



Les « urgences » en fin de vie, à domicile



Equipe de soins de support, soins palliatifs pédiatriques, de
ressource et d'accompagnement

Dr Matthias Schell
Clémence Bouffay, IDE



« Urgence » : projet d'un retour à domicile

- Prise de conscience de la gravité/ proximité de la fin de vie :
 - Demande des proches d'un retour à domicile rapide

2 Risques :

- Résistances par ignorance de la faisabilité

ou

- Précipitation faisant oublier la préparation et les anticipations nécessaires

- Les enjeux

- Entendre le projet, clarifier le projet (jusqu'où aller ?), se mobiliser, préparer, sécuriser un éventuel retour à domicile (disponibilité des soignants, médicaments, matériel...)
- Former, préparer, accompagner les soignants (libéraux HAD...)

« Urgence » : projet de ré hospitalisation

- Proximité de la fin de vie à domicile :

- Demande des proches d'une ré hospitalisation

Risques :

- Patient trop « instable » pour transport en ambulance
- Pas de place dans le service référent
- Résistances d'un accueil « en urgence »

- Les enjeux

- Travailler le projet en amont (SAMU, service d'accueil...)
- Travailler en amont le changement de culture avec le service hospitalier
- Travailler le sens de cette attitude



« Urgence » : clarifier le projet de PEC

- Ex : l'enfant à domicile se dégrade :
 - Remise en question de LAT du fait d'un décès proche inacceptable qui bouleverse la pensée
- Risques :
 - Conflit soignants / parents
 - Inadéquation de la PEC, des gestes, de la trajectoire
- Les enjeux :
 - Entendre le doute, détecter la discordance, reclarifier les enjeux de la PEC (travailler autour des représentations...)
 - Clarifier avec les services en aval, la remise en question.



« Urgence » : échappement thérapeutique

- Ex : l'enfant à domicile se dégrade :
 - Absence de thérapeute disponible
 - Et/ou Médecin non joignable
- Risques:
 - Non contrôle de symptômes, souffrance, stress, panique, sentiment d'impuissance, colère....
 - Ré hospitalisation bien que non souhaitée
- Les enjeux :
 - Anticiper les aggravations, prescriptions anticipées
 - Clarifier qui est disponible
 - Clarifier le maintien ou non à domicile
 - Savoir / oser adapter à distance...



« Urgence » : problème de temporalité

- Ex : l'enfant à domicile se dégrade,
 - la famille a du mal à réaliser que la fin de vie est proche
- Risques :
 - Accès de panique devant de nouveaux symptômes
 - Demandes déraisonnables
 - « Passer à côté » de l'accompagnement de fin de vie
- Les enjeux :
 - Clarifier ce qui se passe et comment ça risque d'évoluer
 - Anticiper les aggravations, prescriptions anticipées
 - Clarifier qui souffre de quoi
 - Clarifier le maintien ou non à domicile



« Urgence » : équipe à domicile « dépassée »

- Ex : les soignants à domicile sont « dépassés » :
 - Évolution rapide / non anticipée du patient
 - Accès de panique / stress / pression de la part des proches
- Risques :
 - Sentiment d'impuissance, colère....
 - Rester dans le « faire », agitation, surenchère, prescription tout azimut...
 - Ré hospitalisation bien que non souhaitée
- Les enjeux :
 - Se poser, clarifier ce qui se passe, ce qui est utile à faire
 - Travailler le savoir être
 - Clarifier le maintien ou non à domicile
 - Savoir / oser adapter à distance...



« Urgence » : accès de panique

- Urgences vécues avec accès de panique
 - dyspnée vs pauses vs gasps ; coma ...
- Risques :
 - Gestes inadaptés, mauvais choix de traitement
 - Confusion : « qui souffre de quoi ? »
 - Appel « 15 »
- Les enjeux :
 - Savoir faire la différence entre urgence réelle et urgence vécue
 - Anticiper et discuter autour des symptômes
 - Etre disponible pour une conférence téléphonique en temps réel



« Urgence » : décès dans le transport

- Urgences l'enfant décède dans le transport
- Risques :
 - Gestes inadaptés (Ambulances vs pompier vs Samu)
 - Manœuvres de réanimation par accès de panique
 - Appel « 15 »
- Les enjeux:
 - Anticiper / clarifier l'attitude si problème pendant le transport
 - Etre disponible pour une conférence téléphonique en temps réel
 - Préparer le service d'accueil / médecin traitant



« Urgence » : décès à domicile

- Urgences vécues au moment du constat de décès
 - « docteur, ça y est, il ne respire plus ... »
- Risques :
 - Solitude / absence de constat de décès est insupportable
 - Gestes inadaptés
 - Manœuvres de réanimation par accès de panique
- Les enjeux:
 - Anticiper / clarifier l'attitude avec les proches en amont
 - Clarifier la disponibilité des soignants libéraux / HAD
 - Trouver un médecin pour le constat de décès y compris la nuit....
 - Clarifier les démarches administratives



Conclusion

- Situations d'urgence à domicile en fin de vie sont multiples
- **Distinguer urgences réelles des urgences vécues**
- La PEC d'un patient en fin de vie nécessite
 - De la disponibilité et réactivité
 - De l'expérience dans le savoir faire et savoir être
 - De l'anticipation+++
 - Une bonne communication

