

UNIVERSITE PARIS V

FACULTE COCHIN - PORT ROYAL

**ROLE DU MEDECIN COORDONNATEUR
D'EHPAD DANS LE FIN DE VIE DES
RESIDENTS**

**DIU DE MEDECIN COORDONNATEUR
D'EHPAD**

NICOLAS VALMALLE

Directeur de Mémoire : Dr Didier MAUFROY

2006/2007

PLAN

INTRODUCTION

1/ ROLE DU MEDECIN COORDONNATEUR AUPRES DU RESIDENT

1.1 / ANTICIPATION

1.1.1 Introduction

1.1.2 Les textes législatifs

1.2 / LES SOINS DE FIN DE VIE

1.2.1 La douleur

1.2.2 Les soins de bouches

1.2.3 Alimentation – Hydratation

1.2.4 Symptômes gênants

2/ ROLE DU MEDECIN COORDONNATEUR AUPRES DES FAMILLES

2.1/ ANTICIPATION

2.2/ FIN DE VIE

3/ ROLE DU MEDECIN COORDONNATEUR AUPRES DU PERSONNEL

3.1/ ANTICIPATION

3.2 / DECES

4/ ROLE DU MEDECIN COORDONNATEUR AUPRES DES INTERVENANTS

EXTERIEURS

4.1/ MEDECIN TRAITANT

4.2/ RESEAUX

4.3/ CLUD

4.4/ BENEVOLES

4.5/ HAD

4.6/ REPRESENTANT DU CULTTE

INTRODUCTION

Dix pour cent des décès de personnes âgées ont lieu en établissement d'hébergement pour personnes âgées. Sur cent lits d'une EHPAD, 20 à 30 décès auront lieu dans l'année.

L'EHPAD est un lieu de vie, mais l'intégration de la notion de lieu de fin de vie est importante pour anticiper au mieux ce passage afin qu'il se déroule dans les meilleures conditions pour le résident et ses proches.

L'accompagnement du résident « jusqu'au bout » est le souhait de plus en plus de soignants et de résidents (et de leurs proches) (1).

La période de fin de vie voit progressivement se substituer une attitude de soins de confort à une attitude de soins curatifs (1).

En EHPAD, différents acteurs interviennent autour du personnage principal qu'est le résident.

Les différents acteurs, qu'ils interviennent de façon active ou passive, oeuvrent en commun pour un même but : le bien-être du résident.

Ils sont la famille et les proches, le personnel de l'EHPAD, le personnel libéral intervenant dans l'EHPAD (médecin traitant, kinésithérapeute, orthophoniste...), les bénévoles, les membres des réseaux de soin (HAD, services psychiatriques, UMSP, HDJ, services hospitaliers...), les co-résidents...

Le médecin coordonnateur doit avoir un rôle d'organisateur, de soutien, de mise en relation de compétences, d'articulation des différentes aides et de conseil.

Son intervention débute dès la visite de pré admission et se poursuit jusqu'après le décès du résident.

C'est auprès de chacun de ces acteurs que les rôles du médecin coordonnateur seront successivement abordés.

1/ ROLE DU MEDECIN COORDONNATEUR AUPRES DU RESIDENT :

L'EHPAD est en général la dernière demeure du résident.

La question de sa fin de vie et de son décès ne doit pas être tabou, mais au contraire anticipée.

Le médecin coordonnateur doit être le garant du confort du résident depuis la visite de pré-admission jusqu'au moment de son décès (1).

1.1/ ANTICIPATION :

1.1.1 : Introduction :

Une approche concernant ses volontés dans ce domaine doit être entreprise le plus tôt possible, au mieux au cours de la visite de pré-admission, ou de la période d'adaptation qui suit l'admission.

Cette approche est faite avec le résident lui même, et, selon ses désirs, avec la participation de ses proches. Dans l'éventualité où le résident n'est pas capable d'exprimer ses volontés (trouble des fonctions supérieures), l'interrogatoire de la famille concernant ses volontés antérieures et leur point de vue personnel est important à connaître. Il faut aussi savoir si ce point de vue est partagé par l'ensemble des proches, afin d'éviter les conflits possibles et fatalement exacerbés en période de deuil, ou du stress induit par la fin de vie de leur proche.

L'ensemble de ces informations doit être consigné dans le dossier médical du résident.

1.1.2 : Les textes législatifs :

La loi va dans le sens de cette anticipation avec les notions de « personne de confiance » et de « directives anticipées » (2 et 3).

1.1.2.1 « La personne de confiance » :

La loi du 04/03/2002, article 1111-6 du Cod de la Santé publique stipule que quiconque peut désigner une personne de confiance qui a pour rôle :

- chez la personne lucide une assistance et un accompagnement dans les décisions médicales, pouvant par là assister aux entretiens médicaux (doit alors respecter le secret médical) et l'aider dans ses décisions
- chez la personne inconsciente, la consultation de la personne de confiance, si elle a été désignée, est obligatoire avant toute intervention, investigation lourde ou décision médicale importante (sauf urgence ou impossibilité). Mais la personne de confiance ne se substitue pas au résident. Après entretien avec la personne de confiance, le médecin oriente le résident dans la meilleure voie. La décision peut être commune, mais en cas de désaccord, c'est au médecin qu'appartient la décision.

La désignation de la personne de confiance reste valable chez les incapables majeurs sous mesure de tutelle seulement si cette désignation a été faite avant la mise sous tutelle. Elle est valable pour les autres mesures de protection de justice (curatelle simple et renforcée, sauvegarde de justice).

La personne de confiance ne peut pas exiger d'assister à l'examen clinique proprement dit. Elle n'a pas d'accès direct au dossier médical (seuls y ont accès direct le résident sur sa propre demande, ses ayants droits en cas de décès le tuteur éventuel et le cas échéant le médecin désigné comme intermédiaire par l'une de ses personnes).

La personne de confiance a donc un rôle important dans ce domaine, hiérarchiquement supérieur à celui de la famille et des proches.

En pratique la désignation de la personne de confiance se fait par le remplissage d'un formulaire standard (annexe 1), dont l'original est conservé dans le dossier médical du résident.

1.1.2.2 « Les directives anticipées » :

La loi du 06/02/2006 du Code de la santé Publique permet à quiconque d'élaborer un document concernant ses directives anticipées, exprimant ses volontés relative à la fin de vie, dans le cas où il deviendrait incapable de décision.

Ce document doit, selon la loi, être écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié par ses nom, prénoms, date et lieux de naissance.

Si la personne, bien qu'en état d'exprimer ses volontés, ne peut écrire et signer elle-même, elle peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance, si elle est désignée, d'attester que le document, qu'il n'a pu rédiger lui-même, est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Les témoins indiquent leurs nom et qualité, et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

Les directives anticipées peuvent être modifiées ou récusées à tout moment.

Elles sont valables trois ans, c'est-à-dire qu'elles ne peuvent s'appliquer que si leur rédaction remonte à moins de trois ans avant l'état d'inconscience éventuelle du résident. Il faut donc veiller à le renouveler en temps voulu.

Elles sont conservées dans le dossier médical du résident, ou, à défaut, le lieu de leur conservation est mentionné dans le dossier médical.

Leur contenu n'est pas précisé par la loi. Il est libre. C'est le résident qui le détermine.

A titre d'exemple, elles peuvent comporter la volonté de bénéficier de mesures palliatives adéquates, de refuser toutes mesures diagnostique ou thérapeutique autres que les soins palliatifs et de lutte contre la douleur en phase terminale.

1.2/ LES SOINS

Le versant anticipation étant acquis, la fin de vie du résident doit s'approcher sur le versant des soins. La philosophie globale est une démarche de soins adaptée au confort et à la qualité de vie du résident.

Dans l'éventualité d'une personne inconsciente, ou incapable d'exprimer sa volonté, l'axe général des soins doit bien sûr être en adéquation avec les directives anticipées et au mieux être discuté avec la personne de confiance si elle est désignée, la famille et les proches dans le cas contraire.

Le médecin coordonnateur a ici un rôle complémentaire de celui du médecin traitant, et est au carrefour de l'intervention des autres acteurs possibles de cet accompagnement à la fin de vie. On ne peut pas envisager un autre mode de collaboration que celui visant à apporter le meilleur bien-être possible au résident, avec une répartition logique des tâches.

Cette répartition se fera de façon différente selon les personnalités de chacun, la bonne entente et la communication devant être le socle de cette collaboration.

Une des grandes difficultés de la période est de se placer dans ce contexte de fin de vie, de déterminer le moment où on est en droit de le faire, le moment où la décision d'une prise en charge palliative va être prise.

L'utilisation d'un certain nombre d'analyses et de critères cliniques et / ou para-cliniques peuvent nous aider. Leur rôle n'est bien sûr que « consultatif », chacun d'entre eux, ou même la réunion de plusieurs d'entre eux ne peuvent emporter la décision vers une orientation thérapeutique. Celle-ci ne peut s'envisager que

concertée avec le résident, ses proches, l'équipe de soins et éventuellement une aide externe spécialisée (HAD, EMSP...).

Le raisonnement peut s'articuler autour de questions pragmatiques (1) :

- Quelle est la maladie principale ?
- Quel est son degré d'évolution ?
- Quelle est la nature de l'épisode actuel ?
- Cet épisode est-il aigu et isolé ou bien le reflet d'une atteinte multi organique ?
- Cet épisode est-il raisonnablement curable ?
- Qu'exprime le résident à travers son comportement ?
- Existe-t-il une complication mettent en jeu son confort ?

Au cours du temps la place des soins curatifs dans la prise en charge diminuera progressivement au profit des soins de confort.

Ces soins concernent la prise en charge de :

1.2.1 : La douleur :

« Tout résident qui dit avoir mal, a mal ».

La loi donne le droit à toute personne de recevoir des soins visant à soulager la douleur (4).

La douleur doit être systématiquement recherchée.

Elle doit être prévenue par un traitement antalgique avant la réalisation d'un soin réputé douloureux.

L'évaluation de son intensité se fait à l'aide des différentes échelles à notre disposition :

- auto évaluation (EVA) pour la personne consciente
- hétéro évaluation (DOLOPLUS) pour la personne inconsciente (Annexe 2)

La détermination du type de la douleur va conditionner le type de sa prise en charge :

- *douleur par excès de nociception* : la plus fréquente, sensible aux trois paliers de l’OMS
- *douleur neuropathique* : liée à une lésion initiale du système nerveux central ou périphérique, évaluée par le questionnaire DN4 (Annexe 3), sensible aux antiépileptiques et aux antidépresseurs tricycliques.
- *Douleur psychogène* : qui correspond à la seconde partie de la définition de la douleur (« Expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à des lésions tissulaires potentielles ou simplement décrites en ce termes »)

Néanmoins, il ne faut pas limiter la douleur à sa dimension physique. En effet, les équipes de soins palliatifs travaillent avec le concept de douleur totale (4), intégrant outre le versant somatique, les dimensions mentale, spirituelle et morale :

- *la douleur mentale* est le sentiment éprouvé par le patient face à la perte, à la séparation, à la mort qui s’annonce
- *la douleur spirituelle* renvoi aux concepts d’absurdité, de culpabilité, de sens de la vie, de la mort
- *la douleur morale* avec anxiété et dépression

Ces dimensions de la douleur sont accessibles au dialogue avec les soignants, le psychologue.

Le médecin coordonnateur intervient à plusieurs niveaux dans la prise en charge de la douleur :

- médecin traitant :

Le rôle du médecin coordonnateur, du fait de sa présence prolongée sur site, est d’apporter l’information sur la douleur du patient, par le résultat de l’évaluation, la

tolérance des thérapeutiques entreprises. Il l'aide à la surveillance des effets secondaires et la détection des complications.

- Personnels :

Son rôle fait ici partie de ses missions de coordination avec la formation des personnels sur l'évaluation de la douleur, l'utilisation des différentes échelles (Annexes 2 et 3), la détection des effets secondaires des traitements, la démystification de l'utilisation des morphiniques...

Une autre mission de coordination s'applique ici avec la rédaction de protocoles et procédures. Celles-ci pourront utilement concerner la douleur (évaluation régulière, prévention pour les soins douloureux, le confort dans le soin et le nursing, la conduite à tenir dans certaines situations d'urgence, la prévention d'escarres...)

- familles :

Etre disponible pour toutes les questions médicales vis-à-vis de l'évolution des pathologies, l'explication des traitements, l'objectif de la non douleur, là encore la démystification des morphiniques...

Tout au long de cette prise en charge, il faut veiller à ne pas faire « décider » la famille. En effet, une telle attitude pourrait avoir de lourdes répercussions de (culpabilité, agressivité envers l'établissement...) au moment du décès ou décelée dans le temps. Il est préférable d'informer, d'argumenter ses décisions d'orientation de prise en charge, d'expliquer les évolutions possibles de certains états pathologiques...

- matérielle :

Commande et mise à disposition du médecin traitant de matériel spécifique (pompe à morphine, matelas anti-escarre, appareil d'aérosolthérapie...)

- **réseaux :**

Mise en relation avec un service d'hospitalisation à domicile, de soins palliatifs, de CLUD...

1.2.2 : Les soins de bouches :

Les soins de bouches sont primordiaux pour le confort de fin de vie (5).

La fréquence des infections et douleurs de cette zone corporelle entraînant des troubles de l'alimentation, de la respiration et de la communication est élevée.

Ces soins doivent être avant tout préventifs, en l'absence de toute lésion installée, effectués systématiquement après chaque repas, ou plus fréquemment, à la demande, et au moins trois fois par jour chez le résident qui ne s'alimente pas.

Le rôle du médecin coordonnateur est la sensibilisation du personnel soignant sur ces soins, et la rédaction de protocoles.

En phase terminale, plusieurs tableaux de lésions buccales sont retrouvés (5). Leur traitement peut être :

- *la bouche sèche* se traite par humidification à la compresse et au brumisateur
- *la bouche infectée* peut se traiter par un mélange équivolume de sérum physiologique, de glycérine et d'Eludril®
- *la bouche mycosique* par des applications de Bicarbonate et la prise de Triflucan®
- *la bouche croûteuse* par l'application d'un mélange d'eau oxygénée à 10 volumes diluée au sérum physiologique aux $\frac{3}{4}$.
- *La bouche nauséabonde* par l'application d'un mélange de Metronidazole à 4% dilué à l'eau distillée au $\frac{4}{5}$
- *La bouche ulcérée* par l'application d'Ulcar®

1.2.3 : Alimentation – Hydratation :

Les principes généraux de l'alimentation en fin de vie sont :

- opter pour la qualité plutôt que la quantité
- fractionner les repas
- adapter le type d'alimentation aux goûts du résident, à son état buccal et dentaire (possibilités masticatoires).
- Eviter les perfusions systématiques

Le médecin coordonnateur peut ici travailler en étroite collaboration avec la famille et les proches du résident (afin de connaître ses goûts, ses plaisirs gustatifs), avec la cuisine de l'EHPAD (pour élaborer des plats spécifiques et sous forme adaptée à l'état buccal, et avec une diététicienne (qui fera le lien des différents paramètres gustatif, état buccal et digestif et contraintes diététiques liées à l'état de fin de vie).

La situation particulière du refus alimentaire peut se présenter en fin de vie. Il se définit par un refus volontaire du résident de s'alimenter (4).

Il faut avant tout rechercher un diagnostic différentiel :

- une mycose buccale,
- une pathologie oesogastrique,
- la prise de médicaments anorexigènes,
- des troubles de la déglutition,
- une apraxie bucco pharyngée
- un syndrome de glissement
- une dépression, un élire
- un fécalome
- un globe vésical

Puis rechercher un sens à ce refus :

- refus d'opposition (aux soins, à la maladie...)

- refus de résignation (refus de continuer...)
- refus d'acceptation (le résident se réapproprie sa fin de vie)

La conduite à tenir vis à vis du résident est le respect du refus et l'orientation des soins vers l'accompagnement et la qualité de fin de vie.

Le médecin coordonnateur incite l'équipe à réactiver les soins de confort, les soins de nursing doux, massages aux huiles essentielles, soins de bouche répétés, installation confortable, proposition de boissons ou aliments appréciés u résident...

Vis à vis de la famille le médecin coordonnateur explique que la faim n'apparaît plus dans un contexte de jeûne prolongé, que l'alimentation ou l'hydratation forcée n'influe que de façon négligeable sur la durée de vie à un stade terminal t qu'il est davantage source de souffrance que de mieux être.

1.2.4 : symptômes gênants :

La fin de vie génère souvent l'apparition de certains symptômes gênants contre lesquels il faut connaître les conduites à tenir pour apporter au résident et à son entourage le meilleur confort physique et psychologique possible.

Voici énumérés ci-après les symptômes et leurs possibilités de prise en charge.

1.2.4.1 : La dyspnée :

L'objectif de la prise en charge est de soulager la sensation pénible de l'essoufflement, souvent de la polypnée superficielle associée à de l'anxiété.

L'institution d'une atmosphère paisible dans la chambre, l'amélioration de la ventilation par aération voire utilisation d'un ventilateur, l'installation du résident en position semi assise, l'explication des thérapeutiques utilisées, une présence

fréquente dans la chambre pour éviter de le laisser seul et ainsi de diminuer son anxiété sont des mesures de base.

Des aérosols humidificateurs, des aérosols ne morphine (2 à 6 ampoules de chlorhydrate de morphine diluées dans 2 ml de sérum physiologique pendant 15 à 20 minutes à répéter 3 à 4 fois par 24 heures) soulagent la dyspnée de façon non invasive.

La morphine diminue la sensation de gêne respiratoire par action centrale sans retentissement significatif sur la fonction respiratoire

En cas de respiration bruyante la Scopolamine sous forme de patch Scopoderm® à changer toutes les 48 heures va assécher les sécrétions bronchiques et améliorer le confort respiratoire.

Selon la clinique, les corticoïdes, les diurétiques... peuvent avoir leur place dans la prise en charge de la dyspnée.

1.2.4.2 : Les nausées et vomissements :

Après avoir éliminé et traité une cause organique (fécalome, occlusion, mycose buccale...), le traitement est symptomatique : utilisation des anti-émétisants classiques (Metoclopramide ou domperidone), voire des neuroleptiques (Haloperidol solution à 2 0/00 à raison de 5 gouttes 3 fois par jour, ou injectable à raison d'une ½ ampoule SC à 5 mg, 3 à 4 fois par jour).

1.2.4.3 : Les syndromes occlusifs :

Au stade terminal, en situation d'occlusion une petite alimentation reste possible, en privilégiant alors la qualité à la quantité.

En cas de vomissements incoercibles, la pose d'une sonde naso-gastrique au sachet, qui n'est pas à considérer comme un geste invasif, t soulage rapidement les symptômes.

1.2.4.4 : Les hallucinations et les troubles du comportement :

Après avoir éliminé une cause organique, la prise en charge peut se faire avec un anxiolytique ou un neuroleptique si agitation et agressivité (utiliser alors des produits à 1/2 vie courte type Zyprexa®)

2/ ROLE DU MEDCIEN COORDONNATEUR AUPRES DES FAMILLES :

Les relations avec les familles et les proches sont différentes selon que le résident est lucide ou non. En cas de troubles cognitifs important du résident, il deviennent l'interlocuteur privilégié.

Il y a deux versants à développer :

2.1/ Le versant anticipation :

Il débute là encore au moment de la visite de pré admission, au cours de laquelle le médecin coordonnateur recueille les renseignements sur le résident concernant l'existence d'une « personne de confiance » ou de « directives anticipées ».

Si tel n'est pas le cas, il est important de recueillir les idées antérieures du résident concernant sa fin de vie, s'il en avait exprimé

La recherche de ces renseignements doit être la plus large possible au sein de la famille ou des proches, afin de ne pas avoir une vision partielle de la situation, et ainsi de générer des conflits le moment venu sur le type d'accompagnement proposé. Il faut savoir dépister les « conspirations du silence » et les collusions.

Tous ces renseignements sont mentionnés dans le dossier médical du résident, en notant quels membres de la famille étaient présents lors de ces rencontres.

C'est aussi le moment de faire le point ou d'anticiper sur les questions fréquentes concernant les notions d'acharnement thérapeutique, d'euthanasie, de soins palliatifs... afin d'éviter tout amalgame et de parler le même langage.

Je rappelle à toutes fins utiles, les définitions précises de ces termes (6) :

- **L'euthanasie** se définit aujourd'hui comme la mort donnée par un soignant ou un proche pour soulager une vie déclarée insupportable par le malade. Il y a donc intention de donner rapidement la mort suivie de l'administration d'une drogue mortelle par sa nature ou par sa dose. L'euthanasie peut être réalisée sur la demande du malade ou non. Les qualifications d'active ou de passive créent la confusion entre des actes de soulagement légitimes et légaux avec la mort donnée délibérément comme moyen de soulagement. Elle est une mort imposée qui s'oppose à une mort naturelle.
- **Le suicide médicalement assisté** désigne la mort que se donne le malade en prenant par voie buccale ou parentérale une drogue qui lui a été prescrite et mise à sa disposition par un médecin. La distinction entre ce suicide assisté et l'euthanasie est stricte. Dans les deux cas l'intention de donner la mort est à l'esprit du médecin et du malade, mais l'exécution relève du médecin dans l'euthanasie et du malade seulement dans le suicide assisté. Il est important de savoir qu'en dehors de la Hollande et de la Belgique, ces deux pratiques ne sont pas dépenalisées.
- **L'acharnement thérapeutique** est la poursuite d'un traitement lourd qui devient disproportionné par rapport au bien qu'en retire le patient.
- **Les soins palliatifs** « c'est tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire », c'est l'accompagnement du malade jusqu'à la mort en utilisant tout les moyens visant à garantir son confort (antalgiques majeurs, soins spécifiques...)

2.2 / Le versant de la période de fin de vie proprement dite :

Au cours de ces moments difficiles pour la famille ou les proches, le médecin coordonnateur doit savoir se rendre très disponible. Il participe à garantir le meilleur accueil possible (5), en relation directe avec la direction, en veillant à :

2.2.1 : L'accueil matériel :

Un salon d'accueil peut être mis à la disposition des familles, afin qu'elles puissent se retrouver en dehors de la présence du résident, pour communiquer, se reposer, se recueillir.

Les horaires des visites doivent être totalement libres. Les personnels d'accueil et se sécurités de l'EHPAD doivent donc être informés de ces visites potentielles et leur accueil organisé.

La possibilité d'installation d'un lit de camps ou d'un transat dans la chambre du résident permet une présence permanente, parfois souhaitée par les familles. La délivrance dans ce cas de repas et collations peut être prévue.

La mise en contact avec les services sociaux est utile en cas de difficultés matérielles.

Sur ces différents points le médecin coordonnateur a plutôt un rôle d'information de la direction de l'évolution de la situation afin qu'elle puisse au mieux organiser cet accueil.

2.2.2 : L'accompagnement :

Le rôle du médecin coordonnateur est ici plus spécifique.

En effet, de par sa présence sur site, il complète utilement le travail du médecin traitant. En accord avec ce dernier il a un rôle d'information :

- information des proches (avec accord du résident) sur l'évolution de l'état de santé
- information sur les thérapeutiques utilisées ou celles interrompues
- organisation de la formation de la famille aux techniques de nursing par le personnel soignant

- information sur les symptômes de l'agonie, les symptômes gênants de fin de vie, la douleur, la nutrition...
- prévention du risque d'épuisement des proches en proposant une rencontre avec le psychologue de l'EHPAD

Il veille au respect des spécificités culturelles, ethniques, religieuses en informant le personnel de l'EHPAD.

Il propose la mise en relation avec les professionnels et les associations susceptibles d'accompagner la famille et les proches, comme le psychologue de l'EHPAD ou certaines associations de bénévoles par exemple.

Ce travail d'accompagnement peut se poursuivre au delà du décès, en restant disponible pour toute sollicitation des proches, parfois enclin à la culpabilité, à l'interrogation sur la souffrance de leur parent au moment du décès.

2.2.3 : La phase du décès :

Le médecin coordonnateur peut alors, en accord avec le médecin traitant, signer le certificat de décès et en informer le personnel.

Il s'assure que la présentation du défunt est soignée, que l'aménagement de la chambre funéraire est correcte.

Les proches ont souvent un questionnement au moment du décès concernant la douleur, la souffrance au moment du décès, son déroulement, son heure de survenue, sur qui était présent.... (7). Le médecin coordonnateur peut être l'interlocuteur privilégié pour y répondre, après s'être précisément informé auprès de l'équipe. Il peut le cas échéant organiser une rencontre entre la famille et l'équipe de soins ayant encadré les derniers moments.

Après le décès le médecin coordonnateur peut prolonger sa disponibilité en expliquant aux proches que le personnel et lui même sont à leur disposition s'ils

veulent revenir à l'EHPAD, pour le souvenir, pour rencontrer le personnel ou les autres résidents.

Un courrier de condoléances adressé à la famille peut se discuter en équipe.

Tout au long de ce parcours, il peut avoir un œil observateur sur la famille pour dépister la possibilité d'un **deuil anticipé**.

En effet, le travail de deuil, dans le cas de décès de survenue attendue et non brutale, peut débuter avant le deuil proprement dit (8).

On parle de **phase de pré deuil**, qui est distincte de la phase de deuil proprement dite, au cours de laquelle le proche suit un processus normal d'adaptation progressive à la maladie évolutive et létale de l'être aimé. Cette phase prépare le travail de deuil. Elle suppose un équilibre entre deux mouvements opposés : rester présent à la personne en fin de vie et commencer à prendre ses distances.

Le deuil anticipé se caractérise par un désinvestissement massif et prématuré de l'être aimé, susceptible d'entraîner un deuil compliqué lors du décès, voire un deuil pathologique (9).

En effet, le **deuil normal** se caractérise par l'existence de trois phases variables dans le temps et d'évolution non linéaire, qui sont :

- **phase initiale de choc émotionnel**, de sidération, d'incrédulité, le sujet continue à vivre et à agir mais de façon automatique. Cette phase est en général brève, de quelques heures à quelques jours Elle ne laisse que peu de souvenirs.
- **phase de dépression et de repli** : période aiguë du deuil caractérisée par un état intense d'allure dépressive (tristesse, pleurs sentiment de vide, culpabilité, irritabilité...), de retrait social désinvestissement du travail, du tissu relationnel...), identification inconsciente au défunt (imitation temporaire de ses manières d'être, de penser, de ses

habitudes). La durée de cette période est plus prolongée de quelques semaines à 1 an.

- **Phase de guérison** : acceptation de la perte du défunt, le souvenir est possible sans douleur excessive, rétablissement des intérêts habituels, engagement dans de nouveaux projets, mieux être psychique et somatique.

Le deuil compliqué se caractérise par une perturbation du travail de deuil qui ne s'engage pas ou qui ne parvient pas à son terme. Cette perturbation peut prendre plusieurs formes :

- **deuil absent ou retardé**: aucune manifestation de tristesse apparente par déni inconscient de la réalité du décès. Ce mécanisme de défense permet au sujet de faire l'économie temporaire de conflits internes. Le risque étant l'éclosion retardé de ces conflits.
- **Le deuil intensifié** : le sujet paraît débordé par l'intensité des manifestations de son deuil (colère, culpabilité...).
- **Le deuil inachevé** : persistance au delà de la période habituelle de deuil de 6 à 12 mois, des manifestations intenses du deuil (chagrin, tristesse), pouvant aboutir à un deuil pathologique (survenue de troubles proprement psychiatriques durant la période de deuil avec dépression, hystérie, troubles anxieux...).

Le dépistage de phase de deuil anticipé par le médecin coordonnateur ou par l'équipe permet une prise en charge préventive par le psychologue de l'EHPAD.

L'intérêt de l'information du personnel, par le médecin coordonnateur, sur ces notions de deuil anticipé permet un meilleur repérage des cas.

3/ ROLE DU MEDCIN COORDONNATEUR APRES DES MEMBRES DE L'EHPED :

Le terme de personnel s'entend ici au sens large, habituel au sein d'un EHPAD, comprenant la direction, le personnel soignant (infirmières, aides soignantes, aides médico-psychologiques, psychologue), le personnel technique (cuisine, accueil, agents d'entretien) et administratif et enfin des autres résidents.

Tout au long de cette période de fin de vie d'un résident, le médecin coordonnateur informe, en temps réel, la direction de l'évolution de la situation médicale. Celle-ci peut ainsi adapter ses directives concernant les différents acteurs pour assurer au mieux le confort et le bien être du résident de ses proches.

Ce chapitre étudiera successivement le rôle du personnel et tant qu'acteur puis en tant que spectateur.

3.1 / ANTICIPATION :

Le médecin coordonnateur a un rôle de formation du personnel aux différents soins spécifiques à la période de fin de vie, au confort du résident, aux soins palliatifs... comme ils ont déjà été décrits dans le chapitre concernant le résident.

Cette formation peut se faire par des séances interactives autour d'un thème, utilement complétées par la rédaction de protocoles de soins.

Ces formations doivent tenir compte des impératifs horaires des services de l'EHPAD, et répétés pour chaque équipe, et aussi répétés dans le temps compte tenu du turn-over important du personnel des EHPAD.

Elles doivent être ouvertes, afin de donner la parole au personnel.

La rédaction d'une synthèse permet ultérieurement de répondre à des questions en suspens.

La participation du psychologue est nécessaire selon les thèmes abordés, ou encore la participation d'intervenants extérieurs.

A côté de ces réunions de formation, les réunions de débriefing sont un bon support de communication autour d'un cas de résident, pour réorienter en temps réel la direction générale de la prise en charge, en fonction de l'évolution. C'est également le moment de partager le sentiment de chacun sur la situation, d'échanger les informations utiles entre les équipes, de mettre à plat les éventuelles tensions ou conflits inter ou intra équipe pouvant apparaître au cours des moments difficiles d'une fin de vie. Le médecin coordonnateur a alors un rôle d'arbitrage.

3.2 : PREVENTION :

A côté de ce rôle actif, le personnel a aussi une dimension de spectateur. Il est en effet témoin et victime d'événements pénibles, encore plus intensément ressentis dans les situations de fin de vie.

Il faut avoir à l'esprit le stress du personnel en EHPAD. Ce stress est à la fois physique, du fait du manque chronique de main d'œuvre dans cette branche et la santé, et psychique du fait du statut particulier de la personne âgée, de surplus en fin de vie.

Le soutien psychologique est indispensable et mis en place de façon variable selon les établissements. La présence d'un psychologue pour le personnel des EHPAD est rendu obligatoire par la loi (arrêté du 26/4/1999 du code de la santé publique).

Le rôle du médecin coordonnateur est de veiller à :

- La diminution de la charge de travail excessive si possible

- La participation dans les décisions (rôle des réunions d'information et de débriefing)
- La valorisation du travail par la hiérarchie, les résidents et les familles (rapporter à l'équipe les jugements positifs des résidents ou des familles quand ils sont confiés au médecin coordonnateur)
- L'évaluation des besoins effectuée de façon régulière, au cours de réunion, ou par l'intermédiaire de questionnaires anonymes,
- Au dépistage de l'épuisement professionnel (utilisation de l'Echelle de Malsach pour l'évaluation de l'épuisement professionnel (Annexe 4)
- Proposer des entretiens individuels de débriefing avec le psychologue ou le médecin coordonnateur en cas de conflit, ou bien sous la forme de « soutien de couloir», à chaud, ou encore en collectif sous la forme de groupe de parole.

Le psychologue a une place particulière.

Sa présence en EHPAD est rendu obligatoire par l'arrêté du 26/04/1999.

3.3 / LE DECES

La survenue du décès proprement dit doit être suivie d'un certain nombre de mesures concernant le corps. Il est du rôle du médecin coordonnateur de former le personnel sur la conduite à tenir.

La prise en charge du corps nécessite l'application de précautions standards :

- lavage des mains
- port de gants et de sur blouse
- élimination des objets piquants ou coupants en collecteur
- nettoyage et désinfection des surfaces souillées
- transport du linge et du matériel souillé en emballage étanche et fermé

Les soins à la personne doivent respecter certaines précautions :

- Ne pas obstruer les voies aériennes avant l'établissement du certificat de décès

- La toilette et l'habillage du défunt ne doivent avoir lieu qu'après l'établissement du certificat de décès
- Identification précise du corps avant le transport (bracelet avec nom, prénom, date et heure du décès, heure du transfert)
- Elles ne doivent pas être débutées en cas de mort suspecte
- En cas de malade infecté ou contagieux, il y a lieu de poursuivre les précautions d'isolement déjà instaurées dans l'établissement.
- S'il s'agit d'une maladie contagieuse définie par l'arrêté du 20 juillet 1998 (orthopoxvirose, choléra, maladie hémorragique virale), mise en bière immédiate avant la sortie du corps de l'établissement et interdiction de soins de conservation.

3.4 / LES AUTRES RESIDENTS :

Les co-résidents doivent être informés du décès.

C'est alors le moment d'évoquer la fin de vie (1), de parler de la façon dont ils l'appréhendent, de recueillir leur point de vue sur la prise en charge du défunt, leurs émotions, leur critiques, leurs souhaits.

4/ ROLE DU MEDECIN COORDONNATEUR AUPRES DES INTERVENANTS EXTERIEURS :

4.1 / Le médecin traitant :

Il tient une place particulière, extérieur par nature à l'EHPAD et très proche du résident en fin de vie et en général de sa famille.

Le médecin coordonnateur a un rôle de « proposition d'aide » dans la situation complexe d'une fin de vie. De par sa connaissance de l'établissement, du personnel, des moyens de l'EHPAD, des résidents et de leurs proches (vus sous un angle différent et complémentaire), il peut utilement collaborer avec le médecin traitant pour la prise en charge de cette fin de vie.

En pratique il informe le médecin traitant sur :

- les possibilités de surveillance de jour et de nuit de l'EHPAD et leur organisation
- la mise à disposition de matériel spécifique détenu par la structure (aspirateur de sécrétion, pompe à morphine, oxygénothérapie...).
- Le contenu de la valise d'urgence

4.2 / Le psychologue :

Bien que faisant partie du personnel, j'en parle plutôt dans ce chapitre compte tenu de son intervention, on l'a vu à tous les niveaux (résident, famille et personnel).

Sa présence en EHAD est en effet rendue obligatoire par la loi (arrêté du 26/04/1999 du Code de la Santé Publique).

Sa sollicitation par le médecin coordonnateur est fréquente, que ce soit, on l'a vu, pour le soutien psychologique du résident ou de ses proches, la participation à la

formation du personnel sur la problématique de la fin de vie et le soutien psychologique du personnel.

4.3 / Les réseaux de soins palliatifs :

Il existe différentes structures de soins palliatifs, que sont les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et les lits identifiés de soins palliatifs au sein de services hospitaliers. Seuls nous intéressent ici les EMSP.

Leur intervention en EHPAD permet un apport de connaissances, un soutien matériel et psychologique, une aide à la décision.

Elles peuvent aider le médecin coordonnateur dans la réflexion qu'il mène pour améliorer la prise en charge des résidents en fin de vie.

4.5 / Les CLUD : comités local de lutte contre la douleur :

Le médecin coordonnateur peut les solliciter pour l'aide à la formation du personnel pour l'évaluation et la prise en charge de la douleur, l'aide à l'élaboration de protocoles anti douleur.

4.6 / Les bénévoles d'accompagnement :

Leur intervention au sein des EHPAD est régi par un décret du Code de la santé publique.

Ils sont le témoin de la citoyenneté de la personne malade, s'inscrivant dans une logique de non abandon et de non marginalisation de celle-ci.

Ils interviennent en complément du personnel soignant. Le médecin coordonnateur a

pour responsabilité la définition préalable de leur rôle auprès des résidents et des limites de leur champ d'action.

Ils ont un devoir de confidentialité.

Ils sont soumis à une formation pluridisciplinaire s'ils font partie d'une association.

La nécessaire transmission des informations entre bénévoles et soignants se fait au mieux par un cahier de transmissions, qui a pour avantage par rapport à une simple transmission orale, de pouvoir être consulté par l'ensemble des personnes concernées et de laisser des traces écrites.

4.7 / Les services d'hospitalisation à domicile (HAD) :

Le décret 2007-660 du 30/04/2007 autorise les services d'HAD à intervenir dans les EHPAD.

L'HAD et l'EHPAD doivent signer une convention devant contenir :

- les conditions de l'intervention de l'HAD dans l'EHPAD
- les modalités d'élaboration et d'adaptation des protocoles de soins
- l'organisation de l'accès des personnels au dossier médicaux
- l'organisation des circuits des médicaments
- les modalités d'évaluation de l'organisation

La convention est transmise à l'ARH, la DASS, le "Président du conseil Général et la CPAM.

Tout ceci relève du médecin coordonnateur.

4.8 / Les représentants du culte :

Le médecin coordonnateur renseigne le dossier médical des volontés du résident

au cours de la visite de pré admission et participe, le moment venu, à veiller au respect de celles-ci.

BIBLIOGRAPHIE

1/ Chapiro. DIU de Médecin coordonnateur d'EHPAD, 2006-2007, cours sur la fin de vie. 16/03/2007

1 / Article L.1111-6 de Code de la Santé Publique, issu de la loi du 4 mars 2002

2// décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-270 du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie

3/ Article L.1110-5 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002

4/ JAQUEMIN D. Manuel de soins palliatifs, 2è ed, DUNOD, Paris, 2001

5/ Recommandation des bonnes pratiques de soins en EHPAD, ed 2004

6/ CHARDOT C. Définition et distinctions médicales indispensables à la réflexion éthique sur la fin de vie

7/ HANNUS M, BACQUE M-F, Le deuil, collection Que sais-je ?, Paris, 2000

8/ FAURE C. Vivre le deuil au jour le jour , la perte d'une personne proche., J'ai lu, 1998

9/ FAURE C. Vivre auprès d'un proche très malade. Albin Michel, 1998

RESUME

La fin de vie du résident au sein de son EHPAD devrait être la situation la plus répandue, l'EHPAD étant sa dernière demeure.

Les rôles du médecin coordonnateur dans cette situation sont multiples et sous-tendus par la garantie d'apporter au résident le meilleur confort possible depuis la visite d'admission jusqu'au moment de son décès.

Son travail est composé de différentes phases successives.

Une phase de préparation au cours de la quelle il a un rôle d'écoute des volontés du résident, d'information des proches, de formation des personnels sur la prise en charge des symptômes de fin de vie.

Au cours de la période de fin de vie proprement dite, la coordination des différents intervenants va prévaloir. Il aura un rôle de conseils auprès de ceux-ci, du fait de sa spécificité gériatrique et de la connaissance de son EHPAD, concernant la prise en charge de l'ensemble des difficultés se présentant.

Après le décès, il sera le garant du respect des volontés du défunt, sera disponible pour aider au travail de deuil des proches et le moteur de la réflexion de l'établissement sur l'amélioration possible de la prise en charge des résidents en fin de vie.