Année universitaire **2019-2020**

Fins de vie en EHPAD :

Du savoir-faire au pouvoir faire, le regard des soignants

Mémoire pour le diplôme Inter Universitaire « Formation à la fonction de médecin coordonnateur d'EHPAD »

Présenté par **Docteur Anne THIBAULT**

Sous la direction du **Docteur Jean-Charles STAMMINGER**, Médecin coordonnateur de l'EHPAD Amodru

Je remercie très sincèrement le Docteur Jean-Charles STAMMINGER et Fabienne LAUVERJAT, psychologue de l'Ehpad Amodru pour leur acceuil et leur accompagnement toujours chaleureux et pour leurs conseils et discussions enrichissantes qui ont nourri ce mémoire. Je les remercie aussi de m'avoir fait découvrir l'incroyable transformation des" Maisons de Retraite" après 28 ans d'absence de France.

Un grand merci aussi à tous ceux qui ont rempli avec sincérité le questionnaire.

Merci à Amandine que j'ai accompagné un matin et qui m'a expliqué la prise en charge des résidents avec tant de conscience professionnelle et d'appropriation de son métier d'aide-soignante.

A mes parents qui ont été la raison essentielle de mon retour en France et de ma nouvelle formation en gériatrie.

A mon parrain, Michel qui m'a téléphoné tous ces derniers jours, soucieux de voir que mon retard à rédiger ce mémoire sur l'ordinateur prenait de l'ampleur et qui s'est solidairement proposé à sa relecture.

SOMMAIRE

A- INTRODUCTION

B- CARACTERISTIQUES DE L'EHPAD AMODRU

C- METHODE

D- LA CONFRONTATION A DES SITUATIONS DE FIN DE VIE

E- FIN DE VIE: ANTICIPER LA DEMARCHE PALLIATIVE

F- LES SOINS PALLIATIFS

1. Formation des soignants

2. Qui relève de soins palliatifs?

G- LES LOIS

H- LE PROTOCOLE DE FIN DE VIE

I- LES REUNIONS

J- LA PRISE EN CHARGE DE LA PERSONNE EN FIN DE VIE

1. Les soins prodigués

2. L'accompagnement en fin de vie

3. La dignité

K- LA DOULEUR

L- LES INTERVENANTS: PLURI ET INTERDISCIPLINARITE

M- COMMUNIQUER AVEC LA PERSONNE EN FIN DE VIE ET SES PROCHES

N- LE DECES

O- ENQUETE

P- CONCLUSION

Liste des abréviations

AMP	Aide médico-psychologique
AS	Aide-soignant(e)
ASG	Assistant(e) de soins en gérontologie
ASH	Agent de service hospitalier
CVS	Conseil de la vie sociale
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
ECPA	Evaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée
EHPA	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMSP	Equipe mobile de soins palliatifs
EN	Echelle numérique
EVA	Echelle visuelle analogique
EVS	Echelle visuelle simple
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute autorité de santé
IDE	Infirmier(e) diplômé(e) d'état
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
PUI	Pharmacie à usage interne
RSSP	Réseau de santé en soins palliatifs
SFAD	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
SP	Soins palliatifs
SPES	Soins palliatifs Essonnes

A- Introduction

En France, fin 2015, 585500 personnes âgées étaient accueillies dans 7400 EHPAD. Pour la grande majorité (82 %) de ceux qui y mouraient, ce lieu de vie « médico-social » avait donc été leur dernière demeure et souvent leur famille. La fonction d'accueil des personnes âgées des EHPAD est donc indissociable de leur vocation à prendre en charge les fins de vie.

Tous les soignants seront donc confrontés à un moment donné de leur exercice professionnel à la prise en charge d'une personne en fin de vie.

A l'EHPAD Amodru de La Ferté-Alais dans l'Essonne, où j'ai fait mon stage de médecin coordonnatrice, des soignants m'ont confié leurs frustrations et leur mal-être face à cette prise en charge qu'ils estiment insuffisante et dont ils ne sont pas toujours très satisfaits. Leur volonté quotidienne d'accompagner du mieux possible les résidents en fin de vie est confrontée à des obstacles techniques, humains et organisationnels qu'ils ne peuvent pas maîtriser. C'est pour cette raison que j'ai rédigé pour eux un questionnaire ayant pour objectif de chercher et de comprendre les causes de leurs difficultés en pensant que cet outil pourrait les aider à trouver des solutions à une meilleure prise en charge des fins de vie dans leur établissement.

Puissent-ils alors apporter quelques gouttes supplémentaires de réconfort physique et psychologique aux résidents présents et à venir au moment de leur fin de vie. Je pense plus particulièrement à tous ceux auxquels je me suis si vite attachée et avec lesquels j'ai partagé le « café gourmand » des mardis et jeudis. Autour de ce café chaud, leurs conversations simples et spontanées ont continué à tisser du présent sur leur longue trame de vie. Et puis ils m'ont appris à les regarder différemment quand, en me présentant à eux pour la première fois comme la stagiaire du médecin coordonnateur, ils m'ont tous recommandé à l'unanimité qu'il m'apprenne surtout à chanter et à jouer de la guitare aussi bien que lui. Car ce qui se vit en EHPAD au-delà et malgré les activités médicales et paramédicales est tout de même et avant tout de l'ordre de l'humain. C'est la continuité d'histoires de vie dans une unité de lieu au milieu d'une temporalité incertaine où les frontières du temps se délayent, s'emmêlent et se démêlent au sein de mémoires meurtries. Pour beaucoup, l'échéance est à court terme. Au fond, ils le savent bien même s'ils n'aiment pas, ne veulent pas, n'osent pas ou ne savent pas en parler. Malgré tout, chacun d'eux est à l'aguet d'un bonheur imprévu, d'une réminiscence agréable source d'un plaisir fugace.

Alors effectivement, quoi de meilleur que les cordes d'une guitare et des chansons pour rêver, revivre encore un peu la vie, sentir que l'on a été et que l'on est encore.

B- Caractéristiques de l'EHPAD

L'EHPAD Amodru est un établissement public habilité à l'aide sociale, situé dans une commune du sud de Paris en Ile de France.

Il peut accueillir 80 personnes âgées en hébergement complet et 4 personnes en hébergement temporaire.

L'équipe soignante est constituée de:

- 5 infirmières (IDE) de jour (ETP : 1 – 1 - 0.8 - 0.6 - 0.5).
- 27 aides-soignantes (AS), aides médico-psychologiques (AMP) et assistantes de soins en gérontologie (ASG) de jour.
- 5 AS, AMP, ASG de nuit
- 2 animatrices (ETP : 1 - 1)
- 1 psychologue (ETP : 1)
- 1 médecin coordonnateur (ETP : 1)
- 1 cadre de santé = IDEC, infirmière coordinatrice (ETP : 1)
- 1 étudiante psychomotricienne depuis septembre 2019
- 3 kinésithérapeutes : intervenants extérieurs
- 4 médecins traitants dont un ayant à lui seul 80% des résidents

Le projet d'établissement a intégré un volet « fin de vie » pour garantir l' accompagnement des résidents dans la dignité. Plus de 75% des décès ont lieu dans l'établissement et les familles peuvent être présentes de jour comme de nuit au chevet de leur proche, un aumônier est disponible si besoin. Un protocole « fin de vie » a été élaboré par la psychologue, la cadre de santé et le médecin coordonnateur. L'établissement a signé des conventions avec 2 HAD (Croix St Simon et Santé service) et avec le réseau SPES.

Lors de la visite de pré admission, les futurs résidents et leurs proches sont informés de la possibilité de rédiger des directives anticipées et de choisir une personne de confiance.

C- Méthode

Le questionnaire avec son enveloppe a été déposé dans le local de l'infirmerie principale et mis à disposition des équipes soignantes durant deux mois complets. Il était accompagné d'une feuille introductive expliquant le contexte, le thème, l'objectif et son caractère anonyme (Annexe 1). Un email initial a été adressé à tous les professionnels soignants pour les informer et deux rappels ont été réalisés.

Par ailleurs, il a été présenté brièvement par la psychologue au cours d'une réunion de transmissions. Moi-même, je suis intervenue auprès des soignants à plusieurs reprises pour leur redonner l'information.

Le questionnaire est constitué de trente-huit questions rassemblant quelques-unes des grandes thématiques des fins de vie en EHPAD. Son objectif est d'identifier les difficultés des soignantes concernant la prise en charge des personnes en fin de vie, en posant un regard sur un « échantillon » de l'état des lieux de leurs pratiques, de leurs connaissances, de leur ressenti et de l'organisation de leur équipe.

Il a été rempli par deux AS, une ASG et 4 IDE, la psychologue, le médecin coordonnateur et un kinésithérapeute soit dix personnes. Au moment de l'étude, l'EHPAD ne comptait plus sur la présence de l'IDEC qui était partie en juin 2019. Une nouvelle cadre de santé a repris le poste fin septembre 2019. Par ailleurs, l'étudiante psychomotricienne a rempli le questionnaire mais étant présente à l'EHPAD seulement depuis deux semaines, je n'ai pas utilisé ses informations.

Plusieurs aides-soignantes se sont excusées de ne pas avoir rempli le questionnaire qui était un peu long. Le temps leur a manqué m'ont elles dit. Les deux mois où le questionnaire a été proposé, des difficultés d'effectif se sont présentées et elles ont été surchargées de travail.

J'ai « profité » du peu de questionnaires remplis pour retranscrire intégralement les réponses des soignants sans les synthétiser. Une question avait été posée plus spécifiquement à l'équipe de nuit mais aucune des AS n'a rempli le questionnaire.

D- La confrontation à des situations de fin de vie

Les EHPAD « voient » mourir la quasi-totalité de leurs résidents. En 2015, 25 % décédaient dans l'année dont 82 % à l'intérieur de l'établissement. En France en 2016, d'après l'INSEE, 13,5 % des décès ont eu lieu en EHPAD.

Comme tout être humain, le soignant a une dimension physique, psychique, sociale, culturelle et a une représentation personnelle de la mort qu'il nourrit de ses croyances, de ses connaissances théoriques et de ses expériences. Toute confrontation à la mort, surtout celle d'un proche, entrera inévitablement en résonnance avec ce qu'il est en tant que soignant. L'accompagnement des personnes en fin de vie est le fruit de ses dimensions, représentations, confrontations et pratiques professionnelles vérifiées. Au bout du compte, c'est « enrichi » par tous ces contextes qu'un soignant finira par avoir une approche presque « familière » des situations de fin de vie et qu'il pourra acquérir l'assurance et les compétences suffisantes pour améliorer la qualité de sa prise en charge.

A la question 1 « Avez-vous déjà été confronté à des situation de fin de vie ? Si oui, dans votre cadre professionnel ou personnel ? » :

Tous les soignants qui ont répondu au questionnaire ont tous eu cette confrontation. La majorité d'entre eux (9/10) à titre professionnel et personnel, une seule aide-soignante n'a jamais été confrontée à la mort d'un proche.

E- Fin de vie : anticiper la démarche palliative

Selon le Ministère des solidarités et de la santé : « la fin de vie désigne les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection, maladie grave et incurable. Pour le corps médical, à ce stade, l'objectif n'est pas de guérir mais plutôt de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive avancée et à l'issue irrémédiable. »

En gériatrie, cette notion de « fin de vie » reste encore floue car elle n'est pas toujours simple à discerner. Quand faut-il définir l'étape de fin de vie et poser la frontière entre la démarche curative et la démarche palliative du prendre soin ?

Pourtant, chacun sait que si ce n'est pas le temps qui presse, ce sont les maladies qui "poussent" et que l'échéance est proche à plus ou moins court terme. Mais ce « court terme » est-il le même en EHPAD qu'ailleurs ?

La question surprise « Seriez-vous surpris si ce patient décède dans les 12 mois ? » a-t-elle autant d'impact et de sens quand l'espérance de vie en EHPAD est de 3 ans et 4 mois et que, malgré l'image stigmatisante du « mouroir » que certains en ont, on s'y efforce avant tout d'en faire un lieu de vie.

Alors, cette vocation d'être à la fois lieu d'histoires de vie et lieu de fins de vie, fait de l'EHPAD un espace complexe où les soignants ont souvent l'impression d'obéir à des injonctions ambigües voire contradictoires.

Anticiper

Quand et qui pose le diagnostic d'entrée en fin de vie ?

Savoir détecter les marqueurs qui vont pouvoir définir l'entrée dans cette étape est rendu difficile en EHPAD en raison de multiples facteurs :

- le déclin lent et progressif des résidents présentant des démences (Alzheimer et apparentées) ne permet pas un repérage précis et ponctuel ;

- la trajectoire de vie à déclin graduel des polypathologies chroniques, jalonnée de détériorations aigües et de récupérations successives où la mort survient souvent de façon soudaine et inattendue fait douter du moment où se poser la question de la fin de vie et de l'obstination déraisonnée ;

- les situations de grande dépendance peuvent faire qu'à un moment donné soit négligée la question de la qualité de vie, du sens de la prise en charge et de l'acharnement;

- « l'habitude » de côtoyer chaque jour les résidents ne permet pas toujours aux soignants d'avoir un recul suffisant pour identifier les marqueurs de fin de vie ;

- il faut utiliser d'autres outils de repérage pour les résidents non ou peu communicants ;

- les passages insuffisants des médecins traitants en charge des résidents ;

- et puis que penser et que faire de ces états dépressifs fréquents : marquent-ils le début d'un choix éclairé de renoncement définitif à la vie ?

Qu'il s'agisse de décompensation somatique ou de souffrance psychique, comment repérer le basculement définitif ? Quand repérer le seuil du palliatif ? Comment ne pas intervenir trop tard ?

Améliorer la sensibilité de tous à cette reconnaissance, y compris les proches, est essentiel pour identifier le juste moment.

Cette démarche permettrait en effet d'éviter des hospitalisations inutiles, de longs voire interminables jours de souffrance physique et/ou psychique, une meilleure acceptation des proches, du malade et des soignants, moins d'épuisement des professionnels et surtout une meilleure qualité d'accompagnement et de la prise en charge des soins.

Car « la prise en charge des soins palliatifs ne doit pas attendre les phases de souffrance les plus aigües de la maladie, il faut repérer de plus en plus précocement les besoins en soins palliatifs.

Mesure 12 : promouvoir le repérage précoce des besoins en soins palliatifs. Action 12-1 : Mettre en place un recours à des programmes de repérage précoce des besoins en soins palliatifs. » (Plan National Soins Palliatifs 2015-2018 du Ministère des Solidarités et de la Santé).

En EHPAD, ce repérage est l'affaire de tous les soignants, c'est surtout un exercice de partage d'informations en équipe pluridisciplinaire au cours de réunions de concertation. Toute l'équipe de soins définira le seuil du palliatif dans le respect du choix et des besoins du malade et autant que possible de ces proches.

L'existence de directives anticipées au cas où la personne ne pourrait plus s'exprimer est ici fondamentale pour élaborer et mettre en place le projet personnalisé de soins de fin de vie.

Par ailleurs, pour améliorer le repérage de ce seuil, l'outil PALLIA10 peut être utilisé par tout soignant (Annexe 1). Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), il explore les différents axes d'une prise en charge globale et permet de solliciter la collaboration des réseaux de soins palliatifs au-delà de trois réponses positives aux dix questions exposées.

Le docteur Sebag-Lanoë a proposé aussi une série de dix questions à poser en équipe pluridisciplinaire afin de mieux orienter sur la situation de fin de vie du malade (Annexe 2).

Mais anticiper ne se limite pas au repérage, il faut organiser en amont les moyens de la prise en charge pour ne pas en gâcher ni le sens, ni la mise en œuvre : former les équipes soignantes, signer plusieurs conventions de partenariat (EMSP, RSSP,HAD) et maîtriser les modalités pratiques de leur mise en place (qui les alerte, quand ?) afin de garantir la rapidité et la continuité de leurs interventions, impliquer les médecins traitants des résidents, coordonner et articuler les différentes acteurs.

Le médecin coordonnateur joue un rôle primordial dans l'orchestration de cette trame organisationnelle.

A la question 2 « Pensez-vous que la prise en charge des situations de fin de vie se prépare avec suffisamment d'antériorité ? » :

Fonction professionnelle	**Réponse**
2 AS	- Non - Oui (mais une prise en charge ni globale ni suffisante)

1 ASG	- On peut toujours mieux faire
4 IDE	- Pas forcément bien qu'il y ait un maximum de connaissances du dossier médical et du résident - Pas toujours, il y a des situations imprévisibles, un manque de délégation des médecins traitants via SPES, un manque de temps pour discuter du résident - Oui - Pas toujours, très peu de directives anticipées. Nous avons parfois du mal à percevoir le moment où nous pouvons commencer à mettre des choses en place.
Médecin Coordonnateur	- Non, pas assez d'anticipation de l'équipe soignante
Kinésithérapeute	- Non, mis en place tardivement
Psychologue	- Oui, dans la majorité des situations

Chaque professionnel aborde la question en fonction de ses compétences, de ses missions attribuées, de ses pratiques auprès du résident et de ce qu'il attend des autres intervenants.

Les situations où le résident décède de façon imprévisible peuvent frustrer les soignants mais anticiper le moment précis du décès étant impossible, l'essentiel est plutôt de faire un retour sur son projet personnel d'accompagnement pour voir si ses attentes et ses besoins ont été prises en compte et évaluer les pratiques. Par ailleurs, l'absence de DA retarde la démarche palliative qui engage la responsabilité professionnelle et personnelle des soignants se heurtant fréquemment à la culture médicale centrée sur le curatif, au difficile questionnement éthique, au doute ou au déni des familles, au poids des émotions etc...

Si par ailleurs il n'y a pas assez de concertations ou de convictions partagées dans l'équipe soignante il est difficile de savoir quand délimiter un seuil.

Les médecins traitants n'ont pas à déléguer la prise en charge de leurs résidents aux équipes de SP mais il est vrai qu'ils tiennent souvent à gérer seuls les situations de fins de vie malgré leur fréquent manque de compétences en SP. Par ailleurs n'étant

que très peu présents au sein de l'Ehpad, ils ne perçoivent pas bien les difficultés et la complexité vécues au quotidien par les soignants lors des situations de fin de vie.

J'ai l'impression au travers de ces quelques réponses et essentiellement celles des infirmières, que le contexte de l'Ehpad en tant que lieu médico-social les prive de soutien médical fort et rassurant car elles doivent faire face à des situations complexes tant sur le plan médical que sur le plan éthique et humain. Même s'il existe des marqueurs et des outils pouvant permettre d'anticiper les fins de vie, le fait de devoir appréhender la situation dans toute sa globalité ne rend pas facile la démarche (car ce n'est pas une simple tâche technique mais une "démarche"). C'est pourquoi les échanges, le soutien et l'encadrement de l'équipe soignante au sein de l'EHPAD ainsi que l'implication des médecins traitants sont essentiels.

F-Les Soins Palliatifs

1. La formation aux soins palliatifs

En 2015, selon l'enquête EHPA de la DRESS, seulement 26 % des EHPAD avait au moins un membre du personnel formé aux soins palliatifs (DU ou DIU). Depuis, les incitations et les obligations de formation se sont développées. En 2015, 48 DU et DIU en soins palliatifs étaient recensés et en 2007, 20 DI et DIU « Douleur ». Selon l'HAS, « tous les professionnels de santé sont invités à intégrer la démarche palliative dans leur pratique quel que soit leur spécialité et leur lieu d'exercice : elle est multidisciplinaire et n'est pas réservée à des unités dédiées ou à des professionnels spécialisés. Les professionnels peuvent avoir besoin de développer leurs compétences par une formation initiale ou continue aux soins palliatifs, à la communication et à l'approche des questionnements éthiques (développement professionnel continu). »

L'article 1er de la Loi Léonetti du 2 février 2016, codifié à l'article L-1110-5 du Code de la Santé Publique, pose le principe selon lequel : « la formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aide-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs. »

Les objectifs principaux des programmes de formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie recherchent l'acquisition de compétences spécifiques au travers d'un savoir-faire et d'un savoir- être :

- Apprendre à détecter les besoins en soins palliatifs
- Apprendre des techniques et des pratiques de soins appropriées
- Calmer la douleur et les autres symptômes physiques
- Savoir évaluer le traitement de la douleur qu'il soit médicamenteux ou non
- Promouvoir le confort

- Accompagner, réconforter, informer et soutenir le malade et ses proches en respectant sa dignité, son intimité et son autonomie
- Accompagner les derniers instants
- Comprendre et savoir reconstruire le sens du soin à l'approche de la mort
- Apprendre à communiquer avec une personne en fin de vie, parler aux familles
- Concevoir et conduire avec le patient, ses proches et l'équipe de soins pluridisciplinaire les projets personnalisés de fin de vie en maintenant les choix et la créativité des malades
- Apprendre surtout à travailler en équipe pluridisciplinaire et à réfléchir à ses pratiques
- Connaître le cadre légal relatif à la fin de vie et acquérir les bases d'une réflexion éthique permettant la démarche palliative.

Dans les années 1970, un gériatre écrivait : « pourquoi faut-il que pour une tragique méprise, on confie à des techniciens entraînés et pressés des vies écoulées, des corps usés et des cœurs avides de temps accordé. »
Car la culture médicale se construit surtout sur des critères de technicité et de scientificité où la logique soignante curative domine les pratiques.
Par contre la culture palliative redéfinit son identité médicale pour qu'une logique soignante holistique puisse inspirer ses pratiques.
Grâce à cette spécificité holistique de la démarche palliative, le malade n'est plus seulement un corps physique à soigner, il est appréhendé dans toutes ses dimensions et sa globalité, en veillant à préserver jusqu'au bout ses droits et son auto-détermination.
Soulager la douleur du malade et soutenir ses proches, physiquement, psychologiquement, spirituellement et socialement, au sein d'une équipe pluridisciplinaire, est l'axe central de la démarche palliative.
Elle mobilise un savoir-faire et un savoir-être, fruits des acquis professionnels et mobilise aussi des valeurs d'humanité et solidarité, fruits d'une démarche éthique personnelle.

Acquérir une culture palliative devrait faire partie d'un objectif prioritaire dans les EHPAD au travers de formations continues associant stages sur le terrain et cours magistraux.

2. Qui relève de soins palliatifs ?

Selon la SFAP, « les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort et doivent notamment permettre de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle, sauvegarder la dignité de la personne malade et

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

Donc toute personne âgée atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale, et dont la qualité de vie est fortement compromise par l'existence de souffrances physiques, psychiques, sociales, spirituelles est à même de bénéficier d'un recours aux soins palliatifs. La notion de « mort imminente » n'est pas forcément associée à celle de SP et il ne serait d'ailleurs pas incompatible de bénéficier de SP en parallèle de soins curatifs. Pourtant, en EHPAD, dans la majorité des situations le recours aux SP signifie « passer une frontière », celle où la détérioration physique et le déclin fonctionnel s'accélèrent et s'aggravent rapidement, où la douleur physique ne cède plus aux antalgiques non morphiniques, où les soins habituels deviennent de plus en plus complexes et difficiles à planifier (mobiliser, laver, alimenter, hydrater, soigner les escarres…) et où la souffrance psychique du malade et de ses proches s'intensifie et peut devenir insupportable. Là-encore, le malade en fin de vie doit être considéré en tant que « personne » dans sa double dimension individuelle et sociale.

A la question 3 : Avez-vous une formation aux SP et/ou accompagnement de fin de vie ? Si oui, par quel biais ?

	Par des professionnels de l'établissement (Psychologue, Medecin…)	**Par des professionnels extérieurs à l'établissement**	**Par de la formation en ligne**	**Par des recherches personnelles**

2 AS	--- ---	Ecole d'aide-soignante(1)	--- ---	--- ---
1 ASG	Formation faite par la psychologue	oui	---	---
4 IDE	--- (1) Oui (3)	-DU Accompagnement fin de vie (1) -Oui (3)	--- --- --- ---	--- --- --- ---
Kinésithérapeute	---	---	---	---
Médecin coordonnateur	---	DU Soins Palliatifs	---	---
Psychologue	---	DU Soins Palliatifs	---	Oui

Trois professionnels ont une formation universitaire aux soins palliatifs (2DU) et accompagnement fin de vie (1DU) et 1 ASG ET 3 IDE ont reçu une formation faite au sein de l'établissement. Par ailleurs, une AS a reçu une formation initiale dans le cadre de son enseignement (rendu obligatoire grâce à la loi Leonetti).

Il n'est pas fréquent en Ehpad de pouvoir disposer de 3 professionnels formés aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie. Etant donné qu'ils ont chacun des compétences propres à leur fonction cela peut permettre une bonne diffusion sur le terrain de la culture palliative à tous les niveaux de la prise en charge des résidents en fin de vie puisqu'il s'agit d'une IDE, de la psychologue et du médecin coordonnateur. L'incitation des équipes à s'engager dans la démarche palliative peut ainsi se faire non seulement grâce à la dynamique que ces professionnels impulsent au quotidien dans leur pratique mais aussi au travers de l'organisation de formations internes. Par ailleurs elles sont des personnes ressources indispensables.

A la question 4 : Comment définissez-vous une personne relevant de soins palliatifs ou qui requière des soins palliatifs ?

2 AS	• A toute personne en fin de vie • Résident en fin de vie
1 ASG	Attention particulière pour mourir dans la dignité

4 IDE	• Personne atteinte d'une maladie incurable et dont les symptômes provoquent une souffrance physique et/ou morale • Personne atteinte d'une maladie incurable. Plus spécifiquement à l'EHPAD, pour les personnes dont la prise en charge pose problème • Personne atteinte d'une maladie grave et qui évolue • Personne ayant une maladie incurable qui nécessite de l'aide pour les soins de la vie quotidienne
Kinésithérapeute	Personne devant mourir à plus ou moins court terme
Médecin coordonnateur	Personne atteinte d'une pathologie incurable incurable et nécessitant des soins et un accompagnement lui procurant bien-être physique et psychologique
Psychologue	Personne atteinte d'une maladie grave et évolutive et qu'on ne sait pas guérir en l'état actuel des connaissances.

La caractère d'évolutivité et d'incurabilité est reconnu par tous et personne ne mentionne que la mort doit être imminente. La démarche palliative se met effectivement en place progressivement avec anticipation sans attendre les derniers moments afin qu'elle puisse évoluer avec la situation clinique, les souhaits du malade, l'acceptation des proches. Il est possible de l'organiser avant même qu'apparaissent la douleur qu'elle soit psychique ou physique, elle recherche toujours une prise en charge globale procurant "bien-être physique et psychologique".

G- Les Lois

1. Connaissance des lois

Les lois qui concernent les soins palliatifs et les droits des malades en fin de vie, sont le résultat d'un long processus de réflexion d'environ vingt ans. Elles offrent aux soignants des réponses adaptées et pertinentes à la prise en charge de la majorité des parcours de fin de vie et redonnent aux malades leurs droits à l'autodétermination dans le respect des conditions légales.

Le temps de leur appropriation est certainement lent et les difficultés de la réflexion éthique voire la persistance de certains tabous et préjugés existent encore, mais sur le terrain s'installent progressivement une dynamique nouvelle de la prise en charge des fins de vie et une diffusion de la culture palliative.

En 1999 : la loi reconnait à toute personne dont l'état le requiert, le *droit d'accéder à des soins palliatifs*. Elle les définit comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

En 2002 : la loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner a pris en compte la nécessité du *consentement éclairé des patients* (respect de leur choix) à tout traitement et *a intégré le refus de soins*.

En 2005 : la loi du 22 avril 2005 dite loi Léonetti. C'est la première loi à traiter explicitement de la fin de vie. Elle condamne *l'obstination déraisonnable* : dès lors, les médecins peuvent arrêter ou ne pas estimer utile d'instituer des traitements « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » et pour soulager la douleur, ils peuvent appliquer un traitement qui peut avoir pour « effet secondaire d'abréger sa vie » sans avoir l'intention toutefois de provoquer la mort. Le malade en fin de vie peut décider que tout traitement soit arrêté, le médecin doit respecter ses choix après l'avoir informé des conséquences de sa décision. La loi donne aussi à toute personne majeure, la possibilité de rédiger ses *directives anticipées* et de choisir sa *personne de confiance* quand elle ne sera plus en état d'exprimer ses choix.

En 2016 : la loi du 2 février 2016 dite loi Claeys-Leonetti. Elle crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, elle précise et complète la loi de 2005. Elle donne surtout la possibilité aux patients en fin de vie de recevoir une *sédation profonde et continue*, maintenue jusqu'à la mort, à l'issue d'une procédure collégiale réglementaire vérifiant les conditions de la loi.

Les lois constituent donc le support des démarches de réflexions éthiques, des procédures collégiales et le rempart des décisions médicales. Comme elles sont le fruit d'une longue réflexion et qu'elles couvrent pratiquement tout l'ensemble des situations de fin de vie, elles permettent le plus souvent aux équipes soignantes de guider et de mettre en œuvre leurs pratiques dans la cohérence et la légitimité.

Maitriser leur connaissance fait partie d'une garantie des prises en charge des personnes en fin de vie.

2. Directives anticipées et personne de confiance : informer les malades

Les directives anticipées : DA

La possibilité de rédiger des DA, issue de la loi de 2005 et 2016 qui lui a renforcé le caractère contraignant, permet à une personne majeure et capable de discernement d'exprimer ses volontés quant aux décisions médicales à prendre au cas où elle ne serait plus dans la possibilité de les exprimer.

Dans un sondage auprès de 208 directeurs d'EHPAD, 75% d'entre eux présentent systématiquement le dispositif aux résidents, celui-ci restant un droit et non une obligation (risque de dérive). Pourtant 46% des responsables d'EHPAD déclarent que la conversation des DA mène rarement à leur rédaction, 37% régulièrement et 6% systématiquement.

Par ailleurs les entretiens sont menés par le responsable de l'établissement : 36%, par un psychologue : 36%, par un médecin coordonnateur : 35%, par un infirmier : 27% et par un médecin traitant : 9% (plusieurs réponses possibles).

Les familles sont présentes systématiquement : 18%, régulièrement : 42%, , de temps en temps : 28%, ne sont pas conviées : 7%.

En France, seulement 13% de la population les aurait rédigées. Sensibiliser les équipes de soins en EHPAD à accompagner les résidents dans la démarche de rédaction des DA devrait être une priorité.

La personne de confiance

La désigner est possible grâce à la loi du 2002 mais la loi de 2016 en « précise les contours et affirme son rôle de témoin privilégié dans les procédures décisionnelles de fin de vie ». Par ailleurs, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement donne la possibilité aux résidents en EHPAD de désigner une personne de confiance pour renforcer les droits et les libertés des personnes âgées.

« Lors de toute prise en charge dans un établissement ou un service social ou médico-social, il est proposé à la personne majeure accueillie de désigner, si elle ne l'a pas déjà fait, une personne de confiance… ».

Mais d'après l'observatoire national de la fin de vie, il y a encore entre 11 à plus de 20% des EHPAD qui déclarent ne « jamais » ou « rarement » aborder la question. Cela passant du simple au double selon les régions. Pourtant la personne de confiance joue un rôle majeur d'accompagnement et de porte-parole des personnes en fin de vie.

Là encore la sensibilisation de toute l'équipe de soins pour sa désignation devrait être une priorité, sachant que généralement nommer une personne de confiance fait plus partie de la culture des personnes âgées que de rédiger des DA.

Aux questions 5, 6 ,7 et 8 concernant la connaissance des lois :

	Loi de 1999	**Loi Kouchner du 2 mars 2002**	**Loi Léonetti du 22 avril 2005**	**Loi Clayes-Léonetti du 2 février 2016**
Je connais	ASG 1 IDE MedCo Psy	1 IDE MedCo Psy	1 AS ASG 4 IDE MedCo Psy	ASG 1 IDE MedCO Psy
J'en ai entendu parler	*3 IDE* *1 Kiné*	*2 AS* *ASG* *3 IDE* *1kiné*	*1 AS* *1 kiné*	*1 AS* *2 IDE* *1 kiné*
Je ne connais pas	2 AS			1 AS 1 IDE

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur

La loi Leonetti est la mieux connue. Elle marque en effet un tournant décisif dans l'histoire de la médecine moderne et ses conséquences sur la prise en charge des fins de vie ont beaucoup marqué les professionnels de la santé. Si elles ne sont pas bien connues, beaucoup ont entendu parler des autres lois. Mais leur connaissance seulement approximative ne permet pas toujours de comprendre, de légitimer et d'adhérer aux différentes prises en charge des situations de fin de vie ni d'engager une réflexion éthique en cohérence avec leur cadre législatif.

A la question 10 : Pensez-vous que la connaissance du cadre législatif puisse vous aider à mieux accompagner les personnes requérant des soins palliatifs ou en situation de fin de vie ?

	OUI	NON	Je ne sais pas
2 AS	1	1	
ASG	1		
4 IDE	4		
Kiné	1		
MedCo	1		
Psy	1		

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur

Reconnaître l'importance de la connaissance du cadre législatif fait pratiquement l'unanimité. Si un comité éthique se constitue au sein de l'Ehpad cela pourrait être l'occasion de commencer par connaître les grands principes de ces lois.

A la question 9 : les lois Kouchner et Léonetti donnent le droit aux malades de nommer une personne de confiance et de rédiger des directives anticipées. D'après vous, ces informations sont-elles délivrées ? Aux résidents ? A la famille/aux proches des résidents ? Au personnel soignant de l'établissement ?

	Aux résidents	A la famille/ Aux poches	Au personnel soignant
2 AS	2	1	2
ASG	1	1	1
4 IDE	4	4	2
Kiné	1	1	0
MedCo	1	1	1
Psy	1	1	1

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur

Commentaire de la psychologue : information donnée lors de la visite de pré admission avec le médecin coordonnateur.

2 infirmières ne savent pas qu'elles aussi ont pour mission d'informer et d'inciter les résidents à nommer une personne de confiance et à rédiger leurs DA.

H- Le protocole de fin de vie

Le décret du 6 février 2006 impose aux EHPAD un volet soins palliatifs dans leur projet d'établissement. Selon l'enquête EHPA juin 2015 de la DRESS, 87% des EHPAD avaient mis en place des protocoles, procédures et/ou référentiels liés à la fin de vie. Par ailleurs, 75% avaient un volet SP dans leur projet d'établissement et 6% des chambres aménagées pour les personnes en fin de vie.

Quant aux conventions signées, 63,7% l'étaient avec une EMSP, 28,9% avec un RSSP et 32% avec une association de bénévoles d'accompagnement en SP.

Ce pourcentage élevé d'EHPAD (87%) ayant mis en place des protocoles liés à la fin de vie, contraste avec le fait que seulement un quart ait déclaré avoir au moins un professionnel possédant une formation universitaire (DU) en soins palliatifs. Peut-il y avoir réellement une appropriation de la culture palliative et une mise en pratique réelle et appropriée de ces protocoles dans ces conditions ?

De même, l'existence de conventions signées en SP permet-elle d'en déduire que les EHPAD demandent leurs interventions et articulent pertinemment les prises en charge entre les différents intervenants ? Car ni l'existence d'un partenariat avec des EMSP et /ou HAD ni le fait d'avoir un volet SP dans le projet d'établissement n'améliorent statistiquement la probabilité de décéder à l'hôpital. Seuls la présence d'une infirmière de nuit et les établissements possédant une pharmacie à usage interne (PUI) diminuent la probabilité de décéder à l'hôpital.

Alors se pose aussi la question légitime du degré de « médicalisation souhaitable des établissements » afin que les protocoles et conventions puissent remplir leurs objectifs respectifs et afin qu'on évite de transformer ces « lieux de vie dans lesquels on soigne » en « lieux de soins dans lesquels on vit ».

Protocoliser les fins de vie ne signifie pas proposer seulement un cadre établi et fijé de compétences techniques mais c'est aussi proposer un accompagnement personnalisé qui s'ajoute aux choix et à la singularité de chaque personne en fin de vie. Il facilite la gestion du stress des équipes professionnelles en permettant l'adaptation au niveau réel d'urgence lors de la survenue de situations d'aggravation. Il contient les modalités générales de surveillance de la situation clinique et des traitements prescrits, les prescriptions anticipées, les soins personnalisés, la rédaction des souhaits exprimés de la personne en fin de vie (DA si possible), les coordonnées des intervenants (médecins traitants, équipes externes de SP, HAD…), des proches et de la personne de confiance.

Les protocoles de fin de vie sont des outils qui permettent de s'adapter à chaque situation personnelle de fin de vie, de répondre aux situations nouvelles et de mobiliser une réflexion éthique.

A la question 11 : Avez-vous connaissance de l'existence d'un protocole de fin de vie dans votre EHPAD ? Si oui, en connaissez-vous le contenu ? si oui, en appliquez-vous les recommandations ?

	Avez-vous connaissance d'un protocole de fin de vie ?	En connaissez-vous le contenu ?
OUI	ASG 1 IDE 1 Kiné Psy	ASG 1IDE ---- Psy
NON	2 AS 3 IDE MedCo	1 Kiné

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur

Ce protocole "fin de vie" existe. Il a été rédigé et mis dans un classeur déposé dans l'infirmerie à côté du projet d'établissement et des différents protocoles de soins. Apparemment il n'est pas utilisé par l'équipe soignante qui ne s'est plus souvenu de son existence. Le faire revivre permettrait à l'équipe de disposer d'un outil et de le soumettre à leurs pratiques et à leurs réflexions et de le faire évoluer au fil du temps et des situations.

	En appliquez-vous les recommandations ?
OUI	ASG 1 IDE
NON	
Assez Bien	Psy

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur

I- Les réunions

Organiser des temps de réunions dédiés aux situations de fin de vie et permettre de les aménager au rythme de l'évolution de la situation est essentiel. Les modalités d'accompagnement personnalisé du résident en fin de vie et de ses proches sont établies au cours des réunions pluridisciplinaires hebdomadaires. Elles sont toujours établies et réévaluées dans le respect des droits, des volontés et des souhaits du résident et de ses proches.

Les échanges qui y ont lieu, la coopération et l'expertise de chacun permettent d'avoir la vision la plus juste sur l'état et les besoins de la personne. Cette convergence des regards donne au projet toute sa cohérence et permet au mieux d'obtenir l'adhésion de l'équipe. Nommer un référent fin de vie formé aux SP permettra d'avoir pour tous un interlocuteur privilégié pour toute situation nouvelle se présentant y compris et surtout en dehors des temps de réunions.

Puis un temps d'écoute et de soutien aux équipes soignantes doit être réalisé. Il est indispensable pour la gestion du stress émotionnel de mettre des mots sur les difficultés et les souffrances, sur ce qui se vit et se perd au travers de ce résident et au travers de l'engagement qu'on a envers lui. Nommer la personne ressource, le plus souvent la psychologue (ou le médecin coordonnateur) permettra un accompagnement plus personnel pour ceux qui en auront besoin. Sa capacité d'écoute et son approche éthique permettront de mieux appréhender la mort et son impact émotionnel sur les soignants dans une approche apaisante et positive.

Faire régulièrement le point sur les aménagements en terme d'organisation : temps dédié à la personne en fin de vie, relai du personnel etc…

Un temps dédié à la réflexion éthique et à l'analyse des pratiques devrait pouvoir s'organiser régulièrement avec un retour sur les expériences vécues.

Créer un comité d'éthique fait partie intégrante de la culture palliative en fin de vie.

<u>A la question 12</u> : avez-vous des réunions de concertation et d'informations concernant les résidents en fin de vie ? Selon vous, sont-elles suffisantes ?

	Avez-vous des réunions ?	**Sont-elles suffisantes ?**
OUI	*1 AS* *ASG* *4 IDE* *MedCo* *Psy*	--- *ASG* *1IDE* *MedCo* ---
NON	1 AS Kiné	1AS 2 IDE Psy 1 IDE : pas toujours

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur

Ces réunions font vivre et évoluer le projet d'accompagnement de la personne en fin de vie. Pourtant il est souvent difficile en Ehpad de disposer du temps nécessaire pour résoudre les doutes et les difficultés que représente la prise en charge d'une fin de vie. Alors il serait peut-être important à l'Ehpad Amodru de réorganiser les horaires des équipes afin de permettre entre autre, des temps de réunions plus fréquents ou plus longs concernant les situations complexes de fin de vie.

A la question 13 : avez-vous des réunions d'échanges et de soutien de votre environnement professionnel concernant les résidents en fin de vie ?

OUI	Psy Medco ASG 2 IDE 1 AS : et puis les échanges informels sont tout aussi importants pour nous, on parle des résidents en fin de vie entre nous. 1 IDE : souvent trop tardives
NON	1 AS 1 IDE Kiné

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur

A la question 14 : Si vous avez répondu oui aux questions antérieures, ces réunions vous aident-elles : a) dans la prise en charge des résidents en fin de vie
b) sur le plan personnel, au niveau de la gestion de vos émotions ?

	Dans la prise en charge du résident	Sur le plan personnel
OUI	1 AS ASG 4 IDE MedCo Psy	1 AS --- 2 IDE MedCo Psy
NON	---	1 IDE 1 IDE : pas besoin ASG : je gère mes émotions

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur

Ces réunions sont essentielles pour gérer le stress que génère ces situations de fin de vie et pour repérer les soignants qui pourraient être en souffrance (surcharge de travail ou charge émotionnelle)afin que quelqu'un d'autre prenne le relai ou bien pour assurer une présence plus continue auprès d'une personne. Elles permettent aussi de créer des liens dans un climat de confiance et d'apaiser les tensions.(Sans oublier et mésestimer les échanges informels comme le fait observer une AS.)

Heureux ceux qui peuvent gérer seuls leurs émotions !

A la question 15 : existe-il une ou plusieurs personnes ressources dans votre EHPAD à laquelle/auxquelles vous faites appel en cas de difficulté, tant pour vous que pour le résident (ex : douleur, encombrement…) ? Laquelle ? Trouvez-vous une réponse adéquate à ces difficultés ? Les délais d'interventions auprès des résidents vous semblent-ils suffisamment rapides dans ce contexte ?

	/	Laquelle ? Réponse adéquate ?	Délais d'intervention
OUI	1AS ASG 1 IDE 1 IDE Kiné MedCo Psy	La psy est attentive et toujours prêt à aider Spontanément la psy / OUI MT, MedCo, SPES / OUI MedCo / NON IDE, MedCo, IDEC / Pas toujours Psy / OUI MedCo, IDEC / OUI	OUI PAS TOUJOURS PAS TOUJOURS NON PAS TOUJOURS PAS TOUJOURS PAS TOUJOURS
NON	2 IDE	---	---

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur / 1 AS n'a pas répondu à la question

L'Ehapad Amodru dispose de 3 personnes formées aux situations de fin de vie. Parmi elles, la psychologue est une personne ressource privilégiée dans la mesure où elle est formée aux SP et que sa profession lui permet d'aborder avec compétence la mort et son impact sur les soignants. Le médecin

coordonnateur est plus à même de résoudre les difficultés concernant les prises en charge thérapeutiques et les relations avec les médecins traitants ou les autres intervenants externes comme les équipes de soins palliatifs. Quant aux délais d'intervention auprès de la personne en fin de vie peut-être sont-ils plus liés à la réactivité d'intervention des médecins traitants. ou aux difficultés d'articulation avec les EMSP.

J- La prise en charge de la personne en fin de vie

1. Les soins prodigués

Les soins d'hygiène et de confort font partie de la prise en charge globale de la personne en fin de vie et sont un prérequis à son accompagnement. Car soigner le corps touche nécessairement à la dimension psychoaffective et sociale.

Les soins permettent de retrouver : bien être, confiance en soin, meilleure relation et échanges avec les proches, une certaine « liberté » et « autonomie » retrouvées. Ils permettent au patient de ne plus être soucieux de sentir mauvais, d'avoir un aspect dégradé, ils lui restituent cette part de dignité liée à l'usage sociale du corps.

Tel ce mendiant en fin de vie recueilli par Mère Theresa en Inde, lavé et habillé avec des vêtements propres et déclarant : « j'ai toujours vécu comme un chien, mais maintenant je vais mourir comme un prince ».

Les gestes et attitudes appropriées recherchent :

- Un bon positionnement dans un lit adapté
- Le soulagement de la bouche et des lèvres sèches
- La prévention des escarres (matelas, coussins...)
- La mobilisation précautionneuse
- La relaxation : massages, touchers doux, caresses, parler doucement d'une voix rassurante
- Le respect du rythme du malade et le temps nécessaire d'action des antalgiques avant les soins
- La réduction au minimum des inconforts
- L'aménagement de la chambre en créant un environnement sonore (musique douce), olfactif (parfum) et visuel (lumière tamisée)

S'il y a des pratiques de soins palliatifs qui s'apprennent d'autres sont informelles et spontanées, il ne faut pas les mésestimer, elles enrichissent toujours le cadre de soins et la relation singulière soignant/soigné.

Prendre soin c'est aussi savoir reconnaitre ses limites et faire appel à l'HAD quand la complexité des soins devient trop importante et dépasse les capacités de prise en charge de l'EHPAD, tant au niveau des compétences humaines, des moyens techniques comme des impératifs organisationnels.

A la question 16 : quels types de soins prodiguez-vous aux résidents en fin de vie ?

2 AS	Toilette de confort, soins de confort, de la présence Les soins de confort : bouche, hygiène, massages, éviter de mobiliser et si c'est fait éviter de faire souffrir
ASG	Soins de confort, toilette, massage
4 IDE	*Soins de confort et de bien-être, soins visant à soulager la souffrance physique et/ou morale* *Soins de confort, PCA morphine, hypnovel… via l'HAD, réconfort psychologique à la personne et entourage mais limité par le manque de temps, de personnel* *Evaluation de la douleur et dispensation d'antalgiques, évaluation des symptômes d'inconfort* *Soins de confort*
Kiné	Mobilisation, kiné respiratoire (vérification, ventilation, encombrement) Travail musculaire en actif aidé
MedCo	Prescriptions médicales et entretiens (discussions)
Psy	Soutien psychologique de la personne et de ses proches

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur

Chaque professionnel intervient en fonction de ces compétences mais chacun le fait dans un souci de prodiguer des soins de confort et de soulager les douleurs physiques et psychologiques dans un contexte de démarche palliative.

2. L'accompagnement en fin de vie

Un volet « accompagnement de fin de vie » intègre le projet d'établissement. Son objectif est d'accompagner la personne en fin de vie dans le respect de ses volontés et de sa dignité et de soutenir les familles, les proches et les professionnels. Il permet entre autre aux familles de rester la nuit car plus d'un quart des résidents meurt encore sans avoir été entourés par leurs proches. Il englobe toute l'organisation de la prise en charge globale des résidents en fin de vie. Le projet personnalisé de fin de vie s'inscrit dans ce volet et définit les modalités de l'accompagnement d'une personne.

Il est élaboré en équipe pluridisciplinaire et s'harmonise avec les souhaits, les volontés, l'histoire de vie et les pratiques culturelles et spirituelles de la personne et avec les désirs des familles et des proches. C'est une co-construction.

La relation qui s'est tissée au fil du temps entre le malade et les soignants, l'imprègne et l'alimente de tous ces « indicibles » qui se sont créés sur la confiance, l'affection partagée et la gratitude reçue.

« Accompagner quelqu'un … c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas ».

Se laisser conduire et conduire tout à la fois…

Se laisser conduire ...écouter, entendre jusqu'aux non-dits, être attentifs aux besoins.

Conduire...vers la paix intérieure, la quiétude, aider à passer et dépasser les angoisses, les remords, les ressentiments...pour trépasser dans l'apaisement.

Accompagner ce n'est pas seulement la réalisation de techniques de soins automatisées, c'est avant tout être dans la relation. C'est une posture à la fois professionnelle et personnelle qui s'apprend au rythme des expériences vécues, des partages, des échanges, des acquis et des formations.

Savoir-faire et savoir-être, tenir la main, accepter d'écouter les doutes et les inquiétudes existentielles, partager des mots, des silences, des émotions, des sourires, des regards, une caresse : resocialiser et ritualiser à nouveau la mort. Savoir être présent auprès du malade et de ses proches sans s'immiscer dans leur intimité, avoir la « juste » présence, savoir aussi jusqu'où ne pas s'engager pour se préserver, ne pas s'abimer.

Alors, comme l'affirme Le Bouedec, accompagner devient un art.

A la question 17 : Quel accompagnement proposez-vous aux résidents ?

2 AS	-Pas de réponse -Une présence, une caresse, tenir la main…

ASG	Dans le respect et la dignité du patient : tenir la main, parler, pas de jugement
4 IDE	-En fonction de ses DA et de ses demandes, volontés -Respect de la dignité en s'adaptant le plus possible aux souhaits, rythme de la personne. Soins visant à prendre en compte la douleur, l'angoisse > traitements médicamenteux, psychologue, soins de confort. -Ecoute des besoins, évaluation de la douleur et des symptômes de la personne, accompagnement des proches -Pas de réponse
Kiné	Instaurer une écoute et un échange quand c'est possible pour être au plus proche des besoins du patient et de ses angoisses
MedCo	Prescriptions anticipées des symptômes gênants. Accompagnement psychologique.
Psy	Approche globale de la personne, identification des besoins spécifiques, recherche de confort et de réduction de l'inconfort

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur

Etre présent aux côtés du résident, l'écouter, être attentif à ses besoins, s'adapter à son rythme, soutenir ses proches: c'est accompagner avant tout une "personne" en fin de vie et être dans le savoir-être de la démarche palliative. Parfois les soignants ne différencient pas le soin de l'accompagnement mais je crois que c'est plus de l'ordre d'une confusion sémantique car au travers des réponses il est clair que beaucoup s'approprient autant du savoir-faire que du savoir être.

3. La dignité

La dignité dit-on est un droit inaliénable, elle renvoie donc à une dimension sociale, relationnelle : respecter, protéger, préserver. On dit aussi qu'elle est intrinsèque, elle renvoie alors à une dimension humaine individuelle.

Elle est mentionnée dès l'ouverture du préambule des Nations Unies (1948) : « Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde ».

Mais si la liberté est liée au concept de dignité, la vulnérabilité et la dépendance ne lui portent-elle pas atteinte ? Quand une personne est « prise en charge » et à la « merci » permanente du soutien des autres pour certains ou pour tous les actes de la vie quotidienne, même les plus intimes. Quand elle expose son corps nu, abimé, souillé, malodorant, peut-elle encore se sentir digne ?

Comment le soignant, dans cette relation dissymétrique et inégalitaire peut-il préserver la dignité d'un patient ? Comment le patient peut-il découvrir en lui et intégrer l'existence d'une dignité intrinsèque et inaliénable malgré la perte de son intégrité et de son intimité physique ?

C'est dans la qualité et la profondeur de la relation soignant/soigné que se joue l'enjeu de la dignité. Il est possible de trouver et de vivre son sens réel au travers d'une relation de respect, de non-jugement, d'échanges égalitaires qui n'imposent rien (affection, entraide, confiance, compréhension) de bientraitance et de bienfaisance.

Etre bien traité, avec patience, demander l'avis, l'autorisation, ne pas être expéditif et considéré comme une tâche à accomplir, ne pas infantiliser, chosifier, déprécier ou mépriser, être informé et participer aux projets le concernant, être considéré dans sa singularité, écouter, respecter les choix et entendre les besoins.

En EHPAD, les soignants ont la tâche complexe de trouver comment la liberté, le choix, la singularité d'un résident, souvent très dépendant et qui ne communique que très peu verbalement, peuvent encore s'exprimer et être respectés quand il est sur le point de tout perdre. La dignité se révèle alors au travers de toute sa dimension collective et individuelle au moment de la fin de vie en EHPAD.

Pourtant, comment faire pour que ce beau principe de "préserver la dignité "et que toutes les intentions et tous les efforts sincères des soignants pour prendre soin et accompagner du mieux possible les résidents ne soient pas une chose vaine quand les effectifs en personnel sont si bas et que les impératifs du temps tendent à machiniser les gestes et à chosifier les êtres ?

<u>A la question 18</u> : que représente pour vous la dignité d'une personne ?

2 AS	-Pas de réponse -Respect de ses choix de vie
ASG	Respect des choix des patients

4 IDE	-Le respect de ses dernières volontés -Respect de qui elle est, de ce qu'elle attend, désire. Prise en compte efficace de ses souffrances (physiques et psychiques) -Chaque personne est digne et mérite le respect -Le respect de ses choix et croyances
Kiné	L'estime de soi
MedCo	C'est la chose essentielle dans votre rapport à la personne. Le respect de la personne dans ce qu'elle est, dans ce qu'elle accepte ou ce qu'elle refuse.
Psy	Le respect de la personne dans ses choix, son histoire de vie, sa présentation (hygiène…), ses croyances, ses habitudes. La personne avec un grand P, sa singularité

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur

La dignité est vue par tous comme ce qui "oblige" au respect de la personne: sa liberté, ses choix, son autodétermination, tout ceci étant le fruit de l'estime de soi. La dignité est donc vue par tous dans sa dimension individuelle et sociale ce qui va permettre de la replacer dans une juste relation soignant/soigné.

A la question 19 : comment faites-vous pour préserver la dignité des personnes en situation de soins palliatifs ou de fin de vie ?

2 AS	-Calme, délicatesse, attention, présence, de la communication -Respects des DA, respect de l'entourage. Si pas de DA, recueillir le témoignage oral du résident, de la famille.
ASG	Préserver leur choix

4 IDE	-Se référer aux DA -J'essaie de faire preuve de professionnalisme dans mes soins et surtout je la considère comme une personne vivante à qui on doit tout le respect et aussi l'affection… Nous partageons leur quotidien depuis des années parfois -Ecoute, respect -On les respecte au maximum
Kiné	Essayer d'être aux petits soins : « cocooning »
MedCo	Je reste à l'écoute de la personne, ne lui impose pas le point de vue des soignants. Toute action est proposée au résident et discutée avec lui. Réalisée avec son accord
Psy	Recueillir des informations permettant une connaissance fine de la personne afin de pouvoir respecter ses volontés, ses habitudes… Etre à l'écoute, au plus près des désirs exprimés verbalement ou corporellement, être à l'écoute de l'entourage.

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur

Chacun préserve la dignité de la personne en fin de vie au travers de sa disponibilité à l'écouter, l'accompagner, prendre soins d'elle dans le respect de ses choix et de son intimité et en soutenant son entourage. C'est une relation qui se veut égalitaire malgré la vulnérabilité de la personne car elle n'impose rien. L'idée du respect du choix est bien comprise de tous les soignants, elle fait partie des valeurs essentielles garantes de la qualité de la prise en charge des fins de vie.

K- La douleur

Pouvoir mourir sans douleur : est-ce un pari utopique ? Pourtant aujourd'hui en France c'est un droit et se donner les moyens de le défendre est du devoir de tous les soignants.

Selon la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : « … Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager la douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée … »

La société Française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG) a mis en œuvre une action de diffusion des bonnes pratiques de repérage, d'évaluation et de prise en charge de la douleur chez la personne âgée à destination des professionnels (programme MobiQual), répondant ainsi au plan « Douleur 2006-2010 » du Ministère de la Santé et des Solidarités. Cette action comprend deux axes principaux :

- Mise à disposition d'un outil d'aide à la prise en charge de la douleur
- Création de liens entre les services et les établissements des personnes âgées et les structures spécialisées en SP

La loi et la médecine viennent donc affaiblir les croyances et certaines valeurs morales et religieuses donnant à la douleur des vertus rédemptrices.

« La souffrance, c'est l'échelle qui nous conduit à Dieu, au Ciel. C'est la conversion, l'expiation, le mérite » (Elizabeth de la Trinité).

Ou : « Il est normal de souffrir quand on est vieux, c'est inévitable »

Il est faux aussi de penser qu'il existe une "presbyalgie" comme certains avaient pu l'affirmer. En fin de vie, la prévalence de la douleur chez la personne âgée peut atteindre 80% et les contextes de forte dépendance et de troubles neurocognitifs font qu'elle est rarement exprimée spontanément ou dans ses manifestations typiques. Son repérage et son évaluation doivent donc être systématique lors de toute institutionnalisation en EHPAD.

Deux types d'évaluations sont possibles : l'autoévaluation et l'hétéro-évaluation. Dans l'autoévaluation, le patient donne lui-même l'intensité de sa douleur (EN : de 0 à 10 ; EVS : pas de douleur jusqu'à douleur extrêmement intense). Dans l'hétéro-évaluation c'est au soignant d'utiliser des grilles d'observation somatiques et comportementales en raison d'une communication verbale inexistante ou difficile (Echelle Algoplus : pour la douleur aigue ; échelle Doloplus et ECPA pour les douleurs chroniques).

Tout soignant formé à l'utilisation de ces grilles peut évaluer la douleur d'un malade.

Ensuite, la prise en charge de la douleur va mobiliser des compétences cliniques (médecins, psychologues, kinésithérapeutes, psychomotriciens…), techniques, humaines et organisationnelles. C'est pourquoi, tracer la douleur dans le dossier de soin, transmettre les informations durant les réunions, les communiquer au médecin traitant en charge du résident, au médecin coordonnateur, à l'infirmière coordinatrice, réévaluer la douleur lors du traitement et la tolérance de celui-ci, font partie intégrante

et indispensable des bonnes pratiques pour que la prise en charge soit optimale dans sa continuité.

L'expertise des EMSP étant essentielle, il faut savoir les alerter à temps car le médecin traitant en charge du résident manque trop souvent d'une formation en SP. Il a recours trop timidement aux morphiniques, par méconnaissance, manque d'habitude ou encore par crainte de ses effets secondaires. Il préfère parfois « gérer » seul son patient, c'est dans ce cas au rôle des IDE et du médecin coordonnateur de l'inciter à une démarche interdisciplinaire en l'informant des partenariats existant dans l'établissement et de la nécessité de se rapprocher des intervenants présents qui apportent une complémentarité indispensable à ses traitements . Des formations en SP peuvent même lui être proposées dans le cadre de missions attribuées aux EMSP et à l'HAD dans les Ehpad.

Le médecin traitant (ou coordonnateur au besoin) peut élaborer des protocoles pour adapter les antalgiques aux besoin de la personne. L'article R4311-8 du code de la santé publique stipule que « l'infirmer est habilité à entreprendre et à adapter les traitements antalgiques dans le cadre des protocoles préétablies écrits, datés et signés par le médecin. Le protocole est intégré dans le dossier de soin infirmier ».

L'absence d'IDE de nuit et/ou de PUI (si l'approvisionnement n'a pas été anticipé) peuvent être une limitante à une bonne prise en charge, mais le recours à l'HAD devrait pouvoir être une solution à cette carence car l'essentiel est de chercher à tout prix la continuité des soins.

Souffrir est une urgence.

A la question 20: Utilisez-vous des outils d'évaluation de la douleur pour les personnes en fin de vie?

2 AS	-EVA -EVA, Algoplus

ASG	EVA, Algoplus, Doloplus
4 IDE	-EVA, Algoplus, ECPA -EVA, EVS, EN, Algoplus, Doloplus, ECPA -Doloplus -EVA, Algoplus, Dolplus
Kiné	EVA
Psy	EVA, DN4 (douleur neuropathique)

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue

Le médecin coordonnateur ne pratique pas d'évaluation.

Aux questions 21 et 22 : "D'après vous, pensez-vous que la douleur physique soit prise en compte et soulagée ?" et "D'après vous, pensez-vous que la douleur psychique soit prise en compte et soulagée ?"

	Douleur physique	**Douleur psychique**
Suffisamment	1 AS 1 IDE	---- 1 IDE
Insuffisamment	1 AS ASG 3 IDE Kiné MedCO Psy (de mieux en mieux)	1 AS ASG 2 IDE Kiné Medco Psy
Très peu	---	1AS 1 IDE

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur / Commentaire AS : beaucoup de résidents ne s'expriment pas sur leur douleur morale alors au final on ne sait pas toujours ce qu'ils ressentent.

Malgré tout l'arsenal thérapeutique qui existe (qu'il soit médicamenteux ou non), malgré la présence de médecins traitants et d'équipes de soins palliatifs, la douleur physique et psychique est considérée encore insuffisamment prise en compte et soulagée d'après la majorité des soignants.

La douleur est-elle évaluée avant les traitements antalgiques et réévaluée sous traitement? Ces évaluations sont-elles tracées dans les dossiers de soins, les médecins traitants sont-ils informés du soulagement partiel de la douleur? Si oui, que font-ils? Est-ce discuté durant les réunions? Des solutions sont-elles cherchées?

A la question 23 : Pensez-vous qu'il soit difficile de faire prescrire des antalgiques morphiniques par le médecin traitant ?

OUI	NON	Ne sait pas	Dépend du médecin traitant
ASG IDE	-3 IDE - 1 IDE: mais difficulté dès qu'il faut passer à l'injectable car pas d'IDE de nuit -Psy (moins qu'avant)		1AS Kiné MedCo

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur / 1 AS n'a pas répondu.

Bien que la majorité des IDE considèrent que les médecins traitants prescrivent des morphiniques sans difficultés à quoi tient alors le fait que la douleur physique ne soit pas suffisamment soulagée?

Quand l'HAD intervient, les médecins peuvent prescrire des médicaments à usage hospitalier (comme l'hypnovel) et assurer la continuité et les réajustements du traitement même la nuit en l'absence d'une IDE. Pourquoi ne pas faire intervenir l'HAD dans des situations de fin de vie difficiles?

Il faudrait pouvoir identifier à quel niveau du parcours de soins il existe des difficultés.

A la question 24 : les délais de délivrance des antalgiques morphiniques par la pharmacie externe vous semblent-ils convenables ?

OUI	NON	Je ne sais pas
4 IDE Kiné MedCo	---	1AS ASG Psy

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur / 1 AS n'a pas répondu.

Le fait d'avoir une pharmacie à usage externe n'est pas un frein à la délivrance appropriée des morphiniques et la gestion du circuit du médicament concernant la distribution semble ne poser aucun problème ce qui est important pour assurer efficacement la délivrance des antalgiques et soulager les douleurs.

L-Les intervenants en EHPAD : pluri et interdisciplinarité

En EHPAD, pour répondre au mieux à la complexité de la prise en charge des résidents en fin de vie, le champ de compétence d'une seule profession ne peut suffire, justifiant la pluridisciplinarité des interventions et la collaboration d'équipes externes spécialisées voire de bénévoles formés.

Par ailleurs, les soins de fin de vie s'inscrivant dans une démarche de prise en charge globale et le seul savoir médical touchant à ses limites, il est indispensable de faire appel à l'expertise et aux échanges pluridisciplinaires permettant de mettre en commun les différences et les complémentarités afin d'améliorer l'accompagnement de la personne et de limiter au possible les hospitalisations inappropriées.

Se connaitre et se reconnaitre est un prérequis pour faire vivre un projet de fin de vie, s'organiser et donner une cohérence à une prise en charge globale de qualité.

<u>Les partenariats :</u>

La proportion d'EHPAD ayant signé une convention avec une ESMP ou un RSSP était de 74,1% en juin 2015. Par contre, selon le rapport de l'IGAS sur l'hospitalisation à domicile, l'activité de l'HAD était limitée en EHPAD à seulement 1,2% de ses journées et concernait les SP pour 27% des interventions. Pourtant elle peut être une ressource essentielle quand il n'y a pas d'IDE la nuit. L'HAD est un dispositif qui intervient surtout dans la réalisation des soins techniques lourds et chronophages et pour l'accès (et les ajustements) à certains médicaments à réserve hospitalière (perfusion intraveineuse la nuit, hypnovel…).

Les EMSP ou les RSSP ont eux un rôle essentiel d'accompagnement des résidents et des équipes soignantes que ce soit au sein de réunions interdisciplinaires où sont discutés les cas des malades en fin de vie ou au sein de réunions de « relecture » ou « débriefing »après le décès d'un résident. Elles accompagnent le médecin traitant et le médecin coordonnateur en aidant aux prescriptions d'antalgiques et aux prescriptions anticipées et à la prise en charge des symptômes accompagnateurs. Elles conseillent les infirmières sur les soins de fin de vie et soutiennent les résidents et leurs proches en leur accordant un temps d'écoute et d'échange.

<u>Le médecin coordonnateur :</u>

Le rôle du médecin coordonnateur est essentiel : il est porteur des valeurs de l'Ehpad et du volet SP ce qui permet de donner un sens aux pratiques individuelles et collectives de l'équipe soignante. Il est le référent médical de l'établissement et donc le garant de la bonne exécution des protocoles de soins de fin de vie. Il coordonne l'intervention des différents acteurs internes et externes.

Le médecin traitant :

Le médecin traitant en charge du résident assure son suivi médical, c'est lui qui est responsable des prescriptions et qui les signe, celles-ci peuvent être recommandées par les équipes externes de SP. Il est essentiel que toutes les informations concernant l'état clinique de son patient lui soient communiquées et soient tracées dans le dossier. Il a un rôle de soutien et d'information du résident et de sa famille.

La psychologue

La psychologue de l'EHPAD a un rôle essentiel dans l'accompagnement des fins de vie tant auprès des résidents, de leurs proches comme des équipes soignantes. Elle est la personne ressource de par son rôle d'écoute bienveillante, d'apaisement des tensions, d'empathie. Elle permet de poser le cadre éthique des interventions et veille à ce que les pratiques, si automatisées soient-elles, gardent toujours du sens et que les malades soient respectés jusqu'au bout dans leur choix de fin de vie.

Les kinésithérapeutes

Ils sont présents auprès des personnes en fin de vie et peuvent prodiguer des massages doux, éviter des rétractions douloureuses et les encombrements respiratoires…

La psychomotricienne

Elle pratique des soins de confort, des touchers thérapeutiques, des massages relaxants…

Le travail d'équipe est indispensable, l'inter pluridisciplinarité fait partie intégrante de la culture palliative de fin de vie qui perd son sens et sa cohérence si les professionnels ne sont pas capables de faire converger leurs regards.

A la question 25 : savez-vous si d'autres professionnels (internes ou externes) interviennent dans la prise en charge et l'accompagnement des résidents en fin de vie ?

	AS 1	**AS 2**	**ASG**	**IDE 1**	**IDE 2**	**IDE 3**	**IDE 4**	**Kiné**	**MedCo**	**Psy**
IDE	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
AS	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
AMP	+	+	+	+	+	+	+		+	+
ASG		+	+	+	+		+		+	+

MedCo		+	+	+	+		+	+	+	+
MT		+	+	+	+		+	+	+	+
Psy	+	+	+	+	+		+	+	+	+
Kiné			+	+		+	+	+	+	+
Psymot			+						+	+
IDEC		+	+	+	+	+	+	+	+	+
Ergo									+	+
Anim			+	+			+		+	+
SP	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
HAD		+		+	+	+	+		+	+
Autres										

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur – MT = médecin traitant – Psymot = psychomotricien – Ergo = ergothérapeute – Anim = animatrice – SP = réseau de soins palliatifs - HAD = Hôpitalisation à Domicile

La majorité des soignants (mises à part une IDE et une AS) savent que d'autres professionnels interviennent dans la prise en charge des personnes en fin de vie. Ceci est important afin de pouvoir reconnaitre le rôle et l'importance de chacun pour garantir une prise en soins globale et de qualité. Cette reconnaissance fait partie de l'appropriation de la culture palliative dont une des caractéristiques essentielle est l'approche holistique des personnes.

Tant les kinésithérapeutes que les psychomotricien(ne)s peuvent améliorer le confort des personnes en fin de vie, en même temps que garantir une présence ponctuelle. Il est important de savoir faire appel à eux et de les intégrer dans la démarche palliative.

Des bénévoles formés peuvent aussi intervenir. Ils permettent d'accompagner plus particulièrement des résidents seuls, sans famille en leur garantissant des temps de présence et de soulager les soignants surchargés de travail. Faire appel à eux peut améliorer la qualité de la prise en charge des personnes en fin de vie et compenser le manque de personnel. Des conventions doivent être signées pour autoriser leur collaboration.

Par ailleurs, il est essentiel de faire vivre l'interdisciplinarité afin d'assurer une organisation optimale des interventions, cela passe par la reconnaissance des rôles et des difficultés auxquels chacun peut être confronté dans les situations de fin de vie ainsi que le partage des différences et des complémentarités. L'interdisciplinarité permet de co-construir un projet de prise en charge et de pouvoir garantir un parcours de soins optimal pour les malades et pour les soignants.

M- Communiquer avec la personne en fin de vie et ses proches

Dans les situations de fin de vie souvent les gestes et les silences remplacent les mots. Et pourtant, le déni et le tabou de la mort ou le simple fait de ne pas savoir comment l'aborder, comment dire le premier mot peuvent isoler et enfermer à jamais dans leur solitude et leurs doutes les malades comme leurs proches. L'enjeu est essentiel et développer des capacités de communication verbale au sein des équipes permet de libérer la parole.

Car il ne reste que si peu de rituels d'accompagnement pour délier les derniers mots qui délivrent qu'il faut apprendre à recréer un canal qui permettra de les recueillir pour pouvoir dire ce qu'on ne s'est jamais dit: dire pardon et pardonner, se réconcilier, se raconter, se dévoiler, s'avouer, déculpabiliser… Les soignants peuvent jouer là un rôle essentiel de médiateurs. Ils peuvent aussi proposer aux proches de s'investir dans certains gestes simples de soin ou d'accompagnement dans la mesure de leurs capacités et de leur acceptation, leur expliquer, les informer, créer un climat de confiance et d'écoute permettant aux mots de renaître,d'être conduits et de jaillir.

Là encore la cohérence de l'équipe soignante est essentielle pour savoir qui peut dire quoi, comment, à quel moment et à qui, sans toutefois mésestimer ou interdire la spontanéité et l'intimité des échanges personnels. Le rôle de la psychologue et du médecin coordonnateur est essentiel pour guider et encadrer les soignants.

A la question 26 : les résidents en fin de vie et/ou leurs familles/proches se confient-ils à vous et/ou ont-ils des demandes particulières ?

OUI	**NON**
2 AS ASG 4 IDE MedCo Psy	Kiné

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur

Mis à part le kinésithérapeute qui a peu l'occasion d'être présent quand les familles sont là et qui a des interventions très ponctuelles auprès des résidents, tous les autres soignants connaissent bien les résidents et souvent leurs proches et sont présents de

longs moments auprès d'eux. Tous ont donc eu des partages et des échanges avec eux et ont reçu des demandes particulières.

A la question 27 : Si oui, pouvez-vous me donner un ou plusieurs exemples ?

AS 1	Réponses aux inquiétudes des proches : souffrent-ils ? Quels soins sont appliqués ?
IDE 1	Les proches souhaitent souvent que leurs parents ne souffrent pas
IDE 2	Ne pas la laisser souffrir. Le voir serein et apaisé. Ne pas le laisser seul trop souvent (pas toujours efficace)
IDE 3	Lecture de l'Ave Maria. Boire un dernier whisky
MedCo	Pour qu'on respecte le choix de leur proche. Pour éviter tout acharnement thérapeutique. Demande d'euthanasie (rare)
Psy	Pour les résidents : besoin de considération, de présence. Pour les familles : demandes relatives au confort physique (mobilisations, douleurs liées aux mobilisations) et psychique (angoisses)

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur

Les échanges et les demandes sont surtout en relation avec l'inquiétude des familles concernant le confort, le soulagement de la douleur, la peur de laisser seul, de ne pas respecter les choix, la peur de l'acharnement.

Le degré de confiance qui s'est établi au fil du temps entre le soignant et le résident et ses proches permettra d'avoir des échanges plus personnels comme ce souhait pour un résident d'être accompagné dans un rituel religieux, ou un dernier hommage à la vie (boire un whisky). L'Ehpad étant un lieu de vie il permet cette approche plus humaine et plus familière des fins de vie.

A la question 28 : Vous sentez-vous à l'aise pour échanger avec les proches des résidents lors des situations d'accompagnement de fin de vie ?

OUI	NON	PAS TOUJOURS
1 AS ASG 1 IDE	1 AS 1 IDE	2 IDE MedCo

Kiné Psy		

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur

Savoir communiquer sur la mort avec les proches de la personne et dire des mots justes, qui ne choquent pas, qui arrivent à temps et qui vont avoir une résonnance apaisante n'est pas facile du tout, cela s'apprend au fil des expériences. Les vérités trop "crues" et maladroites sont traumatisantes, les mensonges ou les informations intentionellement retenues ne permettent pas aux proches d'appréhender la réalité et de se préparer au deuil et les informations erronées sont sources de malentendus. Alors il est essentiel qu'un soignant apprenne à communiquer. Les formations en accompagnement de fin de vie peuvent aider à se sentir plus à l'aise en développant les facultés de communication. La psychologue peut aussi guider les soignants et les conseiller d'orienter les proches vers un autre professionnel quand les demandes ne concernent pas leur niveau de compétences.

A la question 29 : Qu'est ce qui selon vous facilite ou freine la communication avec ces proches

AS	-Savoir quoi dire -Existence de conflits familiaux
IDE	-Facilite: s'ils sentent que nous sommes à l'écoute, instaurer un climat de confiance -Leur état d'esprit, s'ils sont dans le déni cela bloque totalement la communication -Leur colère surtout s'ils ne se sentent pas suffisamment écoutés. leur peur surtout dans les derniers moments, il faut pouvoir être là,disponible, pas toujours facile. Un manque de confiance

	-Facilite:connaissance de la famille/ freine: non acceptation, déni de la famille
Kiné	L'écoute, la disponibilité
MedCo	Freine : leurs démarches inappropriées parfois
Psy	Facilite : proposition des soignantes de me rencontrer Freine : méfiance voire défiance des proches envers l'accompagnement proposé ou la représentation du psychologue

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur

Les expériences des soignants sont multiples, l'EHPAD semble être un scénario où les familles peuvent décharger leurs peurs et leur sentiment de culpabilité envers eux et où ils continuent d'alimenter leurs conflits familiaux !

Anticiper et intégrer les proches dans la démarche palliative dès le début peut permettre d'apaiser leurs tensions, de créer un climat de confiance, de les préparer au deuil, et peut-être de prendre le temps de déculpabiliser et de résoudre leurs conflits. Les situations de fin de vie réavivent toujours des histoires de vie complexes et des conflits jamais résolus. Peut-être alors la démarche palliative qui réunit les malades et leurs proches avec le soutien de divers professionnels, pourrait-elle être l'opportunité de guérir les blessures?

N- Le décès

Les recommandations de l'HAS sont claires concernant la divulgation de la nouvelle d'un décès : informer « de façon individuelle pour les résidents proches du défunt (compagnons de table, voisins de chambres…) dans le respect de la dignité et de la vie privée » ; « de façon collective, selon les modalités discutées au CVS ou autre instance de participation, des résidents et de leurs proches (par exemple : rubrique dans le journal interne, affichage d'un faire-part…) »

Car les non-dits sont toujours plus générateurs d'angoisses et d'interrogations que la divulgation de l'information et parce que la mort n'est jamais seulement « l'affaire » du mourant mais bien aussi une expérience collective.

A ceux qui le souhaitent, comme aux soignants, un accompagnement psychologique peut être proposé ainsi qu'organiser la participation aux funérailles. L'instauration des rites permet de mettre en place le travail du deuil. Le rituel permet « d'honorer » la mémoire du défunt, de lui rendre hommage, de montrer l'importance qu'il avait dans cet espace de vie, valoriser son absence " il va manquer ", " être digne d'être dans le souvenir " signifie pour les résidents qui restent, qu'eux aussi seront un jour irremplaçables.

C'est pour cela aussi que le « deuil de lit » se respecte en évitant dans la mesure du possible le « zapping » : un malade meurt on le remplace tout de suite par un autre.

Aux questions 30 et 31 : "Pensez-vous qu'il soit important que les autres résidents soient informés de la mort d'un autre résident de l'EHPAD ?" Et "Pensez-vous qu'il soit important de célébrer la mémoire d'un résident défunt par un rituel ou une cérémonie ?"

	OUI	**NON**	**NE SAIT PAS**
Informer les autres résidents	2 AS ASG 4 IDE Kiné MedCo Psy	---	---
Faire un rituel, une cérémonie	2 AS ASG (s'il le désirait) 2 IDE Kiné MedCo Psy		2 IDE

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur

Pour tous il est essentiel d'informer les résidents du décès d'une personne, cela fait partie des recommandations de l'HAS. Par ailleurs, réaliser une cérémonie parait tout aussi important car c'est au travers des rituels que le travail de deuil s'établit.

A l'EHPAD Amodru, les résidents sont informés par la psychologue ou par un soignant proche des résidents, elle peut aussi les voir individuellement s'ils en ressentent le besoin. Par ailleurs, elle a proposé à plusieurs reprises que soit réalisé un rituel (une petite table avec des bougies pour honorer la mémoire du défunt). Il serait important que l'équipe de soins se fasse participante de ce projet ainsi que les membres du CVS afin d'en définir les modalités.

O- Enquête

A la question 32 : "Pensez-vous que les moyens techniques mis à votre disposition sont suffisants pour une prise en charge satisfaisante ?"

OUI	**NON**
1 AS ASG (techniques oui mais pas humains) 2 IDE Psy	1 AS 2 IDE Kiné MedCo

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur

Que manque-t-il? Une chambre dédiée aux fins de vie? ...?

J'ai oublié de poser cette question!

Parmi ceux à qui j'ai demandé s'il manquait quelque chose ils m'ont répondu qu'ils avaient à peu près tout pour assurer les soins de confort d'une personne en fin de vie: matelas anti-escarre, coussins, humidificateur, bâtonnets rafraîchissants pour la bouche, huile pour les massages etc...

A la question 33 : "Quelles difficultés rencontrez-vous au quotidien dans la prise en charge des résidents en fin de vie ?"

AS	-Le temps ! -Manque de temps et de formation
ASG	-Manque de temps
IDE	-Manque de temps -Manque de discussion éthique parfois

	-Lenteur des mises en place de certains traitements ou d'aide via SPES, HAD. Pas d'IDE la nuit, pas assez de personnel. On est souvent seul dans les moments critiques (phase agonique) -L'absence de médecin, le manque de temps (les effectifs ne sont pas augmentés en cas de prise en charge palliative)
Kiné	Pas toujours sollicité ou trop tardivement
MedCo	Temps de présence à l'EHPAD insuffisant. Implication du médecin traitant insuffisante.
Psy	Travailler de façon coordonnée et interdisciplinaire avec les différents intervenants auprès de la personne

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur

Le temps qui manque pour les soignants et le temps qui presse pour la personne en fin de vie... Comment concilier les 2 pour assurer l'accompagnement dans la dignité quand les effectifs en personnel sont bas et qu'il faut dédier du "vrai" temps ?

Faut-il faire appel à des bénévoles formés?

Les kinésithérapeutes sont peu souvent associés à l'équipe de soins et leur rôle dans les fins de vie n'est pas toujours compris.

La formation continue aux SP peut-elle être mise en place dans l'Ehpad pour continuer à diffuser sur place la culture palliative? Peut-il y avoir des formations à l'extérieur pour par exemple actualiser des techniques de soins (souhait d'une AS)? Développer les facultés de communication?

Est-il possible de solliciter une formation ou une réunion avec les intervenants de l'équipe SPES pour qu'ils expliquent aux infirmières (qui en sont très demandeuses) ? Comment l'équipe doit articuler son intervention avec le médecin traitant en charge du résident, quelles sont les modalités précises d'administration de l'hypnovel, comment continuer les traitements la nuit sans IDE... Beaucoup d'imprécisions et de doutes existent encore pour elles. Par ailleurs elles vivent très mal les tout derniers instants des fins de vie et n'ont pas toujours les moyens de soulager les personnes, d'apaiser l'angoisse des familles et de gérer leur propre stress.

Comment mieux impliquer les médecins traitants dans l'Ehpad auprès de leurs patients? Faudrait-il engager un médecin prescripteur pour garantir la qualité et la

continuité de la prise en charge des résidents en fin de vie et soutenir les soignants qui se retrouvent souvent seuls à gérer des situations complexes?

Le projet d'IDE de nuit dans l'Ile de France a-t-il déjà échoué?

Comment et qui peut permettre de mieux organiser l'interdisciplinarité et dynamiser le travail d'équipe?

Faut-il changer l'organisation du travail des soignants pour permettre une meilleure continuité des soins, trouver du temps pour les réflexions éthiques et les échanges pluridisciplinaires afin de mieux faire vivre et évoluer le projet de fin de vie des personnes? Travailler 10 heures par jour pourrait-il être accepté pour adapter le rythme de travail aux contraintes difficiles de la gériatrie?

A la question 34 : Etes-vous satisfaits de la manière dont vous prenez en charge et accompagnez les résidents en fin de vie ?

Très satisfait	**Satisfait**	**Insuffisamment satisfait**	**Insatisfait**
---	1 IDE Psy (pas toujours)	1 AS ASG (mais en accord avec mes principes) 3 IDE Kiné MedCO	1 AS

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur

A la question 35 : Etes-vous satisfait de la prise en charge globale que procure votre EHPAD aux résidents en fin de vie ? Si non, que faudrait-il proposer pour améliorer la prise en charge de l'accompagnement de ces personnes ?

Satisfait	2 IDE MedCo ASG : moyennement Kiné Psy : prendre davantage en compte les familles
Insuffisamment satisfait	1 AS : plus de temps, d'informations et de formations 1 IDE : 1 personnel en plus quand fin de vie compliquée pour pouvoir être présent

	1 IDE : Meilleure anticipation, formation, encadrement, réactivité plus grande, usage plus rapide si besoin de morphine, hypnovel
Insatisfait	1 AS : il faudrait qu'on puisse être constamment à tour de rôle auprès de la personne en fin de vie afin qu'elle ne parte pas seule

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur

Les frustrations sont évidentes quant à la satisfaction personnelle, les soignant(e)s savent qu'ils(elles) peuvent '"faire mieux". Il faut arriver ensemble à trouver des solutions en faisant un diagnostic des difficultés auxquels chacun est confronté et en comprendre les raisons.

La satisfaction est meilleure pour la prise en charge globale. Effectivement, l'Ehpad est porteur de valeurs qui se reflètent dans l'organisation générale des soins et qui s'expriment au travers de la qualité professionnelle et humaine des équipes soignantes.

A la question 36 : Quelle serait pour vous une fin de vie paisible et/ou digne pour les résidents de votre EHPAD ?

AS	-Avoir une présence constante auprès de la personne en fin de vie afin qu'elle ne parte pas seule -Avoir un accompagnement interne + externe (familles, intervenants professionnels) suffisant
ASG	Un soignant dédié à cela
IDE	-Un accompagnement (présence soignante) plus long

	-Un moment partagé avec le résident (si possible) l'entourage, les soignants où l'on respecte les souhaits de la personne et où l'on soulage réellement ses souffrances -Paisible : minimiser au maximum les symptômes d'inconfort et être à l'écoute des besoins physiques, psychologiques, sociaux. Digne : respect de la personne, de ses souhaits autant que possible -Une fin de vie préparée avec des ordonnances anticipées pour supprimer tous les symptômes désagréables et avec un personnel qui prend son temps pour faire les soins et apporte un soutien moral
Kiné	Une personne se sentant entourée et écoutée au quotidien dans ses déficits et ses angoisses
MedCo	Une fin de vie acceptée non douloureuse sur le plan physique et psychologique avec respect des souhaits des résidents
Psy	Soulagement des symptômes d'inconfort (douleurs et anxiété) présence attentive des soignants, écoute, vigilance quant aux signes d'inconfort

Kiné = kinésithérapeute – Psy = psychologue – MedCo = médecin coordonnateur

Ne pas souffrir, ne pas mourir dans la solitude, être respecté jusqu'au dernier moment.

C'est le souhait le plus cher de la personne qui meure et de tous ceux qui l'accompagnent car la mort est une expérience individuelle et collective et si bien mourir est essentiel, bien accompagner l'est tout autant pour que les proches puissent faire leur travail de deuil en paix et pour que les soignants trouvent un sens à leur travail et un sens aux valeurs humaines qui les animent.

Chercher comment soulager plus efficacement la douleur et aménager du temps dédié aux personnes en fin de vie doivent être une priorité dans l'Ehpad pour améliorer l'accompagnement des personnes en fin de vie.

A la question 37 : avez-vous des remarques ou des demandes particulières à faire en lien avec ce thème ?

AS	-Avoir du temps -Formation continue : sur nos pratiques, actualiser les techniques de soins Plus de personnel pour avoir plus de temps auprès des résidents qui en ont besoin
ASG	Plus de moyens financiers pour avoir plus de personnel

IDE	-Eclaircir certains points notamment sur l'utilisation de l'hypnovel hors HAD ou SE morphine -Formations plus régulières sur la fin de vie pour tout le personnel
MedCO	Créer une commission éthique. Former tous les personnels à la problématique de la fin de vie

Kiné = kinésithérapeute – MedCo = médecin coordonnateur

Avoir du temps!! Hélas le manque de personnel met en souffrance beaucoup d'Ehpad. Peut-être qu'une meilleure valorisation du travail des aides-soignant(e)s par les instances politiques permettra de résoudre cette carence. En attendant, une réorganisation des plannings (travail sur 10 heures) pourrait permettre d'améliorer la qualité des prises en charge et d'avoir du temps pour la réflexion éthique qui est indissociable de la démarche palliative.

P- Conclusion

Lieu de vies mais aussi lieu de fins de vies, l'Ehpad est un peu une grande maison ou un assemblage d'espaces de vie parfois difficiles à gérer.

Pendant que l'infirmière accompagne en silence un résident en fin de vie dans une chambre à la lumière tamisée, l'animatrice en fait chanter d'autres dans une grande salle illuminée. On demande aux soignants d'être dans le juste savoir-faire et le juste savoir-être avec les résidents tout en les pressant aux impératifs de l'efficience technique chronométrée.

Les infirmières se retrouvent devant des situations complexes où le degré croissant de médicalisation de l'Ehpad contraste avec le peu de présence médicale. L'interdisciplinarité a du mal à s'organiser par manque de coordination, les médecins traitants sont peu impliqués ou souvent débordés par la quantité de travail à l'extérieur.

L'organisation des horaires de travail n'est pas toujours adaptée aux contraintes de la gériatrie. Cependant tout est prêt pour avancer et la qualité professionnelle et humaine des équipes soignantes de l'Ehpad Amodru est une ressource inestimable pour qu'un accompagnement des fins de vie dans le respect de la dignité et le soulagement de la douleur des personnes puisse se mettre en oeuvre.

Annexes

Annexe 1 : le questionnaire

Votre fonction :

ASH :__ AS :__ AMP :__ IDE :__ Kiné :__

Autre (*précisez*) : _____

- 1. Avez-vous déjà été confronté à des situations de fin de vie ?

  oui non

  Si oui, dans votre cadre professionnel ou personnel ?

- 2. Pensez-vous que la prise en charge des situations de fin de vie se prépare avec suffisamment d'antériorité ?

- 3. Avez-vous reçu une formation aux soins palliatifs et/ou accompagnement de fin de vie ?

  oui non

  Si oui, par quel biais ?

  -par des professionnels de l'EHPAD (médecin coordonnateur, psychologue…)

  -par des professionnels extérieurs à l'établissement

  -par de la formation en ligne (MOOC)

  -par des recherches personnelles

- 4. Comment définissez-vous une personne relevant de soins palliatifs ou qui requière des soins palliatifs ?

- 5. Connaissez-vous la loi de 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs ?

  -oui -j'en ai entendu parlé - non

- 6. Connaissez-vous la loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ?

  -oui -j'en ai entendu parlé -non

- 7. Connaissez-vous la loi dite Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ?

  -oui -j'en ai entendu parlé -non

- 8. Connaissez-vous la loi dite Léonetti-Clayes du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ?

  - oui - j'en ai entendu parlé -non

- 9. Les lois Kouchner et Léonetti donnent le droit aux malades de nommer une personne de confiance et de rédiger des directives anticipées. D'après vous, ces informations sont-elles délivrées ?

  -aux résidents de l'EHPAD

  - à la famille/ aux proches des résidents

  -aux personnels de l'établissement

- 10. Pensez-vous que la connaissance du cadre législatif puisse vous aider à mieux accompagner les personnes requérant des soins palliatifs ou en situation de fin de vie ?

  -oui -non -ne sait pas

- 11. Avez-vous connaissance de l'existence d'un protocole de fin de vie propre à votre EHPAD ?

  -oui -non

  Si oui, en connaissez-vous le contenu ?

  -oui -non

  Si oui, en appliquez-vous les recommandations ?

  -Bien -Assez bien -Insuffisamment -Très peu

- 12. Avez-vous des réunions de concertation et d'informations concernant les résidents en fin de vie ?

  -oui -non

Selon vous, sont-elles suffisantes ? - oui -non

- 13. Avez-vous des réunions d'échanges et de soutien de votre environnement professionnel concernant les résidents en fin de vie ?

  -oui - non

- 14. Si vous avez répondu OUI aux questions 27 et/ou 28, ces réunions vous aident-elles ?
  - Dans la prise en charge des résidents en fin de vie ? - oui -non
  - Sur le plan personnel, au niveau de la gestion de vos émotions ? -oui -non

- 15. Existe-il une ou plusieurs personnes ressource dans votre EHPAD à laquelle/ auxquelles vous faites appel en cas de difficulté, tant pour vous que pour le résident (ex : douleur, encombrement, dyspnée….)?

  - oui -non Laquelle/lesquelles :

  _____

  - Trouvez-vous une réponse adéquate à ces difficultés ?

    - oui -non -pas toujours

  - Les délais d'intervention auprès du résident vous semblent-ils suffisamment rapides ?

    -oui -non -pas toujours

- 16. Quels types de soins prodiguez- vous aux résidents en fin de vie ?

_____

_____

_____

- 17. Quel accompagnement proposez-vous aux résidents en fin de vie?

_____

_____

_____

- 18. Que représente pour vous la dignité d'une personne ?

_____

_____

_____

- 19. Comment faites-vous pour préserver la dignité des personnes en situation de soins palliatifs ou de fin de vie ?

_____

_____

_____

- 20. Utilisez-vous des outils d'évaluation de douleur pour les personnes en fin de vie ?

  -oui - non

  Si oui, lesquels ?

  _____

- 21. D'après vous, pensez-vous que la douleur physique soit prise en compte et soulagée ?

  -Suffisamment -Insuffisamment -Très peu

- 22. D’après vous, pensez-vous que la douleur psychique soit prise en compte et soulagée ?

  -Suffisamment - Insuffisamment -Très peu

- 23. Pensez-vous qu’il soit difficile de faire prescrire des antalgiques morphiniques par le médecin traitant ?

  - oui -non -ne sait pas -cela dépend du médecin traitant

- 24. Les délais de délivrance des antalgiques morphiniques par la pharmacie externe vous semblent-ils convenables ?

  -oui -non -ne sait pas

- 25. Savez-vous si d’autres professionnels (internes ou externes) interviennent dans la prise en charge et l’accompagnement des résidents en fin de vie ?

IDE ASG Psychologue Kinésithérapeute
AS Médecin coordonnateur Cadre de Santé Animateur
AMP Médecin traitant Psychomotricienne Réseau de Soins Palliatifs
Hospitalisation à domicile (HAD) Ergothérapeute Autres : _____

- 26. Les résidents en fin de vie et/ou leurs familles/proches se confient-ils à vous et/ou ont-ils des demandes particulières ?

  oui non

- 27. Si oui, pourriez-vous me donner un ou plusieurs exemples ?

_____

_____

_____

- 28. Vous sentez-vous à l'aise pour échanger avec les proches des résidents lors des situations d'accompagnement de fin de vie ?

  oui non pas toujours

- 29. Qu'est-ce qui selon vous facilite ou freine la communication avec ces proches ?

_____

_____

_____

- 30.Pensez-vous qu'il soit important que les autres résidents soient informés de la mort d'un résident de leur EHPAD ?

  -oui -non -je ne sais pas

- 31. Pensez-vous qu'il soit important de célébrer la mémoire d'un résident défunt par un rituel ou une cérémonie ?

  - oui -non -je ne sais pas

- 32. Pensez-vous que les moyens techniques mis à votre disposition sont suffisants pour une prise en charge satisfaisante ?

  -oui -non

- 33. Quelles difficultés rencontrez-vous au quotidien dans la prise en charge des résidents en fin de vie ?

_____

_____

_____

- 34. Etes-vous satisfait de la manière dont vous prenez en charge et accompagnez les résidents en fin de vie ?

  -Très satisfait - Satisfait -Insuffisamment satisfait - Insatisfait

- 35. Etes-vous satisfait de la prise en charge globale que procure votre EHPAD aux résidents en fin de vie ?

  -Très satisfait -Satisfait -Insuffisamment satisfait -Insatisfait

  Si non, que faudrait-il proposer pour améliorer la prise en charge et l'accompagnement de ces personnes ?

  _____

  _____

  _____

- 36. Quelle serait pour vous une fin de vie paisible et/ou digne pour les résidents de votre EHPAD ?

_____

_____

_____

- 37. Avez-vous des remarques ou des demandes particulières à faire en lien avec ce thème ?

Avoir une formation spécifique : préciser laquelle :

Autres :

_____

_____

_____

- **38. Pour les équipes de nuit** : quelles sont les principales difficultés et/ou préoccupations rencontrées quand vous devez prendre en charge un résident en fin de vie ?

_____

_____

_____

Annexe 2 : PALLIA 10

AR130MFC-02-ADMINISTRATION

Fichier | icaresrv/UsersAdefResidences/bmaspetit/Mes%20documents/Annexe%202%20mémoire%20Anne.pdf

Applications NETVie - adef BlueKango Portfolio infirmier TENA Client ViaTrajectoire

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux **repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire**.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand **l'accumulation des besoins** rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, **priorisation et coordination des interventions**.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, **Pallia 10** explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser **Pallia 10** et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho- pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

AR130MFC-02-AD... Mémoire MedCo A... Annexe 2 mémoire ... Documents

Annexe 3 : les 10 questions du Docteur Sebag-Lanoë

- 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 ?
- Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

Bibliographie

- Accompagner les fins de vie des personnes âgées en EHPAD. Recommandations des bonnes pratiques ; 20 décembre 2017 HAS
- EHPAD : Les directives anticipées, partage d'expériences. Fin de vie Soins palliatifs Centre National, Dossier de presse ; 20 mai 2019
- Fin de vie : une loi pour tenter de lutter contre le « mal mourir » Rev.Prescrire 2018 ; 38 (421) : 856.863
- HAS (haute autorité de santé) : Organisation des parcours, L'essentiel de la démarche palliative ; décembre 2016
- HAS : Soins palliatifs « Loi n°99_477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1) » Journal officiel du 10 juin 1999 : 8487
- « Loi n°2005_370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1) » Journal officiel du 23 avril 2005 : 4 pages
- « Loi n°2015_1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (1) » Journal officiel du 29 décembre 2015 : 24268
- "Loi n°2016_87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » Journal officiel du 3 février 2016 : 5 pages
- Marianne Müller, Delphine Roy (DRESS), 2018 ; L'EHPAD dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015 ; Etudes et résultats, n°1094 DRESS, novembre
- Michel Castra, Florent Schepens, « Devenir professionnel en soins palliatifs. Bifurcations professionnelles, apprentissages et recompositions identitaires »
- Ministère des solidarités et de la santé : le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 »
- Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France. Rapport 2013. PARIS : ONFV, 2013
- Ravanello A, Rotelli-Binet Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Première édition_2018. PARIS : centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2018, 70p
- Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement : http://www.sfap.org/rubrique/definition_et_organisation_des_soins_palliatifs_en_france