

Université René Descartes - Paris V  
Faculté Cochin – Port Royal

**PARTICULARITES DES SOINS PALLIATIFS  
CHEZ LE SUJET DEMENT EN EHPAD**

Dr Goguelet Emilie

DIU « Formation à la fonction de Médecin Coordonnateur d'Ehpad »

Année 2011-2012

Directeur de mémoire : Dr Colas Sébastien

## TABLE DES MATIÈRES

I. HISTORIQUE ET DÉFINITION.....	3
II. RAPPEL LÉGISLATIF.....	5
III. SÉMIOLOGIE DU MOURIR .....	12
IV. LA DÉMENCE, HISTOIRE, ÉPIDÉMIOLOGIE.....	12
V. PARTICULARITÉ DU SUJET ÂGÉ DÉMENT EN SOINS PALLIATIFS.....	14
A. Douleur.....	20
B. Hydratation et Alimentation.....	23
C. Les Symptômes Psychologiques et Comportementaux.....	24
VI. SOUTIEN AUX EQUIPES ET AUX FAMILLES.....	25
VII. CONCLUSION.....	26
VIII. BIBLIOGRAPHIE.....	27
IX. ANNEXE : .....	29

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes accueillent une population de plus en plus âgée, dépendante et souffrant de nombreuses comorbidités.

Le médecin coordonnateur est souvent confronté au décès des Résidents. Parmi ces décès, les 3/4 surviennent dans l'établissement (Enquête EHPA 2007, DREES).

On peut supposer que, pour un grand nombre d'entre eux, un accompagnement et une prise en charge spécifique furent nécessaires.

Le médecin coordonnateur, au travers de ses missions, est le garant des bonnes pratiques gériatriques. Il est l'interlocuteur du médecin traitant et des équipes mobiles. Il est également le garant d'une prise en charge adaptée, notamment lorsqu'un résident est en Soins Palliatifs.

Les troubles cognitifs sont retrouvés chez 70 % des résidents.

L'évolution de la pathologie démentielle entraîne une altération progressive des fonctions cognitives, la dépendance s'installe.

Ces résidents déments, de plus en plus dépendants, imposent une prise en charge spécifique au quotidien, et tout particulièrement lors de la fin de vie.

Nous avons choisi à travers ce travail, de nous attarder sur la prise en charge palliative de ces résidents et sur le rôle du médecin coordonnateur.

## I. HISTORIQUE ET DEFINITION

Le concept des soins palliatifs est récent au regard de l'histoire de la médecine.

Il est nouveau pour le monde médical d'oser parler de la mort et de ne plus vouloir la repousser coûte que coûte. Ce mouvement nous apprend à considérer la personne malade comme un être à part entière et pas seulement comme un ou plusieurs organes malades.

Le mouvement des soins palliatifs voit sa naissance au XIXe siècle grâce à Jeanne Garnier qui, au travers d'un drame familial (perte de son époux et de son enfant), crée l'association des Dames du Calvaire qui ouvrira un hospice à Paris (Institut Jeanne Garnier actuellement).

A cette époque, le cancer représente la mort certaine. Les victoires de la médecine et ses échecs ont conforté le corps médical dans la volonté de dominer la maladie sans limite au prix d'un acharnement quelque fois inhumain puis devant l'échec, à abandonner le malade voué à une mort dans des souffrances effroyables.

La révolte est venue du Dr Cecily Saunders qui dans les années 60, après s'être attachée à soulager la douleur des cancéreux, affirme que « quand il n'y a plus rien à faire, il y a encore quelque chose à faire », et « que lorsqu'il n'est plus possible de traiter, il est encore possible de soigner ».

De là est né le concept de *total pain*, « la douleur, mais tout est douleur » intégrant le concept de douleur physique, morale, sociale et spirituelle. Elle crée l'hospice de Saint Christopher en 1967 à Londres.

L'apport de Cecily Saunders est donc, forte de son expérience :

- Une protestation :

Contre l'indifférence face à la mort, face à la douleur, pour vaincre les difficultés techniques et les obstacles psychologiques qui frappent les malades et soignants. C'est son caractère et son intuition qui s'expriment.

- Une attestation :

On peut vivre intensément même si les jours sont comptés. L'approche de la mort est un temps de réconciliation avec soi, avec les autres, avec la vie trop courte. Les unités de soins palliatifs sont des lieux de vie et non de mort.

- Une invitation :

À élargir la conception des soins, à parler de douleur totale, à comprendre que la douleur a de multiples visages donc nécessite une équipe multidisciplinaire.

Le mouvement des soins palliatifs s'est ensuite étendu à travers le monde.

Le Pr. Mount (Canada) qui, après avoir suivi le Dr Saunders, ouvre le premier service de soins palliatifs au monde dans les années 1970, le mot hospice étant abandonné.

En France, le mouvement est plus récent.

On peut retenir la création de l'association JALMALV en 1987, de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs en 1988, l'ouverture de la première unité de soins palliatifs à Paris en 1987 et de la création du premier diplôme en 1990.

La Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs a proposé la définition suivante :

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leurs objectifs étant de soulager la douleur physique et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

## II. RAPPEL LEGISLATIF

Le premier texte de référence, qui permet de donner aux soins palliatifs une reconnaissance officielle, est la Circulaire « Laroque » du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et accompagnement des malades en phase terminale.

La loi hospitalière de 1991 mentionne explicitement les soins palliatifs (SP) comme une mission de l'hôpital, marquant ainsi les progrès réalisés dans la prise de conscience de « tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ».

Le décret sur l'hospitalisation à domicile du 2 octobre 1991 encourage à la création et au développement des soins à domicile en particulier des soins infirmiers (SSIAD) et des HAD.

En 1993, l'année fut marquée par le rapport « Delbecque », établi à la demande du Ministre des Affaires Sociales et de la Solidarité. Ce rapport sur « les soins et l'accompagnement des malades en fin de vie » fait le point sur le chemin parcouru depuis la circulaire d'août 1986. Il fait des propositions autour de 3 axes (développement des SP au domicile, planification des centres de SP, enseignement des SP).

En Septembre 1995, l'Art. 38 du code de déontologie médicale est modifié :  
« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer des soins par des mesures appropriées à la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter l'entourage. Il ne doit pas provoquer délibérément la mort ».

En 1999, Lucien Neuwirth (sénateur RPR) rédige le rapport de la Commission des Affaires Sociales du Sénat sur les soins palliatifs.

Le Conseil Economique et Social vote à l'unanimité le rapport sur l'accompagnement des personnes en fin de vie.

En 1999, Bernard Kouchner, Secrétaire d'Etat à la santé, lance le premier plan triennal de développement des soins palliatifs dont les objectifs sont de créer et diffuser une culture de soins palliatifs à la fois chez les professionnels de santé et dans le grand public et d'améliorer la capacité de réponse.

Doté d'un financement de près de 58 millions d'euros, ce plan a mis l'accent sur les équipes mobiles de soins palliatifs pour une meilleure diffusion des soins, leur intégration dans les services hospitaliers et leur rôle de pivot dans la mise en place des réseaux ville-hôpitaux.

Le 9 juin 1999, la loi n°99-477 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs est votée à l'unanimité par l'Assemblée Nationale et le Sénat.

Elle comporte :

- L'établissement du droit d'accéder aux soins palliatifs et à un accompagnement pour toute personne dont l'état le requiert.
- La définition des soins palliatifs et de leurs lieux de pratique.
- La reconnaissance du droit de la personne malade de s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.
- La nécessité de l'inscription des soins palliatifs dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS).
- L'obligation faite à tous les établissements publics et privés de développer une réponse en matière de SP et de lutte contre la douleur. Les CHU ont en outre à assurer une mission d'enseignement, en liaison avec les autres établissements de santé, et une mission de recherche.
- L'insertion de la thématique des soins palliatifs dans les programmes de médicalisation du système d'information (PMSI).
- L'annonce de conditions particulières de rémunération en faveur des professionnels libéraux ou salariés des centres de santé pratiquant à domicile.
- La reconnaissance du rôle des bénévoles d'accompagnement, formés et appartenant à des associations invitées à signer une convention avec les établissements de santé, publics ou privés, ou les établissements sociaux et médicosociaux.
- Le droit donné aux proches de bénéficier d'un congé ou d'une réduction d'activité pour l'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Le 27 janvier 2000, le Comité Consultatif National d'Ethique rend son avis n°63 sur « fin de vie, arrêt de vie, euthanasie » lequel rappelle unanimement la condamnation de l'acte euthanasique.

En 2002, Bernard Kouchner reconduit un nouveau plan national triennal 2002-2005, articulé autour de 3 axes : développement des soins palliatifs à domicile, poursuite du renforcement et de la création de structures spécialisées, sensibilisation de l'ensemble du corps médical à la démarche palliative.

La loi n° 2003-303 du 4 mars 2002 relative à la démocratie sanitaire, aux droits des malades et à la qualité du système de santé, précise dans ses articles :

Art. L. 1110-5. « Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté ».

« Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée »  
« Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort ».

Art. L. 1111-2. « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver ».

« Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seule l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser ».

« Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle ».

Art. L. 1111-4. « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ».

« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables ».

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ».

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté ».

« Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables ».

Art. L. 1111-6. « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révoquée à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ».

Après l'article L. 1112-4 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1112-5, ainsi rédigé :

Art. L. 1112-5. – « Les établissements de santé facilitent l'intervention des associations de bénévoles qui peuvent apporter un soutien à toute personne accueillie dans l'établissement, à sa demande ou avec son accord, ou développer des activités au sein de l'établissement, dans le respect des règles de fonctionnement de l'établissement et des activités médicales et paramédicales et sous réserve des dispositions prévues à l'article L. 1110-11 ».

« Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés doivent conclure avec les établissements concernés une convention qui détermine les modalités de cette intervention».

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical ».

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi Léonetti introduit la notion de limitation thérapeutique.

Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris.

Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 ».

Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique (1) est complété par deux phrases ainsi rédigées :

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical ».

Art. L. 1111-10. – « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical ».

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 ».

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées (2) pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement.

Elles sont révocables à tout moment.

À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées.

Art. L. 1111-12. – « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L.1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin ».

Art. L. 1111-13. – « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6,

la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne ».

Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Art. R. 1111-17. – « Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié par l'indication de son nom, prénom, date et lieu de naissance ».

« Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée en application de l'article L. 1111-6, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées ».

Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives, au moment de leur insertion dans le dossier de ce dernier, une attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées.

Art. R. 1111-18. – « Les directives anticipées peuvent, à tout moment, être soit modifiées, partiellement ou totalement, dans les conditions prévues à l'article R. 1111-17, soit révoquées sans formalité.

Leur durée de validité de trois ans est renouvelable par simple décision de confirmation signée par leur auteur sur le document ou, en cas d'impossibilité d'écrire et de signer, établie dans les conditions prévues au second alinéa de l'article R. 1111-17. Toute modification intervenue dans le respect de ces conditions vaut confirmation et fait courir une nouvelle période de trois ans.

Dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de trois ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte ».

Art. R. 1111-19. – « Les directives anticipées doivent être conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37.

A cette fin, elles sont conservées dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par elle, ou, en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.

Toutefois, les directives anticipées peuvent être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 ou, à défaut, à un membre de sa famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence et les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont mentionnées, sur indication de leur auteur, dans le dossier constitué par le médecin de ville ou dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.

Toute personne admise dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social peut signaler l'existence de directives anticipées ; cette mention ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice, sont portées dans le dossier médical défini à l'article R. 1111-2 ».

Art. R. 1111-20. – « Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.

Le médecin s'assure que les conditions prévues aux articles R. 1111-17 et R. 1111-18 sont réunies ».

Décret n° 2006-122 relatifs au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs.

Art. D. 311-38. – « Lorsqu'un projet général de soins est prévu pour l'application du projet d'établissement ou de service mentionné à l'article L. 311-8, il définit l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels.

Le projet d'établissement comporte alors les actions de coopération nécessaires à la réalisation du volet relatif aux soins palliatifs, le cas échéant dans le cadre des réseaux sociaux ou médico-sociaux mentionnés à l'article L. 312-7 ».

La démarche de soins palliatifs du projet d'établissement ou de service est élaborée par le directeur de l'établissement et le médecin coordinateur ou le médecin de l'établissement en concertation avec les professionnels intervenant dans l'établissement.

Plusieurs autres textes existent :

- Circulaire DHOS/O2 n° 035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements.
- Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs et les textes de références.
- Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, en particulier son axe n°1 visant la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers.

### III. SEMIOLOGIE DU MOURIR

La « sémiologie du mourir » (3) est souvent inconnue des médecins et dans une moindre mesure des Infirmières.

Il est important de faire un rappel sur la mort et son déroulement en particulier en soins palliatifs afin de ne pas confondre un symptôme avec le processus naturel de la mort.

Bichat expliquait que :

« *La vie est l'ensemble des fonctions qui résistent à la mort* »,

« *L'homme meurt de trois façons : par l'encéphale, par le cœur et par les poumons* ».

Actuellement on distingue deux phases : la phase dite préagonique et la phase agonique.

Si on les compare et rapporte à la définition du mourir de Bichat, leur sémiologie est la suivante :

Sémiologie	Phase préagonique	Phase agonique
Neurologique	Etat de conscience variable, Confusion, Hallucinations	Coma, Abolition réflexe cornéen
Cardiologique	Tachycardie, TA variable (hyper puis hypo)	Bradycardie, Hypotension sévère
Respiratoire	Tachypnée, Cyanose périphérique, Encombrement pulmonaire	Bradypnée, Fréquence irrégulière, Hypersécrétion bronchique

### IV. LA DEMENCE, HISTOIRE, EPIDEMIOLOGIE

Le terme "démence" apparaît au XVIII dans le vocabulaire français.

Il vient du latin "démens" qui veut dire hors de l'esprit. Il renvoie donc à la situation caractérisée par la disparition des qualités intellectuelles spécifiques de l'être humain. Les démences faisaient parties à cette époque des aliénations mentales.

Esquirol précise que la démence est une affection cérébrale caractérisée par l'affaiblissement de la sensibilité, de l'intelligence et de la volonté.

« L'homme en démence est privé des biens dont il jouissait autrefois. C'est un riche devenu pauvre: l'idiot a toujours été dans l'infortune et la misère ».

Suite aux travaux d'Alois Alzheimer, la démence va devenir une maladie neurologique (4).

Les démences sont caractérisées par un ensemble de maladies aux signes cliniques différents, à l'évolution différente et nécessitent une prise en charge spécifique (maladie d'Alzheimer, démence vasculaire, démence à corps de lewy, démence fronto-temporale...).

Le médecin coordonnateur doit être capable de les reconnaître parfaitement car leur prise en charge dans le cadre de soins palliatifs va être différente pour chaque entité.

Il y a actuellement environ 900 000 personnes démentes en France dont 220 000 cas nouveaux par an (2/3 de maladies d'Alzheimer) (5).

330 000 personnes ont une démence sévère.

On estime à 2 000 000 de personnes qui seront atteintes de démence en France en 2020.

L'atteinte des fonctions cognitives est le motif le plus fréquent d'entrée en institution, et c'est donc en Ehpad qu'ils vont mourir (100 000 décès par an).

Le risque de décès chez une personne démente est multiplié par deux par rapport aux non déments (5).

Le risque est majeur dans le cadre de démences à corps de lewy et démences vasculaires.

Les démences sont classées en quatre stades en fonction du MMS (mini mental test, test recommandé par l'HAS).

Il explore l'orientation temporo-spatiale, l'apprentissage, la mémoire, l'attention, le calcul, le raisonnement, le langage et les praxies constructives.

- Légère : MMS>20
- Modérée: 19>MMS>15
- modérément sévère: 14> MMS>11
- Sévère : MMS<10

Les personnes meurent pour 75 % d'entre elles dans leur établissement d'accueil (Enquête EHPA 2007, DREES).

Il existe une grande diversité de pathologies justifiant de soins palliatifs :

- Les démences en elles-mêmes puisque incurables avec un déclin inéluctable.
- Les maladies vasculaires telles que les AVC qui de par leurs conséquences tant sur le plan de l'autonomie ou des séquelles entraînées, vont précipiter le décès.
- Les défaillances d'organes ( insuffisance cardiaque, rénale, pulmonaire).
- L'association de toutes ses pathologies.
- La découverte d'une pathologie néoplasique.

Pour certains résidents, la prise en charge palliative est une évidence.  
C'est le cas par exemple d'un patient atteint d'une néoplasie multimetastatique et d'une démence sévère.

Pour d'autres, la discussion peut être plus difficile en particulier sur une décision d'arrêt ou de limitation de traitement.

C'est le cas du sujet dit dément en particulier à un stade léger ou modéré.

## V. PARTICULARITE DU SUJET AGE DEMENT EN SOINS PALLIATIFS

La particularité du sujet âgé atteint de troubles cognitifs est l'extrême difficulté pour le soignant de comprendre ce que le malade sait et comprend de sa maladie.

Sait-il qu'il va mourir ?

Il faut distinguer le résident dément chez qui, on diagnostique une pathologie grave, du résident dément dont l'évolution tend vers l'alitement, les troubles de la déglutition et la dénutrition.

La loi Leonetti de 2005 prévoit plusieurs dispositions.

Tout d'abord, il est fait obligation d'expliquer au malade, sans omettre d'information sa situation et de rechercher son consentement aux soins.

Il est également fait obligation de rechercher la notion de directives anticipées.

Une étude du centre éthique de l'hôpital Cochin en 2010, montre que 90 % des personnes âgées ne connaissaient pas l'existence et la finalité des directives anticipées.

Plusieurs explications sont possibles, un défaut d'information générale du public et des soignants, une confrontation directe avec sa propre « finitude », une peur du mourir ou des conditions du mourir.

Devant l'impossibilité de recueillir l'avis et le consentement du malade, c'est la personne de confiance qui sera interrogée (6).

Cette notion de personne de confiance a été introduite par la loi du 4 mars 2002.

Elle est à l'origine hospitalière et extrapolée aux établissements médico-sociaux.

La personne de confiance est désignée à l'entrée.

L'accord de cette dernière est bien sur nécessaire.

Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la personne de confiance sera consultée.

Elle donne un avis qui prévaut sur tous les autres avis à l'exclusion des directives anticipées.

Elle devient un interlocuteur privilégié de l'équipe de soins.

Toutefois, une personne âgée atteinte de troubles cognitifs sévères ne peut, le plus souvent, pas désigner de personne de confiance puisque ne s'exprimant pas ou ayant une altération importante de son jugement.

Mais les pathologies légères ou modérées le peuvent-elles ? Nous retrouvons la problématique de la compréhension de l'information.

Souvent le rôle de la personne de confiance est méconnu des équipes de soins et confondu avec celui de référent familial.

Concernant les patients sous tutelle, situation fréquente en Ehpad:

Si la personne de confiance a été désignée avant la mise sous tutelle, cette dernière reste la personne de confiance. Le tuteur a, cependant, la possibilité de la révoquer car sa mission englobera celle de la personne de confiance.

Si la personne de confiance a été désignée après la mise sous tutelle, la désignation est nulle.

Pour les autres personnes sous protection juridique (curatelle, sauvegarde de justice), elles conservent le droit de nommer la personne qu'elles souhaitent dans la mesure où la protection ne concerne que la protection patrimoniale.

Le médecin coordonnateur a donc une place importante dans l'aide à la désignation de cette dernière à la fois par les explications sur son rôle et par l'anticipation. Le résident qui présente une démence légère est encore apte à comprendre, il faut alors recueillir ses volontés avant que la démence évolue. Il est de même pour les directives anticipées.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées. S'il n'en a pas rédigées, l'avis de la personne de confiance désignée ainsi que celui de la famille ( ou, à défaut, celui d'un de ses proches), serait recherché.

Devant des décisions difficiles, la loi a introduit un garde fou et une aide décisionnelle en introduisant la notion de réunions dites collégiales.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant.

Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant.

L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

Le médecin coordonnateur peut tout à fait organiser et piloter ces réunions. Pour se faire, il peut s'appuyer sur le concours des équipes mobiles de Soins palliatifs (EMSP).

Ces équipes mobiles ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des personnes en fin de vie dans d'autres services. La mission des EMSP concerne :

- La prise en charge globale du patient et de son entourage familial,
- La prise en charge de la douleur et des autres symptômes,
- L'accompagnement psychologique et psychosocial,
- Le rapprochement, le retour et le maintien à domicile,
- La sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique.

Nous disposons sur REIMS de 2 équipes mobiles de Soins Palliatifs.

L'une est attachée à l'institut Jean Godinot de Reims, centre régionale de lutte contre le cancer.

L'autre est attachée au CHU et, a la particularité d'être dans le pôle Autonomie-Santé qui regroupe le court séjour gériatrique et les services de soins de suite. Deux médecins de cette équipe sont par ailleurs des praticiens expérimentés dans la spécificité de la prise en charge gériatrique.

Elle comprend 1.5 ETP médecin, 3 ETP infirmières, 0.5 ETP psychologue et du temps de secrétariat.

Le médecin de l'EMSP du CHU est intervenu 90 fois en 2011 dans des EHPAD soit 21,6 % de leurs interventions.

L'infirmière de l'EMSP est intervenue 132 fois en EHPAD en 2011 soit 24,7 % des interventions (7).

Ces chiffres sont faibles en regard de la capacité d'accueil en EHPAD dans le bassin rémois ( plus de 1500 lits disponibles).

Le rôle de ces équipes est primordial dans les situations difficiles. Elle apporte leur expérience et conseils aux équipes soignantes, ainsi que le soutien aux familles. Le médecin de l'EMSP peut tenir le rôle de consultant pour les réunions collégiales auxquelles pourront participer le médecin traitant et le médecin coordonnateur.

Toutefois, le médecin coordonnateur se heurte à différentes problématiques.

Tout d'abord, la réticence du généraliste à accompagner le patient.

Une étude de 2011 montre bien l'extrême difficulté pour nos confrères libéraux à prendre en charge un patient en phase terminale ( 65 % des médecins interrogés refusent) (8).

Il existe un problème de disponibilité puisque les médecins libéraux sont souvent débordés et peu disponibles. Hors, une prise en charge optimum nécessite une disponibilité à toute heure. La difficulté viendra principalement des nuits et weekend.

Il existe aussi un problème financier car il n'existe pas de cotation pour le temps passé en réunion collégiale.

Il pourra également exister des difficultés de communication, de transmission d'informations, voir des difficultés relationnelles entre le médecin coordonnateur et le médecin traitant. Ces difficultés rendront très difficile l'organisation des réunions.

Comme rappelé précédemment, la loi Léonetti est méconnue. De nombreux rapports et enquêtes le mentionnent.

Madame Nora Berra, secrétaire d'Etat, lors d'un discours en 2011, expliquait la « méconnaissance du cadre légal qui existe déjà dans notre pays ».

Il est d'ailleurs étonnant que ne soit jamais explicitée la loi de 2005 aux médecins réalisant une formation de médecine légale.

Sur ces difficultés, se greffent la démence et son cortège de symptômes.

La maladie d'Alzheimer est un problème de santé publique. Pourtant, de nombreux généralistes l'ignorent ou considèrent ces patients comme des « incapables de ressentir ».

On ne leur parle plus, ils n'ont pas mal, ils crient et on prescrit un neuroleptique...

Encore une fois le médecin coordonnateur tient là aussi un rôle central dans l'information.

Le médecin traitant sera donc le plus souvent absent à ces réunions. Toutefois le médecin coordonnateur doit recueillir son avis.

Il existe aussi la même problématique de temps et de méconnaissance chez les équipes soignantes, qui ont cependant droit à la parole. Leur avis exprimé lors des réunions est à la fois intéressant et indispensable pour garantir la collégialité.

Le médecin coordonnateur a encore un rôle à jouer dans la formation et l'information. Une mallette de formation aux soins palliatifs est disponible depuis 2007 (mallette MOBIQUAL).

Elle est issue d'un partenariat entre la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) et la société française de gériatrie et gérontologie (SFGG).

La SFAP a également publié sur son site Internet ([www.sfap.org](http://www.sfap.org)) un outil téléchargeable d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Léonetti.

Dans le cadre des réunions collégiales, le médecin coordonnateur peut s'aider de ces deux « guides » recommandés par la SFAP (9) :

<b>GRILLE DE QUESTIONNEMENT ETHIQUE (10)</b>
--

- Quelle est la maladie principale de ce 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 eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes diverses ?
- Que dit le malade s'il peut le faire ?
- Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?
- Quelle est la qualité de son confort actuel ?
- Qu'en pense la famille ? (Tenir compte de...)
- Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

I. INVENTAIRE PRECIS :

CONCERNANT LE MALADE :

- le malade, ses Directives Anticipées
- la maladie
- la famille et l'entourage, la Personne De Confiance
- 1- des données techniques, et scientifiques
- 2- des données cliniques .
- 3- des ressources humaines disponibles

CONCERNANT LES ACTEURS DU SOIN:

- 1) Le médecin prescripteur
- 2) Les soignants et les autres acteurs
- 3) Le cadre déontologique, légal, le lieu du soin

II. DELIBERATION INTERDISCIPLINAIRE :

Elle nécessite :

- 1) Du temps, organisé et voulu
- Un espace de parole vraie, et de vraie parole  
Une maturation des acteurs du soin  
Permise par une discussion interdisciplinaire  
Permettant des explications intelligibles et assimilables  
Pour argumenter les futurs choix possibles  
Avec prise en compte des Directives anticipées, et de l'avis de la Personne de Confiance

III. DECISION :

- 1) Elaboration d'un acte monodisciplinaire sous l'autorité du référent concerné: explicité, cet acte deviendra consensuel et donc multidisciplinaire
- 2) Organisation
  - De l'annonce de la décision au malade, avec consentement éclairé,
  - Des stratégies pour chacun des acteurs
- 3) Programmation de la réévaluation, + nouvel inventaire

Une fois la décision de prise en charge palliative, qu'elle soit décidée au sein de l'Ehpad ou prise à l'extérieur, au cours d'une hospitalisation par exemple, le médecin coordonnateur en lien avec le médecin traitant doit organiser cette prise en charge si spécifique.

L'âge n'est pas une contre-indication à une admission en unité de soins palliatifs, ni la démence.

Toutefois il est difficile de faire entrer une personne âgée démente dans ces structures encore très peu nombreuses (12 lits sur Reims) (11).

Il faut également éviter dans la mesure du possible tout transfert dans un service d'accueil des urgences, transfert le plus souvent néfaste, car le personnel n'est ni formé à la gériatrie donc à la démence, ni aux soins palliatifs.

De plus, des gestes douloureux inutiles seront sans doute réalisés.

Plusieurs études confirment une survie à long terme supérieure pour les résidents laissés dans leur lieu de vie habituel par rapport à ceux hospitalisés (12).

La prise en charge du sujet âgé dément nécessite une approche différente du sujet âgé traditionnel.

Si la prise en charge doit être globale, elle reste spécifique par la présence des troubles cognitivo-comportementaux.

#### A. Douleur

Un sujet dément ressent la douleur, cette dernière peut être elle-même source de troubles du comportement.

De nombreuses études montrent que les sujets déments ont une prise en charge de la douleur non optimale.

Il est très difficile voire impossible de faire préciser une sémiologie précise de la douleur.

Par ailleurs il existe souvent une association de douleurs à la fois neuropathique et par excès de nociception (11).

Les troubles de la mémoire compliquent cette prise en charge car le patient peut avoir oublié les douleurs paroxystiques présentes quelques minutes avant.

Il existe de nombreuses échelles d'évaluation de la douleur.

L'important pour l'équipe soignante d'un EHPAD est de choisir l'une d'entre elles et de la maîtriser.

La plus utilisée actuellement est l'échelle comportementale Doloplus.

# ECHELLE DOLOPLUS

EVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE AGE

NOM :

Prénom :

DATES

Service :

Observation comportementale

RETENTISSEMENT SOMATIQUE		0	0	0	0
1 • Plaintes somatiques	• pas de plainte	0	0	0	0
	• plaintes uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	• plaintes spontanées occasionnelles	2	2	2	2
	• plaintes spontanées continues	3	3	3	3
2 • Positions antalgiques ou repos	• pas de position antalgique	0	0	0	0
	• le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle	1	1	1	1
	• position antalgique permanente et efficace	2	2	2	2
	• position antalgique permanente inefficace	3	3	3	3
3 • Protection de zones douloureuses	• pas de protection	0	0	0	0
	• protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins	1	1	1	1
	• protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins	2	2	2	2
	• protection au repos, en l'absence de toute sollicitation	3	3	3	3
4 • Mimique	• mimique habituelle	0	0	0	0
	• mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation	1	1	1	1
	• mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation	2	2	2	2
	• mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide)	3	3	3	3
5 • Sommeil	• sommeil habituel	0	0	0	0
	• difficultés d'endormissement	1	1	1	1
	• réveils fréquents (agitation matrice)	2	2	2	2
	• insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil	3	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR		0	0	0	0
6 • Toilette et/ou habillage	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	• possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet)	1	1	1	1
	• possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels	2	2	2	2
	• toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative	3	3	3	3
7 • Mouvements	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	• possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche)	1	1	1	1
	• possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements)	2	2	2	2
	• mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition	3	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL		0	0	0	0
8 • Communication	• inchangée	0	0	0	0
	• intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle)	1	1	1	1
	• diminuée (la personne s'isole)	2	2	2	2
	• absence ou refus de toute communication	3	3	3	3
9 • Vie sociale	• participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques,...)	0	0	0	0
	• participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	• refus partiel de participation aux différentes activités	2	2	2	2
	• refus de toute vie sociale	3	3	3	3
10 • Troubles du comportement	• comportement habituel	0	0	0	0
	• troubles du comportement à la sollicitation et itératif	1	1	1	1
	• troubles du comportement à la sollicitation et permanent	2	2	2	2
	• troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation)	3	3	3	3
		SCORE			

COPYRIGHT

De cette échelle, a été créé l'Algoplus, plus rapide (spécificité de 80% et sensibilité de 87 %).

## ALGOPLUS

### Echelle d'évaluation comportementale de la douleur aiguë chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale

	Oui	Non
1 – Visage : Froncement des sourcils, grimaces, crispation, mâchoires serrées, visage figé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 – Regard : Regard inattentif, fixe, lointain ou suppliant, pleurs, yeux fermés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 – Plaintes : « Aie », « Ouille », « j'ai mal », gémissements, cris	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 – Corps : Retrait ou protection d'une zone, refus de mobilisation, attitudes figées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 – Comportements : Agitation ou agressivité, agrippement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Total Oui  / 5

Tout changement de comportement, de l'apathie la plus profonde à l'agitation extrême doit faire évoquer une douleur.

Les traitements utilisables sont les mêmes que chez le sujet jeune.

Les posologies seront adaptées, souvent en raison de l'insuffisance rénale et de la cachexie.

La voie d'administration sera également à adapter, les formes transcutanées trouvant là toute leur place en raison des troubles de la déglutition présents chez la quasi totalité des déments.

Le médecin coordonnateur a également un rôle de formation auprès des médecins libéraux car tous ne maîtrisent pas les équivalences et les antalgiques.

Une difficulté peut être structurelle car il est difficile de pouvoir faire une titration morphinique en raison du manque de personnel en particulier infirmier.

De même, la pose d'une seringue électrique semble difficile.

La collaboration avec les équipes d'hospitalisation à domicile peut être nécessaire.

La prise en charge de la douleur nécessite également un nursing adapté de la part des équipes soignantes (changes, toilettes...) et limité au strict nécessaire. Le MEOPA (sur prescription médicale mais rarement accessible en EHPAD) peut être également utilisé pour ces soins avec la possibilité chez le dément de générer un trouble du comportement avec l'apposition du masque sur le visage.

## B. Hydratation et Alimentation.

La loi Leonetti est très claire sur ce point, l'alimentation et l'hydratation sont considérées comme des traitements et sont donc susceptibles d'être arrêtés.

Ce point a été, et fait toujours l'objet de nombreuses controverses.

Le sujet dément est le plus souvent atteint de troubles de la déglutition dès qu'il rentre dans le stade sévère de sa démence, quelquefois même, ils peuvent être très précoces.

Ces derniers auront un retentissement sur la galénique des traitements à utiliser.

De nombreuses discussions ont eu lieu sur l'intérêt d'une sonde nasogastrique ou de gastrotomie percutanée pour ces patients.

La littérature est très riche et confirme que l'abstention doit être la règle.

Il n'existe aucune amélioration sur le plan fonctionnel ou nutritif, le risque d'inhalation reste très élevé.

Le médecin coordonnateur veillera dans la prise en charge à une alimentation la plus adaptée.

La notion de plaisir est la seule notion qui doit primer.

L'arrêt de l'alimentation est souvent très mal vécu par les familles ou les soignants.

Il est donc nécessaire de faire un travail avec elles pour les préparer à cela mais nous touchons un domaine de la symbolique, qui peut devenir un problème relevant de la maltraitance.

*"Docteur, s'il ne mange plus, il va mourir !"*

Il faut expliquer que la problématique ne se pose plus en ces termes, que c'est la phase terminale de la maladie et elle seule qui va emporter la personne.

Le problème de l'hydratation est encore plus fort.

La littérature diverge quant à la conduite à tenir. Pour certains auteurs, il ne faut pas perfuser en SC car la déshydratation induite par la diminution des sécrétions est source de confort, pour d'autres, elle est source de confusion donc d'inconfort.

Il est courant de laisser une perfusion de 500 cc en SC, ce qui est un non-sens physiologique puisque les besoins quotidiens habituels sont de 1,5 litres.

N'oublions pas que les patients atteints de troubles cognitifs seront également moins enclins à accepter une perfusion douloureuse en elle-même (14,15).

Dans tous les cas, les soins de bouche doivent être poursuivis pluriquotidiennement.

Il est important de ne pas faire reposer la décision d'arrêt sur la seule famille et ce point de l'hydratation pourra être abordé à l'occasion d'une réunion collégiale.

Qu'en est-il du refus alimentaire?

La littérature est riche.

Ethiquement, on peut considérer ce refus comme un choix délibéré du résident et il faut l'accepter, comme on l'accepterait d'une personne non démente.

### C. Les Symptômes Psychologiques et Comportementaux.

Ce sont des symptômes de trouble de la perception, du contenu des pensées, de l'humeur ou du comportement fréquemment observés chez le dément.

Ils comprennent :

L'opposition, l'agitation, la déambulation, la déshinhibition, les cris, les idées délirantes, les hallucinations, les troubles du sommeil, les troubles du comportement alimentaire, l'apathie, la dépression, l'anxiété, l'euphorie et l'irritabilité.

La présence de ces troubles est retrouvée dans 56 à 92 % des démences (16).

Ces troubles font partie intégrante de la maladie et nécessitent une prise en charge particulière et adaptée.

Ils ne sont pas pour autant à négliger ou considérer comme normaux car ils peuvent être révélateurs d'une pathologie aigue sous jacente en particulier lors d'une confusion.

Ils peuvent compliquer la prise en charge en soins palliatifs empêchant la mise en place d'une aide technique telle que le maintien d'une perfusion, de soins de bouche....

Leur prise en charge n'est pas uniquement médicamenteuse mais nécessite des équipes formées.

Il suffit parfois d'expliquer, de rassurer, d'allumer ou éteindre une lumière, de musique, de massage.....

Le médecin coordonateur peut guider cette prise en charge et ne doit pas hésiter à prendre l'avis de gériatre expérimenté pour une adaptation thérapeutique.

Toutefois, ces troubles peuvent parfois nécessiter une hospitalisation en unité de soins palliatifs ou en service de court séjour gériatrique.

Il existe au CHU de Reims, une structure fermée de court séjour pouvant accueillir ce profil de patient. Cette structure bénéficie également d'équipes formées aux soins palliatifs.

## VI. SOUTIEN AUX EQUIPES ET AUX FAMILLES.

Voir un proche mourir, un résident mourir, est une épreuve. Personne ne sort indemne.

Il est important de pouvoir accompagner, soutenir à la fois la famille et les équipes qui auront à accompagner le malade.

Le deuil peut être difficile pour la famille.

La personne âgée démente peut renvoyer une image terrifiante, déstructurante, image qui peut perturber l'accompagnement.

Ils ne reconnaissent pas leurs parents, et le dément ne reconnaît pas nécessairement ses proches (17).

Dépister cette souffrance est difficile et qui doit la dépister ?

La question est posée mais la réponse difficile.

Nous sommes là devant une problématique d'équipe et de solidarité malheureusement mise à mal par la réalité économique.

Le soutien des équipes peut se faire à l'occasion de réunions d'équipe avec le médecin coordonnateur. La psychologue de l'établissement aura aussi un rôle important à jouer.

N'oublions pas que le médecin coordonnateur est une personne comme les autres, lui même devant faire face aux mêmes questionnements.

Cette souffrance face à la démence et aux soins palliatifs peut être la source d'une conduite maltraitante voir euthanasique.

Il existe pour aider, des associations de bénévoles reconnues officiellement depuis la circulaire du 26 aout 1986 et par la loi de juin 99.

Une convention est nécessaire avec l'établissement.

Le rôle des bénévoles n'est absolument pas un rôle de soignant mais d'accompagnement.

L'accompagnement doit pouvoir se faire nuit et jour.

L'EHPAD doit donc pouvoir accueillir les familles dans des conditions optimales avec un espace adapté au repos et au recueillement.

## VII. CONCLUSION

La prise en charge dans un EHPAD de personnes âgées en soins palliatifs est difficile pour des raisons multiples de formation, économiques ou structurelles.

Le dément complique, de par sa spécificité, cette prise en charge.  
Le rôle du médecin coordonnateur est ici essentiel car pivot de cette dernière.

Il est l'interlocuteur privilégié du patient, des équipes, du médecin traitant, de la famille et de l'administration.

Sa formation de gériatre prend là tout son sens en particulier sa connaissance de la sémiologie des démences et des thérapeutiques adaptées qu'elles soient médicamenteuses ou non médicamenteuses.

Un travail en réseau peut être nécessaire, que ce soit avec l'HAD, les EMSP ou les associations de bénévoles. Des conventions sont possibles.  
Il est également nécessaire d'avoir des liens étroits avec un service de court séjour gériatrique.

## VIII. BIBLIOGRAPHIE

1. <http://www.legifrance.gouv.fr/>
2. Décret n° 2006-119 relatif aux directives anticipées et n° 2006-120 relatif à la procédure collégiale, prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
3. Blanchet V. Quels conduites à tenir en phase terminale ?. Med Pal 2007 ; 6 : 285-288
4. Novella JL. cours de capacité. Reims, 2005
5. Lopez-Tourres F, Lefebvre-Chapiro S, Guichardon M, Burlaud A, Feteanu D, Trivalle C. Fin de vie et maladie d'alzheimer: étude rétrospective dans un service de gériatrie. Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie. 2010, 10, 37-42
6. Lelievre N. La personne de confiance: guide pratique. Douleur Evaluation-Diagnostic-Traitement. 2008,9, 332-336
7. Kariger E. rapport d'activité du CHU de Reims. 2011
8. Texier G, et al. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement —Éthique (2012), doi:10.1016/j.medpal.2012.02.006
9. <http://www.sfap.org/content/guides-recommandations>
- 10.( Renée Sebag Lanoe) « soigner le grand âge » Ed desclee de brouwer. Paris 1992
- 11.Swine C, Schoevaerdets D, Choteau B. Fin de Vie du patient atteint de demence. Gerontol Soc 2009; 128/129:243-255
- 12.Volicer L. Viser la qualité de vie dans la démence en fin de vie. Les cahiers de la fondation Méderic Alzheimer. Paris; 2006, 94-104.
- 13.<http://www.institutupsadouleur.org>
- 14.Lacroix C. Soins palliatifs gériatriques : Comment évaluer les besoins et décider des moyens de la prise en charge nutritionnelle. Medecine palliative-Soins de Support-Accompagnement-Ethique, 2011, 10, 251-256
- 15.Groupe SFAP/SFGG. Le refus alimentaire chez la personne âgée en fin de vie. 2007, <http://www.sfap.org>

16. Mahmoudi R, Drame M, Morrone I, Talbot C, Blanchard F, Novella JL. Une unité de soins aigus pour les patients atteints de la maladie d'alzheimer et syndromes apparentés: l'expérience rëmoise. NPG Neurologie-Psychatrie-Gériatrie, 2012, article in press.
17. Chapiro S. Quelles spécificités pour les soins palliatifs en gériatrie? Medecine-Soins de support-Accompagnement-Ethique. 2011; 10, 209-214

## IX. ANNEXE

LA RÉSIDENCE RETRAITE  
SI ANDRÉ À REIMS

Compte rendu de la réunion organisée le 13/07/2012 9h15 dans le cadre de la loi Léonetti concernant

Personnes présentes : Infirmières : IDJC, Médecin Traitant : Médecin Coordinateur Dr Goguel, Aide soignante

Réflexion en équipe sur l'abstention thérapeutique autour de la grille de questionnement éthique de Dr Scogin Laroc.

Me [nom] a présenté en Février 2011 un AVC ischémique gauche d'origine cardio-embolique avec hémiparésie droite et aphasie de Broca, entraînant une dépendance totale et une grabatisation. Actuellement, il existe une récurrence de son cancer du sein droit avec rétraction mammaire mammaire.

Me [nom] présente des antécédents de diabète, d'hypothyroïdie, d'hypertension artérielle avec cardiopathie hypertrophique, syndrome parkinsonien.

Depuis un an et demi, existence d'épisodes infectieux à répétition d'origine broncho pulmonaire avec encombrement intermittent et urinaire sur SLD.(dernier épisode en avril 2012)

Me [nom] présente un syndrome d'immobilisation chronique avec rétraction douloureuse tendineuse des membres inférieurs, une dénutrition qui reste modérée du fait d'une alimentation persistante avec compléments nutritionnels oraux, cependant très variable d'un jour à l'autre.

Les soins infirmiers sont :

- La réalisation de pansements d'oscar au sacrum et du trochanter, tous les deux jours,
- La pose d'un cathéter tous les 48 heures en sous cutanée avec hydratation quotidienne de 500 ml de sérum glucosé par jour,
- L'injection SC de morphine 10 mg tous les matins, une heure avant la toilette.

Les traitements actuels sont :

- Morphine patch 175 mcg/h, dispositif renouveler toutes les 72 heures
- Morphine SC 10 mg le matin
- Laxatifs
- Arrêt des autres traitements en Mars 2012, suite à une première discussion collégiale.

Me [nom] reste alitée, ne supportant plus depuis plusieurs semaines la position assistée. la communication verbale n'est actuellement pas possible, les seules réponses aux questions posées se font sous forme de gémissements, elle peut repousser l'infirmière au moment de la sous-cutanée de morphine ou la pose de la sous-cutanée d'hydratation. L'évaluation de la douleur est réalisée quotidiennement avec des transmissions ciblées en cas de douleurs observées par l'aide soignante au moment de la toilette. L'échelle ECPA est remplie une à deux fois par semaine. Les douleurs sont actuellement maîtrisées.

Sa fille unique est désignée comme personne de confiance, rencontrée le 10/07 par le médecin coordinateur, n'exprime pas directement le souhait d'arrêter l'hydratation en sous-cutanée et désigne l'absence de douleur comme prioritaire, ainsi que l'absence de signes respiratoires.

Plusieurs points sont ainsi précisés :

- L'antibiothérapie au cours d'un épisode infectieux est considérée comme une obstination déraisonnable. Sa mise en route à l'aveugle en l'absence de bilan biologique réalisé ou autre examen complémentaire peut entraîner des complications.
- L'hydratation sous-cutanée est poursuivie en se limitant à 500 ml par jour, avec la pose toutes les 48 heures du cathon, possibilité prochainement de l'injection de morphine sous cutanée par ce dernier
- L'absence d'exploration et de traitement de la récurrence cancéreuse.
- Soins de confort avec oxygénothérapie, scopolamine en cas d'encombrement, traitement par paracétamol en cas de fièvre
- Surveillance douleur et réévaluation du traitement par pallier III.
- Pas d'hospitalisation, pas d'exploration en cas de signature de la personne de confiance ou de signes respiratoires.

Me [nom] reste alitée, ne supportant plus depuis plusieurs semaines la position assistée. la communication verbale n'est actuellement pas possible, les seules réponses aux questions posées se font sous forme de gémissements, elle peut repousser l'infirmière au moment de la sous-cutanée de morphine ou la pose de la sous-cutanée d'hydratation. L'évaluation de la douleur est réalisée quotidiennement avec des transmissions ciblées en cas de douleurs observées par l'aide soignante au moment de la toilette. L'échelle ECPA est remplie une à deux fois par semaine. Les douleurs sont actuellement maîtrisées.

Sa fille unique est désignée comme personne de confiance, rencontrée le 10/07 par le médecin coordinateur, n'exprime pas directement le souhait d'arrêter l'hydratation en sous-cutanée et désigne l'absence de douleur comme prioritaire, ainsi que l'absence de signes respiratoires.

Plusieurs points sont ainsi précisés :

- L'antibiothérapie au cours d'un épisode infectieux est considérée comme une obstination déraisonnable. Sa mise en route à l'aveugle en l'absence de bilan biologique réalisé ou autre examen complémentaire peut entraîner des complications.
- L'hydratation sous-cutanée est poursuivie en se limitant à 500 ml par jour, avec la pose toutes les 48 heures du cathon, possibilité prochainement de l'injection de morphine sous cutanée par ce dernier
- L'absence d'exploration et de traitement de la récurrence cancéreuse.
- Soins de confort avec oxygénothérapie, scopolamine en cas d'encombrement, traitement par paracétamol en cas de fièvre
- Surveillance douleur et réévaluation du traitement par pallier III.
- Pas d'hospitalisation, pas d'exploration en cas de signature de la personne de confiance ou de signes respiratoires.

Me [nom] reste alitée, ne supportant plus depuis plusieurs semaines la position assistée. la communication verbale n'est actuellement pas possible, les seules réponses aux questions posées se font sous forme de gémissements, elle peut repousser l'infirmière au moment de la sous-cutanée de morphine ou la pose de la sous-cutanée d'hydratation. L'évaluation de la douleur est réalisée quotidiennement avec des transmissions ciblées en cas de douleurs observées par l'aide soignante au moment de la toilette. L'échelle ECPA est remplie une à deux fois par semaine. Les douleurs sont actuellement maîtrisées.

Sa fille unique est désignée comme personne de confiance, rencontrée le 10/07 par le médecin coordinateur, n'exprime pas directement le souhait d'arrêter l'hydratation en sous-cutanée et désigne l'absence de douleur comme prioritaire, ainsi que l'absence de signes respiratoires.

Plusieurs points sont ainsi précisés :

- L'antibiothérapie au cours d'un épisode infectieux est considérée comme une obstination déraisonnable. Sa mise en route à l'aveugle en l'absence de bilan biologique réalisé ou autre examen complémentaire peut entraîner des complications.
- L'hydratation sous-cutanée est poursuivie en se limitant à 500 ml par jour, avec la pose toutes les 48 heures du cathon, possibilité prochainement de l'injection de morphine sous cutanée par ce dernier
- L'absence d'exploration et de traitement de la récurrence cancéreuse.
- Soins de confort avec oxygénothérapie, scopolamine en cas d'encombrement, traitement par paracétamol en cas de fièvre
- Surveillance douleur et réévaluation du traitement par pallier III.
- Pas d'hospitalisation, pas d'exploration en cas de signature de la personne de confiance ou de signes respiratoires.

Me [nom] reste alitée, ne supportant plus depuis plusieurs semaines la position assistée. la communication verbale n'est actuellement pas possible, les seules réponses aux questions posées se font sous forme de gémissements, elle peut repousser l'infirmière au moment de la sous-cutanée de morphine ou la pose de la sous-cutanée d'hydratation. L'évaluation de la douleur est réalisée quotidiennement avec des transmissions ciblées en cas de douleurs observées par l'aide soignante au moment de la toilette. L'échelle ECPA est remplie une à deux fois par semaine. Les douleurs sont actuellement maîtrisées.

Sa fille unique est désignée comme personne de confiance, rencontrée le 10/07 par le médecin coordinateur, n'exprime pas directement le souhait d'arrêter l'hydratation en sous-cutanée et désigne l'absence de douleur comme prioritaire, ainsi que l'absence de signes respiratoires.

Plusieurs points sont ainsi précisés :

- L'antibiothérapie au cours d'un épisode infectieux est considérée comme une obstination déraisonnable. Sa mise en route à l'aveugle en l'absence de bilan biologique réalisé ou autre examen complémentaire peut entraîner des complications.
- L'hydratation sous-cutanée est poursuivie en se limitant à 500 ml par jour, avec la pose toutes les 48 heures du cathon, possibilité prochainement de l'injection de morphine sous cutanée par ce dernier
- L'absence d'exploration et de traitement de la récurrence cancéreuse.
- Soins de confort avec oxygénothérapie, scopolamine en cas d'encombrement, traitement par paracétamol en cas de fièvre
- Surveillance douleur et réévaluation du traitement par pallier III.
- Pas d'hospitalisation, pas d'exploration en cas de signature de la personne de confiance ou de signes respiratoires.

Me [nom] reste alitée, ne supportant plus depuis plusieurs semaines la position assistée. la communication verbale n'est actuellement pas possible, les seules réponses aux questions posées se font sous forme de gémissements, elle peut repousser l'infirmière au moment de la sous-cutanée de morphine ou la pose de la sous-cutanée d'hydratation. L'évaluation de la douleur est réalisée quotidiennement avec des transmissions ciblées en cas de douleurs observées par l'aide soignante au moment de la toilette. L'échelle ECPA est remplie une à deux fois par semaine. Les douleurs sont actuellement maîtrisées.

Sa fille unique est désignée comme personne de confiance, rencontrée le 10/07 par le médecin coordinateur, n'exprime pas directement le souhait d'arrêter l'hydratation en sous-cutanée et désigne l'absence de douleur comme prioritaire, ainsi que l'absence de signes respiratoires.

Plusieurs points sont ainsi précisés :

- L'antibiothérapie au cours d'un épisode infectieux est considérée comme une obstination déraisonnable. Sa mise en route à l'aveugle en l'absence de bilan biologique réalisé ou autre examen complémentaire peut entraîner des complications.
- L'hydratation sous-cutanée est poursuivie en se limitant à 500 ml par jour, avec la pose toutes les 48 heures du cathon, possibilité prochainement de l'injection de morphine sous cutanée par ce dernier
- L'absence d'exploration et de traitement de la récurrence cancéreuse.
- Soins de confort avec oxygénothérapie, scopolamine en cas d'encombrement, traitement par paracétamol en cas de fièvre
- Surveillance douleur et réévaluation du traitement par pallier III.
- Pas d'hospitalisation, pas d'exploration en cas de signature de la personne de confiance ou de signes respiratoires.

Me [nom] reste alitée, ne supportant plus depuis plusieurs semaines la position assistée. la communication verbale n'est actuellement pas possible, les seules réponses aux questions posées se font sous forme de gémissements, elle peut repousser l'infirmière au moment de la sous-cutanée de morphine ou la pose de la sous-cutanée d'hydratation. L'évaluation de la douleur est réalisée quotidiennement avec des transmissions ciblées en cas de douleurs observées par l'aide soignante au moment de la toilette. L'échelle ECPA est remplie une à deux fois par semaine. Les douleurs sont actuellement maîtrisées.

Sa fille unique est désignée comme personne de confiance, rencontrée le 10/07 par le médecin coordinateur, n'exprime pas directement le souhait d'arrêter l'hydratation en sous-cutanée et désigne l'absence de douleur comme prioritaire, ainsi que l'absence de signes respiratoires.

Plusieurs points sont ainsi précisés :

- L'antibiothérapie au cours d'un épisode infectieux est considérée comme une obstination déraisonnable. Sa mise en route à l'aveugle en l'absence de bilan biologique réalisé ou autre examen complémentaire peut entraîner des complications.
- L'hydratation sous-cutanée est poursuivie en se limitant à 500 ml par jour, avec la pose toutes les 48 heures du cathon, possibilité prochainement de l'injection de morphine sous cutanée par ce dernier
- L'absence d'exploration et de traitement de la récurrence cancéreuse.
- Soins de confort avec oxygénothérapie, scopolamine en cas d'encombrement, traitement par paracétamol en cas de fièvre
- Surveillance douleur et réévaluation du traitement par pallier III.
- Pas d'hospitalisation, pas d'exploration en cas de signature de la personne de confiance ou de signes respiratoires.

LA VIE CONTINUE AVEC NOUS

SITE INTERNET : WWW.ORPEA.COM

10, RUE RAYMOND GUYOT - 51000 REIMS - TÉL. 03 26 86 94 42 - FAX 03 26 86 94 43

S.A. ORPEA : CAPITAL DE 52 940 993,70 EUROS (R.C.S. PARIS 3 401 251 565 / APE 8559Z)

Dr GOGUEL Emile  
Médecin coordinateur  
Résidence ORPEA Saint-André  
10, rue Raymond Guyot - 51003 REIMS  
Tél : 03 26 86 94 42 Fax : 03 26 86 94 43