

**Université René Descartes – Paris V**

**Faculté Cochin – Port Royal**

**SOINS PALLIATIFS – ETHIQUE - EHPAD**

**Quelles sont les limites ?**

**Docteur Paul AMAR**

Année universitaire 2009 – 2010

DIU DE FORMATION A LA FONCTION DE

MEDECIN COORDONNATEUR

Directeur de mémoire : **Docteur Francis VANHILLE**

# SOMMAIRE

1/ Introduction .....	p. 3
2/ Définition des soins palliatifs.....	p. 5
3/ Notion d'équipe pluridisciplinaire .....	p. 7
4/ Démarche qualité en EHPAD et soins palliatifs .....	p. 9
5/ Avantage d'un partenariat entre un EHPAD et une unité mobile de soins palliatifs .....	p. 11
6/ Qui est concerné en EHPAD.....	p. 18
7/ Moment de la prise en charge .....	p. 19
8/ Limite de cette prise en charge .....	p. 24
9/ Ethique et soins palliatifs.....	p. 30
10/ Conclusion.....	p. 32

## 1) INTRODUCTION

Madame P 95 ans est admise en EHPAD. C'est une patiente fatiguée, en grande perte d'autonomie suite à un AVC grave. Il existe des séquelles fonctionnelles importantes avec une hémiparésie gauche qui a peu récupéré. Il existe aussi la persistance de fausses routes fréquentes ayant entraîné des pneumopathies à répétitions. Une semaine après son arrivée et malgré une alimentation adaptée (mixée) Mme P fait une fausse route déclenchant une nouvelle pneumopathie qui la conduit aux urgences de l'hôpital. Après un traitement antibiotique lourd, Mme P revient à l'EHPAD mais refait le même épisode 15 jours plus tard avec retour aux urgences. Le lendemain matin le médecin hospitalier qui l'a reçu aux urgences appelle le médecin coordonnateur de l'EHPAD pour lui signifier que si cette patiente s'en sort il ne faudra plus l'adresser aux urgences car vu l'âge et l'état très dégradé de la patiente cela s'apparente à de l'acharnement et que Mme P a clairement exprimé (ce qui est vrai) son refus d'un acharnement thérapeutique. Mme P revient à l'EHPAD, 15 jours plus tard il persiste un train fébrile mais elle a repris une petite alimentation et est en perfusion sous cutanée. Elle est incapable d'avoir une discussion cohérente. Un entretien avec les enfants a lieu, ils expriment conformément à la volonté de leur mère le refus d'acharnement thérapeutique et le refus d'une nouvelle hospitalisation en cas de fausse route avec pneumopathie. Bien évidemment une dizaine de jours plus tard cette fausse route se produit, en fin de journée, l'infirmière coordinatrice présente à ce moment décide devant le tableau de quasi détresse respiratoire d'aspirer Mme P et de ne pas l'hospitaliser comme convenu avec l'hôpital et la famille. Le lendemain matin Mme P

est décédée et l'aide soignante de nuit confiée à l'infirmière coordinatrice la nuit très pénible qu'elle a vécu, se sentant démunie, non formée et trouvant inhumain d'avoir laissé mourir Mme P dans ce tableau d'inondation pulmonaire.

L'objet de ce mémoire est de réfléchir à ce que l'on peut proposer en EHPAD pour les résidents en fin de vie, compte tenu de leur volonté, des possibilités de l'établissement et de son environnement médical. Les questions essentielles sont :

- Peut-on mourir en EHPAD de façon décente ?
- L'accès aux soins et en particulier aux soins palliatifs est-il de bonne qualité ?
- Le personnel (médecins, infirmières et aides soignantes) est-il formé pour accompagner le résident en fin de vie ?
- Respecte-t-on le droit des résidents âgés à des soins de qualité ?

Ces questions sont et deviendront de plus en plus importantes dans les années à venir. En effet la majorité des décès concernent aujourd'hui des personnes de 70 ans et plus. Accompagner un mourant consiste donc le plus souvent à accompagner un mourant âgé. La fin de vie en EHPAD, lieu de vie de plus en plus de personnes âgées et qui ne peut aller qu'en augmentation du fait de l'évolution sociétale va donc devenir une question cruciale à laquelle la société va devoir réfléchir. Les EHPAD peuvent-elles mener cette mission à bien ? Le personnel (aide soignante et infirmière surtout) est-il en nombre suffisant ? Les familles sont-elles prêtes à accepter la fin de vie de leurs proches dans ces structures ?

## 2) DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS

Quelques définitions s'imposent avant de mener plus avant cette réflexion. Il faut d'abord rappeler l'article 38 du code de déontologie médicale qui dit que : *« le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter sa famille »*

Depuis le 9 juin 1999, le droit à l'accès aux soins palliatifs est garanti par la loi *« toute personne malade dont les soins le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »*. Cela sous entend que les soins palliatifs peuvent se pratiquer partout où un malade le réclame, au domicile bien sur, mais aussi dans les institutions (hôpitaux, cliniques et EHPAD) où surviennent 75% des décès.

Encore faut-il s'entendre sur la définition des soins palliatifs et ne pas les réduire aux soins que l'on prodigue à un patient qui va mourir à courte échéance. En 1992 une définition a été proposée par la société française d'accompagnement et de soins palliatifs *« Les soins palliatifs sont des soins actifs, dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle. Prendre en compte et soulager la douleur physique mais aussi psychologique, morale et spirituelle devient alors primordial [...]. Les soins palliatifs considèrent le malade comme un vivant et sa mort comme un processus normal. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. Ils sont multidisciplinaires dans leur démarche. »*

Cette définition est importante à connaître car elle embrasse bien la totalité des soins palliatifs et en évoque tous les aspects et les grands principes :

- Principe d'humanité (dignité, compassion)
- Principe de justice (égalité des soins)
- Principe de finalité (aspect déontologique et théologique)
- Principe de non malfaisance et de bienfaisance (ne pas nuire, apporter un bénéfice)
- Principe d'autonomie (autodétermination, consentement éclairé)
- Principe de proportionnalité et de futilité (disproportion, acharnement)

Les soins palliatifs sont donc bien définis comme des soins actifs (et non comme un simple arrêt des traitements), la mort étant un événement naturel et non un échec médical. Le décret du 4 mars 2002 relatif aux droits du malade stipule que les établissements doivent mettre en œuvre les moyens propres à la prise en charge de la douleur et d'assurer les soins palliatifs. Là encore, concernant les EHPAD cette définition est importante car on se rend bien compte qu'il faut que cette démarche s'inscrive, pour être performante, dans *le projet d'établissement et dans le projet de soin*. Ceci implique une notion importante dans la prise en charge palliative qui est celle de la pluridisciplinarité. Nous y reviendrons par la suite. Selon le document ministériel du 22 février 2002, la définition de la démarche palliative est la suivante : « *Asseoir et développer les soins palliatifs* » dans tous les services (et à domicile) en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches par la mise en place d'une dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants.

Elle concerne l'ensemble des soignants et des équipes de toutes structures de soins (établissements et structures du domicile). Elle est une des réponses aux droits des patients d'accéder aux soins palliatifs et à un accompagnement. Les EHPAD sont donc pleinement concernés par ce document qui lui aussi met l'accent sur le coté collégial de la prise en charge palliative.

### **3) NOTION D'EQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE**

La notion d'équipe multi ou pluridisciplinaire est essentielle. Elle permet de mettre en commun et de confronter toutes les observations complémentaires des différents professionnels (médecins, infirmières, aides soignantes, psychiatres, psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes et même auxiliaires de vie) qui côtoient le malade car il ne faut pas oublier que chaque intervenant n'a qu'une vision partielle, très limitée dans le temps et que le malade n'a pas toujours le même discours en fonction de son interlocuteur. Cette approche a l'avantage de protéger contre des choix individuels liés à des projections trop personnelles. Elle permet aux soignants de verbaliser leurs angoisses et leurs craintes. Enfin elle permet d'harmoniser les comportements et d'organiser en commun une stratégie de soins adaptée et cohérente. L'apport d'un médecin expérimenté (équipe mobile de soins palliatifs surtout) neutre dans la relation représente un recours précieux et doit à mon sens devenir un élément indispensable.

Dans l'exemple du début de cet exposé, nous n'avons pas assez bien exposé le projet de soin avec l'aide soignante de nuit et ceci a conduit à une prise en charge assez

médiocre et à une véritable souffrance du soignant. Un protocole précis et écrit de la prise en charge palliative proposée doit être discuté avec tous les soignants qui interviennent auprès du résident concerné. Une fois accepté par tous, le protocole permet de mieux passer des moments parfois difficiles. En 2006, moins d'une personne sur dix mourrait en EHPAD, cette proportion augmente incontestablement et la majorité des personnes âgées vivant en EHPAD exprime le désir de mourir au sein de leur lieu de vie. Toutes les fins de vie ne nécessitent pas le recours aux soins palliatifs mais lorsqu'ils sont nécessaires, l'accès à ces soins doit être possible. Aux textes législatifs déjà cités, deux plans du ministère de la santé se sont ajoutés, le plan douleur 2006-2010 et le plan soins palliatifs 2008-2012. La priorité du plan douleur est d'améliorer la prise en charge de la douleur des personnes âgées et en fin de vie surtout en renforçant les réseaux de soins. Ces plans n'ont de sens que si une démarche palliative s'effectue au sein des EHPAD, tout d'abord par le passage de convention avec des unités mobiles de soins palliatifs ou d'unité de soins palliatifs de proximité, ensuite par la mise en place au sein des EHPAD d'une démarche palliative inscrite dans le projet d'établissement et le projet de soin. Une instruction ministérielle du 15 juillet 2010 vient concrétiser certains de ces engagements. Elle porte plus spécialement sur les modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), qu'on a de plus en plus tendance à appeler équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs (EMASP), au sein des EHPAD, rappelant que le développement extra hospitalier des soins palliatifs est l'une des priorités du plan, elle précise que cette mesure « *doit permettre aux personnes et à leurs proches de bénéficier d'une prise en*

*charge continue de qualité et d'éviter, chaque fois que possible, des transferts de résidents vers un établissement de santé ».*

L'initiative de l'intervention de l'EMASP doit venir de L'EHPAD. Ce projet identifie les soins palliatifs comme une mission.

#### **4) DEMARCHE QUALITE EN EHPAD ET SOINS PALLIATIFS**

L'élément nouveau introduit par la réforme de la tarification des EHPAD est la formalisation systématique de démarches d'évaluation et d'amélioration continue de la qualité, dans le cadre de la convention tripartite établie entre chaque établissement, l'assurance maladie et le conseil général du département. Les EHPAD sont donc impliquées de façon règlementaire dans une démarche qualité appuyée sur un référentiel pour le moment toujours en vigueur qui est l'outil d'autoévaluation ANGELIQUE (application nationale pour guider une évaluation labélisée interne de la qualité pour les usagers des établissements). Ce référentiel ANGELIQUE évoque la question des soins palliatifs à travers deux points :

- Le premier concerne l'organisation de la continuité des soins par le médecin coordonnateur qui doit s'assurer que la fin de vie au sein de l'EHPAD fait l'objet d'une prise en charge spécifique des résidents (par exemple soins d'accompagnement adaptés incluant la famille et respect des convictions religieuses) et qu'il existe un programme de formation continue du personnel

soignant. Nous y reviendrons car la formation est à mon sens un point essentiel pour la qualité des soins palliatifs.

- Le second concerne la formalisation d'une filière de soins spécifiques (douleur, soins palliatifs...) sous la forme d'une convention entre l'EHPAD et une équipe mobile de soins palliatifs. En sachant qu'une démarche palliative de qualité dans une institution quel qu'elle soit nécessite un investissement dans la formation d'un référent en soins palliatifs et dans la formation des personnels en charge des résidents. Il est également indispensable comme nous l'avons précédemment évoqué, d'inclure cette dimension palliative dans le projet médical de l'établissement, associant l'organisation d'un soutien des soignants et une réflexion sur l'accueil et le soutien des familles. L'enjeu pour l'EHPAD est de mettre en place une réflexion éthique sur la fin de vie de ses résidents en respectant leurs droits, en écoutant leurs souhaits et ceux de leurs proches et en permettant une prise en charge palliative de qualité au sein de l'établissement.

Le respect de ses critères qualité et leur mise en place au sein d'un établissement est-il suffisant pour permettre de répondre de manière satisfaisante aux questions posées au début de cet exposé et en particulier, le maintien au sein de l'EHPAD de la plupart des résidents en soins palliatifs est-il possible de manière satisfaisante?

## **5) AVANTAGE D'UN PARTENARIAT ENTRE UN EHPAD ET UNE UNITE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS**

Bien évidemment et même si cela ne résout pas toutes les problématiques posées au sein d'un EHPAD, la collaboration avec une unité mobile de soins palliatifs (UMSP) présente des avantages considérables. Les avantages sont divers et ne concernent pas que les résidents mais aussi les familles et les équipes soignantes.

### **a) Soutien aux résidents et aux familles**

Au cours de leur séjour en EHPAD, les résidents sont fréquemment confrontés au décès successifs d'autres résidents. Ils peuvent en être fragilisés psychiquement surtout s'ils étaient proches du résident décédé et entrevoir alors leur propre fin de vie. La rencontre avec la psychologue de l'EHPAD peut être importante dans le cadre d'un suivi de deuil. Celle-ci pourra d'ailleurs contacter la psychologue de l'EMASP qui pourra utilement la conseiller quand à la façon d'aborder tel ou tel sujet souvent douloureux. L'EMASP peut aider l'EHPAD à mettre en place une information des résidents sur leurs droits, par exemple sur la désignation d'une personne de confiance ou sur la possibilité de mettre en place des directives anticipées concernant la fin de vie. Cela peut permettre d'aborder le douloureux sujet de la fin de vie avec les résidents et leur famille, d'évoquer leurs souhaits, leur refus et aussi de les rassurer sur la capacité de l'institution à les accompagner jusqu'au bout de leur vie. Les proches du résident peuvent aussi être aidés par l'EMASP car il n'est pas toujours simple, surtout

s'il n'existe pas de directives anticipées (ce qui est encore très fréquent) d'accepter l'idée et de prendre la décision d'une prise en charge palliative d'un résident et par la même de renoncer aux traitements relevant de l'acharnement thérapeutique.

Il faut donc aider le proche à reconnaître une situation de fin de vie et ainsi à ne pas vouloir recourir à des hospitalisations itératives qui sont néfastes pour le malade. Il faut accompagner les familles tout au long de l'aggravation d'une maladie chronique incurable en identifiant les symptômes à venir et en expliquant comment on va les prendre en charge. Cela contribue à améliorer les relations avec l'équipe en charge du résident en fin de vie et cela permet de soutenir et d'accompagner l'entourage épuisé par la durée de la maladie et angoissé par les aggravations successives. Il faut faire admettre aux familles qu'il existe un passage de témoin entre la famille (épuisé et au bout du chemin) et les soignants qui vont prendre le relai de la prise en charge. Il n'y a pas d'abandon familial dans ce passage de témoin et les familles doivent le comprendre pour retrouver une certaine sérénité. Les familles se retrouvent face à une équipe complémentaire (soignant de l'EHPAD et soignant de l'unité mobile de soins palliatifs) qui doit surtout les écouter, les rassurer et les guider dans les choix à venir. Les soignants ont beaucoup à apprendre des familles sur le côté humain du suivi de leurs proches. Il ne faut pas oublier qu'il le connaisse depuis des dizaines d'années et que leur concours est toujours précieux. Le rôle du psychologue (de l'EHPAD) est de repérer les familles en difficulté par rapport à la situation, de leur proposer un soutien afin d'éviter si possible toute agressivité ou toute fuite vis à vis des équipes. C'est dans ce cadre de soutien aux résidents et aux familles que les bénévoles d'accompagnement ont toute leur place. De nombreuses associations existent dont les deux tiers sont

regroupées au sein de l'UNASP (union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs). Le développement de leur action dans les EHPAD doit s'intensifier.

### **b) Soutien à l'équipe soignante de l'EHPAD**

Il est essentiel car si la plupart des EHPAD souhaite accueillir leurs résidents jusqu'à la fin de leur vie, ce souhait est parfois difficile à tenir et à réaliser sur le plan pratique du fait d'obstacles variés. On peut énumérer ces obstacles qui sont :

- l'épuisement des équipes soignantes
- l'anxiété de ces équipes devant une complication aigue
- la difficulté d'accès à des plateaux techniques
- la disponibilité du personnel face à la souffrance des familles
- le manque de personnel

Le travail avec des EMASP permet de lever certains de ces obstacles mais certainement pas tous.

La prise en charge des patients en fin de vie nécessite souvent de la part des soignants un investissement important (en temps de travail mais aussi en accompagnement psychologique). Contrairement à ce que l'on peut croire, la charge de travail s'intensifie souvent lorsque l'on passe des soins curatifs aux soins palliatifs. L'un des objectifs des

EHPAD, lorsqu'elle travaille avec des EMASP est d'établir un projet global de soin dans lequel les soins palliatifs sont intégrés au même titre que les soins curatifs, afin qu'ils soient considérés par l'équipe soignante comme un objectif positif et non comme un abandon de soin. Il ne faut pas oublier que la qualité de la prise en charge palliative des personnes en fin de vie dépend surtout de l'implication des personnes en charge des soins. L'unité mobile de soins palliatifs peut offrir un soutien aux équipes soignantes en les laissant exprimer des émotions bien compréhensibles. Le travail interdisciplinaire entre les deux équipes (EHPAD et palliative) participe à l'élaboration de la réflexion et donc facilite la prise de décision palliative partagée et collégiale.

Il est en effet important que plusieurs groupes de paroles soient ouverts au sein des EHPAD :

- réunions interdisciplinaires de discussion de cas de malades
- réunions de relecture de cas clinique ou de cas éthique
- réunions post décès

Les réunions interdisciplinaires de cas de malade permettent à chaque soignant de comprendre la démarche médicale et d'y participer en apportant les éléments nécessaires à la prise de décision palliative. Cela leur permettra d'adhérer à la démarche et non pas de la subir. Tous les éléments décisionnels doivent être abordés : problèmes médicaux, information donnée aux familles, contexte psychologique de la prise en charge, questions d'ordre éthique si elles existent (arrêt des traitements

curatifs, arrêt ou renoncement à une alimentation ou à une hydratation artificielle, décision concernant une antibiothérapie ou une transfusion...). La collaboration et l'expérience des spécialistes en soins palliatifs prennent ici tout leur sens pour faire comprendre et accepter la décision retenue auprès des soignants.

Les réunions de relecture de cas clinique ou éthique permettent de reprendre « à froid » des cas complexes. D'autres structures que les EMASP peuvent aider à prendre des décisions. Dans le cas de mon EHPAD on fait parfois appel au centre éthique de l'hôpital Cochin. L'intérêt d'un tiers extérieur, neutre, est d'avoir du recul par rapport à des décisions qui peuvent être difficiles et à faire émerger ces décisions par toutes les parties en présence. Elles deviennent alors acceptables par tous les intervenants. En dehors de l'EHPAD toujours concernée, les autres parties sont le résident s'il est bien sur en mesure de donner un avis éclairé qui sera toujours recherché, mais aussi la famille, la personne de confiance ou tout autre proche ayant pu être désigné par le résident. Il faut savoir que les avis rendus ne sont que consultatifs mais ils peuvent dans bien des cas dénouer des situations difficiles.

Enfin des réunions post décès, plus rares, mais pourtant capitales, peuvent être organisées afin de permettre à chacun (membres de l'équipe soignante surtout) d'évoquer les problèmes rencontrés lors de la prise en charge ou de verbaliser des émotions restées sans réponse pendant le suivi du résident. Ces réunions permettent ainsi de clôturer plus sereinement une histoire qui s'est créée entre un résident, une famille et une équipe soignante, un deuil en quelque sorte.

Sur un autre plan, un soutien technique peut être apporté aux soignants de l'EHPAD, soutien des infirmières de l'EMASP en tant que conseillère auprès des soignants sur, par exemple, les soins de bouche, les protocoles de pansements d'escarres, de l'évaluation de la douleur.... Enfin, la formation continue des soignants et d'ailleurs de tous les acteurs concernés par les soins palliatifs est un outil indispensable sans lequel on ne peut pas avancer. Dans l'exemple pris au début de ce mémoire, le manque évident de formation de l'aide soignante de nuit est l'un des éléments qui a conduit à cette immense difficulté de la soignante, nous y reviendrons ensuite. La formation aux soins palliatifs au sein d'un EHPAD est donc essentielle et à un triple objectif :

- permettre un apprentissage théorique homogène des équipes en termes de connaissances cliniques, psychologiques et éthiques
- apprendre à se connaître et donc à savoir jusqu'ou on peut aller dans la prise en charge.
- encourager chaque soignant à prendre la parole pour exprimer son avis, ses souhaits concernant une prise en charge.

Les sujets abordés sont très divers et en Juillet 2002, un outil de formation appelé MobiQual (Mobilisation pour l'amélioration de la qualité des soins) a été mis en place par la direction générale de la santé via la société française de Gériatrie et de Gérontologie. Il existe pour le moment quatre thèmes traités dont deux consacrés aux soins palliatifs et à la douleur. Ainsi des actions de formations sont mises en place dans les EHPAD, en particulier par le médecin coordonnateur appuyé par les structures

palliatives avec lesquelles il travaille. Le médecin traitant est l'un des acteurs très important dont je n'ai pas encore parlé, car au final si une stratégie thérapeutique est suggérée et un protocole mis en place, c'est bien le médecin traitant, seule habilité au sein de l'EHPAD à décider des traitements, qui doit valider l'ensemble de la stratégie thérapeutique. L'information et la formation des médecins traitants, en particulier ceux travaillant dans les EHPAD doivent être améliorées et les médecins traitants doivent être associés à la prise de décisions concernant la mise en place des soins palliatifs chez leur patient. Ceci n'est pas encore toujours respecté et le médecin traitant est parfois mis devant le fait accompli par l'EMASP et le médecin coordonnateur, ce qui ne facilite pas sa coopération. Il faut aussi admettre que par manque de temps, c'est parfois le médecin traitant qui ne participe pas à la réunion de mise en place de soins palliatifs pour son patient, alors qu'il y est convié. Il convient alors que le médecin coordonnateur le mette au courant rapidement des protocoles élaborés. Je pense que des réunions d'information (type FMC) réunissant médecins traitants, médecins de soins palliatifs et médecin coordonnateur seraient très utiles et pourraient être organisées, même et surtout au sein des EHPAD, permettant à tous de mieux se connaître pour mieux travailler ensemble au bénéfice des résidents en fin de vie et de leur famille, ainsi que des personnels soignants (pour mémoire, l'enseignement théorique des soins palliatifs n'est intégré au programme du second cycle des études médicales que depuis 1996). Le regard d'un expert pour beaucoup de médecins généralistes non formés s'avère donc indispensable. Le rôle des EMASP est bien de mettre en place un compagnonnage auprès des médecins traitants et des médecins coordonnateurs au lit du malade et de le compléter par des formations ouvertes à tous.

## 6) QUI EST CONCERNE EN EHPAD ?

Contrairement aux idées reçues, les soins palliatifs ne sont pas réservés à quelques maladies bien déterminées comme les cancers évolués mais à toutes les maladies graves évoluées ou terminales. En gériatrie, les soins palliatifs s'appliquent bien évidemment au cas des cancers évolués (près de la moitié des malades qui décèdent d'un cancer ont plus de 70 ans), mais aussi dans beaucoup d'autres pathologies comme les insuffisances d'organe au stade terminal (insuffisance cardiaque, rénale, pulmonaire, hépatique...), les pathologies neurodégénératives et vasculaires (maladie de Parkinson, démences et en particulier la maladie d'Alzheimer, accidents vasculaire cérébral massif...) mais aussi dans le cadre de polyopathologies qui vont nécessiter la prise en charge palliative ou enfin, et c'est fréquent, d'un syndrome de glissement (même si ce vocable et ce qu'il recouvre reste bien flou) qui va conduire cette même prise en charge. Dans ces deux derniers cas c'est une accumulation de pathologies qui prises individuellement ne sont pas mortelles mais qui associées deviennent difficiles voir impossibles à traiter. Il est important de rappeler la différence entre cette prise en charge palliative qui peut durer plusieurs mois voir quelques années et la phase terminale qui précède le décès et qui est difficile et même impossible à déterminer précisément (gardons nous bien des « il en a pour quelques heures ou quelques jours »). Le moment de survenue de la mort appartient en propre à chaque individu et lors d'agonies prolongées, il existe souvent des raisons difficiles à percevoir par les soignants (attente de la visite d'un être cher, d'une naissance, d'un mariage....).

## **7) MOMENT DE LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE**

Ceci nous amène naturellement à poser le problème du moment de la prise en charge palliative. A quel moment doit-on se demander s'il n'est pas temps de stopper des soins curatifs qui deviennent inutiles ou trop lourds ou trop difficiles à supporter chez un résident très âgé pour entamer une prise en charge palliative. Le Docteur Renée Sebag Lanoë a proposé en 1991 un questionnaire simple toujours d'actualité, destiné à guider notre réflexion dans ces situations difficiles.

**DU CURATIF AU PALLIATIF : Comment identifier une situation relevant des soins palliatifs**

1/ Quelle est la maladie principale de ce patient ?

2/ Quel est son degré d'évolution ?

3/ Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?

4/ Est-il facilement curable ou non ?

5/ Y a-t-il une répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multitude d'atteinte pathologique diverses ?

6/ Que dit le malade, s'il peut le faire ?

7/ Qu'exprime t-il à travers son comportement corporel ?

8/ Quelle est la qualité de son confort actuel ?

9/ Qu'en pense la famille ?

10/ Qu'en pense les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

Ces questions, qui nous permettent de nous interroger sur ce que nous savons faire et sur ce que nous pouvons faire pour ce malade et avec lui, peuvent aider à la décision du passage en soins palliatifs. Cette transition ne doit pas être brutale et n'est pas forcément irréversible. Encore une fois, c'est le fruit d'une décision multidisciplinaire, et reconnaître l'impossibilité de guérir un malade marque incontestablement un tournant dans sa prise en charge médicale. La qualité de vie et le confort deviennent alors des objectifs prioritaires. Il faut noter d'emblée que l'âge en lui-même n'est pas un critère décisionnel dans le choix de soins palliatifs. C'est la gravité de la maladie et son stade qui doivent guider la décision. Mais la décision de prise en charge palliative ne doit pas non plus être un renoncement ou une solution de facilité et, lors de la prise en charge médicale d'un patient âgé en fin de vie, trois écueils doivent être évités :

- *L'acharnement thérapeutique.*

Il peut se définir comme la poursuite de soins curatifs, alors même que le malade n'a plus de chance de guérir et donc d'en tirer un réel bénéfice. Il peut aussi s'agir

d'examens complémentaires (prises de sang, radiographies, examens invasifs...) ou même la simple prise de tension artérielle qui devient une source d'agression inutile au regard du confort du malade. Le fait de s'abstenir d'utiliser des moyens disproportionnés ou futiles n'est pas directement donneur de mort mais permet à celle-ci de se dérouler naturellement et à son propre rythme.

- *L'abandon thérapeutique*

Il est totalement injustifié chez le malade âgé et il faut s'en méfier. Les progrès de la médecine doivent bénéficier à tous les malades, âgés compris, surtout si cela permet d'améliorer la qualité de vie. D'ailleurs certains traitements sont parfaitement validés, en plus des soins de confort comme par exemple la chirurgie palliative (réduction tumorale de confort, chirurgie antalgique de métastases osseuses), mais aussi la radiothérapie palliative (métastases osseuses hyperalgiques, compressions médullaires, tumeurs radiosensibles non opérables et même de temps en temps de la chimiothérapie palliative.

- *L'euthanasie*

Dont on ne peut pas ne pas parler tant le sujet revient régulièrement sur le devant de la scène au travers des médias et de certaines associations. Elle ne doit surtout pas être confondue avec les soins palliatifs qui préservent le déroulement naturel du processus de mort. L'euthanasie est un problème de société qui n'a pas encore trouvé de solutions et que chaque pays aborde d'ailleurs de façon très différente. La demande du malade ou parfois de la famille peut exister mais cela reste rare, elle est souvent

associée à une méconnaissance de la prise en charge palliative de la part du malade et de la famille mais aussi du médecin qui à en charge ce malade. Elle est aussi souvent l'expression d'une souffrance importante. Il faut alors beaucoup d'écoute et expliquer qu'o est dans des soins de confort et qu'il est hors de question de laisser souffrir le malade. Le plus souvent, cela suffit à désamorcer le débat. Parfois encore cette demande par le malade ou sa famille peut consister à tester l'équipe soignante pour savoir s'ils peuvent lui faire confiance. On peut espérer qu'une meilleure connaissance de la prise en charge palliative par le biais de l'enseignement dans le second cycle des études médicales permettra une meilleure approche et une meilleure compréhension des malades et en particulier des personnes âgées en fin de vie et ainsi à une diminution de l'usage par certains médecins de cocktails dit « lytiques » ou de médicaments détournés de leur usage initial (morphine à très haute dose par exemple). Il faut mieux connaître les symptômes dont se plaignent les malades en fin de vie, la douleur, bien sûr, mais aussi, les nombreux symptômes d'inconfort (anxiété, dyspnée, nausée...), la difficulté chez le sujet âgé est souvent de bien évaluer ces symptômes. En EHPAD cela est encore bien plus difficile car nous avons souvent à faire à des résidents ayant des troubles cognitifs très évolués (quasiment 70% des résidents de mon EHPAD) et la communication est parfois quasiment inexistante. Il faut donc former les soignants à l'évaluation de la douleur grâce à des échelles telle que Doloplus ou Algoplus. Nous voyons bien que la formation est le maître mot d'une bonne prise en charge palliative.

Un acrostiche a été proposé et peut utilement être utilisé :

- F** Faire le tri des médicaments (et ne garder que les indispensables)
- I** Intensifier la prise en charge des symptômes d'inconfort
- N** Ne pas entreprendre d'examens inutiles
- D** Donner une alimentation et une hydratation adaptées
- E** Ecouter le malade
- V** Veiller au maintien d'un bon état de la bouche et de la peau
- I** Instaurer un bon contact avec la famille
- E** Encourager les familles à rester autant qu'elle le désire

Si on respecte ces principales règles, la fin de vie est sûrement assez bien prise en charge.

## **8) LIMITES DE CETTE PRISE EN CHARGE EN EHPAD**

Entre l'idéal d'une prise en charge et la réalité, il existe évidemment un écart important. Les limites à la prise en charge de résidents en soins palliatifs en EHPAD sont réelles. Les deux premières, et probablement les plus importantes sont liées aux personnels soignants. Ils concernent le manque de formation et le manque de personnel au sein des EHPAD.

Le manque de formation est à mon sens le principal écueil à une prise en charge optimum des résidents en soins palliatifs. En effet, la prise en charge palliative est une prise en charge lourde à gérer pour les personnels soignants. Si la formation n'est pas au rendez vous, ils peuvent vite se sentir déborder par une tâche qu'ils jugent difficile, angoissante et par rapport à laquelle ils se sentent désemparés et même inutiles. La formation des personnels soignants (infirmiers, aides soignants mais aussi médecin) est donc indispensable.

Pour mener à bien cette mission, il faut bien sûr un référent formé et ce ne peut et ce ne doit être que le médecin coordonnateur, car :

- il connaît bien le résident et son histoire médicale,
- il connaît bien la famille et les proches

- il connaît le médecin traitant qui devra adhérer au protocole élaboré avec l'équipe de soins palliatifs et qu'il est le seul habilité à prescrire,
- il est le lien naturel avec l'équipe palliative,
- enfin, il pourra guider les équipes soignantes dans le difficile chemin de la prise en charge.

Il faut ensuite des équipes soignantes formées, avec une formation initiale mais aussi une formation continue. La formation des soignants est souvent incomplète ou inexistante, et un effort important doit être accompli dans ce domaine. Cette formation doit porter sur la prise en charge de la douleur et surtout sur son évaluation mais aussi sur la prise en charge des autres symptômes (soins de bouche, dyspnée, prise en charge des escarres...). Les soignants doivent aussi naturellement accompagner les familles et être à leur écoute, enfin une formation aux principes éthiques doit être dispensée. La connaissance des quatre grands principes éthiques que j'ai déjà cités (principe d'autonomie, d'humanité, de proportion et de futilité) ainsi que les quatre piliers d'humanité (regard, parole, toucher et verticalité) est indispensable et doit être enseignée. Les réunions de synthèse entre soignants formés et qui savent de quoi ils parlent peuvent alors être organisées, chacun peut discuter de la prise en charge décidée pour l'améliorer. Dans ces réunions, la présence d'une psychologue (si possible celle de l'EHPAD) est indispensable pour écouter les soignants, leurs difficultés et essayer par divers moyens (groupes de parole, entretien individuel...) d'éviter l'épuisement. Il est aussi important pour les soignants de connaître les mécanismes de défense du mourant :

- le déni (mécanisme de défense dans le refus du diagnostic fatal, très angoissant)
- la colère (pourquoi moi ? pourquoi maintenant ? période très agressive)
- la négociation avec la mort (si je dois mourir, ce ne sera pas avant tel événement)
- la dépression (temps de la tristesse devant la réalité imminente de la séparation avec ceux qu'on aime)
- l'acceptation (temps de la sérénité et de l'acceptation).

Etre formé n'empêche pas un soignant d'être angoissé et parfois désemparé devant une situation de fin de vie. C'est pourquoi, L'EMASP avec laquelle mon EHPAD travaille et a passé convention (Maison médicale Notre Dame du Lac à Rueil Malmaison) et son chef de service le Dr Francis Vanhille (qui est aussi le directeur de ce mémoire) a réfléchi à des solutions de soutien des soignants dans ces cas difficile. La proposition est la suivante :

- Puisqu'il existe un manque de personnel surtout la nuit dans les EHPAD (et nous y reviendrons au le chapitre suivant), pourquoi ne pas imaginer que les infirmières de nuit travaillant au sein de l'unité de soins palliatifs sus nommé, ne deviennent des référentes « soins palliatifs » pour les EHPAD. L'avantage pour le résident en soins palliatifs au sein de l'EHPAD est important, car l'aide soignante de nuit (il n'y a quasiment jamais d'infirmière de nuit au sein des EHPAD) va avoir en cas de

problème un référent à qui téléphoner pour se confier. La nuit l'angoisse est toujours plus grande, on est presque seul (2 AS de nuit le plus souvent). La compétence, l'habitude de ces situations palliatives par l'infirmière référente permettra souvent de faire redescendre la pression et de rassurer en donnant des directives simples. Dans certains cas l'appel d'un médecin pourra être nécessaire et conseillé. Celui-ci pourra lui aussi communiquer avec le médecin d'astreinte de l'unité de soins palliatifs et ainsi mieux orienter ses décisions. Je pense que la formation des aides soignantes de nuit sera fondamentale pour qu'une communication efficace puisse avoir lieu. On peut imaginer comme notre groupe l'a fait pour les principales situations d'urgence, établir un livret énumérant les principales situations à problèmes en soins palliatifs, afin que l'AS puissent décrire du mieux possible à l'infirmière référente les symptômes du résident qui l'inquiètent, l'infirmière pouvant alors y répondre de façon appropriée. L'intérêt de cette proposition est double, en premier lieu pour la qualité de la prise charge, en deuxième lieu car elle n'entraîne pas de coût supplémentaire ce qui est très important dans le contexte actuel.

L'énumération de toutes ces tâches fait tout de suite penser au temps qu'il faut y consacrer mais ce temps existe-t-il en EHPAD ? Tout naturellement cela nous amène donc au deuxième manque évoqué qui est le manque de personnel. Celui-ci entraîne à moyen et long terme un épuisement professionnel des soignants avec un risque évident qui est la maltraitance de la personne âgée. Ce « burn out » pour utiliser un mot à la mode est aussi générateur d'un turn-over trop rapide des équipes et donc à des équipes mal formées, c'est un cercle vicieux. Les soignants soumis à ce stress continu sont moins disponibles en temps et n'ont plus l'état d'esprit pour recevoir une formation

continue (et ce même si elles en sont avides et demandeuses de formations). Les équipes palliatives qui dispensent les formations ont parfois l'impression d'un manque de motivation alors qu'il s'agit plutôt d'un manque de disponibilité. Au manque de personnel en aides soignants s'ajoute un manque de personnel en infirmières et surtout en infirmières de nuit ce qui est un autre frein considérable à la mise en place des protocoles palliatifs.

En effet, comment par exemple mettre en place une perfusion continue d'antalgique morphinique sur 24 heures s'il n'y a aucune surveillance la nuit (condition légale de cette pratique) ? D'autre part, la présence d'une infirmière, par définition mieux formée aux soins, pourrait soulager l'angoisse des aides soignantes de nuit (comme nous l'avons vu dans mon exemple de début d'exposé) et donc permettre une meilleure prise en charge du résident en fin de vie. Cela aurait aussi l'avantage de soulager l'inquiétude des familles quant à la qualité de la prise en charge en EHPAD. En effet beaucoup de familles préfèrent encore voir leur proche hospitalisé quand se profile la fin de vie doutant parfois à juste titre de la qualité du suivi proposé dans l'EHPAD. Une expérimentation d'infirmière de nuit dans les EHPAD est en cours, j'espère qu'elle sera positive et que son coût ne sera pas un frein à son développement. Cette expérimentation a débuté en Septembre 2009 sous la forme d'une astreinte à domicile, avec déplacement de l'infirmière si la situation l'exige. Un budget suffisant a été débloqué pour assurer cette mission. Il faudra ensuite évaluer cette expérimentation car il n'est pas certain que la présence d'une infirmière soit toujours justifiée la nuit dans un EHPAD. En effet, nous ne sommes pas dans des hôpitaux et même si la tendance va vers l'acceptation de résidents de plus en plus lourds, médicalement

s'entend, les gestes infirmiers nocturnes restent rares. Par contre quand un ou des patients le justifient, il faudrait pouvoir y faire appel, la prise en charge palliative est un terrain de choix pour ce type d'expérimentation. En attendant, la solution d'appel à l'HAD (hospitalisation à domicile) est possible (s'il existe une convention entre l'HAD et l'EHPAD) mais reste encore peu utilisée. De plus, tous les actes proposés ne sont pas acceptés, j'ai rencontré par exemple un refus pour une simple surveillance de seringue électrique de morphinique la nuit (le soin doit être assez lourd pour entrer dans les possibilités de prise en charge de l'HAD). Cette possibilité doit cependant se développer dans les EHPAD car elle est elle aussi une solution non coûteuse pour prendre en charge des résidents ayant des soins lourds.

Le mode de tarification des EHPAD peut parfois être un problème car s'il existe un tarif global qui va devenir la règle, des dispositifs médicaux onéreux (pansements d'escarre par exemple) ou des soins onéreux pourront devenir un frein à la prise en charge de ces patients en fin de vie. Le risque de vouloir soit hospitaliser le patient, soit pire refuser son entrée (sélection à l'entrée) dans l'EHPAD pourrait être réel.

Enfin, la réticence de certains médecins généralistes envers les médecins de soins palliatifs ou les médecins coordonnateurs d'EHPAD (peur de perdre la main sur leurs patients) peut les conduire à une médiocre mise en place du protocole décidé par les équipes palliatives. Il faut donc s'attacher à être transparent auprès des médecins traitants et de leurs patients pour expliquer que le réseau palliatif et le médecin coordonnateur ne sont que complémentaires au médecin traitant et que c'est toujours ce dernier qui reste le décideur et le prescripteur.

## 9) ETHIQUE ET SOINS PALLIATIFS

Tout au long de ce mémoire le fil conducteur a été de mettre le résident au centre du débat et d'expliquer la réalité des soins palliatifs en EHPAD. Comme on peut le voir, les termes « éthiques » et « soins palliatifs » sont intimement liés. Ils reposent sur une approche humaniste et non uniquement technique des malades en fin de vie. Comme nous l'avons vu, le consentement « éclairé » du résident en fin de vie aux propositions de soins faites par les équipes (soins palliatifs et équipes des EHPAD) doit toujours être obtenu. Hélas, nous savons que beaucoup de résidents ayant des troubles cognitifs très évolués ne sont plus capables de donner le moindre consentement, et la question se pose comme le dit Fabrice GZIL (philosophe réfléchissant en particulier sur la maladie d'Alzheimer), « *comment respecter l'autonomie des personnes âgées démentes (principe inébranlable de l'éthique) quand elle est fragilisée par la maladie* ».

Le recueil du consentement éclairé auprès des personnes âgées démentes reste d'ailleurs un problème majeur pour bien d'autres étapes de la vie du résident en EHPAD, ne serait ce que pour son admission. Est-il ou non d'accord pour entrer et finir ses jours dans l'institution ? La réponse n'est, à mon avis, quasiment jamais obtenue et même rarement évoquée. Il est indispensable de réfléchir à ces questions essentielles et nous essayons de le faire le plus possible dans l'EHPAD où je travaille. Des équipes travaillent sur la création d'outils adaptés au recueil de consentements chez les déments. Ils pourront peut être utilement nous aider.

En attendant, il apparaît important, et ce très rapidement après l'entrée d'un résident en EHPAD, de savoir s'il existe des directives anticipées utilisables (elles sont valables 3 ans), s'il existe une personne de confiance, s'il existe des proches pouvant savoir assez précisément quelles étaient les souhaits de fin de vie du résident. Evoquer le problème de la fin de vie avant qu'il ne se pose de façon aiguë permet d'y réfléchir plus sereinement. L'anticipation est le maître mot et l'élaboration du projet de vie individualisé est peut être le bon moment pour évoquer la fin de vie en équipe pluridisciplinaire puis de s'en entretenir avec le résident et sa famille.

Toute la problématique concernant la fin de vie et le recours aux soins palliatifs doit donc être inscrite dans le projet d'établissement et le projet de soin. Le directeur doit appuyer le médecin coordonnateur dans cette démarche et doit accéder aux besoins de formation du personnel soignant. C'est la seule façon de garantir du mieux possible une prise en charge éthique et responsable par des soins palliatifs de qualité des résidents en fin de vie. L'instruction ministérielle du 15 juillet 2010 déjà évoquée va dans ce sens, puisqu'elle identifie les soins palliatifs comme « *une mission à part entière à intégrer dans le parcours de soins de toute personne résidant en EHPAD* ».

Ce projet suppose l'acquisition par les personnels concernés de compétences « *spécifiques et techniques* ». Enfin, cette instruction précise que l'intervention des EMSP dans les EHPAD s'inscrit dans une démarche de diffusion des compétences et de soutien des équipes, afin d'aider à la mise en œuvre effective de la démarche palliative dans le projet d'établissement. Aussi n'a-t-elle pas pour mission d'effectuer des soins directs mais d'intervenir dans des situations complexes auprès des

professionnels des EHPAD ? Se poser la question de l'éthique lors des prises décisionnelles concernant tous les champs de l'activité en EHPAD, et plus encore quand il s'agit de soins palliatifs, est la seule voie humainement possible. La prise en charge médicale s'adresse toujours et par définition à des sujets fragilisés par la maladie. Dans les EHPAD ils sont fragilisés par la maladie et par le grand âge souvent synonyme de perte d'autonomie, de perte de vigilance et de perte de capacités d'analyse. Ceci nous impose la plus extrême prudence dans nos choix qu'ils soient thérapeutiques ou plus simplement humains.

## **10/ CONCLUSION**

La volonté affichée depuis plusieurs années par les pouvoirs publics de renforcer le nombre d'UMSP, va dans le sens d'un engagement vers une meilleure prise en charge de la fin de vie. Le partenariat entre les EHPAD et ces UMSP s'est largement amélioré et apporte de nombreux bénéfices en terme de soutien aux résidents et aux familles mais pas encore assez aux personnels soignants.

Les formations sont mieux organisées mais doivent incontestablement se développer pour atteindre tous les acteurs de la prise en charge palliative (soignant des EHPAD, médecin coordonnateur mais aussi les médecins traitants). Aborder les questions éthiques est devenu indispensable et le projet de soin des établissements devrait les mettre au centre de la prise en charge palliative. Ainsi la question de la fin de vie pourrait utilement être abordée avec les résidents très rapidement après leur entrée

dans l'établissement afin que ces questions toujours difficiles puissent être débattues avec sérénité.

« *Le drame avec la vie, c'est qu'on en sort pas vivant* » disait Michel Audiart.

Alors puisque nous y serons tous confronté tôt ou tard, autant y réfléchir avec nos compétences de médecins, pour faire avancer dans le bon sens la prise en charge palliative des personnes âgées dépendantes. Elle doit être de qualité et pratiquée dans le respect de l'éthique. Pour cela, on ne fera pas l'économie d'un effort important sur la formation des personnels soignants, mais aussi, et même si c'est un sujet délicat pour les établissements qui globalement manquent de moyens, sur l'augmentation en nombre des personnels (IDE de nuit et aides soignantes). Un référent en soins palliatifs doit être clairement identifié au sein des EHPAD et ce ne peut être à mon sens que le médecin coordonnateur, à condition qu'il soit lui aussi bien formé. Il pourra alors être le relai de l'EMASP auprès du résident, des familles et des équipes. Les EHPAD doivent devenir le lieu privilégié de fin de vie des résidents qui y vivent et un projet cohérent et humain doit leur être proposé pour envisager cette fin de vie avec sérénité. Les progrès ont été énormes mais du chemin reste à faire, sinon pour devenir parfait, du moins pour proposer une prise en charge de qualité.