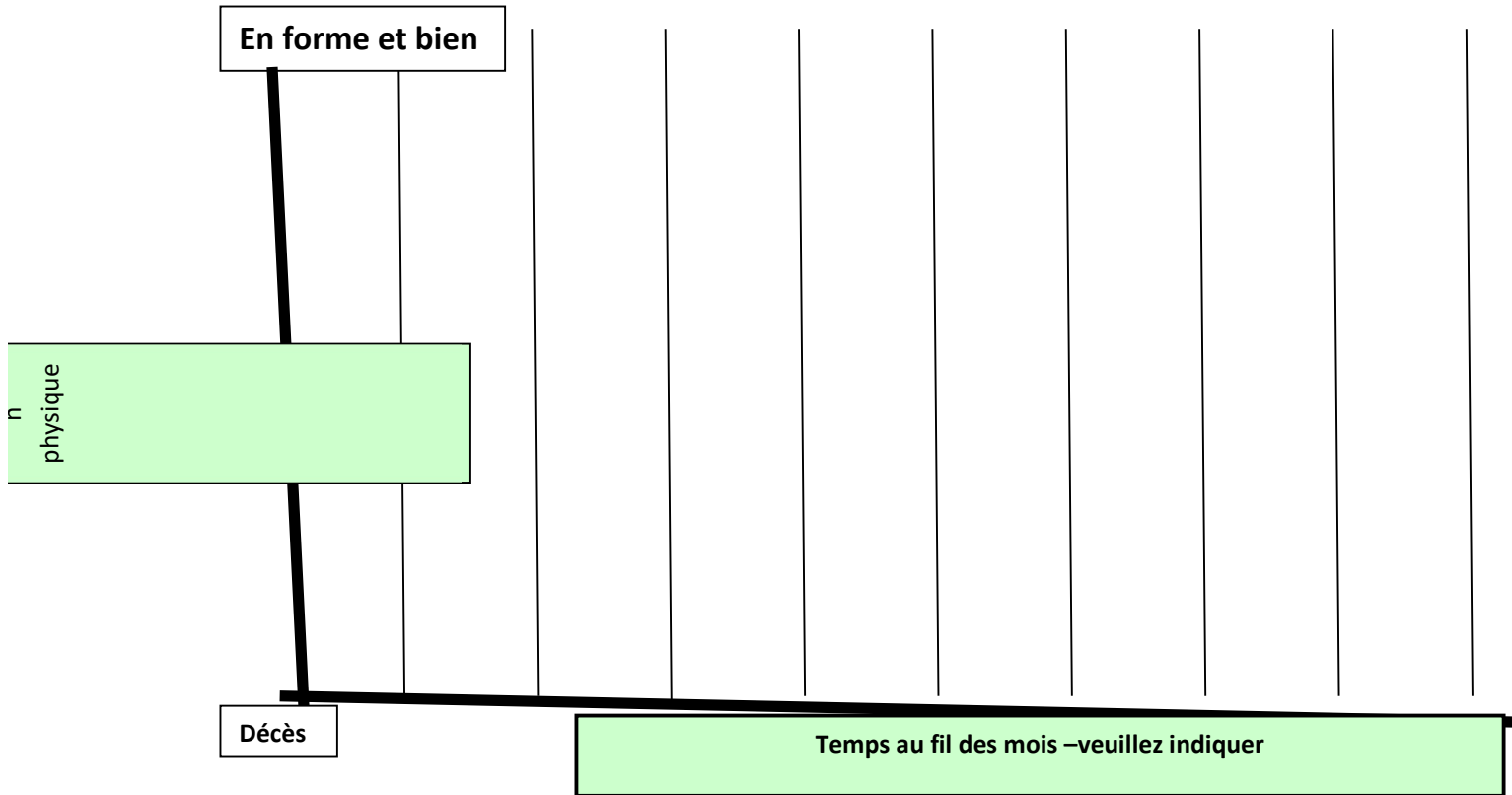
(Adapté de Macmillan 2004 – Foundations in Palliative Care)

Nom du résident:

Diagnostic principal:

Date de début de l'outil:

Utilisez ce graphique aux réunions mensuelles multidisciplinaires autour des soins palliatifs pour indiquer des changements dans l'état physique du résident.



(Copyright; Hockley et al. (2011) St Christopher's Hospice)

Etape 2: Evaluation et révision

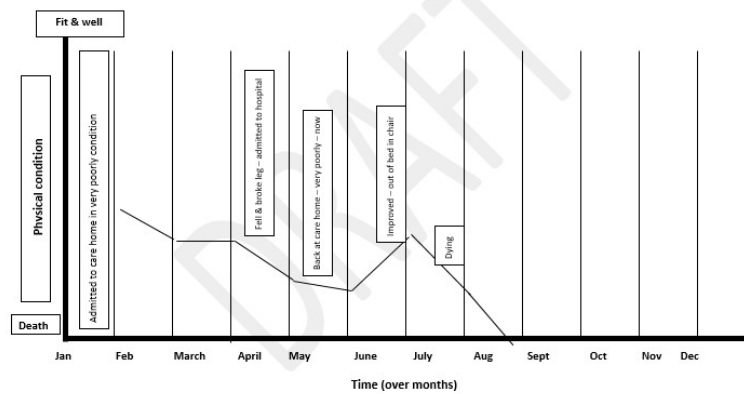
Mettez en place :
Tracer les
changements dans
l'état d'un résident

Mapping Resident's Condition Tool— an example

Resident's name:

Date commenced:

Use this graph at your MONTHLY multi-disciplinary palliative care meetings to indicate changes in the resident's physical condition to help anticipate dying and the necessary quality care in the last phase of life.



A red circle with a thin blue border, containing the text 'Etape 3 : Coordination des soins palliatifs' in white.

Etape 3 : Coordination des soins palliatifs

Etape 3 : orientation pour faciliter la 'Réunion mensuelle de révision des soins palliatifs'

Les soins palliatifs sont une approche d'équipe et devraient être coordonnés efficacement. Une bonne coordination de soins peut être améliorée par une réunion mensuelle multidisciplinaire. Une bonne coordination de soins aide à favoriser une approche d'équipe qui cherche à s'assurer que les besoins et les préférences du résident sont gérés et respectés.

Objectifs pour l'étape 3

- Créer un Registre de Soins Palliatifs pour les résidents de la MRS.
- Organiser et notifier bien à l'avance le personnel interne et les équipes et professionnels externes de la réunion mensuelle multidisciplinaire autour des soins palliatifs.
- Planifier des dates mensuelles pour les réunions pour toute l'année.

Des équipes efficaces font du bon travail parce que tout le monde travaille ensemble avec un objectif commun. Une bonne coordination de soins autour d'un résident aide à s'assurer que tout ce qui a été planifié, soit réalisé.

Il est probable que nombre de professionnels de soins et sociaux soit impliqué dans les soins d'un résident : les médecins, les infirmières, les équipes de soins palliatifs, les diététiciens et autres disciplines. Certains travaillent au sein de la MRS, tandis que d'autres y sont extérieurs. Tous ces membres d'équipes apportent leurs connaissances, leurs compétences et leurs expertises. Travailler ensemble en équipe assure que la personne reçoit les meilleurs soins palliatifs.

Se réunir en tant qu'équipe multiprofessionnelle **chaque mois**, non seulement aide à créer la confiance entre les professionnels, mais également aide à développer une bonne coordination de soins palliatifs. Les services qui fournissent des soins aux heures de garde doivent être informés du statut palliatif des résidents, pour qu'ils puissent donner priorité aux soins appropriés. Travailler avec des services qui donnent du support durant la journée, la nuit et les weekends, est essentiel pour fournir des soins palliatifs de qualité.

Une attention particulière est accordée aux résidents pour lesquels on estime qu'ils se trouvent dans la dernière année de leur vie (voudraient-ils oui ou non être réanimés au cas où leur vie serait en danger ?). Ceci est une décision clinique et, pour les soins de personnes âgées fragiles vivants en MRS, il peut être utile qu'une décision soit prise avant qu'une telle situation ne se

produise.

Coordination des soins

Un simple *registre de soins palliatifs*, en plus d'une réunion mensuelle multidisciplinaire de soins palliatifs, peut aider à coordonner de bons soins dans la dernière année de la vie du résident. Le registre vous invitera à prendre en considération les différents aspects des soins palliatifs qui nécessitent ample discussion et suivi dans l'équipe. La présence d'une équipe multidisciplinaire plus large aide à assurer que les soins soient parfaitement coordonnés. Un rapport est fait après la réunion et il sera envoyé aux professionnels non-présents afin que l'information soit transmise.

ACTION

- Une réunion mensuelle multidisciplinaire qui se penche sur les besoins de soins palliatifs de **tous** les résidents. Une feuille de résumé est envoyée aux professionnels qui étaient absents.

OUTIL

- Registre de Soins Palliatifs

Contexte pour le facilitateur

Les infirmières et les aides-soignantes sont les mieux placées pour identifier différents signes qui pourraient indiquer qu'un résident entre dans la dernière phase de sa vie.

Nous avons fourni un modèle pour un Registre de Soins Palliatifs. Les noms de **tous les résidents** vivant dans la MRS peuvent être notés sur celui-ci. La personne responsable de l'administration dans la MRS pourrait aider à préparer le Registre de Soins Palliatifs. Celui-ci devrait être mis à jour régulièrement - peut-être de manière électronique - et quelqu'un devra prendre la responsabilité d'assurer qu'il soit mis à jour avant chaque réunion mensuelle.

Le **Registre de Soins Palliatifs** contient différentes informations tels que :

- Nom, âge, date d'admission à la MRS, diagnostic.
- Pronostic probable en termes d'années, mois, semaines ou jours à vivre – ceci est noté sous la forme de **A** = années, **M** = mois, **S** = semaines, **J** = jours.
- Problèmes liés à des symptômes spécifiques ou des interactions complexes avec la famille.
- Résidents ayant eu une discussion sur le projet de soins planifié et anticipé et la date à laquelle la discussion s'est faite.

Ce registre sera utilisé lors de chaque réunion mensuelle au cours de laquelle tous les résidents sont passés en revue et l'outil 'Tracer les Changements dans l'état du Résident' peut être complété rapidement ; beaucoup de résidents n'auront pas besoin d'une longue discussion. Pour une MRS de 40 lits, cette réunion devrait pouvoir se faire en 2 heures. Une MRS plus conséquente pourrait avoir besoin de deux réunions par mois pour couvrir tous les résidents.

Un aspect important de cette réunion est de considérer si un résident s'est détérioré durant le mois passé et si le résident a encore des années, des mois, des semaines ou des jours à vivre. Pour cela, il faut que les personnes qui soignent le résident regardent de manière rétrospective le(s) mois passé(s) et qu'ils examinent leur condition (pas leur diagnostic, ni leur âge). Il s'agit de voir si celle-ci s'est améliorée, est restée stable, ou s'il y a des signes de détérioration. À côté de cela, vous pouvez vous poser la question surprise [**“seriez-vous surpris si Mr Kowalski devait mourir dans l'année/dans les prochains mois ?”**]. En utilisant ces deux éléments et en ayant un membre de l'équipe présent qui connaît bien le résident, vous aurez une compréhension réaliste d'un pronostic probable.

Barrières et solutions

Barrières potentielles pour la coordination de soins	Solutions
Les personnes pensent qu'elles n'ont pas assez de temps pour se réunir chaque mois et pour passer en revue <u>tous</u> les résidents	En 'passant du temps', les personnes se rendent compte qu'elles 'gagnent du temps' parce que des situations difficiles sont anticipées et que les soins sont planifiés à l'avance.
Les personnes pensent qu'il faut juste parler des résidents 'malades'	En révisant tous les résidents (brièvement pour ceux qui n'ont pas l'air d'avoir de problème), si un résident se dégrade soudainement, il y a un plan disponible pour l'équipe permettant de savoir si oui ou non il faut l'envoyer à l'hôpital.
La réunion mensuelle de révision de soins palliatifs est difficile à organiser dans des grandes MRS	Dans des MRS plus importantes, des réunions mensuelles de révision de soins palliatifs peuvent se faire dans chaque unité, par exemple unité 1 le premier mercredi du mois, unité 2 le deuxième mercredi du mois, etc. Le généraliste pourrait se plaindre qu'il ou elle ne sait pas venir à chaque unité chaque semaine - alors suggérez qu'il/elle aille à l'unité la plus importante ce mois-ci. Si la MRS organise déjà des réunions multidisciplinaires régulièrement, le registre pourrait être complété à ce moment-là.
Les médecins expriment qu'ils ne peuvent pas trouver le temps d'être présents aux réunions mensuelles de révision des soins palliatifs	Les réunions aident à construire des soins palliatifs bien coordonnés et à améliorer les relations aussi bien au sein de la MRS qu'avec les personnes externes à la MRS. Si le médecin ne peut pas participer à une réunion, un résumé peut lui être envoyé. Le directeur de la MRS devrait discuter de ces réunions mensuelles avec le médecin pour l'encourager à y participer. Les réunions peuvent être organisées de telle façon que le médecin doit juste être présent pour un temps limité quand ses patients sont passés en revue. Essayez peut-être d'impliquer d'abord les médecins qui sont le plus actifs dans la MRS.
Se poser la 'question surprise' est difficile. Je ne veux pas devoir dire qu'une personne n'a que quelques semaines à vivre si c'est vraiment le cas !	Regarder retrospectivement les mois passés et se poser la 'question surprise' peut vraiment aider à comprendre dans quelle état une personne se trouve. La plupart des membres du personnel 'sentent' quand quelqu'un va bientôt mourir (savoir à l'avance) - malheureusement, ils ne le disent pas toujours au reste de l'équipe (dire à l'avance). En parlant ouvertement ensemble, des soins appropriés peuvent être planifiés.
La mort d'un résident est vue comme un échec dans les soins	Evaluer les besoins de soins des résidents et de leurs familles spécifiquement dans la dernière année de leur vie, peut permettre d'anticiper la phase durant laquelle le résident est en fin de vie. Etre capable de donner de bons soins de fin de vie peut être très gratifiant.

Session de formation : orientation pour faciliter la ‘Réunion Mensuelle de Révision de Soins Palliatifs’

Objectifs d'apprentissage

- Organiser des dates/des moments pour la ‘Réunion Mensuelle de Révision des Soins Palliatifs’.
- S'assurer que le registre de soins palliatifs est complété et mis à jour.
- Faciliter et coordonner la ‘Réunion Mensuelle de Révision de Soins Palliatifs’.
- Informer tout professionnel de soins externe sur les actions à entreprendre ou les suivis à faire.
- Encourager la participation et la présence de staff interne et externe de soins.

Préparation

Le directeur de la MRS devrait informer les médecins et autres professionnels de la santé externes de l'introduction de la **‘Réunion Mensuelle de Révision de Soins Palliatifs’**. Il est important que les dates des réunions mensuelles soient prévues bien à l'avance et communiquées à tout le personnel interne et externe. Il faut encourager la présence des professionnels de santé externes qui sont impliqués dans les soins d'un résident, tels que le médecin, l'infirmière de l'équipe palliative spécialisée, le diététicien, et autres.

Le personnel soignant devrait être, si possible, proactivement encouragé à être présent aux réunions mensuelles de révision. Ceci aide à cultiver une approche d'équipe plus large et garantit que ceux qui soignent les résidents au quotidien aient la possibilité de communiquer des changements dans l'état d'un résident.

Il est important qu'une réunion soit efficace, pour que le temps passé par les participants soit utilisé de façon optimale et pour que leur présence future soit encouragée.

A réaliser

- Assurez-vous que les résidents soient groupés par médecin traitant ou pratique de groupe et que le **‘Registre de Soins Palliatifs’** soit mis à jour avant la réunion.
- Assurez-vous que toutes les notes et graphiques médicaux nécessaires soient disponibles.
- Identifiez quelqu'un qui soit gardien du temps afin que tout le monde puisse maintenir son attention focalisée sur la réunion et que tous les résidents soient passés en revue durant le temps imparti à la réunion.

Si des professionnels de soins externes ne sont pas en mesure de participer aux réunions mensuelles, enregistrez toute action qui demanderait un suivi dans la **‘Synthèse de Réunion de Révision de Soins Palliatifs’** et transmettez-le par les systèmes d'information habituels en préservant la confidentialité.

Source

Vidéo: **source 3** modèle - 'Réunion Mensuelle de Révision de Soins Palliatifs'

Nom du Résident âge date admission	Diagnostic	Anticipé: Années, Mois, Semaines, Jours à vivre [A,M, S, J]	Médecin	Date à laquelle décision prise de ne pas faire de réanimation cardio- pulmonaire	Date de première discussion sur soins futurs	Problèmes/ préoccupations Evaluations Communication avec le résident/ famille	Implication des soins palliatifs spécialiste + autres spécialistes (p.ex. kiné, assistant social, diététicien etc.)	Date à laquelle l'information sur les soins de fin de vie est comuniquée aux soignants qui assurent la garde	Discussion sur lieu fin de vie date

REGISTRE DE SOINS PALLIATIFS– pour les réunions mensuelles multidisciplinaires de révision

FEUILLE DE RESUMÉ de la réunion mensuelle multidisciplinaire de révision des soins palliatifs en utilisant le registre des soins palliatifs

Etage/MRS.....

Nombre total de résidents à prendre en compte :

Nom du médecin présent :

Date.....

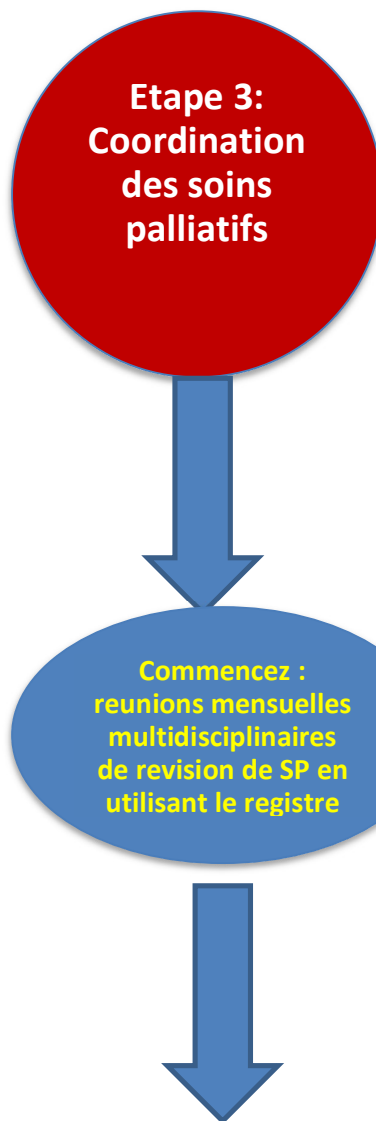
Noms des membres du personnel présents

Nombre de résidents passés en revue	
Nombre de résidents pour lesquels il faut encore compléter le document 'Penser à plus tard'	
Nombre de résidents pris en compte avec des problèmes spécifiques	

POINTS D'ACTION pour des résidents spécifiques avec des problèmes spécifiques :

Nom du résident	Action à entreprendre par qui et quand	Résultat

*Feuille de résumé à envoyer au médecin si pas présent



PALLIATIVE CARE REGISTER – for monthly multidisciplinary review meetings

Name of Resident, age + date of admission	Diagnosis:	Anticipated: Years, Months, Weeks, Days to live [Y-M-W-D]	GP	Date when decision made not to attempt cardio-pulmonary resuscitation	Date when plans about future care first discussed	Problems/ Concerns Assessments Communication with resident/family	Specialist palliative care/ other specialist e.g. physio	Date information re end-of-life care sent to 'out of hours' providers	Place of care at end of life discussion + date	Date when documentation for assessment & management of last days of life commenced [or similar documentation]	Actual place death + date	Particular bereavement support for Relative necessary Y or N

A red circle with a thin blue border, containing white text.

Etape 4 :

**Procurer des
soins palliatifs
de haute
qualité**

Etape 4 : procurer des soins palliatifs de haute qualité : contrôle des symptômes - douleur

De bons soins palliatifs comprennent une bonne gestion des symptômes et nécessitent de traiter les résidents avec compassion, dignité et respect à tout moment. Ces soins placent le résident et la famille au centre et l'équipe doit s'assurer que les bonnes choses soient faites par les bonnes personnes au bon moment, afin d'optimiser la qualité de vie des résidents.

Objectifs pour l'étape 4

- Familiarisez-vous avec les outils pour évaluer la douleur.
- Identifiez les résidents qui pourraient bénéficier d'une évaluation de la douleur et faites l'évaluation.
- Impliquez le personnel soignant dans les évaluations, en particulier pour les résidents atteints de démence avancée.

Ces soins soulignent une approche de soins palliatifs où l'évaluation des symptômes est une priorité. Tous les symptômes (tels que la douleur, la dépression, le délirium, la constipation, l'anxiété) sont importants, mais pour les Programme PACE Steps to Success, nous allons nous focaliser sur une bonne évaluation de la douleur comme point de départ.

Douleur

Certaines maladies et conditions peuvent générer des douleurs de degrés variés. Évaluer systématiquement la douleur dès l'admission et utiliser des documents pertinents peut contribuer à une évaluation et à une gestion efficace de la douleur. Il est important de se rappeler que la douleur peut être causée par bon nombre de facteurs différents. La douleur peut inclure des éléments physiques, émotionnels, sociaux et spirituels - c'est ce qu'on appelle la 'douleur totale'. Comprendre cette douleur est très important et demande parfois une approche d'équipe.

La démence ajoute une complication supplémentaire dans l'évaluation des symptômes. Beaucoup de personnes avec une démence avancée ne peuvent pas dire s'ils sont douloureux. Dans ces situations, l'évaluation de la douleur passe par la connaissance de 'comment il se comporte et bouge'. En outre, il peut être difficile dans certains cas de comprendre comment les personnes à un stade modéré expriment ou communiquent leur douleur. Indépendamment de la sévérité de la démence, les résidents devraient être impliqués le plus possible dans l'évaluation de la douleur. Parler avec quelqu'un qui connaît bien le résident (par exemple des membres de la

famille) peut aider à comprendre comment une personne à un stade plus avancé de la démence, communique autour de la douleur. Cela peut également aider à interpréter ou détecter des signaux subtils de douleur, basé sur leur relation à long terme avec la personne.

ACTION

- Entreprendre une évaluation de la douleur pour tous les résidents actuels dans la MRS et au moment de l'admission pour tous les nouveaux résidents.

OUTIL

- Outil 'Evaluation et gestion de la douleur' en MRS - qui inclut également une échelle d'observation de la douleur (**PAINAD**) pour les personnes avec une démence avancée.

Contexte pour le facilitateur

Les personnes âgées fragiles vivant en MRS ont en général bon nombre de maladies qui causent des symptômes. Tout le personnel doit être impliqué dans le rapport des symptômes et doit avoir une certaine expérience dans leur évaluation. Être capable de montrer au médecin une première évaluation d'un symptôme est important pour l'évaluation future et pour la gestion du symptôme.

Avoir de l'attention pour la gestion des symptômes est un fondement de bons soins palliatifs et implique en général une bonne qualité de vie pour les résidents et leurs familles. Cependant, beaucoup de résidents ne sont pas en mesure de vous dire à quel point vous gérez bien leurs symptômes. Une démence ajoute une autre complication à l'évaluation des symptômes. Beaucoup de personnes avec une démence avancée ne peuvent pas dire quand ils ont des douleurs. Dans ces situations, l'évaluation de la douleur se fait par la connaissance de comment la personne marche, bouge, se comporte, etc.

Les outils d'évaluation de la douleur qui sont implémentés dans le cadre du Programme PACE Steps to Success incluent :

- L'outil Evaluation Douleur Maison de Repos
- PAINAD (pour les personnes qui sont incapables de vous dire quoique ce soit sur leur douleur)

TOUS les résidents actuels dans la MRS doivent être évalués, et tout nouveau résident doit être évalué au moment de l'admission. L'évaluation est poursuivie régulièrement en cas de douleur et/ou tous les six mois.

Il serait peut-être utile de demander à l'équipe palliative locale si elle pourrait vous aider à donner cette formation. Impliquer d'autres infirmières et aides-soignantes dans ces évaluations est important parce qu'elles connaissent souvent bien les résidents.

Barrières et solutions

Barrières pour délivrer des soins palliatifs de qualité en MRS	Solutions
C'est la tâche du médecin d'évaluer les symptômes	Dans d'autres endroits tels que les hôpitaux, les médecins sont souvent responsables de l'évaluation des symptômes. Cependant, il y a rarement un médecin présent tous les jours dans les MRS. C'est pour cette raison que le personnel des MRS doit prendre la responsabilité d'alerter le médecin en cas de problèmes en relation avec des symptômes. C'est un effort d'équipe.

Certaines personnes de l'équipe peuvent penser qu'un résident est 'du genre à se plaindre'.	Aucun résident ne se plaindra par plaisir - il y a généralement une raison pour laquelle il est mécontent. Cela peut être à cause d'une douleur ou d'un inconfort, de la constipation, d'un manque de sommeil ou d'une anxiété, quelque en soit la raison.
---	--

Session de formation : Orientation vers une compréhension de l'évaluation et de la gestion de la douleur

Objectifs d'apprentissage :

- Pouvoir réfléchir sur l'expérience de la douleur.
- Comprendre les principes de l'évaluation et de la gestion de la douleur - et l'utilisation d'un outil douleur pour enregistrer les détails auprès des personnes âgées fragiles vivant avec ou sans démence.

PREPARATION

- Assurez-vous d'avoir un tableau à feuilles disponible.
- Amenez suffisamment d'outils d'évaluation pour que chaque membre de l'équipe dans la formation puisse suivre et se familiariser avec ceux-ci.

Exercice d'apprentissage - DOULEUR

Exercice: l'expérience de la douleur

Divisez le groupe en paires. Chaque personne décrit à tour de rôle :

- la pire douleur qu'il ou elle a eu ;
- comment il (ou elle) s'est senti avec cette douleur ;
- comment la douleur a été traitée.

Les commentaires et discussion à inclure sont :

- la cause de la douleur ;
- la différence entre 'douleur aiguë' et 'douleur chronique' (la douleur chronique est toute douleur qui dure plus de 6 mois) ;
- l'effet des émotions sur la douleur ;
- l'importance de : 'la douleur est ce que la personne dit qu'elle est' et de ne pas faire de jugements à propos de la douleur de quelqu'un d'autre ;

- l'importance de prendre en compte la douleur du résident.

En savoir plus sur les différentes causes et types de douleur

Trois types principaux :

Douleur somatique : (stimulation des récepteurs à la surface du corps/des tissus sous cutanés) – en général localisée et décrite comme une douleur sourde dans le tissu profond, mais plus pointue dans la douleur superficielle.

- Douleur osseuse - souvent spécifiquement dans une zone osseuse
- Douleur musculaire – mieux soulagée par la chaleur et le massage

Douleur viscérale (organes internes dans le corps tels que le foie ou l'abdomen - où il y a étirement de la capsule qui cause la douleur) - non-localisée et souvent décrite comme une douleur crampiforme.

Douleur neuropathique (douleur des nerfs) -- compression ou destruction de nerf(s) - très pénible. Souvent la douleur s'étend depuis la zone de compression, par exemple autour de la hanche, et vers le bas de la jambe. La douleur peut être décrite en termes de 'brûlure' et de 'picotement'

Faites parler le groupe autour des différents types de douleur ressentis par les résidents de la MRS : arthrite, douleur d'AVC, douleur cancéreuse, constipation, douleur d'ostéoporose.

Enseignez au groupe :

- *Les seuils de la douleur*

- Qu'est-ce qui fait baisser le seuil de la douleur d'une personne ? (Réponse : expérience passée ; autres symptômes ; mauvaise nuit ; anxiété ; dépression ; peur ; isolement).
- Qu'est-ce qui élève le seuil de la douleur ? (Réponse : avoir une présence ; contrôle d'autres symptômes tels que la constipation et la nausée ; des analgésiques ; des anxiolytiques ; des antidépresseurs ; une bonne nuit de sommeil, etc.).
- *Le nombre de différentes douleurs* : certains résidents peuvent avoir plus qu'une douleur - laissez le groupe donner un exemple d'un tel résident dans la MRS.
- *Douleur aiguë* : crise cardiaque/douleur de la poitrine ; fracture du fémur avant opération.
- *Douleur chronique* : souvent les personnes apprennent à supporter. Beaucoup de personnes âgées pensent que la douleur fait partie du vieillissement donc ils ne se plaignent pas comme les personnes plus jeunes. On parle de douleur chronique quand une personne ressent la douleur depuis plus de 6 mois.

LA DOULEUR N'EST PAS UNIQUEMENT UNE SENSATION PHYSIQUE - compréhension de la 'douleur totale' et de ses quatre composantes : **physique, psycho-émotionnelle, spirituelle et sociale** [2].

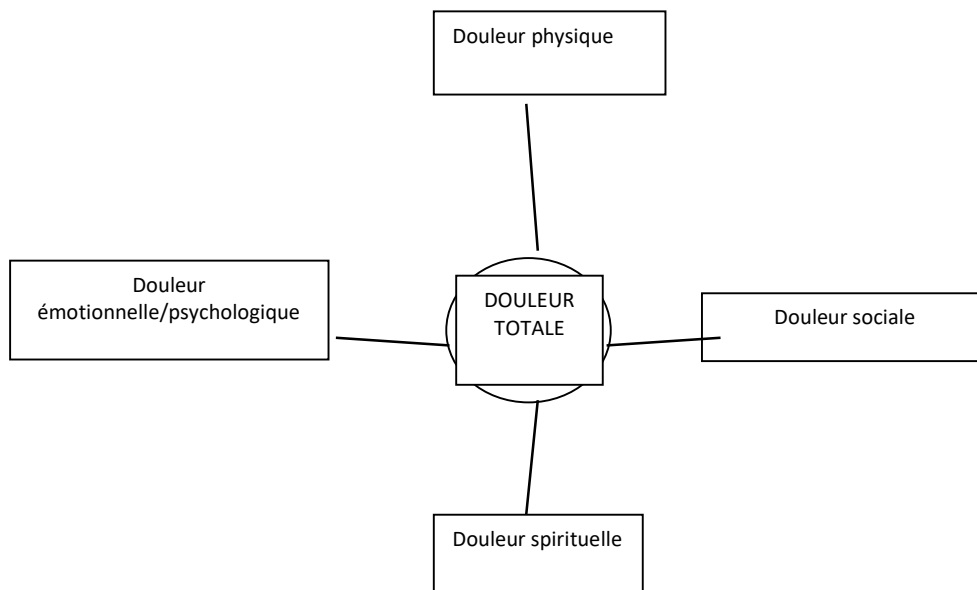
Présentez à l'équipe le cas d'étude suivant de '**Sanna**'. Déléguez une composante de la douleur totale à chaque groupe et invitez-les à identifier les problèmes pour chaque aspect de la douleur totale dans ce cas d'étude.

Cas d'étude 4 – Sanna

Sanna a déménagé dans la MRS il y a dix mois. Avant, elle était extrêmement extravertie mais maintenant elle a besoin d'aide pour sa toilette et pour s'habiller. Bien qu'elle arrive à aller à la salle de repas pour le dîner, son appétit est mauvais et elle retourne rapidement dans sa chambre à cause d'une odeur des selles. Sanna a perdu du poids, elle se sent fatiguée et le personnel pense qu'elle est déprimée.

Le médecin a prescrit des antibiotiques pour une infection urinaire suspectée, mais il n'y a pas d'amélioration. Sanna a un rendez-vous avec un gynécologue. Elle se fait des soucis et cela la tient éveillée durant la nuit. Le médecin ne lui a pas parlé de ses hypothèses diagnostiques et Sanna commence à penser qu'elle a un cancer.

Après que le groupe ait discuté le cas d'étude, laissez-les mettre leurs remarques sur le tableau de feuilles en utilisant le diagramme de '**douleur totale**' comme ci-dessous :



Demandez au groupe : **quels facteurs peuvent aboutir à une mauvaise gestion de la douleur ?**

- Croyance que la douleur est inévitable quand une personne est fragile et âgée.
- Manque d'évaluation correcte.
- Manque de croyance lorsqu'une personne dit qu'elle a mal.
- Manque d'appréciation du niveau de la douleur.
- Manque de formation à l'évaluation et à la gestion de la douleur.
- Manque d'évaluation correcte.
- Manque d'administration régulière des analgésiques en cas de douleur chronique.
- Manque de connaissance sur les analgésiques.
- Manque de compréhensions concernant les aspects cognitifs, émotionnels et spirituels de la douleur.
- Distance des infirmières et soignants par rapport aux besoins des résidents.
- Charge de travail trop importante du personnel pour se soucier de la douleur.
- Manque de collaboration du médecin avec le personnel de la MRS.
- Manque de connaissance du médecin concernant l'évaluation/la gestion de la douleur chez les personnes âgées.

Douleur à évaluer

- Au moment de l'admission dans la MRS.
- Chaque semaine - si le résident prend des analgésiques.
- Chaque mois - si sous contrôle.
- Chaque jour - si un résident est douloureux.
- Révisiter tous les six mois.
- Toujours vérifier s'il y a d'autres éléments qui pourraient créer un inconfort, par exemple la constipation ; une infection urinaire, etc.

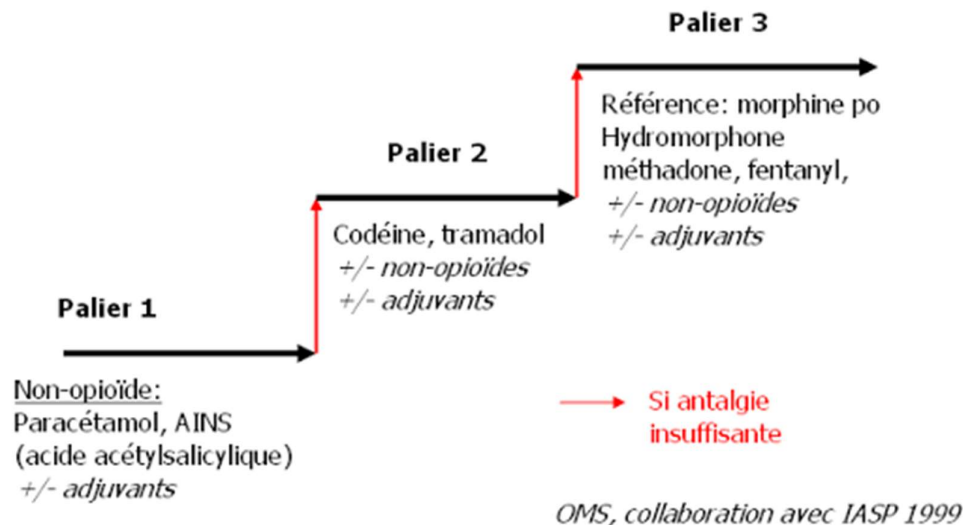
Explication de l'outil 'Évaluation et Gestion de la Douleur en MRS'

Donnez à chaque personne l'occasion de regarder la Charte Evaluation /Gestion de la Douleur en MRS :

- 1ère page : pour les personnes qui n'ont pas d'incapacité mentale et qui peuvent répondre clairement aux questions.
- 2ème page : pour les personnes qui ne savent pas parler de leur douleur avec précision - évaluation par l'observation de comportements.
- 3ème page : enregistrez la gestion de la douleur.

Gestion de la douleur

Expliquez l'échelle antalgique de l'OMS et dessinez le diagramme sur le tableau à feuilles



Palier 1: Non-opioïdes (paracétamol, antiinflammatoires non-stéroïdiens).

Palier 2 : Opiïdes faibles (la plupart des personnes âgées et fragiles auront besoin de ce 2ème palier pour contrôler la douleur en utilisant des dérivés de codéine/paracétamol ou du tramadol).

Palier 3 : Opiïdes forts (morphine et dérivés) / différents modes de libération - immédiat ou lent - et différentes voies d'administration - oral ou sous-cutané.

Usage de co-analgésiques : corticostéroïdes, antidépresseurs, anticonvulsants.

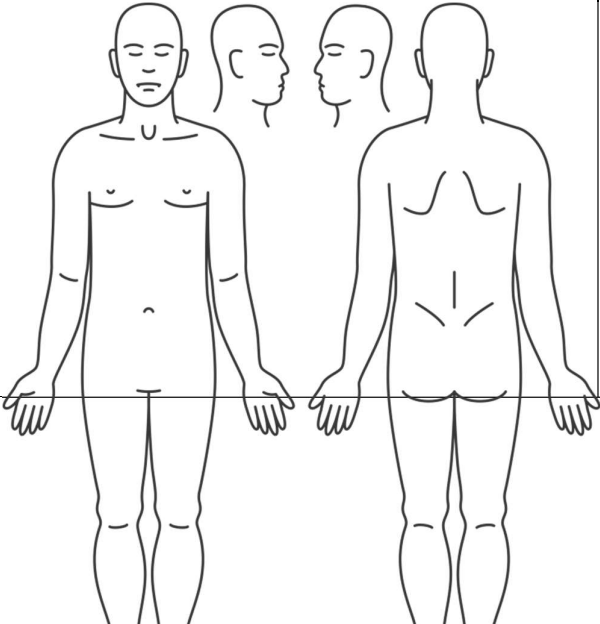
Usage de patches transdermiques pour contrôler la douleur intense à modérée chez les personnes âgées fragiles.

Importance de laxatifs chez les personnes âgées fragiles pour lesquels sont prescrits des antalgiques réguliers.

Il est important de se rappeler de **réévaluer la douleur**, en notant sur la 3ème et 4ème page de la carte de la douleur tous les médicaments utilisés.

Il pourrait être utile de laisser parler le personnel d'un cas d'étude sur un des résidents qui, selon eux, est douloureux, et de leur demander de travailler sur tous les aspects de la douleur. Il serait également intéressant de les faire parler d'un résident qui était douloureux, mais pour qui la douleur est sous contrôle.

Outil d'Évaluation/Gestion de la Douleur en MRS (avec l'échelle PAINAD)

A compléter pour chaque résident : à l'admission si le résident prend des antidouleurs ; si le résident semble douloureux; tous les six mois après révision (?)	
Nom du résident	
Date d'admission	Date de la première évaluation
Médicaments actuels pris par le résident	
	Echelle d'intensité de la douleur Si 0 sur 10 = pas de douleur et 10 sur 10 = pire douleur que vous n'ayez jamais eue dans votre vie, quel score sur 10 donneriez-vous pour votre douleur actuelle ? 10 ☐ La pire douleur jamais eue 9 ☐ 8 ☐ Douleur très sévère

	7 ☐ 6 ☐ Douleur sévère 5 ☐ 4 ☐ Douleur modérée 3 ☐ 2 ☐ Douleur faible 1 ☐ 0 ☐ Pas de douleur
1 Où est/sont votre/vos pires douleur(s)? Veuillez marquer l'endroit de la douleur sur le schéma corporel ci-dessus à gauche ▲	
2 A quel niveau est votre douleur sur l'échelle d'intensité ? Veuillez cocher la case pertinente ci-dessus à droite ▲	
3 Combien de temps la douleur a-t-elle été présente ?	
4 Y a-t-il quelque chose qui aggrave la douleur ?	
5 Y a-t-il quelque chose qui améliore la douleur ?	

Echelle Évaluation de la Douleur en cas de Démence Avancée (PAINAD)

Utilisez cette échelle d'évaluation quand une personne n'est pas en mesure de décrire avec précision sa douleur				
<i>Volicer & Hurley (2015)</i>				
Items	0	1	2	Score
Respiration (Indépendamment de vocalisation)	• Normale	• Respiration occasionnellement laborieuse • Courtes périodes d'hyperventilation	• Respiration bruyante et laborieuse • Longues périodes d'hyperventilation • Respirations Cheyne-Stokes	
Vocalisation négative	• Aucune	• Gémissement ou grognement occasionnel • Parole à voix basse plaintive ou désapprobatrice	• Appels inquiets répétés • Gémissements ou grognements bruyants • Pleurs	
Expression faciale	• Souriant ou sans expression	• Triste • Effrayé • Froncements	• Grimace faciale	
Langage corporel	• Détendu	• Tendu	• Rigide	

		• Marche pénible • Agité	• Poings serrés • Genoux repliés • Tirer et pousser • Frapper	
Consolation	• Pas besoin de consoler	• Distrait ou rassuré par la voix ou le toucher	• Incapable d'être consolé, distrait ou rassuré	
TOTAL				
Scores totaux se situent entre 0 et 10 (basé sur une échelle de 0 à 2 pour 5 items), avec un score élevé indiquant une douleur plus sévère (0 = 'pas de douleur' à 10 = 'douleur sévère'. Un score total de 2 ou plus indique une douleur et demande une action.				
Note Une fois que vous avez marqué le score, assurez-vous de documenter la gestion de la douleur à la page suivante				

Définitions de quelques items – voir Volicer & Hurley [3] pour une explication plus élaborée

Respiration : '*occasionnellement laborieuse* – épisodes de respiration laborieuse/difficiles; '*périodes courtes d'hyperventilation*' – épisodes de respirations profondes et rapides qui durent peu de temps; '*bruyant laborieux*' – respiration difficile à l'inspiration avec une expiration laborieuse, bruyante, ronflante ou sifflante ; '*longues périodes d'hyperventilation*' – vitesse/profondeur de la respiration qui dure longtemps ; '*Cheyne-Stokes*' – alternance d'une respiration très profonde à très superficielle avec des périodes d'apnées.

Vocalisation Négative : '*gémissement/râle occasionnel*' – sons plaintifs/murmurants, plaintes, lamentations occasionnelles– gémissement est involontaire avec un début et une fin brusque; '*Parole à voix basse négative ou désapprobatrice*' - murmurer, bredouiller ou jurer; '*cris troublés répétés*' – mots répétitifs sur un ton anxieux, inquiet ou affligé; '*gémissements bruyants*' – sons affligés/murmurants, plaintes, lamentations plus bruyantes que d'habitude avec un début et une fin brusque; '*pleurer*' – émotion accompagnée de larmes qui peut être sanglotante ou un pleur tranquille.

Expression Faciale : '*triste*' – regard malheureux/abattu; '*effrayé*' – apparence de crainte/d'inquiétude ou anxiété ; '*froncement*' – plus de rides sur le visage, le front ou autour de la bouche; '*grimace faciale*' – apparence déformée/peinée.

Langage Corporel : être allongé sans bouger et avoir peur de bouger, ou être très agité

Consolation : capacité à être rassuré

Re-évaluation et gestion de la douleur

Nom du résident
Nom de la MRS
Résident doit être évalué de façon ☐ quotidienne ☐ hebdomadaire ☒ mensuelle (veuillez cocher la case)
Médication actuelle prise par le résident

QUESTION INTENSITE DE LA DOULEUR Si 0 sur 10 = pas de douleur et 10 sur 10 = pire douleur jamais ressentie dans toute votre vie, quel score sur 10 donneriez vous à votre douleur actuelle?

[illegible]

Développé par 'The Care Home Project Team', St Christopher's Hospice, London, UK

Etape 4 : Procurer des soins palliatifs de haute qualité

Mettez en place :
échelles
évaluation

Care Home Pain Assessment (PAINAD scale)

To be completed on each resident: on admission, when taking pain killers, if resident appears in pain, and always at six-monthly review.

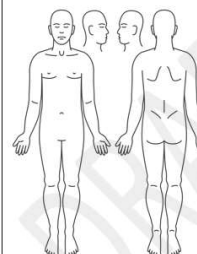
Name of care home

Name of resident

Date of admission

Date of first assessment

Current medications being taken by the resident



Pain intensity scale

If 0 out of 10 = no pain and 10 out of 10 = worst pain you have ever had in your whole life, what score out of 10 would you give the pain you currently have?

10 ☐ The worst pain you have ever had

9 ☐

8 ☐ Very severe pain

7 ☐

6 ☐ Severe pain

5 ☐

4 ☐ Moderate pain

3 ☐

2 ☐ Mild pain

1 ☐

0 ☐ No pain

1 Where is or are your worst pain(s)? Please mark the site of pain on the body tool above left ▲

2 How bad is the pain on the intensity scale? Please tick the relevant box in the pain intensity tool above right ▲

3 How long has the pain been present?

4 Does anything make the pain worse?

5 Does anything make the pain better?

Pain Assessment (PAINAD) scale

Use this assessment tool when a person is unable to self-report pain (Volker & Hurley (2015))

Items	0	1	2	Score
Breathing (independent of vocalisation)	• Normal	• Occasional laboured breathing • Short period of hyperventilation	• Noisy laboured breathing • Long period of hyperventilation • Cheyne-Stokes respirations	
Negative vocalisation	• None	• Occasional moan or groan • Low-level speech with a negative or disapproving quality	• Repeated troubled calling out • Loud moaning or groaning • Crying	
Facial expression	• Smiling or inexpressive	• Sad • Frightened • Frown	• Facial grimacing	
Body language	• Relaxed	• Tense • Distressed pacing • Fidgeting	• Rigid • Fists clenched • Knees pulled up • Pulling or pushing away • Striking out	
Consolability	• No need to console	• Distracted or reassured by voice or touch	• Unable to console, distract or reassure	
TOTAL				

Total scores range from 0 to 10 (based on a scale of 0 to 2 for five items), with a higher score indicating more severe pain (0 = 'no pain' to 10 = 'severe pain'). A total score of 2 or more indicates pain and requires action.

NB: Once you have 'scored' the pain make sure you document the necessary management on the next page.

Definitions of some items above – please see Volker & Hurley (2015) for full explanation:

Breathing: 'occasional laboured' – episodic bursts of harsh/difficult respirations; 'short period of hyperventilation' – intervals of rapid, deep breaths lasting a short period of time; 'noisy laboured' – negative-sounding respirations on inspiration & expiration appearing strenuous which may be loud, grunting or wheezing; 'long period of hyperventilation' – excessive rate/depth of respirations lasting a long time; 'Cheyne-Stokes' – waxing and waning of breathing from very deep to shallow respirations with periods of apnoea.

Negative Vocalisation: 'occasional moan/groan' – momentary moaning sounds, wails or laments – grunting in involuntary often abruptly beginning & ending; 'low-level speech with a negative or disapproving quality' – muttering, mumbling, whining, grumbling or swearing; 'repeated troubled calling out' – repetitive words in an anxious, uneasy or distressed tone; 'loud moaning or groaning' – powerful moaning sounds, wails or laments in a louder volume than usual often abruptly beginning or ending; 'crying' – emotion accompanied by tears which can be sobbing or quiet weeping.

Facial Expression: 'sad' – unhappy/sorrowful/dejected look; 'frightened' – a look of fear/alarm or heightened anxiety; 'frown' – increased facial wrinkling in forehead or around mouth; 'facial grimacing' – distorted distressed look.

Body Language: items understandable

Consolability: able to be reassured

**Etape 5 :
Soins Durant
les derniers
jours de vie**

Etape 5 : Soins durant les derniers jours de la vie et le processus du mourir

Pour certains résidents, mourir peut arriver brusquement, mais pour la majorité, c'est un processus lent et graduel. Il est important que le personnel soit soutenu afin de reconnaître quand un résident est en train de mourir.

Objectifs pour le personnel pour l'étape 5

- S'assurer que l'approche de la mort et la mort elle-même sont ouvertement reconnues par tout le personnel de la MRS.
- **S'assurer que tout le personnel infirmier et les aides-soignantes** participent à la session de formation sur le processus de la mort en utilisant le « scénario de la meilleure pratique ».
- Comprendre les trois phases dans le processus du mourir : reconnaître que quelqu'un est en train de mourir, l'arrêt périphérique et l'arrêt central.
- Aider le personnel de la MRS à se sentir plus soutenu quand un résident est en train de mourir
- Encourager le personnel activement à s'asseoir près des résidents mourants pour aider à soutenir la famille.
- S'assurer que les traitements anticipés pour contrôler les symptômes dans les derniers jours de la vie sont toujours prescrits de façon appropriée pour chaque résident mourant.

Reconnaître la phase de fin de vie est important pour qu'un résident puisse recevoir des soins palliatifs de haute qualité à la fin de sa vie. Une bonne surveillance et évaluation sur une période de plusieurs mois ou semaines en utilisant le registre de soins palliatifs permettra, tant à l'équipe multidisciplinaire qu'aux familles, de reconnaître quand l'état d'une personne se détériore.

Prendre le temps pour des discussions avec le résident (si approprié), les proches, amis et autres membres du personnel est important pour s'assurer que chacun sache à quoi s'attendre durant les derniers jours. Reconnaître et comprendre le processus de la mort, comment le corps change et les fonctions vitales s'arrêtent durant les derniers jours de la vie, peut aider les familles à être moins effrayées. Une telle connaissance pourra aider les familles à réaliser que le personnel de la MRS sait ce qu'il faut anticiper. Souvent les familles trouvent difficile de ne plus voir leur proche manger et boire. Le personnel doit faire comprendre aux familles qu'une personne mourante n'a plus nécessairement d'attrait pour la nourriture et les boissons.

Utiliser une ‘checklist’ d’évaluation pour la gestion des derniers jours, en plus des plans de soins réguliers, peut garantir que le résident et sa famille reçoivent les meilleurs soins durant une période qui peut être effrayante. Tout le personnel doit être formé à utiliser un tel document. La documentation invite et guide les soins, assure que la médication appropriée est disponible pour anticiper des symptômes durant le processus de la mort. Avoir un tel document peut garantir que chaque cause réversible de l’état de la personne a été réfléchi et discuté avec le médecin.

Une telle documentation aidera à garantir que le médecin et le pharmacien, qui pourraient travailler en dehors de la MRS, soient conscients de ce qui est nécessaire. Elle invitera également à notifier les services travaillant ‘en dehors des heures normales’ de la situation actuelle pour garantir que toute personne concernée, incluant la famille, soit consciente de l’état changeant.

ACTION

- Utiliser la **‘checklist’ d’Évaluation pour la Gestion des Derniers Jours de Vie**, en plus d’un plan normal de soins, pour un résident qui n’a plus que quelques jours à vivre.

OUTIL

- **‘Checklist’ d’Évaluation pour la Gestion des Derniers Jours de Vie** ou autre documentation similaire déjà disponible.

Contexte pour le facilitateur

Cette étape du programme vise une mort paisible et digne pour les personnes fragiles âgées vivants en MRS. C'est une étape importante où les autres membres du personnel comprennent l'importance du programme 'PACE Steps to Success'.

Le personnel a besoin de soutien pour les soins de résidents qui sont en train de mourir. Il est vraiment important d'encourager une ouverture concernant la mort et le processus de mort. Utilisez le mot 'mourant' durant les transferts entre personnel et pendant les réunions, au lieu de mots tels que 'se détériorer' ou "plus mal". Si vous n'êtes pas en mesure d'utiliser le mot 'mourant', il vous sera difficile de développer des soins palliatifs à un niveau satisfaisant dans la MRS. Pouvoir parler ouvertement de la mort signe l'acceptation de la situation et permet de fixer des objectifs de soins et le rôle du personnel et des membres de la famille.

Lisez le scénario '**meilleures pratiques**' pour vous assurer d'être familiarisé avec les signes importants auxquels il faut faire attention durant la phase du mourir. L'information dans le dossier de ressource vous indiquera d'autres sources d'information pour vous aider à consolider votre connaissance et votre compréhension.

Il est important que :

- **Tout le personnel infirmier et les aides-soignantes** soient formés (équipes de jour et de nuit) dans les soins pour les résidents mourants à travers le scénario 'meilleures pratiques' donné.
- Cette formation devrait être disponible quand des nouveaux membres du personnel arrivent dans la MRS.
- **Tout le personnel infirmier et les aides-soignantes doivent comprendre le processus de la mort**, pour qu'ils puissent mieux soutenir les familles dans leurs attentes.

La plupart des personnes âgées fragiles sont conscientes qu'elles sont en train de mourir - il ne faut pas nécessairement le leur dire mais souvent uniquement les écouter. 'Être présent' près du résident et de la famille durant la dernière phase peut être très réconfortant pour les familles, sachant que beaucoup d'entr'elles n'ont jamais eu d'expérience avec la mort antérieurement. Infirmières et aides-soignantes jouent un rôle prépondérant pour créer un environnement serein autour de la mort en MRS.

Barrières et solutions

Barrières pour de bons soins durant les derniers jours de la vie	Solutions
Le personnel a peur d'être près d'un résident qui est en train de mourir parce qu'ils n'ont jamais assisté à un décès auparavant	Expliquez-leur la situation et où le résident se trouve dans le processus du mourir. Si vous êtes disponible, allez vers eux, expliquez ce qui se passe et voyez s'ils veulent s'asseoir auprès du résident pour une courte période.
S'asseoir avec les résidents mourants et les familles est difficile parce que le personnel ne sait pas toujours quoi dire	Etre présent quand la mort d'un résident est imminente ne demande souvent pas de mots - c'est la présence qui est importante.
Le personnel ne sait pas prédire quand une personne va mourir et ne pourrait donc pas le reconnaître jusqu'au dernier moment	Apprendre les 3 étapes dans le processus de la mort peut aider le personnel à mieux juger quand une personne est en train de mourir et quand la mort viendra.
Le personnel doit utiliser une pompe sur 24h ou de la sédation palliative pour atteindre une bonne mort	Ceci est incorrect - la mort en soi n'est pas pénible mais mourir d'une maladie pénible l'est, sauf si la douleur est correctement gérée. Les personnes âgées fragiles requièrent rarement des médications continues durant les derniers jours, parce qu'ils ont de 'vieux' reins et donc la médication n'est pas éliminée rapidement. L'utilisation inappropriée de morphine en continu en l'absence de douleur peut causer de sérieuses hallucinations pour les personnes âgées fragiles, dont beaucoup sont atteintes de démence. La plupart des symptômes peuvent être contrôlés par une injection sous-cutanée en bolus, des patches transdermiques, ou des suppositoires.
Le personnel a déjà des projections implicites sur ce qu'est le processus de mort	Aaidez à analyser les projections sur ce qu'implique le processus de mort et évaluez les besoins individuels.

Session de formation : soins durant les derniers jours de la vie et le processus du mourir

Objectifs d'apprentissage :

- Bien comprendre le processus du mourir.
- Mieux reconnaître quand quelqu'un est en train de mourir.
- Se sentir plus à l'aise en étant près d'une personne mourante et parvenir à réconforter les membres de la famille.

Préparation

- Tout le personnel infirmier et les aides-soignantes doivent être informés sur le processus du mourir.
- Assurez-vous que chaque participant a une copie du scénario et la documentation concernant les derniers jours de vie.

Formation et exercices

Evaluation et gestion des derniers jours de la vie

- Donnez au personnel infirmier et soignant une copie de la 'checklist' d'Évaluation pour la Gestion des Derniers Jours de Vie et le Processus de Mort.
- Demandez-leur si la 'checklist' éclaire ou pose question sur les projections qu'ils ont sur le processus de mort.

Instructions pour l'utilisation :

- Ce scénario est donné à chaque membre du personnel participant à la formation, accompagné de la documentation à compléter durant les derniers jours de la vie.
- Suggérez au personnel de souligner au crayon tout ce qui leur saute aux yeux pendant que le scénario est lu ou tout ce qu'ils trouvent intéressant par rapport aux derniers jours de vie.
- Demandez au groupe ce qu'il trouve important dans le scénario.

Processus de Mort (4)

Reconnaître la mort – plus qu'une ou quelques semaines à vivre :

Passe plus de temps endormi qu'éveillé

N'a plus d'appétit

Boit des quantités de liquide insuffisantes

Choc Périphérique - plus qu'un ou quelques jours à vivre :

Semi-conscient

Nez pincé

Respiration laborieuse

Extrémités bleuâtres et froides/ marbrées – la personne-même ne semble pas avoir froid et peut sembler agitée, parce qu'elle a trop chaud

'Rôle de la mort' – incapacité d'expectorer des sécrétions trachéales

Arrêt central - mort imminente – peut n'avoir plus que quelques heures à vivre

Comateux

Pouls faible et léger

La respiration devient superficielle

'Reconnaître la mort'



Xavier Peeters est un homme de 97 ans qui vit dans la MRS depuis 18 mois. Il y a trois mois, Xavier est tombé et s'est fracturé la hanche. Il a été admis à l'hôpital où il a eu une opération.



A son retour à la MRS, il a des difficultés à se mobiliser et il manque d'énergie et ne souhaite plus sortir du lit. L'infirmière Léa est allée lui parler pour voir si tout va bien. Il lui dit qu'il a beaucoup de douleur quand il essaye de bouger. Léa utilise **l'outil d'évaluation de la douleur** pour enregistrer la sévérité de sa douleur avant de lui donner des antidouleurs pour l'aider.



Durant les dernières semaines, sa douleur est bien contrôlée. Il a récemment eu des infections pulmonaires pour lesquelles il a dû prendre des antibiotiques. Léa pense que sa santé physique se détériore ; il ne montre aucun désir de manger et doit être encouragé pour boire. Elle décide de revoir comment il a été durant les dernières semaines en utilisant le graphique **'Tracer les changements de condition'** et cela confirme sa pensée.



Durant les derniers 15 jours, Xavier mange peu et a des difficultés à prendre ses comprimés. Son fils habite à quelques heures de route mais lui rend visite tous les 15 jours. Il a aussi remarqué des changements dans l'état de son père et il a demandé à parler au médecin après avoir vu son père.



Pendant la **réunion mensuelle de révision de soins palliatifs**, Léa partage ses pensées et observations avec l'équipe. Elle mentionne que le fils de Xavier a été surpris de voir le déclin de son père. Il a demandé à être informé de chaque changement. Le généraliste est d'accord d'évaluer l'état de Xavier et de convenir d'un moment pour parler avec son fils.

Discussion de Groupe - reconnaître la mort

- Qu'est-ce qui vous fait penser que Xavier pourrait être dans les dernières semaines de sa vie ?
- Qu'est-ce qui vous fait penser qu'il serait en train de mourir ?

'Diagnostiquer la mort'



Le lendemain matin, le médecin s'arrange pour rendre visite à Xavier. Elle parle à l'infirmière qui lui dit qu'il est devenu de plus en plus agité depuis 24 heures. Elle examine Xavier et, pendant qu'elle écoute ses poumons, elle remarque qu'il est très chaud. Quand elle essaye de lui parler, elle ne reçoit pas de vraie réponse autre qu'un regard.



Après avoir examiné Xavier, le médecin dit qu'il a de nouveau une infection pulmonaire. Elle n'est pas sûre qu'une nouvelle cure d'antibiotiques soit appropriée. Le médecin est au courant qu'avant son opération, Xavier a discuté de réanimation et qu'il a un code 'Do Not Attempt Cardiopulmonary Resuscitation' (DNACPR). Le médecin contacte le fils de Xavier pour une mise au point.



Après discussion avec le fils de Xavier et l'équipe, il est décidé que l'objectif des soins sera de garder Xavier le plus confortable possible. L'équipe reconnaît que Xavier est en train de mourir, son fils le reconnaît également et planifie une visite demain. Il demande qu'on le garde informé de tout changement. L'infirmière commence à compléter la 'checklist' **soins durant les derniers jours de la vie** et elle met à jour son plan de soins.



La médication orale a été arrêtée à cause de son incapacité à avaler ; le patch transdermique d'opioïde contrôle sa douleur. Le médecin prescrit du paracétamol en suppositoires pour sa température élevée, et de la morphine sous-cutanée au cas où Xavier resterait douloureux. Parfois les personnes en train de mourir peuvent accumuler les sécrétions trachéales (râles), alors le médecin prescrit des médicaments (p.ex. Glycopyrronium) (si besoin).



Le personnel s'assure que Xavier est confortable et sans douleur. Ils savent qu'il aime écouter les oiseaux chanter dehors, donc ils laissent sa fenêtre ouverte. Léa lui fait savoir que son fils viendra lui rendre visite le lendemain, sachant que père et fils sont proches.

Discussion de groupe – diagnostiquer la mort

Quels aspects de ce scénario soulignent le rôle important de l'infirmière dans les soins de résidents mourants et de leurs familles?

Quels symptômes doivent être signalés quand une personne âgée et fragile est en train de mourir?



Le personnel vérifie régulièrement l'état de Xavier, en lui assurant régulièrement un changement de position, des soins de bouche et une évaluation d'autres symptômes qu'il pourrait avoir. Il reste paisible et capable d'être réveillé. Son pouls est raisonnablement rapide. Xavier n'est pas un homme croyant, mais quand Léa lui a parlé avant sa chute, il lui a dit comment il cultive sa force intérieure par son amour de la nature et aussi de son fils.



Le personnel a remarqué que Xavier a des sécrétions trachéales, que ses pieds sont froids et que sa peau a une couleur cyanosée marbrée. Sa respiration est laborieuse. Ils lui donnent un traitement pour ses sécrétions trachéales (p.ex. *Glycopyrronium sous-cutanée*) et le change de position. Ils informent son fils des changements ; il a hâte d'être avec son père dès que possible.



L'état de Xavier se détériore, son pouls est faible maintenant. Son fils arrive et Léa reste un petit temps près des deux hommes. Elle donne à boire à son fils et s'assure qu'il arrive à gérer la situation. Elle l'informe que le personnel est à proximité s'il a besoin de quelque chose.



Sa respiration est superficielle et son pouls est faible. Léa sait que sa mort est imminente, elle s'assure que le reste de l'équipe en est également conscient. Elle reste avec Xavier et son fils. Dans la demi-heure, sa respiration s'arrête graduellement, il a l'air très paisible. L'infirmière reste avec Xavier et son fils et elle confirme son décès. Le fils de Xavier reste avec lui. Léa lui présente ses condoléances et l'informe que le personnel est disponible.

Discussion de groupe : processus final de mort : arrêt périphérique et central

- Quel changement physique observe-t-on lors d'un arrêt périphérique ? Qu'arrive-t-il au corps à ce moment ?
- Quel changement physique observe-t-on lors d'un arrêt central ? Qu'arrive-t-il au corps à ce moment ?
- Quelles sont les choses importantes à faire après la mort d'un résident ?

Checklist d'évaluation pour la gestion des derniers jours de vie & le processus de mort

MRS :

Nom du Résident:

	Date réalisation de contrôle
1. Discussion d'équipe/ reconnaissance que le résident pourrait être en train de mourir. Les aspects suivants peuvent être observés : ● Infections répétées ● Perte de poids ● Manque d'intérêt pour la vie ● Passe plus de temps endormi que réveillé pendant la journée ● Alimentation et hydratation réduite Traitements en vue d'une éventuelle réversibilité sont considérés inappropriés	
2. Infirmière ou médecin ont parlé avec la famille/les proches ● Dignité et confort sont les objectifs de soins en fin de vie dans la MRS ● Décisions prises concernant la non-réanimation	
3. Médications anticipatoires pour les symptômes des derniers jours de la vie qui sont prescrits et disponibles dans la MRS. ● Médication anticipatoire appropriée (sous-cutanée ou en suppositoire) pour l'anxiété, les sécrétions respiratoires et ou la douleur sont prescrits ● Toute médication inutile est arrêtée.	
	Soins continus [détail dans le plan de soin]
4. Hydratation ● Le résident est encouragé à boire, manger de la glace, de la gelée oralement si possible (sinon, utilisez de la glace écrasée à sucer). ● Soins de bouche réguliers – impliquez la famille si approprié. ● Dans des circonstances exceptionnelles, l'hydratation sous-cutanée peut être appropriée après discussion avec le médecin et l'équipe de soins palliatifs.	
5. Soins réguliers toutes les 2 heures pour vérifier : ● agitation ● douleur ● respiration bruyante ● tourner la personne pour éviter la rigidité ● autre	
6. Besoins spirituels selon la religion : chrétienne, musulmane, juive ou autre.	

• Chrétien : prêtre/aumônier à appeler, surtout si le résident allait à l'église auparavant. • Musulman – famille très impliquée en général et souvent les obsèques se font endéans les 24 heures après le décès. • Juif – en général, la famille informe le Rabin – attention spéciale durant les derniers moments.	
7. Soutien psycho-social et spirituel • Résident – input sensoriel (musique, odeurs, toucher, lecture) et également : • Ne le laissez pas seul durant les derniers moments (voir au verso) • Parlez au résident, par exemple au moment de le repositionner. L'audition est fonctionnelle jusqu'à la mort. • Beaucoup de résidents sont conscients qu'ils sont en train de mourir, et utilisent un langage symbolique. Détail en plan de soins. N'ayez pas peur de parler de la mort s'ils y font référence. • Famille – communication continue concernant le processus de mort. (Voir diagramme 'Processus de mort') • Préparez-les à être présent au moment du décès.	
8. Décès • Réconfortez la famille/les proches. • Informez le médecin. • Communiquez le décès aux membres du personnel et aux autres résidents. • Organisez un jour/un moment de 'débriefing réflexif' pour l'équipe.	

**Etape 5 :
Soins Durant
les derniers
jours de vie**

**Mettez en place :
'Derniers jours de
la vie' liste de
contrôle**

Assessment checklist for the Management of the Last Days of Life & Process of Dying		
Care Home:	Name of Resident:	Date accomplished
1. Team discussion/recognition that the resident may now be dying. The following things may be seen: - Repeated infections - Weight loss - Lack of interest in life - Spending more time asleep during day than awake - Reduced food/fluid intake Reversible treatments considered and deemed inappropriate		
2. Senior and/or GP speak with family/next of kin - Dignity & comfort as the goal of care with death in the care home - Decision regarding 'do not attempt cardio-pulmonary resuscitation' made		
3. Anticipatory medication for symptoms in last days of life prescribed and available in care home - Appropriate anticipatory medication (sub-cutaneous or suppositories) for anxiety, respiratory symptoms, and/or pain prescribed - All unnecessary medication discontinued		
4. Hydration - Resident encouraged to take fluids, ice cream, jelly by mouth as able (if aspirating consider crushed ice in glass to suck) - Regular mouth care – involve family as appropriate - In rare circumstances sub-cutaneous fluids may be appropriate after discussion with GP/palliative care team		
5. Regular zephyr care being carried out with regard to: - restlessness - pain - noisy breathing - tuning to prevent stiffness - other		
6. Spiritual needs attended to whether Christian, Muslim, Jewish and any other faiths (see resource folder for information) - Christian – priest/chaplain called especially if in the past the resident went to church - Muslim – family generally very involved and often want funeral within 24hrs of death - Jewish – family generally inform Rabbi – special attention to last offices		
7. Psycho-social/spiritual support - Resident – sensory input (music, scents, touch, being read to, etc): - Not to be done in final process of dying (see overhead) - Talk to resident (i.e. when tuning and re-positioning). Hearing is active until moment of death. - Many residents are aware that they are dying (see overhead) symbolic language. Detail in care plan. Do not be afraid to talk about dying if they discuss it. - Family – cardinal communication about process of dying (see 'Process of Dying' diagram) - prepare them for being present at time of death.		
8. At death - Comfort family/next of kin - inform GP - Communicate death with all staff and other residents - Organise day/time for team 'reflective de-brief'		



Etape 6 : Soins après le décès

Etape 6 : soins après le décès

De bons soins palliatifs ne s'arrêtent pas au moment du décès. Quand un résident meurt, tout le personnel doit suivre les bonnes pratiques en ce qui concerne les soins du corps et la réponse à apporter aux souhaits de la famille. Le soutien et les soins fournis aux proches du défunt à ce moment les aidera à faire face à la perte. Il est également important pour les autres résidents et pour l'équipe de se sentir soutenus car certains se seront attachés émotionnellement au résident qui vient de décéder.

Objectifs pour l'équipe durant l'étape 6

Comprendre comment soutenir les familles et le personnel endeuillé, répondre de façon appropriée en sachant que chacun réagit différemment.

- Connaître la procédure pour la famille et les proches pour enregistrer le décès.
- Entreprendre des sessions de Débriefing Réflexif.
- Soutenir la pratique de sessions de Débriefing Réflexif réguliers pour tout le personnel.
- S'assurer que l'outil de Débriefing Réflexif soit disponible.
- S'assurer que l'Outil Audit du Décès soit complété.

La plupart des familles et proches de la personne décédée auront besoin de soutien émotionnel concernant ce qu'il faut faire après le décès. Donner l'information par écrit aidera à guider les personnes endeuillées à un moment où ils ne se souviendront probablement pas de ce qui leur est dit. Prendre contact quelques semaines après la mort peut être un soutien. Inviter les proches endeuillés pour un moment de commémoration annuel, peut également aider.

Il est également important de savoir que le résident décédé peut avoir noué des liens d'amitié avec d'autres résidents dans la MRS, en particulier s'ils se connaissaient depuis plusieurs années. Il est important de s'assurer que ces résidents soient soutenus et qu'on leur donne l'occasion d'exprimer leur peine.

Il est normal pour le personnel soignant d'être affecté par la mort d'une personne qu'ils ont soignée, en particulier s'ils l'ont soigné pendant une longue période. Il se peut que ce soit un événement effrayant pour des membres de l'équipe, en particulier s'ils n'ont pas encore vécu l'expérience de la mort. La réflexion nous permet de nous rappeler que chaque personne est unique. En plus d'être un soutien pour le personnel qui ont souvent l'expérience de la mort, une session de débriefing réflexif peut également permettre au personnel d'apprendre de leur pratique. Ces sessions peuvent aider à réfléchir à ce qui a bien été et ce qui n'a pas bien été et à ce qu'ils pourraient apprendre de ce qu'il s'est passé et de leurs émotions. Nos sentiments

influencent la façon dont nous prenons soins des gens et il est important de ne pas les ignorer. Les fins de vie sont importantes pour chacun.

Le personnel d'une MRS doit avoir confiance en comment gérer une situation après le décès d'un résident. Permettre à un résident qui était devenu proche du défunt de voir le corps, peut parfois être important. Il faut aussi prendre ceci en considération si le résident est atteint de démence. Faire face au chagrin et au deuil est également important pour les résidents atteints de démence. Le résident devrait être soutenu pour comprendre qu'un ami proche est décédé et pour faire face à la perte. On peut être amené à lui dire et l'accompagner pour voir le corps, si cela est possible et s'il le souhaite. Le bien-être et les souhaits du résident atteint de démence doivent être pris en considération. Des approches différentes peuvent être nécessaires pour des personnes différentes. Certains résidents atteints de démence qui ne peuvent exprimer leurs émotions, pourraient se sentir en détresse ou se comporter d'une façon inappropriée. Ceci peut être plus le cas dans un stade modéré ou sévère de la démence. Gardez à l'esprit que chaque personne a une expérience différente de la démence.

Les outils fournis offrent une structure pour organiser une session de débriefing réflexif et un outil pour revoir les soins délivrés quand un résident est décédé (audit de décès). L'outil d'audit de décès permet au personnel de voir ce qui a bien marché et où se trouvent les défis pour améliorer l'accompagnement des décès dans la MRS. Il aide donc à améliorer la qualité des soins.

ACTION

- Commencez la session de debriefing mensuelle réflexif avec le personnel et complétez l'outil d'audit.

OUTILS

- Outil de débriefing réflexif
- Outil Audit de Décès

Contexte pour le facilitateur

Suite à la mort d'un résident, la première préoccupation est de s'occuper de la famille et des proches. On doit leur laisser le temps de s'asseoir auprès de la personne décédée et, quand ils sont prêts, on leur donne l'information concernant l'enregistrement du décès. Sachez que certains membres de la famille ou des proches souhaiteront participer à la toilette mortuaire de leur proche. Chaque personne – y compris le personnel – réagit différemment à un décès. Souvent les enfants adultes (et surtout ceux qui n'ont jamais été mariés) qui étaient particulièrement proches de leur parent décédé, ont besoin d'un soutien particulier ; ceci est surtout le cas s'ils étaient impliqués dans les soins avant l'admission en MRS.

Le personnel de la MRS doit se sentir à l'aise pour gérer l'après-décès d'un résident. Permettre à un résident qui était devenu proche de la personne décédée de voir le corps, peut aider, en particulier si le résident présente un certain degré de démence. Dire à un tel résident que quelqu'un est décédé risque de ne pas être assimilé – en revanche, le lui dire et puis l'accompagner pour voir le corps, si c'est possible et s'il le souhaite, l'aidera à comprendre et à se souvenir de ce que vous lui avez dit.

Parler **aux autres résidents et au personnel** de la mort, en particulier à ceux qui ont été proches de la personne décédée, est très important. Parfois les familles elles-mêmes demandent à parler aux résidents qui devraient être informés, ou elles peuvent demander au personnel de le faire. Il se peut qu'il y ait trop de résidents pour que tous soient informés. Dans certaines MRS, la direction met une photo de la personne décédée avec une fleur sur une table spécifique au foyer de la MRS. Ceci prévient tous ceux qui entrent dans la MRS du décès d'un résident. Les résidents ne devraient pas apprendre qu'un autre résident est décédé par la lecture de la presse locale.

La réflexion collégiale suite au décès d'un résident peut fournir une opportunité d'apporter un meilleur soutien, une meilleure communication, et permet d'apprendre grâce à l'expérience. Il y a une vidéo d'une 'Session Réflexive de Débriefing' qui pourra servir comme guide pratique afin de faciliter cette session - **Ressource 4**. Idéalement, ces sessions sont organisées de façon mensuelle pour parler des résidents décédés. Parfois, cela peut aider à impliquer une personne de l'équipe palliative locale ou d'un autre service à mener les sessions de Débriefing Réflexif, ceci aide également à contruire des relations.

Les notes sur le cas du résident doivent être complétées de façon respectueuse. L'Outil d'Audit de la Mort peut être entrepris immédiatement après le décès ou durant la Session de Débriefing Réflexif mensuelle.

Barrières et solutions

Barrières pour donner de bons soins après la mort en MRS	Solutions
Toutes les familles des résidents qui meurent en MRS s'attendent à cela, vu que la personne est 'vieille', donc pourquoi en faire un drame ?	Certains membres de la famille, en particulier des filles ou fils qui ne se sont jamais mariés, peuvent être particulièrement affectés par la mort de leur parent, plus qu'ils ne le pensaient. Leur donner des avis concernant les sentiments qu'ils pourraient éprouver (tels que l'anxiété, la désorientation, la tristesse) pourrait les aider.
En tant que personnel, nous n'avons pas besoin de soutien – cela fait partie du travail que l'on fait	Soigner les résidents mourants et leurs familles peut être émotionnellement lourd, en particulier pour les soignants inexpérimentés. Etre capable de réfléchir ensemble sur la mort d'un résident aide à soutenir l'équipe soignante, en donnant l'opportunité d'apprendre sur base de leur pratique, mais permet aussi aux membres de l'équipe de réfléchir à ce qu'ils pourraient faire différemment la prochaine fois qu'un résident meurt.
Nous organisons les sessions mensuelles de debriefing réflexif, mais parfois il n'y a pas de décès.	S'il n'y a pas eu de décès dans la MRS durant le dernier mois, utilisez le temps de la session de debriefing pour apprendre de façon informelle sur un aspect des soins palliatifs qui est pertinent pour votre MRS.
Nous ne devrions pas faire savoir aux autres résidents de la MRS qu'un résident vient de décéder.	Parler sensiblement de la mort aux résidents peut les aider à réaliser que quand ils mourront, leur propre mort sera traitée de façon digne.

Session de formation : soins après la mort

Ressources

Ressource 4: Vidéo – Session Réflexive de Debriefing

OUTIL DEBRIEFING REFLEXIF [5]

Initiales du résident :

Date de la réflexion :

Un débriefing réflexif est un processus durant lequel la pratique clinique peut être examinée, avec pour objectif l'encouragement de la pensée critique et l'apprentissage d'une pratique améliorée. Ce processus est présent lors de chaque debriefing et devrait être considéré comme une aide pour un apprentissage tout au long d'une vie, plutôt que comme un processus unique.

1. Décrivez la personne/l'évènement.

Durant cinq minutes, encouragez le personnel à se rappeler de la personne/l'évènement – tel que :

Personne : Comment était-elle ? qu'est-ce qu'elle aimait faire ? Est-ce qu'elle avait de la famille ? Qu'est-ce qui était important pour elle ? Qu'est-ce qu'elle aimait ou pas ? Avait-elle de l'humour ou était-elle triste/sérieuse/en colère ? Quelle était sa vision sur ce qui était en train de se passer ? Quelles étaient ses peurs et ses anxiétés ?

Evènement : De quel évènement s'agit-il ? Qui était impliqué ?

2. Quels étaient les événements menant au moment du décès ?

Décrivez ce qui s'est passé pour toutes les personnes impliquées durant les moments de travail **menant au** moment du décès ?

3. Comment le personnel évalue-t-il ce qui s'est passé ?

Qu'est-ce qui a bien été ? Qu'est-ce qui n'a pas bien été ? Comment est-ce que les personnes se sont senties ?

Tant les sentiments, aussi bien positifs que négatifs, devraient être décrits. Les sentiments peuvent servir de baromètre pour la progression de l'apprentissage. Il est donc important d'être honnête, mais également de respecter les sentiments des autres personnes.

Regardez les décisions qui ont été prises – ceci peut aider à comprendre ce qui aurait pu être ou ne pas être fait. Les opinions des autres peuvent aider dans ce processus. Rappelez-vous de réfléchir sur ce qui a été

planifié, les objectifs originaux dans le cas d'un décès dans la MRS : est-ce que la Documentation pour l'Evaluation et la Gestion pour les Derniers Jours a été utilisée ? Est-ce qu'il y avait des médicaments anticipés en place ? Est-ce que les symptômes ont été contrôlés ? Est-ce que la famille a été soutenue et informée ? Est-ce que les besoins spirituels ont été respectés ? Est-ce que la personne se trouvait à l'endroit de son choix ? Est-ce qu'une décision a été prise concernant l'inadéquation d'une réanimation cardio-pulmonaire dans le cas d'un arrêt cardiaque ? Est-ce qu'un projet de soins anticipé a été complété ?

4. Qu'est-ce qui aurait pu être fait différemment ?

En théorisant sur ce qui aurait pu être fait différemment, la connaissance peut être construite. Pour cela, il faut avoir une pensée critique dans un environnement sécurisant d'apprentissage, au sein duquel il existe une attitude de non-reproche.

5. Que devons-nous changer à la suite de cette réflexion ?

Des points clés d'apprentissage et des plans d'action nécessaires pour améliorer les soins peuvent être listés. Cela peut aboutir à un changement de politique, davantage de discussions avec le médecin traitant et l'infirmière spécialisée, afin que le problème en question ne se reproduise plus dans le futur. Cela peut également souligner un besoin de formation. Il est essentiel que ces points d'apprentissage soient mis en œuvre.

Chaque réflexion peut améliorer la pratique et devrait être utilisée, non seulement en tant que moment d'apprentissage, mais également en tant que confirmation de bonne pratique. La réflexion n'est pas une contemplation pratique mais un processus actif, délibéré qui demande un engagement, de l'énergie et une volonté d'apprendre en équipe.

1. Faites un portrait de la personne ou de l'évènement

2. Qu'est-ce qui s'est passé à l'approche du décès ?

3. Comment est-ce que le personnel trouve que les choses se sont passées ?

a) Qu'est-ce qui a bien été ?

b) Qu'est-ce qui n'a pas bien été ?

5. Que devons-nous changer à la suite de notre réflexion ?

4. Qu'est-ce qui aurait pu être fait différemment ?

Audit de Décès à remplir suite à la mort d'un résident dans la MRS

Initiales du Résident	Se xe: F/ M	Age	Date d' Admissio n	Date de décès	Diagnostic actuel	Doc. preuve de DNaCPR Oui/Non	Doc. preuve de discussion de soins futurs Oui/Non	Outil pour les derniers jours de la vie utilisé Oui/Non (si OUI indiquez date du début)	Nombre d'admissions en hôpital durant le dernier mois de la vie	Endroit de décès : MR hôpital. NB: si rem récemment l'hôpital indiquez nombre d jours avan décès

¹**D** = déclin progressif – détérioration lente avec perte de poids sur une période de semaines/mois ;

S = soudain (c'est à dire arrêt cardiaque dans la salle à manger ; ou trouvé mort dans son lit durant la nuit) ;

A = après un épisode 'aigu' – 'décès inattendu' avec une détérioration de quelques jours (c'est-à-dire extension d'un AVC, fémur fracturé) ;

T = condition terminale diagnostiquée – cancer, Parkinson

**Etape 6 :
Soins après
la mort**

Commencez: audit
et sessions de
débriefing réflexif
debriefing sessions
& audit tool

REFLECTIVE DEBRIEFING TOOL (hooker 2004)

Initial of respondent:	Date of reflection:
reflective debriefing is the process whereby clinical practice can be examined to foster the development of critical thinking and ongoing learning practice. The process is ongoing with each debriefing and should be viewed as an aid to following learning rather than single processes. 1. Describe the person/event For us to have this debriefing, something all staff will read their family about the person/event – such as: Alexon, what were they like, what did they like to do? Did they have many? Who was important to them? What did they like about them? There three humorous/anecdotes about him? What was their perspective on what was happening? Where their family/facilities? Event? What was the event? Who was involved? 2. What happened leading up to the death/event? Describe what happened for individuals on the various shifts that led up to the death/event 3. How do staff feel things went? what went well? What didn't go so well? How did people feel? Some positive and negative feelings should be described and covered. Feelings can be a useful guide to how learning is progressing so whilst it is important to be honest it is also important to consider other feelings. Reflections that were made – this will help you to understand what the staff could/not be having been. Opinions of others will help this process. Remember to reflect on what was observed and planned for, the original aims and objectives in the event of death in the care home. What was the expectation for the assessment/management of the last shift/well? How was anticipation dealt with ahead? Were symptoms controlled? Were family supported and informed? How spiritual needs addressed? Were in the place of their choice? Was a decision made that car-to-primary resuscitation was inappropriate? If heard insufficient? How was advance care plan completed? 4. What could have been done differently? Existing knowledge can be built on by theorising about what could have been done differently, in order for this to be effective critical thinking in a safe learning environment is essential with a 'no blame' attitude. 5. What we need to change as a result of this reflection? Key learning points can be listed and an action plan needed to enhance learning/more appropriate care. This might be a change in re-reading of a policy, further shifts with different staff, or changes in the future, the problem being discussed does not occur again, or it may happen again in training, it is essential that these learning points are not just listed but acted on. Each reflection can inform practice and be used as one building block that requires commitment but as a consolidation of group practice. Reflection is not a passive contemplation but should be active, deliberate process to learning commitment, energy and a willingness to learn as a team. 1. Pen portrait of person or event	

[illegible]



'Continuer le
programme'

CONTINUER LE PROGRAMME PACE STEPS TO SUCCESS

Objectifs pour la période de consolidation

Développez une approche d'équipe pour délivrer des soins palliatifs de haute qualité pour les résidents.

Chaque nouveau membre du personnel de la MRS est informé et impliqué dans le Programme PACE Steps to Success pour améliorer et valoriser les soins palliatifs.

- Encouragez une culture de communication ouverte autour de la mort dans la MRS.
- Assurez-vous que le personnel utilise les bons documents pour évaluer la douleur.
- Organisez les deux réunions 'mensuelles', c'est à dire, les réunions multidisciplinaires de révision de soins palliatifs, et les sessions de débriefing réflexif suite au décès d'un résident.

Après la mise en place initiale du Programme PACE Steps to Success, il est important que l'élan qui vous porte puisse continuer, en planifiant des dates : des moments de réunions mensuelles de soins palliatifs et des sessions de débriefing réflexif pour le personnel. Le programme PACE devrait être donné à chaque nouveau membre du personnel pour qu'il puisse se familiariser avec lui. C'est un moment-clé pour répéter, réviser et rafraîchir le connaissance du personnel sur n'importe quel aspect qui aurait pu être omis précédemment ou qui demande de plus amples explication ou clarification.

Cette période de consolidation aide à établir toutes les étapes prises durant la mise en place du programme PACE. A présent, vous devriez avoir une bonne compréhension du programme 'PACE Steps to Success'. Cependant, à cause d'un turn-over élevé du personnel dans les MRS, davantage de formation sur certains aspects du programme PACE, tel que l'outil 'Penser à Plus Tard', peut être requis, durant cette période, pour s'assurer que tout le personnel se familiarise avec tous les étapes et outils associés avec le programme PACE.

Une partie importante de la mise en place de n'importe quel programme, nécessite que **tout** le personnel soit inclus et impliqué. Des nouveaux membres du personnel de la MRS devront apprendre le programme PACE Steps to Success.

Soigner des personnes âgées fragilisées tourne autour d'une culture de soins palliatifs qui est soutenue par du personnel attentionné, qui sait comment évaluer des symptômes (qu'il s'agisse de symptômes physiques ou psychologiques) et qui procure l'aide dont le résident a besoin. Par exemple, assurez-vous que les graphiques pour la douleur soient utilisés pour les résidents ayant des symptômes douloureux.

Contexte pour le facilitateur

Vous avez appris beaucoup et vous avez été un modèle pour le reste du personnel concernant des soins palliatifs de qualité. Espérons que par le biais des *réunions mensuelles multidisciplinaires de révision de soins palliatifs* et les sessions de debriefing réflexif, le reste du personnel apprenne également et qu'il existe une coordination accrue des soins pour les résidents. Ces deux réunions 'mensuelles' **doivent être intégrées dans la culture de la MRS**. Ce sont des opportunités formidables pour un apprentissage continu, mais elles doivent être dirigées efficacement.

Enfin, le personnel de la MRS et les familles doivent travailler ensemble pour donner des soins de bonne qualité durant la dernière année de vie.

Barrières et solutions

BARRIERES pour réviser le programme 'PACE Steps to Success' dans la culture de la MRS	Solutions
N'arrive pas à motiver le personnel à s'intéresser aux soins des résidents qui sont en train de mourir	Les soins palliatifs doivent être mis régulièrement à l'agenda des réunions. La façon dont les soins palliatifs sont façonnés 'top down' reflètera comment le personnel prendra soin des résidents et de leurs familles. Si le personnel ne le fait pas, réfléchissez soigneusement à comment il est façonné. Tout nouveau personnel potentiel dans la MRS doit être informé que la plupart des personnes âgées fragilisées mourront dans la maison, plutôt qu'à l'hôpital.
Je ne peux pas tout faire seul(e)	Evidemment que vous ne pouvez pas tout faire seul(e) ! On n'attend pas cela de vous. La direction de la MRS doit s'assurer que d'autres membres du personnel vous épaulent. Si ce n'est pas le cas – demandez de l'aide à votre direction. Il est possible que vous ayez besoin d'un temps consacré chaque semaine pour que vous puissiez réaliser votre rôle de coordinateur.
Personnel insuffisant dans la MRS	De bons soins palliatifs demandent suffisamment de personnel. Si vous pensez que le personnel est inadéquat, il faut réfléchir pourquoi vous pensez qu'il est inadéquat et en informer la direction. La direction ne réalise pas toujours combien de résidents meurent et combien de résidents ont donc besoin de soins palliatifs.
Notre médecin n'est pas impliqué	Une contribution médicale dans la MRS est vraiment importante – cela aide à construire des relations. Parfois il faut rappeler aux médecins que les réunions planifiées dans le programme peuvent sembler prendre du temps mais vous arriverez à leur montrer qu'elles feront également gagner du temps.

GLOSSAIRE

Décision anticipée de refus de traitement/déclaration anticipée négative. Doit être faite par écrit s'il s'agit de traitements qui maintiennent en vie. Doit être signée et il faut indiquer un représentant. Ce document est juridiquement contraignant. Aussi connu sous le nom de : 'Testament de Vie'.

Administrateur de biens : ceci permet à la personne d'indiquer quelqu'un qui prend les décisions financières pour elle et qui gère ses biens et ses affaires.

Représentant de la personne/ représentant légal : ceci permet à la personne d'indiquer quelqu'un qui prend les décisions concernant ses soins et son bien-être. Cela peut inclure les décisions de refuser ou d'accepter des traitements au nom de la personne. Ces décisions peuvent être prises au nom de la personne uniquement lorsqu'elle ne possède plus la capacité mentale de prendre ces décisions elle-même et doivent être prises dans son intérêt. Ce représentant légal doit être désigné par écrit, sans cela, un système en cascade entre en vigueur.

INFORMATIONS SUPPLEMENTAIRES

Mental Capacity Act

www.justice.gov.uk/guidance/mca-info-leaflet.htm

Chapman S (2008) *The Mental Capacity Act in Practice: Guidance for End of Life Care*. London; National Council for Palliative Care.

Best Interest Guide: www.endoflifecareforadults.nhs.uk/publications/bestinterestseolguide

Advance Care Planning

www.endoflifecareforadults.nhs.uk/publications/pubacpguide

Regnard C (2012) Deciding Right; An integrated approach to making care decisions in advance with children, young people and adults. www.theclinicalnetwork.org

Adapted from material devised by St Christopher's Hospice, London SE26 6DZ

www.stchristophers.org.uk

REFERENCES

1. Department of Health, *The route to success in end of life care - achieving quality in care homes*. 2010.
2. Clark D, *'Total pain': the work of Cicely Saunders and the maturing of a concept*. 2014, End of Life Care Studies: University of Glasgow.
3. Volicer L and Hurley A, *Assessment scales for advanced dementia*. 2015, Baltimore, MD: Health Professions Press.
4. Hockley J, (2015) Intimations of Dying: a visible and invisible process. *Journal of Palliative Care*, 31(3): p. 166-171.
5. Hockley J, Learning, support and communication for staff in care homes: outcomes of reflective debriefing groups in two care homes to enhance care *International Journal of Older People Nursing* 2014. 9 (2): p. 118-30

Lecture supplémentaire suggérée:

Fisher R, Ross M & MacLean M J (eds) (2000) *A guide to end-of-life care for seniors*. University of Toronto and University of Ottawa: Canada.

Kinley J, Stone L, Butt A, Kenyon B, Santos Lopes N (2017) Developing, implementing and sustaining an end of life care programme in residential care homes. *International Journal of Palliative Nursing* 23(4): 186-193.