

Université René Descartes – Paris V

Faculté Cochin – Port-Royal

**LA FIN DE VIE EN EHPAD :
LES BONNES PRATIQUES ET LES
LIMITES DE LA PRISE EN CHARGE.**

Docteur Nathalie MARTEAUX-BERGER

DIU MEDECIN COORDONNATEUR D'EHPAD

ANNEE UNIVERSITAIRE 2006-2007

Directeur de Thèse : Me S. CADET
Psychologue en soins
palliatifs et en EHPAD.

LA FIN DE VIE EN EHPAD : LES BONNES PRATIQUES ET LES LIMITES DE LA PRISE EN CHARGE.

INTRODUCTION

- I- DEFINITIONS DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA PRISE EN CHARGE EN FIN DE VIE
- II- CAS PARTICULIERS : LES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE EN EHPAD

PRESENTATION DE L'EHPAD

- 1- PROJET D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE AU TILLEUL ARGENTE.
 - 2- PRISE EN CHARGE MEDICALE ET PARA-MEDICALE
 - A- PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR PHYSIQUE
 - B- KINESITHERAPIE
 - C- LES SOINS DE BOUCHE
 - D- L'ALIMENTATION ET L'HYDRATATION
 - E- PRISE EN CHARGE DES AUTRES SYMPTOMES GENANTS
 - LA DYSPNEE
 - LA FIEVRE
 - LES NAUSEES ET LES VOMISSEMENTS
 - L'ANXIETE , LES TROUBLES DU COMPORTEMENT
 - F- LE CONFORT
 - G- LES PEURS
 - 3- CAS PARTICULIER DES PATIENTS DEMENTS.
 - 4- PRISE EN CHARGE DE LA FAMILLE DES RESIDENTS EN FIN DE VIE.
 - 5- LE DECES EN INSTITUTION
 - A- PROCEDURE
 - B- COMMUNICATION
 - AVEC LE RESIDENT MOURANT
 - AVEC LES AUTRES RESIDENTS
 - AVEC LE PERSONNEL DE L'ETABLISSEMENT
- III- ENTRE LA THEORIE ET LA PRATIQUE EN EHPAD : LES LIMITES DE LA PRISE EN CHARGE.
- 1- PASSAGE DU SOIN CURATIF AU SOIN PALLIATIF

2- LES BONNES PRATIQUES MEDICALES :

A- LES SOINS TECHNIQUES

B- LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS DEMENTS

3- LA RELATION AVEC LES FAMILLES.

IV- ENQUETE : « FIN DE VIE EN EHPAD » EFFECTUEE AUPRES DU PERSONNEL
DU TILLEUL ARGENTE

- PERSONNEL D'ASSISTANCE DE VIE
- PERSONNEL HÔTELIER

CONCLUSION

INTRODUCTION

Au 19^e siècle, la maison de retraite avait été conçue pour éviter à la personne âgée, isolée et incapable de travailler, de mourir dans la misère. C'était « l'asile de vieux ». L'amélioration du confort au 20^e siècle a changé un peu la donne. Les personnes âgées valides peuvent prétendre vivre à domicile seules, malgré parfois de faibles revenus. L'évolution sociale a permis l'obtention d'aides à domicile pour ces personnes. Les demandes de foyer logements, résidences immobilières pour séniors ou maisons de retraites pour PA valides auraient tendance à diminuer. Par contre, les demandes de prise en charge en EHPAD ne font que croître.

Une partie du personnel de ces établissements, ainsi que les autorités de tutelles, « croient » s'occuper de personnes âgées. Mais ils ont en fait la « lourde charge » de personnes malades chroniques parfois incurables, handicapés par de multiples déficiences.. Ces personnes exigent des soins et des compétences, nécessitent une densité de personnel qualifié ainsi qu'une équipe médicale et para-médicale efficace.

Les questions relatives à la fin de vie s'inscrivent pleinement dans les problématiques relatives au vieillissement de la population. Elles sont une traduction de la progression de la longévité à laquelle nous sommes désormais confrontés. Des réflexions éthiques, politiques, juridiques se succèdent ces dernières années sur le thème des soins palliatifs, de la fin de vie, du « droit » à mourir dans la dignité...Le Cardinal Lustiger, décédé cet été, a donné sa définition de l'accompagnement :

« Les soins palliatifs (...) consistent précisément à ne pas faire subir de traitements inutiles ni à plonger dans le désespoir absolu ceux qui sont au bout du chemin, mais à supprimer la douleur pour leur rendre leur liberté, et leur donner le choix de vivre jusqu'à la fin ce moment de cette existence dans cette chair qui est la leur. »

Qu'en est-il réellement dans nos institutions (EHPAD) ? Sommes-nous capables d'offrir les garanties d'une prise en charge digne, avec nos moyens matériels et humains ? Comment le personnel institutionnel perçoit-il ces derniers moments ? A-t-il les moyens d'accompagner les résidents en fin de vie selon des critères de qualité ?

Dans un premier temps, les principes généraux de la prise en charge de la fin de vie seront repris.

Puis j'aborderai le problème de la prise en charge des personnes mourantes en institution, avec le support d'une petite enquête menée au sein de l'EHPAD dans

lequel je travaille, auprès des membres du personnel hôtelier et d'assistance de vie. Quel regard portent-ils sur notre prise en charge. Quelles sont nos limites ? A-t-on des moyens pour y remédier ?

I- Définitions des soins palliatifs et de la prise en charge de la fin de vie :

La loi n°99-477 du 9 juin 1999 donne des **soins palliatifs** la définition suivante :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe pluridisciplinaire, en institution et à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

La société française d'accompagnement et de soins palliatifs en donne la suivante :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort : ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient, par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. »

Pour Thérèse Vannier (St Christopher's Hospital-London), les soins palliatifs, c'est « tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire. » (1)

La loi du 9 juin 1999 a permis de généraliser à tous les établissements de santé et médico-sociaux, l'obligation de mettre en place une démarche de soins palliatifs. L'article 7 stipule que les établissements médico-sociaux doivent mettre en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert. Il est donc impératif de formaliser les soins palliatifs dans le projet de soins. Il est pour cela nécessaire de s'assurer que chacun des acteurs de l'institution partage bien les mêmes valeurs, la même éthique dans la démarche de soins palliatifs, et reconnaît à l'établissement les mêmes finalités.

Quatre points semblent essentiels à mettre en œuvre :

- Objectiver le regard porté sur la vieillesse et sur les résidents.
- Identifier les valeurs de référence : préciser les intentions et les finalités de l'institution.
- Recenser les désirs des résidents et des familles par des enquêtes, des interviews.
- Définir les finalités et les objectifs des services de l'établissement.

Une autre approche du soin est définie par le Ministère des Affaires Sociales, dans sa publication « Soigner et accompagner jusqu'au bout, l'aide aux mourants » (2). On peut y lire :

« Les soignants doivent donc être guidés par les besoins et les désirs qu'expriment le malade. Ceux-ci peuvent se manifester dans le domaine somatique. Mais alors toute prescription de traitement ne doit plus seulement s'interroger sur son opportunité technique, mais aussi sur sa capacité à répondre aux besoins des patients mourants. Les prescriptions qui, bien que justifiées sur le plan technique, n'ont pas les effets escomptés ou au contraire des effets secondaires qui aggrave la situation, sont généralement celles qui n'ont pas pris en compte les besoins non strictement médicaux des patients. A cet égard, elles sont inadéquates et peuvent conduire, sans bénéfice, à l'escalade thérapeutique. A l'inverse, de faibles doses de médicaments prescrits dans le contexte relationnel adéquat conduisent à des effets thérapeutiques souvent inespérés(...) Accompagner veut dire qu'il y a toujours quelque chose à faire pour aider un malade à vivre jusqu'au bout. »

Dans un EHPAD, l'impulsion d'une démarche de soins palliatifs et d'accompagnement des résidents en fin de vie ne peut se développer que par la volonté et l'initiative partagée de l'équipe de direction administrative, médicale et para-médicale de l'établissement. Il s'agit donc d'une coopération interdisciplinaire. La démarche doit impliquer, sous la responsabilité du médecin coordonnateur, des infirmières, les aides soignantes et AMP (aides médico-psychologiques), chargé(e)s de dispenser les soins de bases aux résidents. Il est indispensable de travailler dans le respect du rôle de chacun et dans le respect du résident.

II- Cas particulier : les soins d'accompagnement de fin de vie en EHPAD :

J'exerce dans un EHPAD en Seine-et-Marne, la résidence Le Tilleul Argenté.

Présentation : Il s'agit d'un établissement de 75 places. Nous ne proposons que très peu d'accueil temporaire, et n'avons pas d'accueil de jour. Le GMP actuel est de 630, mais un PMP de 312...

Les effectifs du personnel de soin sont les suivants : 1 médecin coordonnateur, 1 infirmière coordinatrice, 4 infirmières (en roulement 2 par 2), 8 personnes en assistance de vie par jour plus un mi-temps par jour, une psychologue, une psychomotricienne. Nous avons par ailleurs des intervenants libéraux (médecins bien sûr, mais aussi kinésithérapeutes, pédicures-podologues).

Nous avons intégré au projet d'établissement un projet de soins qui s'appuie sur l'accompagnement individualisé de la personne âgée jusqu'à la fin de sa vie.

Nous avons travaillé sur le sujet de la fin de vie et sur la mort. Nous nous sommes posés plusieurs questions afin de cibler les préoccupations et les attentes de chaque intervenant :

1-PROJET D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE AU TILLEUL ARGENTE :

- Nécessité d'identifier les besoins du résident en fin de vie. Quelles sont ses attentes, ses demandes, ses besoins ? Importance de l'observation, de l'écoute, de l'examen du résident, du dialogue avec lui.
- Allons-nous savoir et pouvoir y répondre par des pratiques techniques et comportementales adaptées ?
- Qui intervient auprès des résidents en fin de vie , et quel est son rôle ?
Infirmières, aides soignants, auxiliaires de vie, aides médico-psychologiques, psychologue, kinésithérapeute, infirmière coordinatrice, médecin coordonnateur, responsable hôtelière, agents hôteliers, directeur. Faisons-nous appel à d'autres intervenants ?

- Quelle est le rôle de la famille et sa place dans l'accompagnement de son parent en fin de vie ? Doit-on identifier des limites ?

Nous avons tenté de définir des caractéristiques du travail lors de cet accompagnement :

- S'assurer que le résident est effectivement en fin de vie. Vers quelle étape de sa vie chemine-t-il ? A quel rythme ? A ce propos, on peut s'appuyer sur la citation du Père Vespierren :

« Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses cotés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas. »

- Prendre conscience que le résident, quelque soit son état de santé, est toujours en vie. Nous n'accompagnons pas des mourants, mais des vivants chez qui nous stimulons les capacités restantes (aider à faire plutôt que faire à la place). Jusqu'à quand devons-nous poursuivre cette stimulation ? Quand faut-il renoncer, accepter la mort prochaine et convertir toutes nos énergies dans un accompagnement à la mort ? Le contexte médical doit être pris en compte, mais également le discours du malade lui-même, son comportement et sa coopération, la parole de la famille, de la personne de confiance, l'attachement des soignants. Les forces qui poussent à vivre ou à mourir sont souvent en dehors d'une logique rationnelle. Face à ces situations, il est essentiel de travailler en équipe dans le cadre d'un management participatif.
- Respecter :
 - le besoin d'appartenance : comprendre le besoin du résident d'être aimé, de savoir que d'autres tiennent à son affection. Importance de la présence du personnel à des moments critiques où les amis, les connaissances ont tendance à s'éloigner, souvent par peur de s'engager de manière affective.
 - le besoin de considération : les personnes en fin de vie ont besoin d'entrer en communication avec les intervenants, de s'exprimer et d'être comprises. Cela limite la sensation de perte de « l'estime de soi ».

- le besoin de sécurité :
 - Confiance dans la compétence du personnel, dans sa disponibilité.
 - Accès à l'information régulière et compréhensible sur la maladie.
 - Besoin d'avoir une personne référente.
 - Besoin de verbaliser ses sentiments et ses craintes.
- Nécessité pour les soignants d'adapter son comportement, afin de favoriser un climat paisible et serein. Quelques consignes sont d'usage :
 - Frapper à la porte avant d'entrer : la chambre est la dernière demeure du résident, elle fait partie de son intimité. Demander au résident s'il souhaite que l'on ferme sa porte en partant, s'il veut que la lumière reste allumée...
 - Se présenter en entrant.
 - Eviter les phrases automatiques (« Ca va ?... »)
 - Poser des questions pratiques, qui peuvent avoir des réponses par oui ou par non, ou par une autre codification (clignement des yeux par exemple) : « Voulez-vous être relevé ? », « Avez-vous soif ? »...
 - Annoncer les gestes qui vont être effectués lors des soins : « Je vais vous rincer la bouche. », « Je vais vous faire une prise de sang. »...
 - Savoir être empathique, et authentique : ni commisération ou apitoiement, ni froideur technique.
- Nécessité de gérer ses émotions lors de cet accompagnement. Prendre conscience de sa peine, de sa souffrance.
- Prendre du recul en équipe pluridisciplinaire, se recentrer
- sur sa vie professionnelle et sur les enjeux de son rôle au sein de l'équipe en cas de difficultés.
- Communiquer avec le résident qui parle de la fin de vie, avec la famille, avec les autres résidents au sujet de l'état de santé d'un de leur voisin, ou bien d'un décès.
- Communiquer au sein de l'établissement.

2- PRISE ENCHARGE MEDICALE ET PARAMEDICALE :

Il est important de laisser le médecin traitant mettre en œuvre les soins et les traitements requis par une personne en fin de vie. Il est toutefois possible et souhaitable de s'aider des réseaux de soins palliatifs du secteur (conseil téléphonique, passage du médecin ou de l'infirmière de l'Unité de Soins Palliatifs, ou hospitalisation de courte durée pour évaluation en Unité de soins palliatifs).

a- Prise en charge de la douleur physique :

Tout résident qui dit avoir mal...a mal ! Il est nécessaire d'avoir recours à une évaluation de la douleur, par les échelles d'auto-évaluation type EVA, ou d'hétéro-évaluation type ECPA° ou DOLOPLUS° si la personne est non-communicante (cf annexes). Ces échelles recherchent les manifestations douloureuses par l'observation de la personne en dehors des soins, pendant un soin, et après un soin. De part la fréquence des réévaluations, il revient plutôt au médecin coordonateur ou aux IDE d'effectuer ces évaluations. Les résultats sont communiqués au médecin traitant pour adapter le traitement antalgique.

L'Organisation Mondiale de la Santé propose une échelles d'utilisation des antalgiques à trois paliers.

- le niveau 1 : non morphiniques (aspirine, paracetamol, ibuprofène..)
- le niveau 2 : morphiniques faibles (codéine, tramadol...)
- le niveau 3 : morphiniques forts (morphine et ses dérivés)

Les douleurs à ce stade nécessitent souvent des antalgiques de palier 3.

L'utilisation de la **Morphine** suit les principes habituels de prescription, avec autant que possible une titration, en débutant par de petites doses. La morphine se présente sous plusieurs formes :

- orale : solution buvable type ORAMORPH°, sous forme de gélules type SKENAN°, avec des formes à libération prolongée (LP) et des formes rapides (ACTISKENAN°). L'intérêt du SKENAN° LP est la possibilité d'ouvrir la gélule, et de ne faire absorber que les microgranules (sans que celles-ci ne soient pilées). C'est utile pour des patients ayant des difficultés à avaler des gélules, ou bien des patients porteurs d'une sonde de gastrostomie.
- injectable : la plupart du temps en sous-cutanée. Utile lorsque la personne présente des troubles de la déglutition. Elle peut être faite en injection sous-

cutanée juste avant un soin, ou bien en seringue électrique si les doses nécessaires sont importantes.

Les effets secondaires de la morphine seront systématiquement recherchés. Parmi les plus fréquents, on retrouve : la constipation (d'où la nécessité d'une surveillance efficace du transit chez les patients sous morphine.). Il y a parfois un intérêt à co-prescrire un laxatif. La somnolence : adaptation des doses pour optimiser le rapport bénéfice/effet indésirable. Les nausées et vomissements : prescrire des anti-émétiques, voire de l'halopéridol en cas de symptômes rebelles.

Peuvent aussi apparaître des hallucinations (intérêt de l'halopéridol), ou un syndrome confusionnel (réadapter les doses).

En cas de mauvaise tolérance à la morphine, ou de résistance à celle-ci, on peut utiliser le **Fentanyl**, sous forme de patch (DUROGESIC°) à changer tous les 3 jours. Il existe plusieurs dosages, permettant d'adapter la prescription à la fonction rénale, afin d'éviter tout risque de surdosage. Il se présente aussi sous forme « orale », l'Actiq°. Il s'agit d'un bâtonnet qu'il faut frotter contre la muqueuse jugale pendant environs 10 minutes. Cela permet d'avoir une action rapide. Mais la limite de ce traitement est la compliance du patient, et l'absence de gingivo-stomatite.

Les douleurs neurogènes peuvent être soulagées par des traitements anticonvulsivants type clonazepam (RIVOTRIL°), ou par le LYRICA°, à doses progressives.

Enfin, des soins particulièrement douloureux peuvent nécessiter l'utilisation du KALINOX°, mélange gazeux anesthésiant. Son utilisation en EHPAD est très limitée : nécessité de former le personnel, avoir un chariot de réanimation, une IDE disponible juste pour un patient...

En cas de soins douloureux, la coordination soignante-infirmière est primordiale, afin de regrouper toilettes et pansements avec un antalgique au préalable.

b- **kinésithérapie** : elle a sa place en fin de vie, avec des soins de type massages antalgiques, mobilisation passive à visée relaxante, lutte contre les attitudes vicieuses.

c- **les soins de bouches** : ils devront être pratiqués après chaque repas, avec des bains de bouche prescrits par le médecin traitant (traitement type PAROEX°, ALODONT°, ELUDRIL°, HEXTRIL°..., ou bien préparation

magistrale type Bicarbonate de Na 14 ‰ plus MYCOSTATINE^o plus ASPEGIC 1000 : 2 sachets, utile en cas de mycose buccale associée.)
L'utilisation de brumisateurs est préconisée pour hydrater la muqueuse.

d- l'alimentation et l'hydratation : il faut, dans la mesure du possible : respecter les goûts du résident (sucré, salé, froid...), privilégier les repas fractionnés sur la journée si les trois repas principaux sont trop importants pour le résident, ne jamais forcer.

En cas de refus alimentaire, il faut toujours essayer de comprendre... Eliminer une cause organique (mycose linguale, nausée, syndrome sub-occlusif, fécalome, affection bucco-dentaire, évolution de la maladie...). En cas de refus volontaire, il faut toujours proposer...mais parfois respecter ce choix.

Cela impose une réflexion « éthique » face à l'alimentation et l'hydratation en fin de vie. La pose d'une perfusion sous-cutanée chez un résident qui ne s'hydrate plus reste toujours un sujet de discussion. Quel est son intérêt ? Le principal inconfort provoqué par la déshydratation est la sécheresse de la bouche. On doit y remédier par les soins de bouche, une humidification régulière des muqueuses par un brumisateur, de l'eau gélifiée, des glaçons, des compresses humides. L'hydratation par voie sous-cutanée permet surtout de rassurer les familles. Elles n'ont pas le sentiment que leur parent « meurt » de faim ou de soif, que l'on « n'abandonne » pas.

L'hydratation sous-cutanée est prescrite sous forme de Glucosé 5 % ou de Sérum physiologique, à la dose de 0,5 à 1 litre par 24 heures. En cas d'oedèmes importants, ou bien de mauvaise tolérance locale, ou d'encombrement, il est préférable de l'interrompre.

e- Prise en charge des autres symptômes gênants :

- **La dyspnée :** l'objectif du traitement est de soulager la sensation d'essoufflement, voire d'étouffement. L'anxiété favorise la polypnée superficielle, d'où la nécessité pour le résident d'être dans une atmosphère sereine et paisible, rassurante.

Il faut veiller au confort du patient, à l'aération de la pièce dans laquelle il vit (utilisation d'un ventilateur si besoin, ou d'un climatiseur en cas de fortes chaleurs).

On peut faire prescrire de l'oxygénothérapie en ambulatoire.

Les aérosols de morphine agissent généralement bien sur la sensation de gêne respiratoire en stade terminal. On utilise 2 à 6 ampoules de 10 mg de chlorhydrate de morphine, diluées dans 2 cc de sérum physiologique pendant 15 à 20 minutes, à répéter 3 à 4 fois par 24 heures.

En cas d'encombrement bronchique important, on utilisera de la scopolamine sous forme de patch SCOPODERM^o :1 patch tous les deux jours. Cela

permet d'assécher les sécrétions. On peut aussi associer des aspirations trachéales douces (se faire aider des kinésithérapeutes).

On modulera aussi les prescriptions de corticoïdes ou de diurétiques en fonction de la clinique.

En cas de dyspnée importante, nous pourrons aussi utiliser de l'HYPNOVEL° 5 mg/ml, à raison d'une demie ampoule en injection sous-cutanée, à renouveler toutes les 6 heures si besoin.

- **La fièvre** : il faut la traiter de façon symptomatique par des antipyrétiques, en utilisant la forme suppositoire si la forme orale n'est plus possible. On peut y adjoindre des moyens mécaniques tels que les vessies de glace. La principale difficulté est de retrouver l'étiologie de cette fièvre. Point d'appel urinaire ? pulmonaire ? cutané ?... Doit-on traiter ? Combien de temps ? En effet, l'arrêt des antibiotiques est parfois difficile à admettre pour certaines familles, qui voient dans la poursuite des traitements un espoir faussement rassurant...
- **Les nausées et les vomissements** : il faut tout d'abord rechercher une cause organique, telle que la mycose linguale, le fécalome, le syndrome sub-occlusif, ou une cause iatrogénique. On traitera la cause, mais on prendra des mesures symptomatiques : utilisation de Dompéridone, de PRIMPERAN°, voire d'Halopéridol.
- **L'anxiété, les hallucinations et troubles du comportement** : il faut là aussi éliminer une cause organique : douleur physique, métastase cérébrale, troubles ioniques (hyponatrémie, hypercalcémie), tumeur cérébrale primitive, rétention aigue d'urine, ou plus simplement infection urinaire, embolie pulmonaire, fécalome...il est nécessaire de traiter (dans la mesure du possible) ces causes, avant de traiter les causes psychologiques : anxiolytiques en cas d'angoisse de fin de vie, de peur de la mort, et neuroleptiques en cas d'agitation et/ou d'agressivité.
Les signes d'anxiété doivent être recherchés même s'ils sont parfois frustrés.

f- **le confort** : il s'agit essentiellement de l'installation du résident, pour les soins de nursing, pour les pansements, pour la nuit. L'objectif principal n'est plus la « prévention » d'escarre ou la lutte contre les positions vicieuses, mais la recherche de la position la plus confortable pour le résident. On s'aidera de matériel médical adapté : matelas alternant, coussins de positionnement, fauteuil coquille si l'on veut verticaliser un peu le résident.

Les positions sont à réadapter régulièrement. Les soins de nursing et de pansements doivent être autant que possible, le moins invasifs (ne faire que des pansements dits « de propreté ». Veiller à l'aspect du pansement en ne changeant parfois que le secondaire). Il faut discuter en équipe du rythme des

soins. La propreté et l'hygiène corporelle reste une priorité pour respecter la dignité des personnes. Les odeurs peuvent être gênantes pour le résident et pour ses proches. On peut dans ce cas utiliser des pansements à base de charbon pour les escarres, rapprocher les soins de bouche, utiliser dans la chambre des diffuseurs d'huiles essentielles... (3), (4).

g- les peurs : dans son ouvrage « La mort restituée », Rosette Poletti classe les 7 peurs fondamentales auxquelles le patient en fin de vie va être confronté :

- la peur du processus de la mort et de la douleur physique.
- La peur de perdre le contrôle de la situation : il existe une perte d'autonomie (intellectuelle et physique). Il a sans arrêt besoin de l'aide d'une tierce personne.
- La peur de ce qui va arriver aux autres après sa mort.
- La peur de la peur des autres : une personne est capable de lire dans les yeux de son soignant ce que pense ce dernier, quelles sont ses craintes (« pourvu qu'il ne meure pas durant mon service... »)
- La peur de l'isolement et de la solitude : dans son ouvrage « Rencontre avec les mourants », E. Kubler Ross cite l'une des patientes qui interpelle son soignant : « De quoi avez-vous donc peur ? C'est moi qui meurt. Ne vous sauvez pas. Patientez. Tout ce que j'ai besoin de savoir, c'est qu'il y aura quelqu'un pour me tenir la main quand j'en aurai besoin. J'ai peur. Peut-être êtes vous blasés sur la mort : pour moi c'est nouveau. Mourir, ça ne m'est encore jamais arrivé. »
- La peur de l'inconnu : qu'y a-t-il après ? Au-delà ou Néant ?
- La peur finale de la personne qui s'approche de la mort et que sa vie n'ait eu aucune signification : « J'aurais dû... », « si c'était à refaire... »

Souvent les mourants, n'expriment pas clairement leurs désirs ou leurs pensées. Il est parfois difficile de découvrir ce qu'ils voudraient essayer de dire... Eux-même d'ailleurs ne le savent pas toujours... Lors de ses visites, le personnel (soignant ou hôtellerie) peut ressentir une certaine méfiance, une réserve du mourant à leur égard. Il est important de laisser s'installer une

relation de confiance. Alors le résident en fin de vie pourra évoquer ce qui lui tient à cœur. Le soignant doit s'efforcer d'être présent, disponible, même si à ce stade le résident exprime des émotions qui peuvent déranger, ou renvoyer à un vécu personnel parfois douloureux : tristesse, insensibilité, culpabilité, jalousie envers ceux qui sont bien portants, agressivité... Il faut essayer de trouver les mots justes, laisser s'exprimer le mourant sans le brusquer, sans éluder de sujets. Cela implique une prise de recul par rapport à sa propre expérience sur les plans professionnel et personnel, une gestion de ses propres émotions et de ses sentiments. Il faut aussi savoir repérer ses limites dans sa capacité à communiquer avec une personne en fin de vie... Ne pas exiger trop de soi-même : ne pas s'attendre à « faire des miracles » ou à « sauver la personne ». Les gens meurent comme ils ont vécu, fidèles à eux-même. Pour qu'une communication puisse s'établir, il faut « accepter » la personne sans réserve, en fonction de sa vie, de son caractère, de ses travers, de son histoire...

3- CAS PARTICULIER DES PATIENTS DEMENTS OU PRESENTANT DES TROUBLES DU COMPORTEMENT :

La prévalence de la démence dans les institutions gériatrique est telle (68% dans notre établissement) que la réflexion sur la fin de vie des personnes âgées vivant en EHPAD recoupe quasi totalement la réflexion sur la fin de vie des résidents ayant une pathologie démentielle et vivant en institution.

La démence est un facteur de risque de surmortalité (OR = 2,63), même pour une démence encore modérée. Le risque est plus important pour les démences vasculaires que pour les démences dégénératives type Alzheimer. Les causes de décès ne sont pas directement liées à la démence, mais aux pathologies associées : infections respiratoires, pathologies cardio-vasculaires et cancers sont les trois principales étiologies retrouvées. La sévérité de la démence peut entraver une prise en charge correcte et efficace.(4)

La décision de passer de « soins continus » aux « soins palliatifs » se fait toujours en équipe pluridisciplinaire.

On peut s'aider d'outils d'aide à la décision tels que celui proposé par le Dr SEBAG-LANOË :

- Quelle est la maladie principale du patient ?
- Quel est son degré d'évolution ?
- Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?

- Est-il facilement curable ou non ?
- Y a-t-il une répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ?
- Que dit le malade, s'il peut le faire ?
- Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?
- Quelles est la qualité de son confort actuel ?
- Qu'en pense la famille (tenir compte de) ?
- Qu'en pense les soignants qui le côtoient le plus souvent (tenir compte de) ?

La décision de passer à des soins palliatifs reste sous la responsabilité du médecin traitant. Cependant, en EHPAD, cette responsabilité est partagée avec le médecin coordonnateur, et le psychologue de l'établissement. Ces derniers sont en effet les interlocuteurs privilégiés des équipes de soins et de la famille. Jusqu'à un stade avancé de la démence, il est possible de recueillir les désirs du patient, sur son « envie de vivre », même si la communication verbale est rendue plus difficile.

Afin de mieux pouvoir communiquer avec ces résidents, il faut connaître les déficits sensoriels dont ils peuvent être atteints :

- La presbyacousie, qui nécessite un entretien dans un environnement calme, sans bruit parasite.
- La baisse d'acuité visuelle : se placer en face de la personne pour lui parler, notre visage correctement éclairé, mais sans toutefois que la personne soit éblouie par la lumière. Cela lui permet de voir sur notre visage toutes les informations non verbales qui accompagnent notre discours. La distance à laquelle on se tient est importante : il faut être suffisamment proche pour être rassurant, mais suffisamment loin pour ne pas être perçu comme un agresseur, ne pas envahir « son » espace.
- La pathologie démentielle, avec quelle atteinte majoritaire ? Cohérence ? Orientation ? Communication ?

Il est aussi important de compléter l'histoire de vie de ces patients désorientés, de connaître leurs croyances, leurs souhaits, en se référant aux proches (famille, amis).

En cas de décision de passage à des soins palliatifs chez un patient dément, il est nécessaire, pour l'équipe soignante, d'avoir un peu de temps pour analyser le ressenti de chacun des proches de ce résident. La notion « d'anticipation » est primordiale dans ce cas. Les éléments d'information apportés par la famille, leurs différentes réactions face aux annonces faites par le médecin sont

importants dans la décision qu'il devra prendre, et dont il assumera seul la responsabilité... Il faut « se hâter lentement »...

Toutefois, toute personne, même ayant une maladie démentielle, a le droit de changer d'avis, sur un choix de soins, sur une décision thérapeutique. Chaque sujet ne chemine pas de façon linéaire. Devant les difficultés de communication, le risque de considérer la personne démente comme un « objet » de soin et non comme un « sujet » de soin est réel.

La diminution, voire l'absence de communication verbale complique la prise en charge relationnelle de la personne en fin de vie. Chacun des intervenants (famille comme soignant) peuvent interpréter différemment les signes que nous envoie la personne mourante. Enfin, lorsque le sujet n'est plus à même de communiquer même par signe, l'entourage se retrouve confronté à des « corps » non-réactifs, morts à la relation. Il est, dans ce cas là, essentiel de respecter les principes de base : respect de la personne, empathie, maintien d'un lien. Il faut rester vigilant au vocabulaire employé au lit du patient, ne sachant pas quelles capacités de compréhension il lui reste. Il faut continuer à lui parler, afin de le rassurer par notre intonation de voix. Il est nécessaire de renforcer la relation par le regard et le toucher.

A propos de « communication », que ce soit pour des personnes démentes ou non, J. de Montigny et M. de Hennezel décrivent cela avec beaucoup de justesse :

« Mais s'il est un temps pour parler et surtout laisser parler la personne âgée de la mort et de sa mort, il est un temps pour se taire et pour apprendre à communiquer au-delà des mots. Les paroles sont rares dans les derniers jours et les dernières heures. Une phrase, quelques mots prononcés par un vieillard ou un autre, nous apprennent peu à peu l'essentiel. Le langage est ici explicite ou symbolique et il est alors question de départ, de retour, de voyage et surtout de la mère, ou des autres êtres chers déjà disparus. Quand les paroles se taisent, ce sont le visage, les mains, les gestes qui nous parlent encore et qui nous enseignent parfois encore plus sur l'étape ultime de la vie...

Le silence des mourants est, sans contredit une forme de communication, la plus difficile à maintenir dans un échange soignant-soigné. Le silence fait parler. Il questionne. Il provoque. Il gêne. Il met en évidence les limites des soignants, l'impuissance des vivants. Le silence appelle la simplicité, l'humilité, l'authenticité. »

4- PRISE EN CHARGE DE LA FAMILLE DES RESIDENTS EN FIN DE VIE :

L'accompagnement des personnes en fin de vie comporte également l'accompagnement de l'entourage familial.

La famille a fait en général un parcours douloureux : dégradation de l'état de santé de la personne âgée, avec une perte d'autonomie se majorant jusqu'à la décision d'une institutionnalisation.

Pour les patients atteints de syndrome démentiel, les aidants familiaux ont dû, en plus, faire face à l'aggravation des troubles mnésiques, avec la perte des souvenirs de famille, la non-reconnaissance des proches, la désorientation... Il existe donc dans ce cas là un « deuil anticipé » du malade, qui est devenu « un autre » pour ses proches. Il ne comprend plus, ne décide plus, il est mort socialement.

Viennent se greffer des situations personnelles parfois difficiles : problèmes financiers, conflit au sein de la famille, les regrets de ce qu'on n'a pas eu le temps de se dire, la souffrance accumulée...

Dans ce contexte, l'information des proches et la disponibilité des soignants sont indispensables. Il est important, pour le médecin coordonnateur ou son infirmier(e) coordinateur, de faire régulièrement le point avec les familles ou le référent familial, la personne de confiance, afin de pouvoir recevoir leur avis en cas de décisions concernant les soins. Des passages réguliers en leur présence permettent de leur montrer que les soins se poursuivent, même si les objectifs ne sont plus curatifs. La réaction des proches peut être très variable, allant de « l'accompagnement serein », au refus de l'inéluctable, avec des demandes inadaptées de soins, déni de la gravité de la situation qui peut générer un ressentiment, voire une agressivité vis à vis des équipes de soins. L'alternative à une non-concordance des choix des familles/projet de soin institutionnel peut être l'hospitalisation du résident. Il est utile dans ces moments délicats, de se faire aider par la ou le psychologue de l'établissement. Les angoisses les plus fréquemment exprimées par les familles sont :

- la crainte de l'abandon des soins,

- la peur de la souffrance, surtout lorsque leur parent ne peut plus exprimer sa douleur verbalement,

- l'angoisse de sensation de faim ou de soif chez les personnes ne pouvant plus s'alimenter,

- est-ce qu'il dort bien ?

- est-ce qu'il se rend compte ?

Il est important pour les proches de sentir que les équipes travaillent avec un objectif commun, le bien-être du résident, la recherche de signes d'inconfort. Au sein de notre EHPAD, nous essayons, dans la mesure du possible (présence ou non sur l'établissement du médecin coordonnateur ou de l'infirmière coordinatrice), de prévenir les proches lorsque la situation clinique s'aggrave. Tout en respectant les souhaits de chacun, nous tentons d'inviter les proches à partager les derniers instants de vie d'un résident. C'est parfois dans ces derniers moments que chacun peut vivre des expériences intenses, qui permettent parfois de faciliter le travail de deuil ultérieur.

Nous préférons que les « mauvaises nouvelles » soient annoncées par du personnel soignant, car la famille demande souvent les raisons médicales, « techniques », de la dégradation parfois brutale de l'état de santé de leur parent. Une réponse floue, un « je ne sais pas... » ne font que majorer les tensions et l'angoisse de la famille quant aux capacités des personnes présentes à gérer la situation dans l'établissement. Lorsque les membres de la famille arrive, ils sont accompagnés d'un soignant jusqu'à la chambre du parent. Une boisson leur est proposée. Il n'y a alors pas de limites d'heure pour la présence des proches. A noter que nous ne possédons pas, comme dans d'autres établissements, une chambre à disposition pour les familles.

5- LE DECES EN INSTITUTION :

1-Au Tilleul Argenté, lorsqu'un résident décède, les équipes de soins suivent une **procédure pré-établie** :

- Appeler un médecin (traitant ou d'urgence), en l'absence du médecin coordonnateur sur l'établissement, pour établir le certificat de décès. Garder une copie pour le dossier de la partie administrative du certificat de décès.
- Prévenir la famille du décès. Se référer au dossier de soin, afin de savoir si les proches souhaitent être prévenus du décès si celui-ci survient la nuit, ou bien s'ils préfèrent attendre l'arrivée de l'infirmière du matin.
- Installer le résident décédé sur la table réfrigérée, après une toilette. Vérifier s'il y a des consignes quant aux vêtements, aux bijoux, aux accessoires que la personne souhaitait garder sur elle. La table réfrigérée reste dans la chambre du résident.
- Prévenir les pompes funèbres selon les recommandations inscrites dans le dossier administratif du résident. S'assurer que la famille, si elle est présente,

a bien signé le certificat de levée de corps. Si la famille n'est pas présente, nous avons des formulaires d'autorisation de levée de corps signés par la directrice de l'établissement.

- La direction envoie un message de condoléances à la famille, et fait parvenir une composition florale au nom du personnel de la résidence le jour des obsèques.

2-La communication au sujet de la mort :

a- avec le résident mourant :

L'acte de mourir peut être, pour certains hommes, le geste le plus signifiant de leur vie. Lorsque les fonctions cognitives du résident le permet, il est important d'aborder le sujet de la mort avec tact et franchise. Privilégier le dialogue avec le résident, sans se dérober. Il existe parfois une « indifférence apeurée » de la société face au grand âge, à fortiori s'il est associé à de la polyopathie, du handicap ou des déficits cognitifs. Il est toujours délicat (mais indispensable...) d'évoquer, lors de l'entrée d'un résident, les problèmes relatifs au décès.

Lorsque ce dernier est en fin de vie, il faut s'efforcer de répondre honnêtement à ses questions, tout en sachant que la vérité médicale n'est pas absolue . Elle n'est pas la propriété de celui qui sait, mais elle appartient à celui qui meurt. Un résident en fin de vie chemine vers une prise de conscience plutôt que vers la recherche d'un savoir scientifique. Toutefois, il est important de rester clair sur l'évolution de la pathologie d'un patient, et sur son pronostic. En effet, il n'y a pas de solitude plus grande que celle de la personne âgée qui se sent mourir, et à qui son médecin ou sa famille jouent la comédie.

Dans son ouvrage « Les derniers instants de la vie », Elisabeth Kübler-Ross décrit les étapes du mourir : le choc, la dénégation (le déni), la colère (la rage), la dépression (le découragement), le marchandage, l'acceptation. Cependant, le Dr Sebag-Lanoë observe que les phases de déni, de révolte et de marchandage ne s'observe que très rarement chez les sujets âgés.

L'état psychologique du patient en fin de vie peut varier selon son humeur, ses symptômes, son environnement, ses détériorations cognitives. Il est important, pour le personnel et l'entourage, de savoir que ces étapes caractérisant le processus de l'agonie sont naturelles, et qu'il ne faut pas s'y opposer ou « sanctionner ». L'accompagnement doit rester une présence attentive, voire active, au cours de ce cheminement. Lorsque la communication verbale est possible, le mourant peut faire part de ses désirs. On parle alors

d'accompagnement actif, parce que le mourant « est actif », ne serait-ce que dans sa parole. Cela démontre l'intérêt pour les équipes soignantes d'élaborer le plus précisément possible le dossier de vie de chaque résident, afin de pouvoir discuter avec lui de ses goûts, de ses préférences, de ses plaisirs, de ses croyances, et pourquoi pas de la mort lorsque c'est lui qui aborde le sujet (le questionner alors sur ses sentiments, ses idées, ses peurs et ses fantasmes quant à la fin de sa vie et la mort).

L'approche de la mort peut aussi être, chez le sujet âgé, synonyme d'un retour à la spiritualité, au sens large : religieuse, bien entendue, mais aussi philosophique, culturelle (des personnes peuvent se sentir touchées par la pensée d'un auteur, d'un artiste...). En EHPAD, nous pouvons solliciter le passage d'un ministre du culte, soit sur la demande d'un résident, soit sur celle de sa famille. Lorsque la fin de vie survient chez des sujets ne présentant pas de déficience cognitive, elle peut correspondre à l'heure de faire des bilans, de se questionner sur le sens de sa vie. Une personne mourante a besoin de pouvoir échanger avec un interlocuteur ouvert et réceptif, mais qui n'est pas forcément un membre de la famille. Un sujet mourant, s'il parle, n'attend pas de son interlocuteur systématiquement une réponse. Il a parfois simplement besoin d'exprimer ses angoisses. Le langage verbal (langage courant ou symbolique), est généralement considéré comme le mode d'expression le plus facile. Il ne faut pas pour autant sous-estimer la communication par le langage non-verbal : le dessin, le geste, le toucher. Le toucher reste le support pour garder le contact avec la réalité. Tenir la main, caresser le front peut calmer, apaiser. Pour le soignant, il s'agit donc d'être là, de ne pas « faire à tous prix », mais de permettre au mourant de rester jusqu'au bout un être capable d'un désir qu'il faut pouvoir comprendre et satisfaire.

b- avec les autres résidents :

Il semble nécessaire d'informer oralement les résidents avec des mots simples et justes, en fonction des affinités, des relations de proximité liées à l'emplacement des chambres, ou de sa place à table... Il faut prendre le temps de la communication, et observer les réactions de chacun.

Au Tilleul Argenté, il a été décidé d'afficher une photo du résident qui est décédé, en précisant que cette personne nous a quitté tel jour. Cela permet aux autres résidents d'en parler entre eux s'ils le souhaitent, d'en parler au personnel de l'établissement, et permet aussi d'informer les différentes familles qui connaissaient cette personne.

c- avec le personnel de l'établissement :

Il faut informer oralement les équipes, en leur expliquant les circonstances. C'est parfois le moment de faire le point sur la prise en charge des derniers jours de vie de ce résident, voir comment chaque intervenant l'a vécu, et ce que l'on peut améliorer.

III- ENTRE LA THEORIE ET LA PRATIQUE EN EHPAD : LES LIMITES DE LA PRISE EN CHARGE .

1- Passage du soin curatif au soin palliatif :

La loi sur le droit des malades du 4 mars 2002 affirme le refus de l'obstination déraisonnable définie par les critères d'inutilité et de disproportion. Elle a été modifiée le 22 avril 2005 : Loi relative au droit des malades et à la fin de vie (5). Elle stipule un droit de refus de traitement par le malade conscient. Lorsque le patient est inconscient, la recherche de sa volonté se traduit par la prise en compte des directives anticipées, de l'avis de la personne de confiance que le patient aurait préalablement désignée, de la famille et des proches. La transparence de la procédure est garantie par son inscription motivée au dossier médical, se prémunissant ainsi de tout arbitraire médical. Cela permet une traçabilité et une analyse rétrospective de la justification de la limitation ou de l'arrêt du traitement en cause. Certains soins (de maintien d'une fonction vitale) peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés. Mais il convient que le médecin continue à prodiguer des soins de confort.

Limites : cette loi sous-entend que des directives anticipées, datant de moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, aient été rédigées.(6)

En pratique, en ce qui concerne des patients entrant en institution avec une lourde perte d'autonomie, ou des troubles des fonctions cognitives à un stade avancé, nous avons rarement ce genre de document. Nous savons que les aidants naturels attendent souvent l'ultime délai pour placer leur parent, car eux même ne sont plus aptes à subvenir aux besoins du proche. Et très peu ont songé à faire rédiger un document de directives anticipées. Il convient donc au médecin coordonnateur, lors de la visite de pré-admission, ou le jour de l'arrivée du résident, de demander si ces directives ont été rédigées, et quelle est la personne dite « de confiance ». Or nous savons tous combien il est difficile d'aborder ces

sujets dès les premiers jours d'arrivée d'un résident. La famille est déjà dans la culpabilité de laisser un parent en institution, d'avoir « failli » au devoir d'aide et de soutien. Il est par conséquent délicat d'aborder d'emblée le thème de la prise en charge de la fin de vie, et de la mort dès les premiers contacts...

Par ailleurs, la loi stipule la notion de décision collégiale. Il est essentiel d'organiser une bonne coordination entre le médecin traitant du résident nécessitant des soins palliatifs, et l'équipe soignante de l'EHPAD. Toute décision importante pour le devenir du résident doit impérativement être consignée dans le dossier de soin. En effet, il revient au médecin coordonnateur d'évaluer la bonne mise en pratique des soins prescrit par le médecin traitant. L'infirmière coordinatrice doit pouvoir organiser des soins selon un protocole bien défini. L'évolution des soins, des pathologies, de la douleur, du sommeil, de l'alimentation... doit être consignée afin de permettre au médecin traitant de décider pour son patient. Le ou la psychologue doit pouvoir fournir une synthèse des entretiens qu'il ou elle a pu avoir avec ce résident. Comment vit-il cette situation, l'évolution de sa pathologie ?

Limites : le temps de présence du médecin coordonnateur et/ou du psychologue en EHPAD, qui limite la fréquence des « réunions de synthèse » sur des dossiers de fin de vie. La non concordance entre les horaires de présence du médecin coordonnateur, et les horaires de passage du médecin traitant.

A propos d'un dossier de patient en fin de vie au Tilleul Argenté : une patiente atteinte d'une démence type Alzheimer, artéritique. Elle a fait une première ischémie aigue d'un orteil du pied gauche. Décision de l'adresser aux urgences pour avis chirurgical. Décision d'amputation de l'orteil. A son retour, patiente assez désorientée par l'hospitalisation, asthénique. La cicatrice était propre mais atone. Dans les semaines qui ont suivi, nouvel épisode d'ischémie aigue à l'autre pied. Nouvel avis chirurgical, demande d'examens complémentaires par le chirurgien vasculaire : echo-doppler artériel et artériographie... La patiente était fatiguée de ses « aller-retour » à l'hôpital, et la famille redoutait une nouvelle intervention, pour une issue non garantie. Discussion avec le médecin traitant : pourquoi une artériographie, qui est un examen pouvant être douloureux, pour un résultat qu'on savait d'avance mauvais au vu de ceux du doppler artériel... la famille s'opposait à des amputations à répétition... Nous nous sommes réunis, la directrice de l'établissement, le médecin coordonnateur, l'infirmière coordinatrice, le médecin traitant et la famille la plus proche, avec la personne désignée comme personne de référence. Nous avons établi un protocole de soins et de surveillance, avec les limites de nos possibilités sur la structure, qui conduiraient inévitablement à l'hospitalisation de la patiente. Ce document, signé par le médecin traitant, le médecin coordonnateur et le référent familial, est resté dans le dossier, afin qu'il puisse être consulté par un médecin urgentiste en cas de besoin. La patiente a malheureusement eu des soins infirmiers de plus

en plus lourds. Le protocole de soins a été revu plusieurs fois, toujours en prévenant la famille (état des pansements, nécessité d'une perfusion sous-cutanée, utilisation de la morphine...). La famille était très présente, venant à plusieurs reprises dans la journée, sans conditions d'horaires... Madame M. est décédée selon ses souhaits et ceux de sa famille, non pas à l'hôpital, mais dans sa chambre.

La mise en place de documents écrits en présence de la personne de confiance, signés par les différents protagonistes, a permis à chacun de valider ses choix quant à la prise en charge qu'elle souhaitait. La famille, dans ce cas là, s'est sentie écoutée, respectée, et « actrice » de l'accompagnement de son parent.

Cela n'est possible que lorsque le résident a une famille proche de lui, et un médecin traitant suffisamment investi et disponible pour ce genre de prise en charge. En effet, à ce stade d'accompagnement, nous sommes obligés de le solliciter souvent pour des réajustement de prescriptions : matériel pour les pansements, perfusion sous-cutanée, suivi biologique, réévaluation des doses de morphiniques, oxygénothérapie...

2- Les bonnes pratiques médicales :

a- les soins techniques :

La prise en charge de patients lourds en soins, et surtout s'il y en a plusieurs en même temps, peut s'avérer problématique en EHPAD.

Comment gérer avec parfois qu'une seule IDE pour 75 résidents, des pansements longs qui peuvent prendre plus d'une demi-heure, et qu'il faut parfois refaire dans la même journée car ils ont été souillés par des selles... Qui gère les 74 autres résident pendant que l'IDE fait un soin technique lourd ?

Comment être sûrs que les morphiniques per os ont bien été donnés à 12 heures d'intervalle, si, en fonction de ses amplitudes horaires, l'IDE n'est plus présente au moment de la prise du soir. Obligation de déléguer la dispensation d'un traitement morphinique par l'aide-soignant(e) de nuit...

Impossibilité de laisser une perfusion IV (utile pour la réhydratation, pour le passage de certains traitements...) 24 heures sur 24, en l'absence d'infirmière de nuit. Il est intéressant de noter que dans le texte de loi relatif au droit des malades, l'hydratation artificielle (tout comme la nutrition artificielle), est considérée non pas comme un soin de confort, mais comme un traitement....

Difficultés pour utiliser le Kalinox^o, qui nécessite la présence de personnel (infirmier, médecin) pour la surveillance du résident...

La « parade » à ces problèmes d'effectifs pourrait être le passage du personnel des services d'HAD au sein de l'EHPAD, afin de soulager le personnel en place. Malheureusement, il y a parfois des délais d'attente incompatibles avec l'état de santé du malade.

b- la prise en charge des patients déments :

L'absence de communication verbale, chez certains patients déments, complique énormément le relationnel avec le personnel d'assistance de vie. L'agressivité (verbale ou physique) lors de soins peut-être interprétée comme une « attaque » personnelle, alors qu'elle traduit sûrement une réaction à la douleur, à une mauvaise position, ou une opposition au soin. Il est primordial de former les équipes afin de savoir « dépister » les signes d'une souffrance physique (savoir utiliser l'échelle DOLOPLUS° par exemple, ou ECPA°), savoir interpréter le contexte de survenue des épisodes d'agitation ou d'agressivité. Il est utile de faire régulièrement des formations sur le langage non verbal ou symbolique. Cela évite de se cantonner aux soins purement techniques, répétitifs. Par expérience au sein de l'établissement, le fait de confier cette « tâche » de dépistage aux auxiliaires de vie, AMP ou aides-soignant(e)s permet de responsabiliser et de valoriser le personnel. Les transmissions sont plus pertinentes, et permettent de mieux réagir au niveau médical.

Or tout ceci sous-entend une présence suffisante du médecin coordonnateur, de l'infirmière coordinatrice et surtout du psychologue. Cela repose aussi sur une stabilité des équipes d'assistance de vie : ces formations ne peuvent être appliquées auprès des résidents si l'on ne tourne qu'avec des vacataires ou intérimaires, qui malgré leur professionnalisme et leur bonne volonté, ne connaissent pas le parcours du résident en fin de vie.

3- La relation avec les familles :

Deux types de problèmes se présentent en institution :

- **des familles éloignées ou l'absence de famille** : le résident en fin de vie a besoin d'échanger avec un interlocuteur ouvert, réceptif, qui n'est pas obligatoirement un membre de la famille. Il a parfois plus d'affinité avec tel ou tel membre du personnel. Une relation de confiance peut s'instaurer. Mais le personnel soignant se retrouve parfois démuni face à des réflexions personnelles de ces résidents, face à leurs « confessions ». Le « savoir écouter » n'est pas toujours facile. On a parfois tendance à toujours vouloir fournir une réponse, alors que la simple présence, une attitude empathique, sont souvent

suffisantes. Le retour des équipes soignantes au sein de mon EHPAD est la frustration de ne pouvoir accorder plus de temps à certaines personnes, du fait de la nécessité d'effectuer des gestes techniques dans un délai parfois limité. Les impératifs de la gestion du temps en collectivité sont un obstacle à cette prise en charge individuelle. Le dialogue, l'écoute, restent des « soins » à part entière, peu, voire pas pris en compte dans le calcul de la charge de travail du personnel d'assistance de vie. Les autorités de tutelles nous encouragent à quantifier les durées des soins techniques. Quid des temps de parole ?

Il est parfois utile d'avoir recours à des accompagnants bénévoles, en passant par des conventions avec des associations locales (listes en général fournies par les CLIC, ou la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs). Dans ce cas, il est primordial de partager les informations concernant le résident en fin de vie. On se heurte parfois à une « relative » méfiance du personnel d'assistance de vie, qui peut se sentir « dépossédé » de son rôle d'accompagnant, et juste utile à effectuer des gestes techniques.

- **des familles très présentes :**

L'admission d'un résident en institution est toujours accompagné d'un sentiment de culpabilité par les aidants familiaux. Cela renvoie à l'échec relatif de leur prise en charge au domicile, du fait de l'aggravation de l'état de santé de la personne âgée dépendante.

Il existe parfois un manque de confiance des familles vis à vis des équipes d'assistance de vie. Reviennent régulièrement des réflexions type « à la maison, je faisais comme ceci », ou « je lui faisais sa toilette comme cela..., à telle heure... ». Les équipes de soins sont tenues à respecter une organisation de travail, et en temps, et en moyens fournis, qui n'est pas toujours compatible avec les souhaits des familles. Ces dernières idéalisent parfois une fin de vie « comme à la maison », faisant fi des contraintes de la collectivité. Il n'y a pas d'accompagnant idéal, ni de « mort idéale »...

Le personnel de l'établissement a parfois le sentiment d'être surveillé, jugé dans ses actes par certaines familles. Elles font quelques fois preuve d'agressivité vis à vis des soignants, du fait d'une angoisse et d'une souffrance incontrôlée. Nous avons aussi été confronté à des conduites à risque de la part de certaines familles vis à vis du résident, lorsqu'il existe un déni de l'aggravation de la santé de ce dernier (exemple : donner à boire de l'eau chez une patiente faisant des fausses routes, car « sinon, elle va mourir de soif »...). Le rôle de surveillance et d'alerte du personnel de soin n'est pas toujours bien vécu.

Dans ces situations conflictuelles, préjudiciables pour le personnel soignant, pour la famille, mais surtout pour le résident, il est essentiel de se réunir afin de désamorcer les tensions. La présence du médecin coordonnateur, de l'IDEC et du psychologue est nécessaire pour rappeler aux familles quel type de prise en charge a été décidé pour leur parent. Un document écrit peut venir finaliser cet entretien.

IV- ENQUETE : « FIN DE VIE EN EHPAD » EFFECTUEE AUPRES DU PERSONNEL DU TILLEUL ARGENTE :

Afin de préparer des formations pour le personnel de la résidence du Tilleul Argente, j'ai rédigé un questionnaire destiné au personnel d'assistance de vie et au personnel hôtelier (cf pièces-jointes).

Je souhaitais mieux connaître leurs attentes, leur ressenti face à la prise en charge des fins de vie.
Le questionnaire était nominatif, afin de pouvoir cibler les besoins individuels, ou leurs craintes.

Cela me semble utile dans l'organisation de la prise en charge de fin de vie de nos résidents, afin de solliciter des membres du personnel responsabilisés et investit dans une mission spécifique, souvent difficile. Cela me permet aussi de comprendre leur difficultés, et de mettre en évidence certaines carences dans l'organisation.

J'ai informé les personnes qui me rendait le questionnaire que je l'exploiterais pour ce mémoire. Il n'était pas obligatoire de me rendre cet outil de travail. Cependant, quasiment tous les membres fixes du personnel d'assistance de vie et d'hôtellerie m'ont rendu le questionnaire, avec le sentiment que « pour une fois », on leur demandait leur avis ! En effet, devant une abondance de protocoles et de procédures (certes nécessaire), les équipes ont un peu le sentiment d'être mises devant le fait accompli, sans réelle concertation. Cela renvoie à la perception pour chacun de la communication au sein de l'institution.

Résultats de cette enquête : (cf annexes)

- **pour le personnel d'assistance de vie :**
 - **formations et informations suffisante sur la prise en charge de la fin de vie** : 54,5% de non, 27,3% de oui, 18,2 sans opinion. L'une des principales demande de la part des équipes était de mieux connaître les raisons d'une aggravation, le pronostic pour chaque résident. Et de ce fait, parfaire leur formation sur la prise en charge spécifique de certaines pathologies.
 - **Capacités à effectuer certains gestes :**
 - Evaluation de la douleur physique : oui à 100%, évaluation de la douleur morale : 27 % de non, 73 % de oui, avec une nuance concernant les personnes ne communiquant plus verbalement : doute sur la bonne interprétation du message non verbal.
 - Aide à la pratique de soins : 91 % de oui, 9% de non (raison : difficultés des gestes, peur de mal faire).
 - Soins de bouche : 73 % de oui, 27 % de non (opposition du patient, acte considéré comme infirmier, peur de faire mal, de blesser).
 - Toilette complète chez un patient douloureux, ou avec une atteinte cutanée importante : 100% de oui, avec pour certains la volonté de faire ce type de toilette à deux.
 - Massage doux, relaxants : 91% de oui, 9 % de non (manque d'expérience, manque de temps).
 - **Communication avec une personne en fin de vie** : 82 % de oui (avec une bonne approche pour certains de la communication non verbale « je suis assez tactile. Je pense que la plupart du temps, le toucher ou une présence est plus important que la parole »). 12% de non (appréhension du manque de compréhension...peur de la personne qui est en souffrance « cette personne ne parle pas, elle hurle ! »...)
 - **Décisions ou attitudes perçues comme dérangeantes au sein de l'établissement :**
 - Douche quotidienne pour certains résidents qui deviennent douloureux.

Manque de temps à passer avec eux du fait du planning chargé des journées (50 % des réponses)
Ingratitude des familles, « insensibilité » par rapport à la fin de vie de leur proche.
Des familles « non touchées » par la fin de vie de leur proche.
Le silence et l'absence de la famille proche.
Le fait de faire rentrer une autre personne rapidement dans la chambre.
Manque de présence par manque de temps, pour apporter un confort qui pourrait être meilleur.

On peut remarquer que les deux principaux items sont la sensation pour le personnel de ne pas être assez disponible, faute de temps, et l'incompréhension de l'attitude de certaines familles.

- **Comment améliorer le quotidien des résidents en fin de vie :**

Plus de présence (famille, amis, personnel).
Plus de temps de présence auprès de ces résidents, pour un accompagnement honorable (100% des réponses)
Présence de musique dans les chambres.
Temps de relaxation.
Massages.
Se relayer entre collègues.
Satisfaire ses dernières volontés.

- **Présence de la famille même lors des soins :** 73 % de non, 27 % de oui sous conditions : « pas si la personne est trop dégradée sur le plan cutané, certains gestes techniques et automatiques de notre part peuvent être traumatisants pour la famille. », « pas pendant les changes, ou une toilette mortuaire. », « oui, si la famille respecte notre pratique professionnelle. ».

Globalement, le personnel d'assistance de vie préfère être seul avec le résident pour les soins de nursing, de peur d'être jugé, ou bien par crainte d'une mauvaise interprétation de la part de la famille de gestes techniques.

- **La toilette mortuaire :** pour 54 % des réponses, il s'agit du dernier SOIN d'accompagnement pour le résident, pour 27 % un geste purement technique, pour 91 % un acte difficile à réaliser, pour 9% TRES difficile à réaliser.

- **Parler plus du décès d'un résident, en équipe :** 82 % souhaiterait plus en parler, même si certains précisent qu'ils ont bien acquis que la mort faisait partie de leur travail.

- **Qu'est-ce que mourir dans la dignité :**

Ne pas passer les derniers instants seul.

Recevoir un apaisement moral par une présence, des paroles, un contact.

Avoir les soins médicaux nécessaires sans pour autant subir un acharnement thérapeutique.

Recevoir un minimum d'hygiène corporel sans pour autant devoir subir des manipulations douloureuses.

Que certaines dernières volontés soient respectées (enterrement, incinération...)

C'est de mourir en respectant la personne jusqu'à la fin, l'accompagner du mieux possible pour soulager sa douleur, et être là.

Apaiser les souffrances.

Accomplir, si le patient peut le dire ou le faire comprendre, et dans la mesure du possible, ses derniers souhaits.

Respecter les souhaits de la personne humaine.

La discrétion, le calme.

Partir propre, tranquillement, partir bien...

Avoir reçu tous les soins possibles

Montrer que l'on éprouve du respect.

Partir avec fierté, honneur.

L'une des AMP de l'établissement m'a repris un extrait d'un travail réalisé lors de sa formation : « le malade est le seul maître de sa vie, même mourant. Il n'a pas besoin qu'on décide à sa place. Même si ça pourrait lui être bénéfique. Il est son propre chef d'orchestre, quand il a la possibilité et la faculté, bien sûr. » Puis elle ci le Dr Leonetti : « Tout ce qui est possible n'est pas forcément souhaitable. Le malade est conscient de sa fin de vie. Il ne faut ni voler la vie ni la mort du malade. »

L'hygiène, le respect de l'être humain, la satisfaction des derniers souhaits ou dernières volontés sont les réponses revenant de façon plus récurrentes.

• **Pour le personnel d'hôtellerie :**

- La majorité ne se sent pas suffisamment informée sur la prise en charge du résident en fin de vie.

- La majorité n'appréhende pas d'entrer dans la chambre d'une personne mourante.
- Communication : réponses mitigées. La communication se limite souvent à une salutation (« bonjour », « bonsoir »), et à l'information du motif du passage (« je vais faire le ménage », « j'apporte de l'eau »...)
- Nette difficultés à communiquer avec les familles des résidents (crainte de ne pas savoir répondre, de déranger).
- Décisions ou attitudes dérangeantes : impression parfois d'acharnement, réactions de certaines familles.
- Comment améliorer le quotidien ? : plus de temps de présence de chacun des membres du personnel. Meilleure communication entre le personnel d'assistance de vie et le personnel hôtelier.
- Parler plus du décès des résidents : non, en règle générale. Toutefois le « remplacement rapide » d'un résident décédé par un autre résident est plutôt mal perçu.
- Mourir dans la dignité : reviennent les termes d'hygiène, d'accompagnement, de respect, de présence humaine. Ne pas mourir seul...

CONCLUSION :

Au terme de ce travail, on se rend compte que chacun des intervenants au sein d'un EHPAD a son rôle à jouer pour accompagner les personnes en fin de vie. Cependant, chacun a sa propre idée de « la bonne prise en charge », son propre vécu, ses propres limites (peur de la souffrance, de la déchéance), et ses propres croyances.

Au-delà des recommandations des bonnes pratiques gérontologiques et des textes de lois, il est essentiel de définir avec ses équipes ce qu'est l'accompagnement pour eux. Cela permet, en concertation, d'intégrer cet accompagnement au projet de vie de l'établissement.

C'est aussi permettre au mourant de conserver un sens humain à ce qu'il vit, lui donner la possibilité de « vivre sa mort », d'avoir encore des droits, et de se faire respecter. Il faut bien sûr savoir composer avec les proches, la famille, afin que personne ne se sente « déposséder » du rôle qu'il tient durant cet accompagnement.

Pour ce faire, la communication entre le résident, la famille et les professionnels doit être exemplaire. La progression et l'amélioration des pratiques de chacun passera par la formation et la mise en place de lieux d'écoute et d'échanges interdisciplinaires. Cela permet de discuter ensemble des objectifs de soins, et d'échanger sur les ressentis de chacun. Cependant, il est clair que la charge en soins en EHPAD (qui ne fait que croître), ne permet pas aux soignants d'accompagner les personnes en fin de vie comme ils le souhaiteraient. Dans l'enquête menée auprès du personnel soignant de mon établissement, la notion de manque de temps est revenue de façon récurrente. De même, la répétition de décès, et donc l'arrivée de nouveaux résidents (pour des raisons économiques et budgétaires), ne favorise pas le travail de « deuil institutionnel ».

Les EHPAD doivent être considérés comme « des lieux de vie, où l'on peut mourir aussi. » (G. Demoures)

Dans son article « Vivre sa vie jusqu'à son terme », le Professeur Emmanuel Hirsch déclare :

« Il semble toujours très discutable d'idéaliser la « bonne mort » ou la « mort dans la dignité » alors que ce qui importe c'est de pouvoir vivre une existence accompagnée et soutenue jusqu'aux derniers instants. Une mort en société et non à ses marges, anticipée, reléguée, ignorée, abandonnée.(...)

L'indifférence apeurée de notre société au regard du très grand âge, de la condition des personnes handicapées ou de la maladie chronique, le manque de réponses acceptables en terme d'accueil et de suivi ne saurait justifier la destitution du droit de la personne à vivre encore parmi nous.(...) S'il est un droit de la personne malade en fin de vie, c'est celui de vivre sa vie jusqu'aux limites de ce qu'elle souhaite, dans un contexte favorable aux exigences qu'une telle intention sollicite. »

C'est un travail quotidien, pluridisciplinaire, que de tenter de recréer en EHPAD ce « contexte favorable ».

Merci à tout le personnel du Tilleul Argenté, pour leur travail, leur dévouement, et leur participation à ce mémoire au travers de l'enquête sur la fin de vie.

A Solange C., qui ne m'a pas laissé le temps de lui apporter une coupe de Champagne, comme promis....

BIBLIOGRAPHIE :

- (1) : Démarches de soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie en EHPAD.
Fondation de France Repérages URIOPSS
- (2) : Bulletin Officiel n° 86-32 bis,96
Ministère des Affaires Sociales et de l'Emploi.
- (3) : Recommandations de Bonnes Pratiques de Soins en EHPAD.
- (4) : La fin de vie des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer.
Neiss M., Hervy M.P., Rabier P., Lepeu-Moiron I., Verny C.
La Revue de Gériatrie Tome 30 Avril 2005.
- (5) : Bulletin de l'Assemblée Nationale n° 1766
Proposition de Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (2005-370, 22 avril 2005).
- (6) : Bulletin de la SFAP n° 48, Juin 2005.

Ouvrages dont je me suis inspirée :

- Précis de Gériatrie. Gérard Cuny. Editions Ellipses.
- Vieillir au XXI^e siècle. Dirigé par Claude Jeandel. Editions Universalis.
- Accueillir la mort. Elisabeth Kübler-Ross. Editions Pocket.

ANNEXES :

- Echelles d'évaluation de la douleur.
- Convention type relative aux conditions d'intervention des bénévoles accompagnant les personnes en soins palliatifs dans les établissements de santé et les établissements sociaux et médico-sociaux.
- Exemple de charte pour les associations de bénévoles.
- Questionnaire « fin de vie en EHPAD » pour le personnel d'assistance de vie.

Questionnaire « fin de vie en EHPAD » pour le personnel hôtelier.

QUESTIONNAIRE : « FIN DE VIE EN EHPAD »

NOM :

PRENOM :

FONCTION :

- Vous sentez-vous suffisamment informé(e)s sur la prise en charge d'un résident en fin de vie ?

Oui

non

- Lorsque l'un de nos résidents est en fin de vie :
appréhendez-vous de rentrer dans sa chambre lorsque vous passez faire le ménage ?
oui non
si oui, qu'est-ce qui vous gêne le plus ?

arrivez-vous facilement à parler, à échanger avec ce résident ?

oui non

si non, pourquoi ?

arrivez-vous facilement à échanger avec les familles des résidents en fin de vie ?

oui non

- Par rapport à d'anciens résidents du Tilleul Argenté en fin de vie, décédés dans l'établissement, des décisions ou des attitudes vous ont-elles dérangées ?
- De part votre vécu personnel, que pourriez-vous proposer pour améliorer le quotidien des résidents en fin de vie ?
- Souhaiteriez-vous, après le décès d'un résident, que nous en parlions plus en équipe ?
- Qu'est-ce que pour vous la notion de « mourir dans la dignité » ?

- De part votre vécu personnel, que pourriez-vous proposer pour améliorer le quotidien des résidents en fin de vie ?

- Vous sentez-vous capables d'accepter la présence de la famille lors des derniers instants de vie d'une personne, même lors des « gestes techniques » (toilette, change, repas, toilette mortuaire) ?
 - Oui, sans condition
 - Oui, avec des conditions (lesquelles ?)

 - Non

- La toilette mortuaire est-elle pour vous un acte :

* très difficile à réaliser	<input type="radio"/>
* difficile à réaliser	<input type="radio"/>
* purement technique	<input type="radio"/>
* le dernier soin d'accompagnement pour le résident	<input type="radio"/>

- Souhaiteriez-vous, après le décès d'un résident, que nous en parlions plus en équipe ?

Oui <input type="radio"/>	non <input type="radio"/>
---------------------------	---------------------------

- Qu'est-ce que pour vous la notion de « mourir dans la dignité » ?