

6^{ème}
COLLOQUE AQUITAIN
de Soins Palliatifs
et d'Accompagnement

Samedi 7
Novembre 2015
BIARRITZ
Espace Bellevue



“*La personne malade au cœur
des décisions : 10 ans après
la loi Leonetti ...*”

RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS :
Tél. 05 57 97 19 19 - info@comm-sante.com

Sclérose Latérale Amyotrophique :

étude d'une cohorte de 31 patients pris en charge en
HAD à Santé Service Bayonne et Région

Comment s'organise la prise en charge autour des
droits du patient, des prises de décision et de la
coordination.

SLA présentation

- ▶ **Maladie neurodégénérative** (affection la plus fréquente des neurones moteurs)
- ▶ **Etiologie indéterminée** (10% de formes familiales)
- ▶ **Caractérisée par un affaiblissement puis une paralysie des muscles d'innervation spinale et bulbaire** (2 formes cliniques principales dont la forme bulbaire associée à une progression clinique plus rapide)
- ▶ **Autres symptômes : hyper sialorrhée, spasticité, tb du sommeil, labilité émotionnelle, tb respiratoires**
- ▶ **50% des patients présentent des troubles cognitifs modérés**
- ▶ **Traitement spécifique : le riluzole** (efficacité prouvée avec augmentation de la survie de 3 mois en moyenne)
- ▶ **Traitement symptomatique + prise en charge pluridisciplinaire**

Epidémiologie

- ▶ Chiffres nationaux
 - ▶ Incidence : entre 1,5 et 2,5/100000 habitants (Incidence augmente >40ans)
 - ▶ Age moyen de découverte : 60 ans
 - ▶ Sex-ratio homme-femme : 1,5/1
 - ▶ Survie moyenne de 36 mois avec variabilité importante

- ▶ Cohorte Santé service Bayonne et région : 31 patients de 2007 à ce jour
 - ▶ Age moyen (au moment de la pec): 70 ans (45 - 93)
 - ▶ Sex-ratio : 1,2/1
 - ▶ Durée moyenne de séjour HAD : 9 mois
 - ▶ Survie moyenne de 26 mois

Recours à l'HAD

► Qui ?

- ✓ Professionnels libéraux (IDE, médecin traitant)
- ✓ Services hospitaliers
- ✓ Réseau Palliador
- ✓ EMSP

► Pourquoi ? (des soins techniques et coordination)

- ✓ Augmentation de la dépendance (GIR à l'entrée 2,6 / à la sortie : 2,1)
- ✓ Nutrition entérale (1/3 à l'entrée / 1/2 à la sortie)
- ✓ Trachéotomie (2 à l'entrée + 1 en cours de séjour) changement de canule au domicile depuis 2009, (supervisé par med co)

► Où ?

- ✓ Domicile : 28
- ✓ EHPAD : 3

► Quand ?

- ✓ Délai entre diagnostic de SLA et pec HAD: 13 mois en moyenne

Pluridisciplinarité

% de patients ayant bénéficié d'une évaluation ou d'un suivi par :

- ▶ Aides soignantes : 100% sauf patients en Ehpad
- ▶ Infirmières : 100%
- ▶ Ergothérapeute : 61%
- ▶ Kinésithérapeute : 84%
- ▶ Diététicienne : 58%
- ▶ Psychologue : 55%
- ▶ Orthophoniste : 42%
- ▶ Assistant social : 84%

Aides au maintien à domicile

- ▶ Entourage perçu comme suffisant : pour 24 patients/31 (77%)

- ▶ Nombre de patients bénéficiant d'aides financières :
 - FNASS : 9/31 (29%)
 - PCH : 15/31 (48,5%)
 - APA : 10/31 (32%)

- ▶ Intervention de bénévoles : pour 3 patients

Coordination avec les partenaires extérieurs

- ▶ Centre SLA :
4 patients ont maintenu un suivi
- ▶ EMSP :
7 patients ont bénéficié de la collaboration EMSP / HAD
- ▶ Réseau : 5 prises en charge HAD / réseau Palliador
- ▶ USP : 2 patients ont bénéficié de séjours de répit
- ▶ Suivi neurologue : 8 patients
- ▶ Suivi pneumologue : 7 patients
- ▶ Cs gastro : 2 patients

Modalités de recueil et de partage du projet du patient

- ▶ Recherche de la présence de directives anticipées auprès du patient (23% des patients)
- ▶ Entretiens avec la personne malade
- ▶ Recherche des volontés du patient auprès des proches (particulièrement la personne de confiance) et des professionnels (particulièrement le médecin traitant)

Partage et mise en œuvre du projet du patient

▶ Réunions de coordination au domicile

- ✓ 70 % des patients ont bénéficié d'une réunion
- ✓ 94% depuis 2010
- ✓ En moyenne 2,5 RC par patient

▶ Réunions « soins palliatifs »

- ✓ 100 % des situations

▶ Suivi par IDE réf SP

- ✓ 100 % des situations depuis 2010

Motifs de sortie d'HAD

- ▶ Décès au domicile : 50% de décès à domicile
(75% de décès à domicile pour les patients en soins palliatifs en HAD)
- ▶ Sorties du territoire : 6,5%
- ▶ Décès lors d'une ré-hospitalisation : 41%
- ▶ 3 patients sont en cours de prise en charge

Concluons

- ▶ Pourquoi cette étude ?
- ▶ Comment, dans le parcours patient, émergent et évoluent les décisions ?
- ▶ Comment sont-elles accompagnées, réinterrogées ?
- ▶ Comment s'articulent l'ensemble des professionnels autour de ces décisions ?
- ▶ Coordination locale et régionale ?