

Université René Descartes – Paris v

Faculté Cochin – Port Royal

FIN DE VIE EN EHPAD

Dr. Christian Demaret

**DIU DE FORMATION A LA FONCTION DE MEDECIN
COORDONNATEUR EN EHPAD**

Année Universitaire : 2006-2007

Directeur de thèse : **Docteur Reingewirtz**

TABLE DES MATIERES

Présentation	p.3
Généralités	p.4
Définitions de la vie et de la mort	p.4
Bref historique des mentalités	p.7
Première Partie	
1. - Problématique gériatrique : fin de vie et mort	p.8
1.1.- Histoire des soins palliatifs	p.9
1.2.- Chiffres	p.11
1.3.- Organisation des soins palliatifs	p.11
1.3.1. - Mise en place des soins palliatifs	p.11
1.3.2. - Prise en charge en soins palliatifs	p.13
1.4. - Objectifs des soins palliatifs	p.13
1.5.- Soins palliatifs : les grandes règles	p.14
1.5.1.- Principes des soins palliatifs	p.14
1.5.2.- Paramètres des soins palliatifs	p.16
1.5.3.- Critères de surveillance	p.18
2. - Protocoles	p.23
2.1. - Protocole de fin de vie	p.23
2.2. - Protocole d'organisation pratique	p.24
3. - L'accompagnement	p.24
3.1. - Présence et rôle de la famille	p.25
3.2.- Anxietés des autres résidents	p.25
3.3.- Equipe : anxietés, limites et réseaux	p.26

4. - Rôle de lien du médecin coordonnateur p.26
5. - Résumé p.27

Deuxième partie

- Résumé de quelques observations et cas concrets p.28
1. Premier cas p.28
 2. Deuxième cas p.30
 3. Troisième cas p.32
 4. Quatrième cas p.33
 5. Cinquième cas p.34
 6. Sixième cas p.35
 7. Conclusion des cas p.37

Conclusion générale p.39

Présentation

L'objectif de ce mémoire est de mener une réflexion sur les problèmes inhérents à l'ultime étape de la vie du sujet âgé résidant en EHPAD. Nous observerons ainsi les pratiques actuelles de soins palliatifs chez la personne âgée. Nous centrerons notre attention sur la personne âgée en fin de vie, et également sur les souhaits et les attentes des familles.

Nous évoquerons brièvement quelques définitions de la fin de vie et de la mort, ainsi que l'évolution historique des mentalités à l'égard de la fin de vie.

Nous passerons ensuite en revue les problématiques médicales et gériatriques générées par la fin de vie.

Enfin, il nous a paru intéressant de rapporter quelques expériences vécues : l'observation de situations réelles illustre les réactions et les difficultés face à ce problème délicat et forcément récurrent en EHPAD.

Généralités

Définitions de la fin de vie et de la mort

La fin de vie renvoie inévitablement à la mort.

Il en existe plusieurs registres de définitions et nous allons rapidement survoler les différents cadres permettant une approche de cet événement.

Définition littéraire

La littérature est bien évidemment très riche en définitions, phrases, écrits pour parler de la vie et de la mort.

Nous avons retenu quelques traits:

a) Les citations littéraires, où transparaissent les angoisses existentielles, l'humour, la réflexion philosophique, et qui montrent à quel point la mort est au centre de notre existence :

« *Mon père est mort, mon grand père est mort... je crains que ce ne soit héréditaire* », Tristan Bernard ;

« *Le temps me presse, l'angoisse croît, l'espoir s'étiole et malgré cela je vis de mon désir de vivre et je voudrais reculer le terme fatal* », Cervantès ;

« *Vivre est une maladie dont le sommeil nous soulage toutes les seize heures ; c'est un palliatif : la mort est le remède* », Chamfort, Maximes, Philosophie et Morale ;

« *La mort ne vous concerne ni mort ni vif : vif parce que vous êtes ; mort parce que vous n'êtes plus* », Montaigne ;

« *La mort n'est rien par rapport à nous, car quand nous sommes la mort n'est pas et quand elle arrive nous ne sommes plus* », Epicure ;

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

a) Quelques personnifications et expressions :

La faucheuse ;

L'affreux baiser de la mort ;

« *La mort est la fin du sursis...* »

« *La fin de vie ou le dernier passage de seuil, le saut de la dernière haie.* »

Définition philosophique

La personne âgée ne voit pas la mort comme la voit un être plus jeune; elle est psychologiquement préparée à l'approche de cette fin qui est le propre de chacun de nous: « elle est préparée à l'avancée du vieillissement qui la conduira à la mort; elle le ressent physiquement et s'en imprègne psychologiquement » (Dr Sebag-Lanoë). Cela ne veut pas dire que l'approche de la mort soit une étape facile. Les variations individuelles sont nombreuses et dépendent du niveau culturel, du niveau social, de l'histoire de vie, de l'état de conscience ou de détérioration intellectuelle. Dans tous les cas de figure, l'imminence de la mort est susceptible de faire apparaître la **peur**, ou plus exactement des peurs.

Rosette Poletti classe les sept peurs fondamentales rencontrées par le mourant :

- La peur du processus de la mort et de la douleur physique ;
- La peur de perdre le contrôle de la situation ;
- La peur de ce qui va arriver aux siens après sa mort ;
- La peur de la peur qu'on lit dans le regard des autres ;
- La peur de l'isolement et de la solitude ;
- La peur de l'inconnu ;
- La peur que la vie ait été inutile : « *j'aurais dû, j'aurais pu, si c'était à refaire,...* »

Définition médicale

La fin de vie correspond à une situation où la mort est inéluctable à brève échéance, alors que les moyens techniques, médicamenteux ou autres, sont devenus caduques et inefficaces: l'espoir d'éviter la mort n'est plus possible.

Les **causes de fin de vie** du sujet âgé sont variées. Il peut s'agir:

- d'une **situation organique terminale** avec ou sans conscience ;
- d'un **syndrome de glissement** avec ou sans pathologie organique identifiée ;
- d'une **démence terminale** .

Les **pathologies** les plus fréquemment **responsables du décès du sujet âgé** sont:

- **neurologiques** (démences, maladie de Parkinson, accidents vasculaires cérébraux et maladies neuro dégénératives) ;
- **cancéreuses** ;
- **cardio-vasculaires** ;
- **insuffisances d'organe** ;
- la conséquence de **grandes défaillances poly-viscérales**.

Définition psychologique

Il faut observer dans quel état d'esprit se trouve le mourant. S'il est conscient, il est important d'évaluer son degré d'anxiété, de cerner le regard qu'il porte sur la mort et d'évaluer la dimension qu'il donne à sa propre disparition imminente.

D'une manière générale, le déni de la mort est moins présent chez la personne âgée que chez un sujet jeune. On peut même trouver une certaine acceptation, une forme de résignation. Cet état d'esprit s'observe surtout si le mourant est entouré, s'il ne se sent pas abandonné, et si la douleur est contrôlée.

Il est impératif de s'interroger sur les circonstances qui mènent à la mort. Le sujet âgé peut mourir d'une maladie organique évolutive, ou simplement d'un acquiescement à la mort, parce qu'il fuit la vie dont il est las et dont il ne veut plus.

Bref historique des mentalités

Depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale, l'évolution sociale, urbaine et religieuse implique une modification des repères sociaux, avec recul des signes ostentatoires et des rituels liés à la mort. En effet, nous assistons progressivement à la quasi disparition du dais noir devant l'habitation du mort, de l'usage de faire sonner le tocsin, ainsi que du port du noir en signe de deuil.

La mort devient une affaire personnelle, familiale, spirituelle, mais non collective. Certains rituels demeurent, mais ils semblent moins empreints de signification sociale.

La mort semble niée, occultée, dérangeante: elle apparaît plutôt comme un échec.

PREMIERE PARTIE

1.- *Problématique g rontologique : fin de vie et mort*

Malgr  l' volution dans la mani re contemporaine d'appr hender la mort, surtout celle du sujet  g , il n'en demeure pas moins vrai que celle-ci est in luctable et bien r elle. La plupart du temps, elle est synonyme de peur de la part du mourant, et synonyme de chagrin, de pleurs et de tristesse immense pour son entourage.

La situation de la personne  g e institutionnalis e pr sente un caract re particulier. En effet, cette personne ne r sident plus   son ancien domicile, mais se trouve dans une structure collective qui lui est devenue famili re. De fait, la maison de retraite est devenue son nouveau domicile, o  elle est entour e de soignants professionnels qui, le moment venu, devront l'aider dans l' tape ultime de sa vie.

La trajectoire d'une partie des r sidents d'EHPAD les am nera,   un moment donn ,   se trouver en phase de fin de vie : ils b n ficieront alors de soins palliatifs.

Nous rappelons ici la d finition officielle des soins palliatifs et d'accompagnement¹ : *«Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus,  volutifs, en phase  volu e ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle   br ve  ch ance. Ils sont coordonn s et pratiqu s par une  quipe pluridisciplinaire. Il s'agit d'assurer le confort de la personne  g e, jusqu'au bout , en l'accompagnant dignement . Le patient est consid r  comme un  tre vivant, et la mort comme un processus naturel ».*

L'objectif des soins palliatifs est de :

- pr venir et soulager les sympt mes physiques (dont la douleur) ;
- anticiper les risques de complications ;
- prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignit  de la personne soign e ;

¹ Programme national de d veloppement des soins palliatifs, Loi du 22 avril 2005

- éviter les investigations et les traitements déraisonnables, tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort .

Les soins palliatifs comprennent aussi la prise en charge psychologique de la famille de la personne en fin de vie.

1.1 - Histoire des soins palliatifs

On constate qu'au 16^e siècle on se préoccupe déjà de l'assistance aux mourants: l'ordre des hospitaliers de Saint Jean de Dieu voit le jour en Espagne et sera introduit en France par Marie de Médicis, sous le nom de «Charité de Jean de Dieu». Les siècles suivants verront apparaître un renforcement de cette préoccupation, la plupart du temps aux bons soins d'institutions religieuses.

En 1967, Cicely Saunders fonde le St Christopher's Hospice. Elle a forgé le concept, essentiel dans le mouvement des soins palliatifs, de **DOULEUR TOTALE** (*TOTAL PAIN*) . Selon ce concept, la **douleur** intègre, à côté d'**éléments physiques**, les **facteurs psychiques, sociaux et spirituels**.

En 1975, l'ouvrage d'Elisabeth Kübler-Ross *Les derniers instants de la vie*, un des premiers écrits sur le deuil, est publié en France. Ce médecin, psychiatre, ancien professeur de médecine du comportement à l'université de Charlottesville en Virginie (USA), a beaucoup contribué au développement de l'accompagnement des mourants, et à celui du mouvement des soins palliatifs.

De 1975 à 1984, Patrick Verspieren, aumônier des étudiants en médecine de Paris, fait connaître le mouvement des hospices en France et organise des sessions sur l'accompagnement. Parallèlement, se développe un mouvement associatif très actif en faveur des soins palliatifs (JALMALV, Association Pierre Clément...). Des initiatives hospitalières ponctuelles apparaissent.

Le 26 août 1986, la circulaire Laroque officialise les soins palliatifs en France.

En 1987 est ouverte la première Unité de Soins Palliatifs à l'Hôpital International de la Cité Universitaire, à Paris, sous la responsabilité du docteur Maurice Abiven.

D'autres structures se créent: le docteur Lassaunière dirige un centre de Soins Palliatifs à l'Hôtel Dieu et le Docteur Renée Sebag-Lanoë ouvre une USP à l'Hôpital Paul Brousse, dirigée par le Docteur Michèle Salamagne.

En 1988 est créée l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC), qui signe l'élargissement du mouvement à l'Europe.

1991: Création de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs), qui regroupe en 3 collèges tous ceux qui s'occupent de soins palliatifs (médecins, paramédicaux et associations de bénévoles).

1995 : Le Conseil National de l'Ordre des Médecins édite un texte sur la déontologie et les soins palliatifs, qui sera suivi d'une réforme du code de déontologie et des études médicales.

Le 9 juin 1999: Loi sur le droit d'accès aux soins palliatifs. La démarche d'accompagnement et l'esprit des soins palliatifs s'inscrivent progressivement dans la pratique des établissements et l'ensemble des structures de soins.

A partir de 1986, les soins palliatifs s'étendent rapidement à la gériatrie, qui représente un champ vaste de poly-pathologies intriquées, de poly-handicaps physiques, cognitifs et psychologiques. Ce mouvement connaît actuellement un développement important et semble répondre aux aspirations d'une grande partie du public, qui souhaite éviter le plus possible la souffrance à son parent, ceci avec l'aide et le soutien de professionnels.

1.2 - Chiffres

Le tableau ci-dessous nous renseigne sur les lieux de décès des personnes âgées, selon une étude publiée en 2003 :

Lieu du décès	Tranche d'âge		
	65-74 ans	78-85 ans	> 85 ans
Domicile	26%	26%	28%
Hôpital	54%	52%	42%
Clinique	11%	9.4%	5.5%
Maison de Retraite	3.9%	9.2%	21%

La tendance actuelle est à une baisse progressive des décès à la maison, et donc à une augmentation des décès en institution, tout particulièrement en EHPAD. C'est dire toute l'importance de la prise en charge des fins de vie dans les maisons de retraite.

1.3 - Organisation des soins palliatifs en EHPAD

1.3.1 - Mise en place des soins palliatifs

La mise en place des soins palliatifs répond à des règles fondamentales. On aura soin de :

- **Déterminer qui relève des soins palliatifs** : il convient d'évaluer à partir de quel moment un résident a atteint un point de non retour, par l'examen clinique et biologique et éventuellement par l'avis d'un spécialiste. Cette évaluation détermine l'attitude ultérieure quant à la prise en charge du patient en soins palliatifs et l'abandon des explorations lourdes ainsi que des thérapies sophistiquées.

- **Trouver un juste équilibre entre défaitisme et acharnement thérapeutique**². Il faut savoir proposer des soins dignes, conformes aux bonnes pratiques professionnelles et dans l'esprit de la **Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante**. La proposition d'examens complémentaires ou de gestes techniques inutiles et inadaptés à l'état du patient peut présenter un caractère inhumain. Rappelons la position de l'ANAES sur les soins palliatifs: *« il faut savoir éviter les investigations inopportunes tout comme les traitements déraisonnables ou inadaptés, mais il faut refuser de s'abstenir de soigner. Le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel; celle-ci ne doit être ni hâtée ni retardée »*.

- **S'enquérir d'éventuelles requêtes du mourant**, exprimées récemment ou au préalable, par exemple, lors de son admission en EHPAD ou au cours de son séjour.

- **S'informer des attentes des familles**.

- **Identifier les causes de l'affaiblissement** : Pathologie bien individualisée, résultat de poly-pathologies, ou syndrome de glissement dû au grand âge .

- **Déterminer le degré d'évolution de l'état du patient**, la nature de l'épisode actuel (épisode aigu, épisode récurrent) et vérifier que l'on se trouve dans une situation au-delà de toute solution thérapeutique curative .

- **Procéder à une évaluation pronostique**, par l'observation clinique et éventuellement par les examens biologiques (albuminémie, iono, nfs). On procédera aussi à une évaluation du traitement: intérêt, efficacité et tolérance.

- **Prendre un avis extérieur**, lorsque cela s'avère nécessaire : médecin traitant, gériatre, autres spécialistes.

- **Identifier la présence de la douleur**, l'évaluer et la prendre en charge en choisissant des antalgiques adaptés à son intensité (utilisation de morphine, si nécessaire).

² Dr Lefebvre Chapiro, cours *Soins de fin de vie en EHPAD*.

1.3.2 - *Prise en charge en soins palliatifs*

La prise en charge du mourant en soins palliatifs en EHPAD présente des spécificités:

- L'EHPAD est devenu le lieu de vie de ce patient, qui se trouve, à ce moment difficile de sa vie, dans un cadre qu'il a fait sien. Il est parfaitement connu de l'équipe, ce qui facilite la tâche d'accompagnement.

- La dualité *EHPAD lieu de vie- EHPAD lieu de fin de vie* doit être prise en compte dans la mesure où, d'une part, elle présente des facteurs positifs pour le mourant, et où, d'autre part, elle est source d'angoisse pour les autres résidents.

- De plus, en EHPAD, comme souvent en gériatrie, on est confronté à des poly pathologies et à des situations hétérogènes, aux symptômes trompeurs, qui rendent les diagnostics plus difficiles et les prises en charge plus complexes.

Rappelons que les causes les plus fréquentes à l'origine d'une prise en charge palliative en gériatrie sont:

- les maladies neurologiques (démences, AVC, maladie de Parkinson);
- les cancers ;
- les poly pathologies.

1.4 - Objectif des soins palliatifs

L'**objectif des soins palliatifs** étant de **soulager** tous les symptômes liés à l'état du patient, l'**équipe**, sous l'impulsion du **médecin coordonnateur**, s'attachera à **anticiper les risques de complications**, à **soulager la douleur physique** et à **prendre en charge la souffrance psychologique**.

Les soins devront être adaptés, en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient:

Soins curatifs ➡	Soins palliatifs ➡	Soins terminaux ➡	Décès
------------------	--------------------	-------------------	-------

1.5 - Soins palliatifs : les grandes règles

Avant toute chose, il faut rappeler les principes fondamentaux de gériatrie:

Le **patient** pris en charge doit se trouver au **centre** de toute la **réflexion**.

Le **médecin coordonnateur** est le **garant** des **droits** des **résidents**, le **responsable** de cette **réflexion**, le **lien** entre les **différents intervenants** .

1.5.1 - *Principes des soins palliatifs*

La **Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante**, élaborée en 1987 et réactualisée en 1999, « a pour objectif de reconnaître la dignité de la personne âgée devenue dépendante e de préserver ses droits ». Le respect de cette charte est un des grands principes de la gériatrie. Le médecin coordonnateur est le garant de son application dans l'établissement où il travaille.

Par ailleurs, la personne âgée pourra, si nécessaire, bénéficier d'une protection juridique, avec trois régimes : sauvegarde de justice ; curatelle ; tutelle³.

Ethique

Le médecin coordonnateur doit veiller à ce que l'éthique soit scrupuleusement respectée, notamment en ce qui concerne :

- le respect des aspirations et désirs de la personne en fin de vie ;
- le comportement attentionné de toute l'équipe afin de préserver l'intégrité de la personne.

Toute l'équipe de l'EHPAD devra être impliquée dans ce processus. Le médecin coordonnateur devra organiser une formation du personnel de l'équipe, au cours de laquelle il aura soin de lui transmettre des indications claires, afin de l'aider à faire face à la situation de manière adaptée et à porter au mourant toute l'attention nécessaire.

³ Loi du 3 janvier 1968

Liberté

La **Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante** rappelle en son article XI l'obligation du respect de la fin de vie de nos aînés: «Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille; la personne âgée doit pouvoir terminer sa vie naturellement et confortablement, entourée de ses proches»⁴

Il est fondamental de respecter la liberté du mourant, ses choix s'il en a formulé au préalable, (conditions de prise en charge, limitation ou arrêt de traitement). On peut ainsi se trouver confronté à une situation où la personne refuse tout traitement. Dans ce cas, le médecin coordonnateur, ainsi que le médecin traitant, doivent tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins. En cas de refus réitéré, il faut en informer la famille et garder une trace écrite de ce refus, signée par le résident.

Dignité

De même, la dignité du mourant doit être impérativement préservée : gestes et paroles adaptés, présence de l'équipe, de la famille ; soins d'hygiène du patient avec respect de la pudeur ; propreté de la chambre.

Droit à l'information

L'article 3 de la **Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante** stipule que la personne en fin de vie a droit à l'information. Cependant, il faut manier celle-ci en tenant compte des particularités psychologiques de chaque personne : une assertion franche peut être très anxiogène chez certaines personnalités, alors que d'autres souhaiteront savoir la vérité. Il faut également tenir compte de l'état du patient : la situation est différente selon qu'il s'agit d'un mourant lucide, non dément, ou d'un mourant « crépusculaire ».

⁴ Voir l'article in extenso dans annexes

Les familles doivent être informées de l'état critique de leur parent. Cette démarche se fera préférentiellement de vive voix, lors d'une entrevue au sein de l'EHPAD. Cela permet d'expliquer et de justifier les choix, mais aussi de s'enquérir des remarques et aspirations de la famille.

Qualité

L'EHPAD doit s'engager dans un processus de qualité (ANGELIQUE)⁵ permettant de répondre aux aspirations et aux besoins du mourant et de satisfaire aux attentes de sa famille. L'action de l'équipe, en particulier celle du médecin coordonnateur, doit être irréprochable dans cette délicate mission que constitue l'accompagnement de fin de vie .

Il est primordial de procéder à l'évaluation de cette qualité par la réalisation d'enquêtes de satisfaction auprès des familles (livre d'or, recueil des réclamations ou des témoignages de reconnaissance...).

1.5.2 - Paramètres des soins palliatifs

Intégrité de la personnalité et histoire de vie

Il faut aussi veiller à ce que la personnalité du mourant soit prise en compte (culture, religion, spécificités personnelles). L'histoire de vie de ce patient doit avoir été reconstituée au préalable. Cela se fait tout au long de son séjour, grâce à toute l'équipe, lors d'échanges inopinés, et non pas sous forme d'un interrogatoire. Les informations ainsi recueillies peuvent être véhiculées par le personnel de premier cercle, ainsi que par l'infirmière, la psychologue ou l'animatrice, voire par les intervenants paramédicaux libéraux, qui vont glaner des renseignements précieux et riches sur le passé de la personne hébergée.

⁵ Référentiel de qualité ANGELIQUE, voir annexes

Il est bon de connaître le degré d'instruction, les habitudes sociales et le contexte familial du résident. Ses centres d'intérêt, ses lectures, ses goûts pour les spectacles, pour la musique ont également de l'importance. Mais il est fondamental d'avoir pu, au préalable, reconstituer le parcours de cette personne afin de pouvoir participer à un travail introspectif de remémoration des événements qui ont marqué sa vie, en prenant bien soin de respecter sa liberté et sa pudeur. Ce travail psychocomportemental contribue à la restauration de la dimension socioaffective du résident.

Habitudes culturelles

Il faut s'enquérir des habitudes familiales en matière de décès, et des événements qui auront façonné l'approche du résident sur la mort. Les références concernant le décès de ses parents, de ses oncles et tantes, ou même de ses connaissances constituent des renseignements précieux.

Cultes

La pratique d'un culte doit être mentionnée lors de l'admission du résident en EHPAD. Ce renseignement permet de savoir :

- Si le résidant est croyant et s'il est pratiquant
- Quel culte il pratique
- S'il est opportun de faire venir le représentant du culte pratiqué

Rituels

Il faut s'enquérir de l'habitude de certains rituels spécifiques à une religion ou à un groupe social ou propres à certaines familles :

- existence d'un caveau familial
- Rapprochement géographique
- Souhait de crémation

- Office religieux
- Publication du décès dans une rubrique nécrologique

Ces informations seront recueillies de préférence lors de l'admission du résident, et consignées dans son dossier. Cela nous permettra d'apporter de l'aide à la famille lorsqu'elle devra effectuer des démarches.

1.5.3 - Critères de surveillance

Les critères de surveillance doivent faire l'objet de protocoles, préalablement élaborés et diffusés par le médecin coordonnateur de l'EPHAD auprès de l'équipe .

Hydratation

Il est primordial de se renseigner sur l'état d'hydratation du résident.

Dépistage de la déshydratation :

- L'aspect clinique est important : pli cutané, sécheresse de langue, urines rares et foncées, torpeur ...
- On peut s'entourer d'une surveillance biologique minimale hebdomadaire (iono, nfs, créatininémie) ;
- On peut s'astreindre à établir un relevé des ingestas quotidiens.

Actions:

- Aide à l'hydratation (recommandations à l'équipe soignante de proposer régulièrement tout type de boisson : eau plate, eau gazeuse, jus de fruit, lait ...) ;
- On pourra aussi être amené à proposer de l'eau gélifiée (il faudra alors veiller à ce que les règles d'hygiène soient scrupuleusement respectées en cuisine: mise au réfrigérateur pour une durée maximale de 12 heures ; inscription sur les récipients de la date et de l'heure de confection).

- En cas de déshydratation importante (impossibilité d'utiliser la voie per os conjuguée, par exemple, à une période de canicule; poussée fébrile), il faudra avoir recours à la perfusion sous-cutanée de sérum salé.

Nutrition

De même, il faudra veiller à ce que l'apport nutritif soit suffisant.

L'aspect clinique sera au premier plan :

- Evaluation MNA
- Surveillance régulière du poids, calcul de l'IMC, circonférence brachiale
- La biologie peut être un complément utile (albuminémie et préalbuminémie)

L'action consistera à apporter des aliments suffisamment riches, en particulier en graisses et en protéines animales, en prise fractionnée si cela s'avère nécessaire; et à apporter en sus des compléments nutritionnels, en dehors des heures de repas.

Soins de bouche

Il faut surveiller l'état de la cavité buccale et en particulier l'apparition d'une sécheresse importante de la langue, ou d'une mycose ; l'hydratation répétée, le lavage de la bouche avec le retrait d'aliments, la pulvérisation de solution aqueuse, le traitement d'une mycose endobuccale dès son apparition, sont d'une importance capitale.

Escarres

On peut éventuellement procéder à une évaluation des risques par l'échelle de NORTON, mais à ce stade le risque d'escarres est de toute façon très élevé.

Il faut lutter contre l'apparition d'escarres par les moyens ergonomiques : matelas anti-, déplacement du malade, massage des zones d'appui. La prise en

charge doit être faite le plus tôt possible. On recommande un apport protéiné suffisant (1g/kg/jr).

Douleur et souffrance

En fin de vie, il y a souvent intrication de la douleur physique et de la souffrance psychologique.

Il faut impérativement évaluer la présence et l'intensité de la douleur physique et de la souffrance psychologique chez un mourant, afin de pouvoir y apporter la meilleure réponse possible, dans le respect de l'esprit des soins palliatifs et de la **Charte de la personne âgée dépendante**.

Analyse de la douleur

Il faut rechercher :

1. Les causes et les mécanismes :
 - douleur organique
 - douleur neurogène
 - douleur psychogène : conséquence psychologique de la maladie
 - douleur mixte
2. La localisation :
 - abdominale
 - squelettique
 - plaie d'
 - ...
3. L'intensité, que l'on peut caractériser par :
 - l'interrogatoire et les plaintes spontanées
 - l'observation : faciès douloureux, cris, gémissements, attitude antalgique, limitation des mouvements, majoration des symptômes au moment de la toilette ou des soins d'escarre .

Evaluation de la douleur

On peut s'aider pour cette évaluation des échelles d'évaluation de la douleur :

1. Echelles d'autoévaluation :
 - Echelle verbale simple
 - Echelle numérique
 - Echelle visuelle analogique (EVA)
2. Echelles d'hétéroévaluation (pour les personnes démentes) :
 - Doloplus
 - ECPA

Moyens d'action contre la douleur

1. Moyens non médicamenteux :
 - matelas anti-escarre
 - soins locaux et massage des zones sensibles
 - changement régulier de position du patient
2. Moyens médicamenteux
 - Il faut :
 - Adapter, individualiser : repérer les moments les plus algiques, agir avant les soins et les changes.
 - Trouver l'adéquation entre la dose la plus faible d'antalgiques et l'obtention d'un confort antalgique réel.
 - Evaluer l'efficacité et la tolérance.
 - Surveiller l'apparition d'effets secondaires : somnolence, torpeur, sensations vertigineuses, sécheresse de la langue, nausées, vomissements, constipation (constante avec les morphiniques, et chez des personnes alitées).
 - Classer les antalgiques : (Voir page suivante le tableau correspondant)

Tableau synoptique de classement des médicaments les plus utilisés :

Classe 1	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Paracétamol ▪ Acide acétylsalicylique 			
Classe 2	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dextropropoxyphène ▪ Tramadol ▪ Codeïne 			
Classe 3	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Morphiniques, qui se présentent sous diverses formes galéniques : 			
	Formes orales	Formes injectables	Formes transdermiques	Formes transmuqueuses
	<ul style="list-style-type: none"> • Action immédiate • Action à libération retardée (en général 12 heures d'action pour des dosages allant de 10 à 200 mg ; sous forme de gélules ou de comprimés) 	Rapport d'efficacité entre voie orale et voie injectable: 1,3	Retard sur trois jours	Utilisation peu adaptée chez la personne âgée en fin de vie
Classes diverses (co-analgésiques)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Corticoïdes 	Présentent de nombreux effets secondaires et sont peu maniabiles en soins palliatifs gériatriques		
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Anxiolytiques 	Recommandés si une anxiété forte coexiste avec la douleur <ul style="list-style-type: none"> • Benzodiazépines à demi vie courte • Méprobamate • Atarax 		
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Neuroleptiques 	<ul style="list-style-type: none"> • Haldol • Tercian 		
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Médicaments spécifiques de la douleur neurogène 	<ul style="list-style-type: none"> • Lyrica • Rivotrill 		

Dans tous les cas, il faudra surveiller l'apparition d'effets secondaires et, le cas échéant, réévaluer la posologie. Enfin, les troubles du transit, constants sous morphiniques, devront être anticipés par des traitements adjuvants (PEG, Normacol, huile de paraffine).

La prise en charge de la douleur est l'affaire de toute l'équipe : soignants et infirmières, qui repèrent la douleurs lors des soins; médecin traitant et médecin coordonnateur, qui ordonnent les médications ; pharmacien, qui organise la dispensation.

2. - Protocoles

2.1 - Protocole de fin de vie

Il est recommandé, devant la multiplicité des attitudes à avoir dans ce genre de circonstances, d'établir un protocole de fin de vie, afin d'y faire figurer les lignes de comportement des membres de l'équipe, sur des items précis :

1. Assurer les soins de confort : soins d'hygiène corporelle et d'hygiène esthétique ;
2. Faciliter l'élimination urinaire et fécale ;
3. Aider le patient à se mouvoir ;
4. Humidifier le visage et hydrater la cavité buccale au moyen d'aérosols d'eau minérale ;
5. Prévenir les grandes complications : déshydratation, dénutrition, escarres ;
6. Être à l'écoute et apporter une attention particulière à la personne : regard, toucher ;
7. Soulager la douleur ;
8. Vêtir le patient de vêtements propres et pratiques ;
9. Aider la personne à garder toute communication verbale ou non verbale ;
10. Assurer l'hygiène de la chambre ;
11. Favoriser les visites de la famille, quand cela est sollicité.

12. Adopter une attitude prédéfinie lors du décès : personne à prévenir en évitant de le faire la nuit ; conservation et présentation du corps.

Ce protocole sera destiné à toute l'équipe soignante de l'EHPAD.

Il s'inspire de recommandations émanant d'organismes officiels ou officieux : Ministère de la Santé, DASS, sociétés savantes de gériatrie. Le médecin coordonnateur veillera à sa diffusion auprès des équipes au moyen d'un support facilement consultable : classeur et/ou fiches informatiques. Des réunions d'information permettront d'explicitier le contenu de ce protocole. Il faudra enfin s'enquérir de sa bonne connaissance et de son application par les équipes.

2.2 - Protocole d'organisation pratique

Le médecin coordonnateur veillera à l'approvisionnement en matériel nécessaire pour assumer des soins palliatifs: lit médicalisé, matelas anti-escarre, extracteur pour oxygène, matériel de perfusion, aspirateur endotrachéal.

3. - *Accompagnement*

L'accompagnement est un élément très important de la prise en charge en soins palliatifs: la présence, les mots, la parole adaptée, douce, lente, le toucher, (tenir la main du patient, passer la mains sur la tête), le dialogue - si l'état du mourant le permet -, le respect de certains souhaits, sont autant d'éléments importants auxquels il convient de recourir plusieurs fois par jour.

Le rôle d'accompagnement incombe à toute l'équipe, qui est connue de la personne en fin de vie, et lui permet donc de se sentir dans un environnement familial : aides-soignants, agent hôtelier, infirmières, psychologue, kinésithérapeute, médecin coordonnateur. Le directeur de l' EHPAD connaît tous les résidents et tous le connaissent : sa présence dans ces situations est réconfortante pour le patient et pour la famille. Il est également souhaitable que le médecin traitant puisse passer voir régulièrement son (sa) patient(e).

3.1.- Présence et rôle de la famille

Enfin, la présence de la famille revêt une importance capitale. En situation idéale, si la géographie et les horaires de travail le permettent, la famille doit se relayer pour effectuer des passages réguliers.

La loi a prévu un congé de solidarité familiale (loi de 1999- articles 11 et 12), qui permet à un salarié de prendre un congé d'accompagnement, non rémunéré (durée maximale de 3 mois) par demande écrite auprès de son employeur.

Autant que possible, l'accompagnement s'appuiera sur la famille, dont l'EHPAD doit faciliter la présence, notamment par l'assouplissement des heures de visite et la possibilité de restauration sur place. De plus, dans le respect du droit et de la liberté de chacun, il faut aussi savoir susciter l'intérêt des familles moins investies. En effet, on peut rencontrer des cas de «carence familiale» difficiles à gérer auprès du mourant. Enfin, il faut savoir gérer l'angoisse de la famille, qui, souvent, manifeste un déni de la mort du parent (« *Ne peut-on faire plus ? Comment cela se fait-il, il y a peu de temps encore, il(elle) était encore bien,...* ») et qui peut manifester une certaine incompréhension, voire de l'hostilité (« *Je vais l'hospitaliser* »). Une fois de plus, l'anticipation, l'information et le dialogue avec ces familles désemparées, qui ont besoin de parler, sont d'une importance capitale. N'oublions pas que, dans la société actuelle, où la science fait preuve de toute puissance, la mort est de plus en plus vécue comme un échec.

3.2. - Angoisses des autres résidents

Il faut également surveiller les autres résidents chez qui va apparaître une inquiétude, surtout chez ceux ayant une relation amicale avec le mourant, ou ceux dont la chambre se trouve dans la même zone de l'établissement. Cette anxiété sera plus importante si leur propre état de santé est très dégradé. Cela amène à la question inéluctable : « *Serai-je le prochain ?* »

Une fin de vie prise en charge au sein d'un établissement gériatrique n'est pas un événement anodin. Il va retentir sur l'ensemble des personnes qui y travaillent ou y résident .

Le rôle du médecin coordonnateur est une fois encore important : il doit rassurer les autres résidents par des formules qui établissent clairement la différence entre l'état du mourant et leur propre état.

3.3.- Equipe : angoisses, limites et réseaux

On le voit, l'accompagnement est la pierre d'angle de la prise en charge du mourant.

Mais cette prise en charge, qui associe présence et soins rapprochés prodigués à une personne en fin de vie, est difficile. La mort fait peur car elle nous renvoie à notre propre imaginaire et rappelle le caractère éphémère de notre existence. Elle va générer au sein de l'équipe une angoisse, voire un mal-être. En outre, le personnel qui vit directement au contact des résidents manifeste souvent un grand attachement à ces personnes âgées et fragilisées.

Le médecin coordonnateur doit dédramatiser cette fin de vie auprès du personnel, dont la réaction est plus marquée si cela intervient dans un contexte où, par exemple, les décès sont rapprochés.

Les réunions sont un bon moyen de laisser s'exprimer chacun : la parole est une bonne thérapie. La présence d'une psychologue dans l'établissement est un atout considérable pour gérer ces situations. Il est aussi judicieux d'anticiper ces situations par des formations du personnel, afin de le préparer.

En tout état de cause, il faut être vigilant sur les signes d'épuisement moral de ce personnel, qui a ses propres limites. Si, malgré les préparations préalables et malgré les temps de parole que le médecin coordonnateur aura eu soin d'organiser, le personnel se trouve en difficulté, on peut s'appuyer sur des **réseaux de soins palliatifs (équipe mobile de soins palliatifs)**. Ce recours permettra de soulager les

soignants, tout en gardant la qualité de prise en charge à l'égard de la personne en fin de vie.

4.- Rôle de lien du médecin coordonnateur

Il est important d'avoir à l'esprit que le bon déroulement des soins palliatifs procède d'un fonctionnement collégial : concertation avec l'équipe soignante salariée (conseils et remarques des infirmières, de la psychologue, de l'ergothérapeute ; observations des aides soignants ; réunions avec la direction ; coordination avec le médecin traitant et avec le kinésithérapeute si cela est nécessaire ; entretiens avec la famille). Le médecin coordonnateur doit jouer un rôle de chef d'orchestre auprès de ces différents acteurs.

Enfin, il faudra savoir limiter les traitements à l'indispensable et veiller à arrêter tout traitement inutile, voire dangereux. Il est important aussi d'arrêter tout traitement lorsque la personne est arrivée aux dernières heures de vie et qu'elle ne présente aucun signe de douleur.

5. – Résumé

En résumé de cette partie : devant la diversité des situations, on essaiera de *standardiser* la réponse en élaborant des protocoles-types, afin de garantir dans tous les cas une qualité de prise en charge. Ceci, bien évidemment, ne dispense pas de personnaliser chacune de ces prises en charge: besoins spécifiques, soins particuliers, culture ou religion, contexte familial. Par exemple, même s'il est habituel de ne pas admettre de nouveaux résidents requérant en oxygène, un résident de l'EHPAD devenu requérant en oxygène par l'aggravation de sa maladie devra bénéficier d'une oxygénothérapie au sein de l'EHPAD. De même, un résident s'étant déshydraté ou dénutri doit pouvoir bénéficier des soins adaptés à ces situations au sein de l'EHPAD où il réside. La même attention devra être portée à d'autres éventuels besoins du résident.

DEUXIEME PARTIE

Résumé de quelques observations de cas concrets

Nous allons maintenant rapporter des expériences vécues en EHPAD: cela correspond à des événements de prise en charge de fin de vie, qui reflètent la réalité et permettent de voir comment se sont passées ces fins de vie, quels étaient les besoins de ces mourants et quels furent leurs comportements. Il sera également possible d'appréhender les attentes et les aspirations de leurs familles.

1. Premier cas :

M. G., né le 03 avril 1907, et Mme A., sa compagne, née en 1910, entrent à la résidence T. le 26 février 2004, en provenance de leur domicile à Paris. La famille de M.G. s'est résolue à le *placer* en maison de retraite car ses 97 ans commencent à peser: il ne peut plus préparer ses repas et il présente quelques instabilités à la marche qui constituent un danger potentiel pour sa sécurité.

Je monte dans la chambre de M. G. et de sa compagne et je les trouve assis côte à côte sur un des lits, se tenant par la main, calmes et sereins.

D'emblée, le contact est simple et facile, la seule difficulté venant de la surdit  importante du monsieur ; la dame entend un peu moins mal. La sympathie est r ciproque et permet d'engager imm diatement une conversation sur les  v nements r cents de leur vie. M. G. me parle de leur appartement, de son  ge et de la d cision de ses enfants et petits enfants; il ne la critique pas et on ne d c le aucune ranc ur dans son discours. Je l' coute et leur souhaite une bonne installation.

La fiche de liaison du médecin traitant de M.G. signale seulement une pathologie d'adénome prostatique, et une HTA. Aucune pathologie lourde n'est indiquée; le patient est autonome. Seul son grand âge requiert un environnement médical. Effectivement, l'examen clinique est satisfaisant pour un homme de 97 ans. Son traitement est relativement léger: un IEC (Triatec 2.5 1/jr), un diurétique (Esidrex 25 1/jr), et un médicament à visée prostatique (Chibroproscar 1/jr).

Les antécédents médicaux de Mme A. sont aussi modérés (HTA, insuffisance veineuse); là aussi, l'examen médical clinique retrouve une dame âgée, mais en relative bonne santé. Son traitement est des plus sobres: Zolpidem , ½ comprimé le soir et Miansérine 10 mg 1 comprimé par jour.

Ils sont tous les deux continents, et descendent prendre leur repas au restaurant.

Les semaines et mois qui vont suivre permettront, à l'occasion de visites, de confirmer l'estime réciproque: ce couple est très attachant, heureux de bavarder; petit à petit, ils aimeront se confier, se rappeler leur jeunesse (ils ne vivaient pas ensemble, alors). J'apprendrai ainsi que M. G. avait quelques souvenirs de la Grande Guerre (il avait 11 ans lorsque celle-ci prit fin, et il rapporte des faits de famine et de misère) ; il me racontera aussi ses débuts d'apprenti, son mariage, les naissances de ses enfants, la Seconde Guerre mondiale. La dame est moins bavarde, mais parviendra néanmoins à me confier quelques souvenirs.

Au cours de ces mois, je rencontre les deux filles de M. G., toutes les deux retraitées; cela me permettra de saluer la *bonne santé* de leur père mais d'en souligner néanmoins la fragilité, compte tenu de son grand âge.

Malheureusement, en Novembre de cette même année, M. G. fait une chute malencontreuse avec fracture du col du fémur. Il est transféré à l'hôpital en chirurgie orthopédique et il est opéré.

Il revient au centre très affaibli, algique, avec une conscience atténuée. La famille, prévenue, est là; elle est avertie immédiatement qu'il n'y a aucun espoir d'amélioration. L'équipe va prendre en charge ce monsieur très âgé, très diminué, par de très fréquents passages, par les soins adéquats (nutrition orale, prise en charge de l'incontinence qui s'est installée); un traitement antalgique est prescrit.

La famille de M. G. se relaye à son chevet (les deux filles, des petits-enfants, déjà quinquagénaires), ainsi que la famille de Mme A. Je rencontre ces différents membres de l'entourage de M. G. à l'EHPAD, aussi bien le matin que tard le soir. Cependant, l'état de M. G. se dégrade et, quelques jours plus tard, il décède en pleine journée, entouré de ses filles, de ses petits enfants, d'une partie de l'équipe soignante, de l'infirmière de l'établissement et de moi-même. La famille, très touchée par cet encadrement, nous remercie chaleureusement, malgré sa peine.

Les mois qui suivent verront Mme A. se renfermer sur elle-même, malgré les stimulations effectués par l'équipe. Elle semble murée dans un monde intérieur, dans ses souvenirs ; l'appétit est faible et malgré des apports de compléments alimentaires son état général se dégrade. Mme A. présente un déni de vie, ce malgré la présence de sa famille et nos soins d'accompagnement. Néanmoins, on ne constate pas de signe d'angoisse ou de souffrance, physique ou morale. Un matin, Mme A. ne se réveillera pas.

2. Deuxième cas

Le deuxième dossier concerne Mme C., ancienne infirmière, cadre de l'AP, née en 1916, dont j'étais le médecin traitant alors qu'elle séjournait dans un foyer-logement, géographiquement proche de l'établissement T.

Elle entretient depuis longtemps de mauvais rapports avec sa fille, qu'elle critique systématiquement, l'accablant de nombreux reproches et en particulier l'accusant de « l'abandonner ». De son côté, la fille, très distante avec sa mère et avec moi, résume la situation ainsi: *«je n'ai pas le temps de voir ma mère, elle est, de plus, très autoritaire avec moi, donc je vous laisse carte blanche pour toute la partie santé»*.

En 1996, est découvert un cancer du sein gauche, récusé d'emblée par les chirurgiens consultés en première ligne.

Mme C. s'oppose de manière systématique à toute consultation spécialisée en cancérologie. Devant cette opposition, j'impose un rendez-vous à sa fille, Mme M., afin de lui annoncer le diagnostic et la problématique liée à cette pathologie, ainsi que le refus opposé par sa mère. A partir de ce moment, les rapports entre la mère et

la fille vont radicalement changer: Mme M. vient tous les jours voir sa mère, la convainc de consulter à l'Institut Gustave Roussy (bilan d'extension, mise sous Nolvadex); elle organise, avec mon accord, le transfert de sa mère en maison de retraite médicalisée ; elle me confiera même qu'elle est très culpabilisée d'avoir délaissé sa mère pendant de si nombreuses années.

Six années s'écoulent sans problème particulier, avec un suivi régulier à l'IGR.

En 2002, nous constatons l'apparition d'algies diffuses, les marqueurs s'élèvent, des opacités lobaires sont retrouvées à la radio pulmonaire; le scanner thoracoabdominal retrouve des ganglions dans la loge de Barety. Des antalgiques de palier deux sont mis en place dans un premier temps.

En 2003, Mme C. est devenue poly-algique, s'est affaiblie, quitte moins souvent son lit et le fait seulement avec l'aide du personnel. Malgré l'installation d'un matelas anti-escarre, une escarre sacrée ne va pas tarder à apparaître. Le caractère acariâtre de cette patiente s'est accentué, mais Mme M., sa fille, est toujours aussi présente (presque envahissante!) et nous fait totalement confiance quant à l'organisation des soins de sa mère: elle ne souhaite pas que sa mère soit transférée en milieu hospitalier. Celle-ci est sous morphiniques, bénéficie de soins infirmiers d'.

Au cours des derniers mois de 2004, nous assistons à une nouvelle dégradation de l'état général de Mme C., qui ne quitte plus du tout son lit : accentuation des algies; malgré les soins locaux, l' s'est considérablement creusé; il en apparaît même un autre au niveau d'un talon. Nous sommes entrés dans la dernière phase de ces longs soins palliatifs. L'équipe renforce sa disponibilité, en organisant des passages réguliers chez Mme C.; sa fille est présente tous les jours, matin et après midi. Nous entourons tous Mme C. en l'écoutant et en recevant ses plaintes; elle est sous morphine, bénéficie, en raison de difficultés alimentaires, d'apports de compléments alimentaires, puis, devant une tendance à la déshydratation, de perfusions sous-cutanées avec surveillance biologique.

Elle décède début 2005.

Quelques temps après, sa fille écrira à toute l'équipe une très belle lettre, empreinte de beaucoup d'émotion, afin de nous témoigner sa reconnaissance.

3. Troisième cas

Le troisième cas est celui M. P., de confession israélite, né le 25 avril 1934 en Serbie. Il entre à l'EHPAD le 08 février 2001. Il s'agit d'un homme célibataire, isolé et marginalisé sur le plan social (immigré politique), ancien très grand fumeur.

Il est atteint d'une BPCO avec carcinome épidermoïde du lobe supérieur gauche, diagnostiqué en 1999 à l'hôpital Saint Antoine, où il avait été admis pour détresse respiratoire. Il avait alors bénéficié d'une chimiothérapie suivie d'une radiothérapie. Lors de son entrée à l'EHPAD, il est en bon état général, il a eu une très bonne réponse à la radiothérapie et ne présente aucun signe d'évolutivité néoplasique clinique, biologique ou radiologique. Il a, par ailleurs, un glaucome bilatéral à angle ouvert. Son traitement associe de l'Atrovent spray (3 b/jr), du Surbronc et des gouttes de Timoptol.

Ce patient manifeste une grande anxiété, un vif intérêt pour les médecines parallèles, et une certaine défiance vis à vis de l'équipe. Il voue, par ailleurs, une grande confiance au pneumologue qui le suit à Saint Antoine et qu'il continue de voir au rythme approximatif d'une visite tous les trois ou quatre mois. Son moral est médiocre, et sa confiance sera longue à conquérir. Mais une fois cette étape passée, M. P. recherchera très fréquemment le contact des infirmières et du médecin, afin de *décharger* son angoisse. Pendant deux ans son état est stable.

Puis, assez rapidement, apparaît une dégradation de l'état pulmonaire, avec dyspnée d'effort puis de repos. M. P. continue à voir le spécialiste à Paris, qui proposera quelques séances supplémentaires de radiothérapie, sans grand effet thérapeutique. M. P. est totalement conscient de l'évolution de sa maladie; il ne se rend plus au CHU. Il commence à extérioriser un travail d'introspection au sein de son passé, de sa vie aventureuse et peu heureuse, et il aime m'appeler le matin pour se confier lors d'un bref entretien, toujours dans sa chambre, qu'il prend soin de fermer à clef. Il ne parle jamais de sa maladie, mais de son enfance en Europe centrale, de son départ contraint de Serbie, de son arrivée en France où il est allé de *petits boulots* en errances marginales; en dépit de ce parcours chaotique, il s'agit d'un homme cultivé, possédant de très nombreuses références littéraires, en particulier sur les écrivains français.

Sa situation clinique devient critique, la dyspnée se majore et la marche devient difficile. Une oxygénothérapie est alors organisée au sein de l'EHPAD, dans sa chambre. Son état s'aggrave, il est cantonné dans sa chambre, sous oxygène pour tout traitement, mais ne se plaint d'aucune douleur. Il écrit des petits textes, en français, (poèmes, réflexions philosophiques) qu'il me montre, guettant une remarque. Il ne reçoit aucune visite.

Rapidement, il doit bénéficier d'une alimentation moulinée, et dans les derniers jours il ne prend plus que des aliments liquides (compléments alimentaires, eau gélifiée); la perfusion est envisagée. Le 25 février 2005 au matin, nous retrouvons M. P. décédé, le visage paisible: il s'est éteint pendant son sommeil.

4. Quatrième cas

Le quatrième cas évoqué concerne Mme B., 86 ans, admise à la mi avril 2006: elle est en provenance d'un service de soins d'un hôpital gériatrique, et affligée de pathologies lourdes. En effet, cette dame est atteinte d'une démence d'Alzheimer, très avancée et très dégradée, non quantifiable; elle présente des troubles sévères du comportement. Par ailleurs, on retrouve une luxation de prothèse de hanche, déjà récusée par les chirurgiens; alitée, elle a une ulcère du talon droit. Son traitement comprend des injections de Fraxiparine, du Skenan 1p 30 matin et soir plus de l'Actiskénan si douleur; du Lasilix faible, de l'Aricept 10 mg 1par jour; enfin de l' Equanil (250 matin , 400 le soir) et 3 Atarax 100 par jour.

A son arrivée, elle est très calme, non algique, accompagnée de sa fille qui sera toujours très présente. Celle-ci pose d'emblée le principe de non acharnement thérapeutique si l'état de sa mère vient à s'aggraver; dans les jours qui suivent, avec le médecin traitant qui a été choisi par la fille de Mme B., nous redemandons un avis de chirurgie orthopédique. Le chirurgien récusé catégoriquement toute intervention chez cette patiente. Devant la survenue de rectorragies, la Fraxiparine est arrêtée et Mme B. est mise au fauteuil, malgré son état. Deux mois se passent sans trop de problèmes. Mais début juillet, on retrouve une patiente très fatiguée, s'alimentant

difficilement, et cela dans un contexte saisonnier très chaud. Nous décidons, en accord avec sa fille, d'une réhydratation par une mise sous perfusion sous-cutanée et de l'administration de compléments alimentaires; son diurétique est arrêté. L'état de santé se stabilise, la biologie est correcte. Les antalgiques sont maintenus à moindre dose, Mme B. est ainsi à l'abri de douleurs, en particulier lors de la toilette, des changes ou du soin d'. La pièce est rafraîchie par un ventilateur et un climatiseur monobloc; la patiente est rafraîchie par vaporisation ; les stores sont abaissés pour réduire les effets du soleil; le mois de juillet se passe ainsi. La fille de Mme B., une personne très calme et très agréable, lui rend quotidiennement visite. Elle nous réitère sa demande de ne pas pratiquer d'acharnement thérapeutique. Nous lui répondons que l'équipe joue son rôle de soignant, ce qu'elle comprend parfaitement. Mme B. s'éteint à la fin du mois de juillet.

5. Cinquième cas

Un cinquième dossier s'intéresse à Mme B. J., originaire du Vietnam, où elle est née en 1917. Elle entre dans l'institution en 1980, dans le cadre d'un *rapatriement* pour rapprochement de sa famille qui s'est installée en France.

Dans ses habitudes de vie, on retrouve un tabagisme ancien, maintenu à 1 paquet par jour.

Dans ses antécédents, on retrouve des séquelles d'un AVC ancien (date inconnue) et d'un IDM antéroseptal (1980).

Elle est aussi suivie pour HTA ; son traitement comprend: Nisisco 1/jr , Sactal 200 1/jr.

On se trouve face à une dame charmante, très discrète mais très avenante, souriante, parlant médiocrement le français, mais essayant toujours de se faire comprendre. Elle prend ses repas au restaurant de l'établissement, a des contacts avec les autres résidents originaires d'Asie du sud est, et reçoit régulièrement la visite de sa famille.

La période 1980-2006 se déroule sans problème majeur de santé. A la fin octobre 2006, Mme B., qui n'a jamais cessé de fumer, présente quelques

perturbations: sensations vertigineuses (elle fera deux chutes sans gravité car elle nous explique ressentir le «malaise» arriver), baisse de l'appétit, et apparition de signes de tristesse. La biologie traduit un syndrome «inflammatoire» avec vs à 90/105 crp à 99; nous décidons, en concertation avec sa famille, d'une hospitalisation programmée pour bilan; on trouve une image du lobe supérieur droit, sans retentissement cardiaque ni sur la fonction respiratoire.

La patiente (90 ans) nous est réadressée. On va alors constater une altération de l'état général, avec repli sur soi, refus d'aller prendre ses repas au restaurant. Elle présente, au début janvier 2007, une infection broncho-pulmonaire, confirmée par le service de pneumologie de l'hôpital, qui ne garde pas la patiente. Nous organisons, avec la famille, la prise en charge de cette fin de vie : il faut apporter une alimentation enrichie en graisses et protéines, adjoindre des compléments alimentaires et assurer une hydratation suffisante. Devant la majoration de l'altération de l'état général avec alitement permanent, nous mettons en place un matelas anti-, une kinésithérapie de mobilisation des articulations. La famille est extrêmement présente, ce qui nous aide à gérer l'angoisse importante apparue chez Mme B., qui est aussi prise en charge par la psychologue de l'établissement. Des douleurs diffuses entraînent la prescription de morphinomimétiques .

Enfin, début Février, Mme B. ne s'alimente plus et nous la plaçons sous perfusion sous-cutanée quotidienne. Elle présente une dyspnée avec saturation en oxygène inférieure à 88 et nous lui proposons une oxygénothérapie (1l/mn).

Elle s'éteindra quelques jours plus tard, entourée des siens et de l'équipe de l'établissement qui aura été sa demeure et son lieu de vie pendant 27 ans.

6. Sixième cas

Le dernier dossier parlera de Mme T., une résidente décédée récemment. Elle était la plus ancienne résidente de l'EHPAD, mais pas la plus âgée.

Mme T. arrive à l'EHPAD en 1990, sans pathologie particulière. Elle a alors 80 ans et n'a pas de famille en France. Elle porte une perruque noir ébène, elle est

mince mais dotée d'un très bon appétit. D'humeur toujours égale, elle a un contact très agréable. Vietnamiennne née à Saigon, elle fait partie de ceux qui, après les défaites française et américaine dans son pays, ont émigré vers l'Europe ou l'Amérique. Elle s'exprime dans un français très correct, marqué par un accent caractéristique des personnes originaires de l'Asie du Sud Est. Toutes ses phrases sont ponctuées par de nombreuses formules de politesse et de déférence.

Cette charmante résidente passe toutes ces années sans problème majeur de santé. Tous les ans à Noël, elle s'associe à d'autres résidents originaires d'Asie pour faire un cadeau au médecin et aux infirmières, selon la tradition asiatique.

La période de la fête du Têt est l'occasion pour ces personnes d'organiser une petite manifestation traditionnelle : défilé du dragon, pétards, lampions et gâteaux spéciaux. Mme T., isolée au plan familial, participe régulièrement à ces fêtes, auxquelles sont toujours conviés les représentants officiels locaux : maire, conseillers municipaux, président du Conseil Général.

A l'automne 2006, l'état de santé de Mme T. marque le pas, elle présente quelques difficultés à se déplacer et nous décidons de lui proposer un fauteuil roulant. Elle peut ainsi continuer à venir manger en salle de restaurant et à participer aux animations proposées dans l'EHPAD. Début 2007, elle présente une AEG plus marquée, sans indice clinique particulier. Une hospitalisation est programmée pour évaluation de cette AEG. L'hospitalisation sera peu contributive, concluant à un état de vieillissement sans pathologie identifiée. Au premier trimestre 2007, Mme T. a perdu son autonomie physique et est complètement prise en charge par l'équipe. En revanche, elle conserve un état mental correct, un sens de l'humour pertinent et ses bonnes manières. Elle est toujours amenée au restaurant, mais cela la fatigue de plus en plus. En avril 2007, nous décidons de lui apporter un plateau dans sa chambre. Elle s'alimente très modérément, au fauteuil. Ses forces la quittent progressivement, bien que ses biologies restent satisfaisantes. Fin mai, elle ne se lève plus et ne s'alimente plus spontanément ni seule. L'équipe (médecin coordonnateur, infirmière, aides-soignants) et la direction décident d'assumer la prise en charge de fin de vie de cette résidente au sein de l'établissement. Elle reçoit une alimentation mixée qui lui est administrée par une aide soignante. Un matelas anti- est mis en place. Début juin,

l'alimentation per os est devenue insuffisante; nous décidons, en réunion de synthèse, de la mettre sous perfusion sous cutanée, (glucosé 1l/24h plus électrolytes) avec surveillance clinique et biologique. Elle reçoit l'administration de nutriments liquides avec le corps d'une seringue. Cette action normalisera rapidement et de manière très éphémère le bilan biologique de cette résidente. La fonction rénale est normale, la saturation en O₂ est acceptable (environ 92 %), on ne constate aucune souffrance. Mme T. obéit aux ordres simples. Néanmoins, son état se dégrade, elle a des rétractions musculo-tendineuses et un encombrement bronchique, traités par des séances de kinésithérapie et une aspiration endo-trachéale. Elle s'éteint le 12 juin, au matin, le visage serein.

7. CONCLUSION DE CES EXEMPLES

Les résumés de ces quelques dossiers illustrent la diversité et la complexité des situations et des contextes cliniques rencontrés en EHPAD. Les médecins intervenants, tout comme les équipes soignantes, doivent faire face aux situations personnelles de chaque résident, et aux cas cliniques, qui présentent un aspect polypathologique et donc pluridisciplinaire.

Tous les cas présentés mettent en évidence une attente, aussi bien du résident que de sa famille, lorsqu'il en a une. Le résident, en phase de fin de vie, a besoin d'un environnement rassurant, de toute l'attention de l'équipe et de la présence de ses proches. De leur côté, les familles attendent une information, un appui et surtout elles souhaitent avoir la certitude que l'équipe est toute entière à l'écoute de leur parent, et en prend soin. Des remarques, voire des désaccords sont parfois exprimés, et il faut en tenir compte.

Enfin, ces cas suggèrent la nécessaire adaptation des équipes au résident, la prise en compte de ses attentes spécifiques, la satisfaction des besoins de ces personnes âgées devenues dépendantes et arrivant au terme de leur vie ; et ils suggèrent également la nécessité d'entourer les familles.

Tout cela montre aussi la richesse des échanges et l'intensité du lien existant entre les résidents, leurs familles et l'équipe soignante.

CONCLUSION GENERALE

Dans un contexte général de modification des modes de vie et des valeurs traditionnelles qui régissent nos sociétés, il semble judicieux de réfléchir à la mort, à la place qu'elle occupe et à l'approche que nous devons en avoir : il s'agit véritablement d'un problème sociétal majeur.

Les institutions pour personnes âgées, régulièrement confrontées à la fin de vie et à la mort, doivent apporter une réponse à ce problème délicat. Il est souhaitable qu'elles ne délèguent pas systématiquement sur une hospitalisation, inhumaine et coûteuse, et qu'elles assument complètement, jusqu'au bout, la fin de vie de leurs résidents mourants.

La prise en charge de résidents en soins palliatifs au sein d'un EHPAD est avant tout un **travail d'équipe**, de collaboration, dont l'objectif est d'accompagner le mourant en prenant en charge sa DOULEUR, sa SOUFFRANCE et son ANGOISSE, et en répondant à ses divers besoins .

L' EHPAD doit impérativement situer son action dans un environnement de **réseaux** de soins palliatifs; en particulier par une contractualisation avec des **Equipes Mobiles de Soins Palliatifs**, qui pourront intervenir pour soulager le « surmenage » des équipes de soins.

Le rôle des familles est indispensable. Leurs attentes doivent être satisfaites au mieux : leur difficile démarche doit être encouragée, soutenue et facilitée.

Les familles doivent garder leur liberté quant aux choix concernant leur parent. On remarquera que, dans la plupart des cas, les familles préfèrent laisser leur parent en fin de vie en EHPAD, considérant que le fait qu'il connaisse l'équipe et que l'équipe le connaisse constitue un lénitif pour la souffrance psychologique qui est presque toujours inévitable.

Il est essentiel d'informer les familles des actions entreprises, en expliquant les choix et en justifiant les décisions prises. Le conseil et l'information des familles ont

un caractère fondamental et incontournable, lors de la prise en charge de résidents en soins palliatifs. Le dialogue dans ces situations est très important ; il permet d'expliquer l'action, de répondre aux questions que se posent les familles, d'écouter et ainsi de limiter les cas de malentendus, qui peuvent toujours être source de réclamations ou de plaintes.

Il faut ici souligner le rôle essentiel du médecin coordonnateur, qui doit participer à un travail de **réflexion** et d'**organisation**, grâce à sa propre compétence d'évaluation de la situation.

Le médecin coordonnateur a, en effet, différentes fonctions :

a) **Fonction de liaison** entre les différents acteurs de santé :

- *Intervenants extérieurs* : médecin traitant, kinésithérapeute, pharmacien, médecin spécialiste

- *Equipe salariée de l'établissement* : infirmière coordinatrice, infirmières, personnel soignant du premier rang , mais aussi psychologue et direction .

b) **Rôle de formation et d'anticipation** auprès du personnel :

• **Formation** : il doit sensibiliser le personnel aux problèmes de fin de vie, au moyen de réunions d'information et de discussion.

• **Anticipation** : il doit **élaborer des protocoles** sur les attitudes à adopter, les communiquer à l'équipe et vérifier si l'équipe les connaît bien.

c) Il doit veiller à ce que l'EHPAD se procure le **matériel nécessaire** aux besoins d'un résident en fin de vie.

d) Il a un rôle déterminant dans la **prise en charge** de la **douleur** : celle-ci doit être systématiquement identifiée et traitée avec efficacité. Cette démarche est fondamentale lors de toute prise en charge de soins palliatifs. Elle implique une collaboration étroite avec le médecin traitant du résident.

e) Il doit œuvrer auprès des résidents, des familles et du personnel pour une gestion optimale de la **dualité lieu de vie – lieu de fin de vie**.

f) Il doit veiller à l' **humanisation** et à la **qualité** de l'accompagnement de fin de vie, souhaitées aussi bien par les autorités de tutelle que par bon nombre de familles. Pour cela, il devra se référer au référentiel de qualité ANGELIQUE,

qui définit les bonnes pratiques professionnelles et recommande, entre autres, un accompagnement de la fin de vie digne, humanisé, en particulier lorsque celle-ci se déroule en milieu institutionnel (convention tripartite).

g) Il doit **servir de lien** avec les familles.

h) La dernière mission du médecin coordonnateur sera d'organiser **l'annonce du décès**, d'une part à la famille (en évitant la nuit, sauf requête spéciale) et, d'autre part, aux autres résidents.

En résumé, les équipes gériatriques, et en particulier les médecins coordonnateurs, ont un rôle essentiel dans la prise en charge de la fin de vie : elles se doivent de placer le résident au centre de leur réflexion et de leur action et de faire le lien entre les divers acteurs, internes et externes à l'institution, et la famille. Cela s'inscrit dans le cadre de la mission d'acteur de santé publique qui est confiée au médecin coordonnateur.

La liaison entre les équipes qui effectuent l'accompagnement des mourants et les services spécialisés de gériatrie, contribuera certainement au développement des connaissances dans le domaine des soins palliatifs en gériatrie, à l'amélioration des pratiques professionnelles et à la qualité de la prise en charge.

Cela permettra de faire face à l'augmentation prévue des prises en charge des résidents en soins palliatifs en EHPAD.

ANNEXES

Annexe I :

Charte des droits et des libertés de la personne âgée dépendante, Fondation Nationale de Gérontologie 1999, Ministère de l'emploi et de la solidarité :

Article XI - Respect de la fin de vie

Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille. Certes, les affections sévères et les affections mortelles ne doivent pas être confondues: le renoncement thérapeutique chez une personne curable constitue un risque aussi inacceptable que celui d'un acharnement thérapeutique injustifié. Mais, lorsque la mort approche, la personne âgée doit être entourée de soins et d'attentions adaptés à son état.

Le refus de l'acharnement ne signifie pas un abandon des soins mais doit, au contraire, se traduire par un accompagnement qui veille à combattre efficacement toute douleur physique et à prendre en charge la douleur morale.

La personne âgée doit pouvoir terminer sa vie naturellement et confortablement entourée de ses proches, dans le respect de ses convictions et en tenant compte de ses avis.

Que la mort ait lieu au domicile, à l'hôpital ou en institution, le personnel doit être formé aux aspects techniques et relationnels de l'accompagnement des personnes âgées et de leur famille avant et après le décès.

Annexe 2 :

Cadre législatif

- *Code de déontologie médicale (art 37)*
- *Annexe du Décret no 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.*
- *Loi du 9 juin 99 sur l'accès aux soins palliatifs.*
- *19 février 2002 : Circulaire sur l'organisation des soins palliatifs à domicile et en établissement.*
- *Loi du 4 mars 2002 : Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.*
- *Loi du 22 avril 2005 : Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie.*
- *Décret d'application de la loi de 22/04/05 : (décret du 6 02 2006) sur le projet de soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et personnes handicapées*
- *Circulaire DHOS du 28/03/07 : filière gériatrique et HAD en EHPA*

Annexe 3 :

REFERENTIEL ANGELIQUE, (fin de vie- extrait)

Q 97- Fin de vie (Médecin coordonnateur + infirmier référent)

La fin de vie fait-elle l'objet :

- d'une prise en charge spécifique des résidents (soins d'accompagnement adaptés incluant la famille, respect des convictions religieuses, etc.) ?
- d'une convention avec une équipe mobile, une unité de soins palliatifs ?
- d'actions de formation du personnel ?

Q 117- Convention Coordination

Existe t-il une collaboration avec un ou des établissements de Convention(s) ou projet santé pour des problèmes spécifiques :

- prise en charge de la douleur ?
- soins palliatifs ?
- consultation mémoire ?
- troubles du comportement ?
- nutrition... ?

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

Abiven M., *Une éthique pour la mort*, Paris, Desclée de Brouwer, coll. Ethique sociale, 1995

Kübler-Ross E., *Vivre avec la mort et les mourants*, Genève, Edition du Tricorne, 1984

Poletti, R., *La mort restituée*, Genève, Editions Jouvence, 1982

Sebag-Lanoë, R., *Mourir accompagné*, Paris, Desclée de Brouwer, 1998

Verspieren P., *Face à celui qui meurt. Euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement*, Paris, Desclée de Brouwer, 1984

Conférences, articles

Chapiro, S. (Hôpital Paul Brousse), « Lettre de la SFAP ET SFGG, Soins Palliatifs et gériatrie 2002 » in *Cours du DIU médecin coordonnateur Paris Descartes*, 2007

Corbineau J.P., « Soins palliatifs et prise en charge de la douleur », in *Formation médicale*, 2006.

Nicolle, Weiss, David, « Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie et Accompagnement d'un mourant et de son entourage », Strasbourg, Faculté de Médecine, 2003

Sites internet

- Centre National de Ressources François Xavier Bagnoud (CDRN -) *Soins palliatifs B*
cdnrnfb@croix-saint-simon.org
www.cdrnfb.org

- Société Française d'Accompagnement et des soins Palliatifs (SFAP) - *Histoire des soins palliatifs*
www.sfap.org

- Société de Gérontologie de l'Ouest et du Centre (SGOC) - *Mourir, voir mourir ; place des EHPAD dans la société*
www.sgoc.fr