

Projet de soins en fin de vie en EHPAD



Anne-Laure BOURRET
Frédérique CAILLAT
Charline LALOUAT
Cécile PETILLON

DU Infirmière référente et Coordinatrice en EHPAD et SSIAD (IRCO)

Directrice de mémoire : Mary-Agnès CLERMONT

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui, de près ou de loin, nous ont aidés à réaliser ce travail de recherches et d'écriture.

Il s'agit d'un travail de groupe personnel, réalisé dans le cadre du Diplôme Universitaire d'Infirmière Coordinatrice en EHPAD et en SSIAD, et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de leurs auteurs et de l'Université Paris Descartes.

« L'anonymat des lieux et des personnes enquêtes doit être respecté ».

Table des matières

<u>Abstract</u>	p. 5
<u>Introduction</u>	p. 7
<u>1.- Cadre contextuel</u>	p. 9
<u>2.- Cadre conceptuel</u>	p. 14
2.1.- La fin de vie en EHPAD	p. 14
2.1.1.- La personne en fin de vie	p. 14
2.1.2.- La souffrance physiologique	p. 16
2.1.3.- La souffrance psychologique et sociale	p. 19
2.1.4.- La souffrance spirituelle	p. 21
2.2.- Les Soins Palliatifs	p. 25
2.2.1.- Historique et législation des soins palliatifs	p. 25
2.2.2.- Quelques définitions	p. 28
2.2.3.- Organisation des soins palliatifs en EHPAD	p. 31
• Les équipes soignantes	p. 32
• Les réseaux de soutien	p. 34
• Les bénévoles	p. 35
• Les structures de soutien	p. 35
• Fossé entre théorie et réalité	p. 36
<u>3.- Méthodologie du questionnaire</u>	p. 36
3.1.- Choix de la méthode	p. 36
3.2.- Population ciblée	p. 37
3.3.- Fonctionnement de l'établissement	p. 37
3.4.- Connaissance et prise en charge du résident	p. 38
3.5.- Partenariats	p. 40
3.6.- Place des soignants dans l'accompagnement en fin de vie	p. 41
3.7.- Accompagnement des soignants / Formations	p. 43
3.8.- Limites de notre étude	p. 46
<u>4.- Réflexions</u>	p. 47
<u>Conclusion</u>	p. 50
<u>Bibliographie</u>	p. 52

Abstract

De nos jours, le thème de la fin de vie est devenu de plus en plus abordable et abordé, en EHPAD, notamment grâce à une meilleure connaissance des soins palliatifs. Un essor appuyé par le développement de ressources extérieures, tel que les unités mobiles de soins palliatifs, la création de différents textes législatifs ou la formation des professionnels de santé. L'objectif des soins palliatifs, selon la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), est « de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes, et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs sont interdisciplinaires ». Les professionnels de santé réfléchissent donc de manière collégiale pour prévenir et soulager les diverses souffrances. Ce qui permet d'améliorer la qualité de vie des résidents.

Les infirmières en EHPAD vivent diverses situations où elles accompagnent des personnes en fin de vie. Ces accompagnements ne sont pas toujours vécus comme étant optimum.

L'un des pivots central et essentiel dans l'organisation du « prendre soin » dans les EHPAD est l'infirmière coordinatrice. Ses missions sont de coordonner les actions, évaluer l'autonomie et les besoins de la personne, animer et encadrer l'équipe soignante, entre autres.

Ce travail répond donc au questionnement suivant : Comment l'IDEC en EHPAD peut-elle contribuer au suivi personnalisé du projet de soins en fin de vie du résident, dès son admission ?

Afin de répondre à cette problématique, il fut élaboré un questionnaire divisé en 7 rubriques, destiné aux professionnels de santé travaillant en EHPAD.

Une fois les données collectées et avec le travail réalisé en amont, une check-list a pu être élaborée. Cet outil offre une approche globale sur l'accompagnement des résidents en EHPAD.

Mots clés : soins palliatifs, projet de vie, équipe interdisciplinaire, infirmière coordinatrice

Nowadays, the theme of the end of life became more and more accessible and discussed, in the EHPAD, particularly thanks to a better understanding of palliative care. An improvement supported by the development of external resources such as the Mobile Palliative Care Units, the creation of different legislative texts or training of health professionals.

The objective of palliative care according to the French Company of Accompaniment and palliative care is « to relieve physical pain and other symptoms, and consider psychological, social and spiritual suffering. Palliative care is interdisciplinary » Health professionals think collegially to prevent and relieve various sufferings. This improves the quality of life of residents.

Nurses in EHPAD live various situations where they accompany people at the end of their lives. These accompaniments didn't seem always optimal to us.

One of the central and essential pivots in the organization of “caring for” in EHPAD is the nurse coordinator. Its missions are to coordinate the actions, assess the autonomy and needs of the person, animate and mentor the health care team, among others.

Then, this work answers the following questions : How the nurse coordinator, in EHPAD, can she contribute to the personalized follow-up of the resident’s end-of-life care project, since is admission ?

To address this issue, a questionnaire was drawn up divided into seven sections, intended for healthcare professionals working in EHPAD.

Once the data is collected and with the work done in advance, a checklist could be developed.

This tool offers a global approach on the accompaniment of residents in EHPAD.

Key-words : :palliative care, life project, interdisciplinary staff, nurse coordinator

Introduction

Plus d'un demi-siècle après le baby-boom de l'après-guerre, la France est aujourd'hui confrontée à un nouvel enjeu démographique : le vieillissement de la population, conséquence immédiate de l'augmentation de l'espérance de vie et des progrès de la médecine. Pour le monde de la santé, cet enjeu est triple. Parce qu'on meurt de moins en moins chez soi, il est d'abord professionnel, les soignants étant confrontés de plus en plus fréquemment à la mort dans les EHPAD¹ : en 2015, un quart des décès des personnes âgées ont eu lieu en EHPAD et un autre quart lors d'une hospitalisation. Il est ensuite déontologique : les nombreux débats législatifs sur la fin de vie traduisent bien l'intérêt que suscitent les nouvelles préoccupations du milieu médical face à la mort. Enfin, cet enjeu est moral au vu de la charge émotionnelle importante et récurrente à laquelle les soignants sont soumis en côtoyant quasi quotidiennement la souffrance et la mort.

La sociologie des résidents des EHPAD a beaucoup évolué ces dernières années. En 2019, la moyenne d'âge des admis était de 86 ans, contre 80 ans dans les années 90. Et la durée moyenne des séjours s'élève à 2 ans et 7 mois. A ces faits s'ajoute aussi la modification de l'état des résidents à leur admission : 83% des admis vivent une perte d'autonomie et, globalement, l'état physique des résidents requiert une prise en charge de plus en plus spécifique et complexe.

Le travail en EHPAD a, par conséquent, évolué et l'IDEC se retrouve face à des questions nouvelles :

- Comment bien répondre aux attentes de chaque résident ? Comment permettre à chaque résident de faire de ce nouveau -et souvent dernier- lieu de vie, un lieu familier dans lequel il trouve ses repères et une certaine qualité de vie ?

¹ EHPAD : Etablissement d'hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

- Comment accompagner les familles dans cette démarche de placement, parfois culpabilisante ?
Comment les suivre et les aider à cheminer tout au long de la vie de leur proche jusqu'à la mort ?
- Comment permettre à chaque soignant de donner du sens à ce qu'il fait ? Comment permettre à chaque membre de l'équipe de ne pas s'épuiser ?
- Que manque-t-il dans les services pour que, encore aujourd'hui, certains résidents finissent leur vie à l'hôpital ?

Ainsi, nos différentes expériences auprès de résidents au seuil de la mort nous ont incitées à approfondir ce thème. A la lumière des situations vécues, nous avons choisi d'étudier la possibilité de mettre en place un projet de soins en fin de vie au travers de la problématique suivante :

Comment l'IDEC en EHPAD peut-elle contribuer au suivi personnalisé du projet de soins en fin de vie du résident, dès son admission ?

Afin d'y répondre, nous dresserons d'abord les principes généraux de la fin de vie avant d'étudier le fonctionnement spécifique des EHPAD. Ensuite, suite à la circulation de questionnaires dans différentes structures, nous analyserons les informations recueillies. Enfin, nous formaliserons un document administratif pour faciliter l'accompagnement en fin de vie des résidents en EHPAD.

1.- Cadre contextuel

Nous sommes quatre infirmières exerçant dans des régions différentes. Notre réflexion a démarré suite au partage de cas cliniques qui nous ont interpellées, questionnées et que nous souhaitons partagé dans ce mémoire pour décrire les prémices de notre réflexion.

CHARLINE

C'est au cours de ma sixième année d'exercices, quelques mois après avoir intégré une nouvelle structure, que j'ai vécu l'un des accompagnements les plus marquants jusqu'à aujourd'hui.

Il s'agissait d'une dame, Madame C, qui était résidente dans la structure depuis plusieurs années. Toute l'équipe s'était « accrochée » à elle, et nous disions d'elle qu'elle était un « vrai personnage ». Son mari était décédé quelques années auparavant, au sein de l'établissement : ils y étaient entrés ensemble. Madame C était une femme qui se déplaçait juste avec une canne mais qui sortait peu de sa chambre lorsque je l'ai rencontrée.

Du jour au lendemain, elle a refusé de s'alimenter. Son médecin traitant ne pouvant pas se déplacer à cette période-là, nous avons dû demander au médecin coordonnateur de prendre le relais car l'état de Mme C se dégradait très vite. Rapidement, après des examens, le « diagnostic » du syndrome de glissement fut posé. Cela a duré 2 semaines. Elle restait alitée au lit, avec développement d'escarres, refus de s'alimenter. Elle ne parlait plus et son état se dégradait très rapidement. La décision de mettre en place des soins de bouche et de confort avait été prise lors de la réunion journalière habituelle. Elle était très douloureuse sur les 3 derniers jours, nous n'avons pas réussi à la soulager. Nous nous sommes tous sentis démunis face à la situation.

Il n'y a pas eu d'attentions particulières, quant à l'accompagnement en fin de vie de Mme C. Ses proches, âgés, avaient été contactés. Ils ont pu venir la voir plusieurs fois avant son décès. Elle était de confession catholique, pratiquante, et sa famille avait demandé à ce que le prêtre passe la voir. Ce qui avait été fait.

Lorsqu'elle est décédée, des conflits et des ressentis sont nés au sein de l'équipe soignante quant à la prise en charge. Lors d'une réunion journalière pour annoncer le décès à l'équipe, les aides soignantes ont pu exprimer leurs sentiments de ne pas avoir pu accompagner Madame C durant ses derniers jours de vie, comme elles l'auraient souhaité. Les aides soignantes accusaient les infirmières de ne pas avoir fait le nécessaire pour le confort de Madame C, et de ne pas avoir assez soulagé sa douleur. Une réunion interdisciplinaire en amont, aurait peut-être permis de :

- mettre en place un projet de soins de fin de vie pour Mme C et ainsi évité les conflits qui sont nés durant la prise en charge de la fin de vie de Mme C.,
- prendre la décision de contacter l'équipe Mobile de Soins Palliatifs plus tôt et qui n'avait donc pas pu passer,
- inscrire davantage les aides-soignantes, et peut être aussi la famille, dans la démarche palliative.

ANNE-LAURE

Mr L a tout récemment été admis en EHPAD pour maintien à domicile difficile au vu de l'évolution de sa pathologie : stade terminal d'une broncho-pneumopathie chronique. Ce choix de placement a été motivé par sa fille, aidante principale, qui n'arrivait plus à assumer seule l'accompagnement de son père. Le patient souffrait énormément de solitude et était très angoissé par la dégradation de son état général (essoufflement très important à la moindre mobilisation, difficultés à se déplacer et à effectuer ses soins d'hygiène).

Agé seulement de 62 ans, Mr L avait eu du mal à concevoir son placement en EHPAD mais le lien avec sa fille étant très fort, il a fini par accepter cette décision afin de la soulager.

Une nuit, Mr L a présenté une douleur thoracique avec irradiation dans le bras gauche. Devant le tableau symptomatique de l'infarctus, l'aide-soignante de nuit de l'établissement, a contacté directement le SAMU, qui nous a transféré Mr L.

A son arrivée dans le service, le patient ne présentait plus de douleur thoracique mais plutôt une exacerbation de ses difficultés à respirer. Le patient était en état de choc avec détresse respiratoire et marbrures. Devant son état clinique, l'équipe de réanimation a été contactée afin d'avoir un avis sur la conduite à tenir.

Dans ce contexte d'admission récente en EHPAD et au vu de son état général, nous avons cherché quelles étaient ses directives anticipées. Malheureusement rien ne nous avait été transmis. Son établissement de provenance nous a expliqué que celles-ci ne lui avaient pas encore été demandées. Nous avons donc essayé de contacter sa fille, en vain...

Le choix du réanimateur était compliqué : âge du patient, évolution brutale de sa pathologie et impossibilité de Mr L d'exprimer ses volontés. Il a finalement décidé de transférer Mr L en réanimation afin de procéder à l'intubation.

Cette situation m'a beaucoup interpellée sur les conditions d'admission en EHPAD, ainsi que l'élaboration des directives anticipées.

En connaissant ces établissements comme étant des lieux de vie, je me suis demandée pourquoi les directives anticipées n'étaient pas demandées dès l'admission des résidents et pourquoi était-ce une démarche si difficile à amener ?

La charge émotionnelle qu'entraîne l'admission d'un résident nécessite-t-elle forcément de parler de ce sujet ultérieurement ? Ou ne peut-il pas être anticipé avant le placement et demandé dans les documents constituant le dossier d'admission ?

CÉCILE

Durant mon parcours professionnel, j'ai été amenée à plusieurs reprises à accompagner des personnes en fin de vie. Toutefois, l'un d'eux m'a particulièrement touché.

Après avoir passé treize années en foyer logement, Mme T. âgée de 87 ans, au moment de l'accompagnement, séjournait en EHPAD depuis 5 ans. Encore autonome dans les actes de la vie quotidienne, elle avait été transférée en EHPAD suite à la fusion de deux établissements. Ne nécessitant aucun soin, le projet de vie de Mme T. était absent. D'une personnalité solitaire, indépendante et peu communicante, celle-ci souhaitait conserver son indépendance et entretenait avec l'équipe pluriprofessionnelle de simples échanges de civilité. Cependant, lorsqu'il s'est avéré nécessaire d'intervenir auprès de Mme T. pour la réalisation de soins, l'instauration d'un climat de confiance fut difficile. La prise en charge engendra rapidement des difficultés, et ce, d'autant plus que, dans le dossier, nous n'avions ni personne de confiance, ni entourage familial ni médecin traitant. Atteinte d'un carcinome épidermoïde, l'état de santé de Mme T. s'est vite altéré. Le manque d'informations a mis un frein à des soins adaptés et de qualité. Nous sommes intervenus en urgence et avons tenté d'accompagner au mieux Mme T. pour ses derniers jours. Cependant, de cette situation, un sentiment de culpabilité est très vite né. Par la suite, une concertation en équipe pluridisciplinaire a permis de mettre en exergue plusieurs questions éthiques concernant notre accompagnement. Une des réponses apportées par l'ensemble de l'équipe a été la nécessité d'aborder suffisamment tôt la fin de vie et de recueillir les souhaits et volontés des résidents dès l'entrée en établissement, quelque soit son degré d'autonomie. Par ailleurs, d'autres questions ont soulevés l'intérêt de tous :

Par quels moyens aurions-nous pu réussir à recueillir et entretenir plus tôt une relation soignant-soigné avec cette résidente ? Pourquoi son projet personnalisé n'avait-il pas abouti ? Comment pallier l'absence de médecin traitant et de personne de confiance ?

FRÉDÉRIQUE

Mme L. était en EHPAD depuis 6 ans. Elle aimait échanger avec tous les soignants, prenait soin de chaque personne qui entrait dans sa chambre, s'intéressait à chacune,... Nous avions tous un petit faible pour cette résidente discrète, douce et attentive ! Polypathologique (diabète, insuffisance respiratoire, phlébite, escarres sacrée et talonnière...), elle ne se plaignait jamais. Et pourtant les multiples pansements la faisaient certainement souffrir. Durant les soins, nous échangeons beaucoup : elle aimait me parler de la Bretagne qu'elle avait quittée pour être plus proche de sa fille, de son enfance, de ses enfants et petits-enfants, de livres que nous avions toutes les deux lus... Et puis un jour, j'ai ouvert le pansement qui protégeait un orteil... Une odeur très forte s'est dégagée... L'orteil était nécrosé... Son médecin traitant est venu très vite constater et prendre les mesures nécessaires : rendez-vous chez le chirurgien et l'anesthésiste pris, explications de la situation à sa fille, ... Mme L. ne voulait pas entendre parler d'intervention, d'amputation,... Pourtant, à son réveil le lendemain matin, elle avait décidé de tout accepter, avec beaucoup d'abnégation. Le matin de son départ pour l'hôpital, Mme L. a, a priori, fait un Accident Ischémique Transitoire marqué par une aphasie. Et son état s'est détérioré très vite... Elle est morte deux jours après, sans avoir parlé avec ses enfants ou avec l'équipe de ses souhaits pour sa fin de vie, pour sa mort. La famille, bouleversée, ne savait vers qui se tourner ni que faire : enterrement ou incinération, messe ou pas,... ? Comment l'accompagner, elle et sa famille ? Nous parlions avec elle...mais finalement, nous n'avions jamais évoqué la fin de vie, la mort.

Cette situation a laissé l'équipe dans un sentiment d'accompagnement mal accompli. Non pas au niveau des soins prodigués ni de l'attention portée. Non. Mais au niveau de l'accompagnement psychologique et spirituel de la résidente et de sa famille. Cette situation nous a montré que nous n'anticipons pas la fin de vie des résidents : Pourquoi ne savions-nous pas les souhaits de la personne pour sa fin de vie ? Quelle prise en charge du corps du défunt ? Que souhaitait la famille

pour accompagner leur proche ? Avons-nous assez intégré la famille pour les derniers jours de leur maman / grand-mère ?

Après cette description factuelle des situations, nous avons cherché à détailler les principes généraux de la fin de vie et à les replacer dans le contexte spécifique des EHPAD.

2.- Cadre conceptuel

2.1. La fin de vie en EHPAD

2.1.1 La personne en fin de vie

Comment définir cette expression à laquelle, en tant que soignants, nous sommes souvent confrontés ? Nous pourrions nous contenter d'une définition plutôt étymologique pour le mot « fin » qui vient du latin « finis » et signifie « limite, borne », et d'une définition plus biologique qui définit la vie comme « le temps s'écoulant entre la naissance et la mort ». Ainsi, la fin de vie signifierait « la terminaison de la vie ».

Il faut bien admettre que cette définition ne suffit pas. Aujourd'hui, cette expression « fin de vie » a plusieurs définitions ou explications. Lors de la Campagne nationale de 2017-2018 « la fin de vie, si on en parlait? », la fin de vie était désignée comme « les derniers moments de la vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection / maladie grave ou incurable »². Dans son livre « La Mort intime », Marie de HENNEZEL explique à un enfant que « la fin de vie, c'est comme un bateau qui s'éloigne à l'horizon et puis qui disparaît derrière ce même horizon ». Belle image qui peut parler à chacun, quelque soit l'âge. Mais ce qui est certain, c'est que la fin de

² Campagne nationale « La fin de vie, si on en parlait ? » <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/la-fin-de-vie-et-si-on-en-parlait>

vie est un processus naturel, une étape attendue mais insaisissable qui fait réfléchir chaque personne qui y est confrontée.

Nous avons souhaité commencer par réfléchir aux besoins d'une personne en « fin de vie » avant d'essayer de donner des moyens d'accompagner de façon adaptée et individuelle notre prise en charge.

Abraham MASLOW³, psychologue américain, a défini l'homme comme un tout avec des besoins d'ordre physiologique, psychologique, sociologique et spirituel. Ces besoins sont hiérarchisés et peuvent évoluer à chaque étape de la vie, mais nous nous attarderons surtout sur les besoins fondamentaux de la personne âgée au soir de sa vie.

Les besoins physiologiques d'abord (boire, manger, dormir, respirer,...) auxquels les soignants ou les familles peuvent répondre par des soins de nursing, une lutte contre la douleur, des soins de confort, alimentation et hydratation adaptées,... Ces besoins physiologiques sont ceux dont la satisfaction est nécessaire à la survie de chaque homme : ils existent pour chaque homme, quelque soit sa culture, son origine et évoluent au cours de sa vie. De la satisfaction de ces besoins, dépend la satisfaction des autres besoins. Et en fin de vie, la non satisfaction des besoins physiologiques peut avoir de lourdes conséquences psychoaffectives et sociales. Il sera donc essentiel de veiller à une bonne prise en charge de ces besoins pour favoriser le passage au stade supérieur de la pyramide de Maslow.

Ensuite, la personne âgée, surtout au soir de sa vie, ressent souvent un besoin de sécurité en raison de sa dépendance aux autres (famille ou soignants). Elle cherche alors à être rassurée, à verbaliser ses craintes et angoisses pour lutter contre la solitude ressentie face à la mort.

Puis, arrive la dimension sociale qui lui donne encore sa place dans la société. Cette dimen-

³ Abraham MASLOW (1908-1970) : psychologue américain considéré comme le père de l'approche humaniste

sion se décompose en besoins d'appartenance (avoir des personnes à aimer et être aimé,...) et d'estime de soi (besoin de considération, d'utilité, de liberté,...). Pour cela, les proches, la famille et les soignants se doivent de respecter les dernières volontés du mourant.

Enfin, le besoin de s'accomplir qui devient plus limité en fin de vie mais qui reste à valoriser et à travailler. Ce besoin est bien différent d'un individu à l'autre, en fonction de son caractère, de ses origines, de ses coutumes, de sa spiritualité.

La satisfaction de tous ces besoins confère, à la personne âgée, un bien-être global et une assurance pour son épanouissement personnel. A contrario, l'insatisfaction d'un besoin provoque des peurs et la mise en place de moyens de défense qui souvent renforcent ces peurs et créent anxiété et souffrances.

Ainsi, accompagner un résident en fin de vie nécessite du temps pour lui faire accepter, ainsi qu'à sa famille, cette évolution des soins. L'accompagnement d'un résident et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle)

2.1.2. La souffrance physiologique

Depuis les années 90, différents plans gouvernementaux ont été lancés pour essayer de mieux prendre en charge la douleur et éviter que la douleur ne devienne une fatalité.

Le premier texte relatif à la prise en charge de la douleur date de 1995 : « Les établissements de santé doivent mettre en oeuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent. »⁴

La prise en charge de la douleur a été progressivement légiférée afin d'en faire un devoir pour tout professionnel de santé : « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager

⁴ Loi Neuwirth n° 95-11 du 4 février 1995 (Code de la Santé Publique)

les souffrances de son malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement »⁵. L'article L. 1110-5 du Code de la Santé Publique fait de la lutte antidouleur un droit : « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toutes circonstances prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort »⁶. Cet article de loi a été renforcé par la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002 qui reconnaît le soulagement de la douleur comme un droit fondamental de toute personne. Et, par la loi de santé publique de 2004, la lutte contre la douleur est devenue une priorité de santé publique. Si la politique de lutte contre la douleur est toujours à perfectionner, les différents plans et lois ont créé une véritable culture de prévention, d'évaluation, et de prise en charge de la douleur.

Bien que la douleur soit subjective et personnelle, la douleur est un réel problème chez la personne âgée.

Tout d'abord, physiologiquement. Le vieillissement diminue l'efficacité du système de contrôle de la douleur et rend la localisation de la douleur moins précise. Ensuite, culturellement. La douleur est souvent considérée comme faisant partie intégrante de l'âge. Qui n'a jamais entendu : « c'est normal d'avoir mal à mon âge », « il faut prendre son mal en patience », ou encore « je souffre depuis tellement longtemps que je suis habitué maintenant »,...

Cette douleur devient alors un mal inévitable sur lequel il n'y a aucune raison de s'arrêter. Enfin, personnellement. L'histoire de la personne influence aussi énormément la perception de la

⁵ Article 37 du décret du 6 septembre 1995, modifié le 21 mai 1997 (Code de déontologie médicale)

⁶ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

douleur ; l'organisme enregistre les différents épisodes de douleur (localisation, intensité, durée) et réagit à une nouvelle douleur en fonction des antécédents de ce corps souffrant.

Ainsi, il en résulte que la douleur est souvent mal évaluée et insuffisamment traitée chez la personne âgée. Or, cette problématique engendre de graves répercussions sur la qualité de vie du résident: déclin fonctionnel, perte d'autonomie, isolement social, voire dépression. Il est nécessaire de l'évaluer pour mieux la traiter.

L'évaluation de la douleur se fait par des méthodes d'autoévaluation (échelle visuelle analogique, échelle verbale simple, échelle numérique) et d'hétéroévaluation nécessaires chez les résidents ayant des troubles cognitifs (échelle comportementale pour personne âgée, échelle DOLOPLUS, échelle ALGOPLUS).

Quant aux traitements, il existe bien évidemment des moyens thérapeutiques, mais aussi des techniques non médicamenteuses. Les moyens thérapeutiques sont fonction de l'intensité de la douleur. l'OMS a défini trois paliers thérapeutiques :

- Palier 1 : douleurs légères
- Palier 2 : douleurs modérées et persistantes,
- Palier 3 : douleurs fortes.

Ces paliers, bien que subjectifs, permettent aux médecins de choisir la molécule et d'adapter la posologie. Les techniques non médicamenteuses, reconnues efficaces par les professionnels comme les usagers, correspondent à des traitements spécifiques réalisés par des professionnels de santé qualifiés : traitements physiques (massages, kinésithérapie, physiothérapie...), méthodes psychocorporelles ou comportementales (hypnose, relaxation, sophrologie) ».

Le recours à ces différentes méthodes thérapeutiques évitent l'utilisation d'un surcroît de médicaments chez la personne âgée qui connaît, déjà, une iatrogénie médicamenteuse.

L'arrivée au cerveau d'informations douloureuses a des répercussions au niveau sensoriel, affectif, émotionnel, cognitif et comportemental. C'est ce que Cicely SAUNDERS⁷, a nommé « la souffrance totale » ou « *Total Pain* ». Ce concept fait naître chez la personne âgée un cheminement de deuils pour accepter la dégradation de son état, ses limites, ses faiblesses, sa perte d'autonomie, la détérioration de sa qualité de vie. En somme, pour accepter sa mort prochaine. Et si nous revenons à l'étymologie de ces mots, le deuil vient du latin « *dolere* » qui signifie « souffrir ». Deuil et souffrance sont donc bien intriqués.

2.1.3.- La souffrance psychologique et sociale

« Le deuil est un chaos, un processus naturel qui cicatrise une plaie abyssale. Il n'éradique pas la souffrance mais l'apprivoise »⁸. Le deuil est une réaction saine et normale de toute personne confrontée à sa mort prochaine ou à la perte d'un être cher. C'est un processus douloureux qui envahit chaque sphère de l'être en deuil. Il touche la sphère physique, entraînant une grande fatigue physique, voire un épuisement que rien n'arrive à compenser. Le soignant devra donc prendre en compte les différentes phases que la personne en deuil traverse afin de lui prodiguer des conseils et soins avisés. Il n'épargne pas la sphère psychologique en développant des émotions et idées qui mobilisent continuellement l'esprit.

Cela peut créer, chez le mourant, un repli sur soi et, chez les familles, l'impression que le vide créé par la perte prochaine ne sera jamais comblé. Il atteint aussi la sphère relationnelle et sociale à l'origine d'une modification du rapport à l'autre et à soi, allant jusqu'à des troubles du comportement exacerbés par l'idée que l'autre ne comprend pas.

⁷ Cicely SAUNDERS (1918-2005) : infirmière, médecin et écrivain britannique. Elle a développé le concept de « *soins palliatifs* » dans la médecine moderne et a fondé le premier établissement hospitalier spécialisé : le St Christopher's Hospice de Londres

⁸ Christophe FAURE : psychiatre et psychothérapeute français spécialisé dans l'accompagnement des ruptures de vie (deuil, maladie grave, fin de vie, séquelles post traumatiques,...)

Ainsi, en fin de vie, chaque personne se trouve à un tournant de sa vie et doit faire le deuil de la personne qu'elle a été. Chacune avance à son rythme, en fonction de ses aptitudes, se « dépouillant » de toutes les acquisitions faites depuis sa naissance. Ce processus amène l'individu à mettre inconsciemment en place des mécanismes de défense pour aboutir à l'acceptation de sa propre mort.

Depuis de nombreuses années, plusieurs psychiatres ont tenté de définir le processus de deuil. Nous nous arrêterons sur les travaux d'Elisabeth KÜBLER-ROSS, pionnière de l'approche des soins palliatifs pour les personnes en fin de vie. Ses travaux datent de 1978.

Elisabeth Kübler-Ross, lorsqu'elle était professeur à l'université de médecine de Denver, faisait intervenir des patients en fin de vie devant les étudiants. Ces patients décrivaient leurs ressentis face à leur état. Ainsi, le Docteur Kübler-Ross a pu dégager cinq états émotionnels.

D'abord, le travail de deuil est marqué par une phase de déni qui suit le traumatisme de l'annonce. Le corps est comme anesthésié et la personne ne peut, à ce moment-là, admettre la réalité. C'est une étape importante qui traduit la mise en place normale et salvatrice des mécanismes de défense. Elle ne doit pas persister mais, quelque soit la durée, elle sollicite beaucoup d'énergie pour ignorer ou fuir la réalité.

Ensuite, la colère est l'expression de toutes les émotions retenues pendant la phase de déni. Elle permet de trouver un responsable à la souffrance : « pourquoi moi ? ». Souvent, la colère est révélatrice d'un sentiment d'injustice et se traduit par un sentiment de culpabilité ou par un ressentiment envers les proches, les soignants, Dieu,... Cette étape permet de tendre vers une acceptation de la situation.

Le marchandage peut aussi apparaître. Le patient essaie de négocier avec, comme précédemment, les proches, les soignants ou Dieu pour obtenir, ne serait-ce qu'un peu de temps. Il n'est

pas rare de constater que des patients en fin de vie réussissent à survivre un moment pour une raison précise (objectif familial, amical, ou autre,...) qu'ils s'étaient fixés et ce, malgré une maladie arrivée à un stade très avancé.

La dépression a aussi été mise en avant lors de ces travaux. Cette période de préparation à la mort est un lâcher-prise. Elle peut être vécue de différentes façons : soit elle est l'occasion de beaux échanges avec des proches, soit elle est une période de grand isolement pendant laquelle le mourant tente de mettre à plat ses préoccupations existentielles et de dresser le bilan de sa vie.

Enfin, la phase ultime du travail de deuil, qualifiée de « période d'acceptation ou de délivrance », est marquée par un sentiment de paix et de sérénité. Souvent, cette étape rend le patient paisible, car il trouve un sens à sa finitude, et a le sentiment d'une vie accomplie.

Toutes les étapes que nous venons de décrire ne sont, ni obligatoires à vivre, ni successives. Une personne en fin de vie peut faire des retours en arrière avant de recommencer à avancer dans la gestion de ses petits deuils qui aboutiront au deuil de sa vie. Pour mieux vivre toutes ces étapes, les psychologues reconnaissent qu'il est important que la personne puisse partager ses sentiments et émotions.

2.1.4.- La souffrance spirituelle

Les Anglais disposent de deux termes distincts pour définir le travail du soignant : « *to cure* » (soigner) et « *to care* » (prendre soin). « *To cure* » consiste à traiter la maladie, à compenser un déficit dans une démarche technique pertinente. Le soignant est alors celui qui sait et l'enjeu est de guérir. « *To care* » vise à soulager les symptômes, diminuer la souffrance et donc favoriser l'autonomie et le confort de la personne. Le soignant est celui qui entend et son enjeu est de prendre soin du résident, de l'accompagner dans cette dernière étape de vie, tout en respectant son histoire,

ses convictions et ses souhaits. Ce concept est né aux Etats-Unis dans les années 80 et initié par la psychologue Carol Gilligan.

Il existe une différence profonde entre ces deux concepts : dans le « *to cure* », le soignant agit POUR le malade alors que dans le « *to care* », le soignant s'efforce de faire AVEC lui. AVEC lui, l'accompagner, ce qui ne signifie pas « le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas »⁹. Et « marcher à ses côtés » implique de « respecter son intégrité, sa vie privée, son intimité et sa sécurité »¹⁰.

Après avoir satisfait les besoins physiques et avoir tenté de donner au résident le sentiment de sécurité, le soignant entre donc dans la sphère psycho-spirituelle du résident.

Lorsque nous arrivons à la prise en charge de la souffrance spirituelle, cela suppose d'avoir essayé de satisfaire les besoins précédents. Mais qu'entendons-nous par « besoins spirituels » ?

Cette notion a été définie, pour la première fois, en 1955 par Virginia HENDERSON¹¹ comme le « besoin de pratiquer sa religion ou d'agir selon sa conception du bien et du mal ». Elle a, par la suite, été étudiée par d'autres professionnels. Nous avons retenu la définition de Christiane JOMAIN¹², car elle nous a semblé être suffisamment précise pour comprendre le sens de ces besoins et, en même temps, suffisamment large pour correspondre à chaque résident accompagné. Voici donc comment ce professionnel explique les besoins des personnes en fin de vie : « Croyantes ou non, elles sont à la recherche d'une nourriture de l'esprit, d'une vérité essentielle, d'une espé-

⁹ Père VERSPIEREN, *Face à celui qui meurt*, Paris, Desclée de Brouwer, 1999, p. 208

¹⁰ Article L-311-3 du Code d'Action Sociale et Familiale (CASF).

¹¹ Virginia HENDERSON (1897-1996) : Infirmière, enseignante et chercheuse américaine, à l'origine du modèle des quatorze besoins fondamentaux

¹² Christiane JOMAIN : Cadre infirmier, Assistante sociale, Responsable de formation à l'hôpital de Chambéry

rance, du sens de la vie et de la mort, ou encore désirant transmettre un message au terme de leur vie »¹³.

Bien qu'il semble difficile de définir objectivement les « besoins spirituels », certains éléments permettent de mieux déterminer la prise en charge de la souffrance spirituelle des résidents en fin de vie. A ce moment de la prise en charge du résident, nous nous retrouvons en haut de la pyramide de Maslow, au « besoin d'accomplissement de soi / Besoin de réalisation de soi » qui peut correspondre à la phase d'acceptation d'Elisabeth KÜBLER-ROSS. Ce n'est pas une phase de résignation mais bien une phase d'acceptation de sa propre finitude. Dans les derniers instants de vie, chaque personne a besoin de trouver un sens à sa propre vie et un sens à sa propre mort. Des questions existentielles surgissent souvent à ce moment-là :

- « Quel a été le sens de ma vie ? »
- « Qu'est-ce que je laisse sur cette terre ? » (descendance,...)
- « Que devient mon corps ? »
- « Qu'y aura-t-il après ? »,...

Parallèlement, différents sentiments s'entremêlent sans cesse : angoisse de la mort, sentiment de solitude, peur de devenir un poids pour ses proches, sentiment d'injustice, culpabilité quant à ses choix et ses actes, envie de vivre encore,... L'équipe pluridisciplinaire aura alors toute sa place auprès du résident. Il ne s'agira plus de faire mais bien d'ETRE. **Être** là, aux côtés du résident. **Être** à son écoute. **Être** disponible. **Être** respectueux de l'histoire de chaque résident dont les réactions en fin de vie sont influencées par son histoire, son éducation, ses croyances. L'objectif de cette présence aux côtés du résident sera de lui montrer qu'il est une personne vivante avec des besoins à satisfaire jusqu'au bout.

¹³ Christiane JOMAIN, *Mourir dans la tendresse*, Paris, Le Centurion, 1984, p. 179

En tant que soignants, nous observons aussi, lors des dernières semaines ou derniers mois des résidents, un retour aux valeurs religieuses transmises durant l'enfance ou de questionnements quant à une croyance en une religion. Il n'est pas rare de voir des personnes en fin de vie demander le passage d'un ministre du culte. « Ce dont la plupart des gens ont peur dans la mort, c'est du sentiment d'être seul, d'avoir à affronter l'inconnu sans aucun des accessoires familiers qui nous soutiennent d'ordinaire aux moments de grands changements »¹⁴. Le soutien d'un ministre des cultes permet de discuter, avec une personne extérieure au cercle proche, des peurs ressenties face à la mort. Par cette présence, le résident cherche à donner du sens à la vie et à la mort, et peut-être à humaniser cette ultime étape. Il est vrai que la perception de la mort a beaucoup évolué au travers des siècles. Jusqu'à la fin du XVIIIème siècle, la mort faisait partie intégrante de la vie. Puis, à partir du XIXème siècle, la mort de l'autre a commencé à être perçue comme insupportable et dramatique, jusqu'à être ignorée, cachée, à devenir une « affaire de professionnels » dès la fin du XIXème. Depuis la fin des années 1990, la mort s'est déplacée vers les structures médicalisées : une médecine palliative a vu le jour et à l'heure actuelle, la majeure partie des EHPAD offrent une prise en charge de qualité aux personnes en situation de fin de vie.

Cette prise de conscience de la nécessité d'accompagner les résidents en fin de vie a permis, d'une part, de prendre en charge le résident dans sa globalité en incluant les besoins spirituels et d'autre part, de légiférer sur la possibilité de « participer aux activités associatives ou politiques, ainsi qu'aux activités religieuses et philosophiques de son choix »¹⁵.

¹⁴ Elisabeth KÜBLER-ROSS, *La mort, dernière étape de la croissance*, Paris, 1993, p. 64

¹⁵ Article 7 de la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante

Cicely SAUNDERS aimait à dire qu'accompagner une personne en fin de vie est « tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ». Mais comment bien accompagner sans une connaissance plus fine les « soins palliatifs » en France ?

2.2.- Les soins palliatifs

2.2.1.- Historique et législation des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont, de nos jours, considérés comme une branche à part entière de la médecine, et leur intérêt est aujourd'hui reconnu.

Au XVIème siècle, en Espagne, est créé l'ordre des Hospitaliers de Saint Jean de Dieu qui avait pour vocation de prendre en charge les personnes mourantes. Dans la même période en France, Camille de Lellis crée un ordre qui porte assistance aux mourants. Au XIXème siècle, à Lyon, Jeanne GARNIER décide d'ouvrir un hospice destiné aux « veuves atteintes de plaies vives et cancéreuses ». Ce sont les prémises des soins palliatifs.

Mais c'est en Angleterre, en 1967, que le Dr Cicely Saunders, à travers la fondation du St Christopher Hospice crée le mouvement des soins palliatifs. Elle espère, par la création des hospices anglais améliorer les conditions des personnes en fin de vie, humaniser leur prise en charge et leur permettre de finir leurs jours dans la paix et la dignité. Les premières Unités de Soins Palliatifs (USP) voient alors le jour.

Cicely Saunders poursuit ses recherches et affine la notion de « prise en charge globale » qui associe les soins du corps et les soins relationnels, dans une démarche pluridisciplinaire. Ainsi se développe le concept de « Total Pain », « douleur totale », cité précédemment. Ces nouvelles notions sont une révolution dans le soin des personnes en fin de vie.

En France, de 1975 à 1984, Patrick VESPIEREN étudie le mouvement qui se développe en Angleterre et crée un groupe de travail sur l'accompagnement des personnes en fin de vie avec le docteur SEBAG-LANOË, le professeur ZITTOUN et le philosophe Emmanuel HIRSCH. Mais il faudra attendre 1986 et la circulaire LAROQUE¹⁶ pour que les soins palliatifs fassent officiellement leurs débuts en France. Cette circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale précise « ce que sont les soins d'accompagnement parfois appelés soins palliatifs et présentent les modalités essentielles de leur organisation, compte tenu de la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident ; à domicile ou en institution) »

Les lois permettent d'organiser une vie en société, de définir les droits et devoirs de chaque citoyen en assurant le respect des personnes, de leur vie, de leurs opinions,...D'après le Petit Robert, les lois sont « une règle ou un ensemble de règles obligatoires décidées par l'autorité souveraine d'une société et sanctionnée par la force publique ». Légiférer « vise l'intérêt commun des hommes, et c'est seulement dans cette mesure qu'elle acquiert force et valeur de loi », disait Saint Thomas d'Aquin¹⁷.

Dans le cas de la mise en place d'une démarche palliative en EHPAD, la législation nous aide à connaître et prendre en compte certaines volontés des résidents.

Tout d'abord, la promulgation de la loi n°99-477 du 9 juin 1999¹⁸ a permis de « garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, encadre l'intervention des bénévoles en matière de soins palliatifs et prévoit par ailleurs, dans le code du travail, un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

¹⁶ Circulaire Laroque : <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>

¹⁷ Saint Thomas d'Aquin (1225-1274) : Philosophe et théologien italien

¹⁸<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000212121/2020-10-23/>

Puis, en parallèle de cette loi, plusieurs plans nationaux pour le développement des soins palliatifs ont vu le jour depuis la fin des années 1990 et ont permis de structurer progressivement la prise en charge des personnes en fin de vie :

- le plan de 1998-2000 : Ce premier plan a été lancé par M. Kouchner, alors secrétaire d'Etat à la santé, en 1998. Ce plan fixait trois priorités :
 - Prendre en compte la demande du patient
 - Créer de nouvelles structures de soins à domicile et favoriser les réseaux de soins,
 - Informer et former les professionnels de santé, notamment sur la douleur (savoir mieux évaluer et traiter la douleur).
- le plan de 2002-2005 consistait en un programme national de développement des soins palliatifs. Il visait au « développement des soins palliatifs à domicile, au renforcement et création de structures spécialisées, et à la sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative. ». Il vient prolonger le plan triennal de 1999-2001.
- le plan de 2006-2010 : il a dégagé plusieurs priorités :
 - Mieux informer les patients et leurs proches sur l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées.
 - Mieux former le personnel soignant,
 - Faciliter l'accès aux soins palliatifs à domicile
 - Rompre avec les inégalités territoriales

Entre 2013 et 2017, devait se mettre en place le quatrième plan, notamment pour la lutte antidouleur mais, après un an de travail, le projet s'est arrêté...

Enfin, la loi Léonetti du 22 avril 2005 a instauré deux nouvelles notions pour les personnes majeures au moment d'hospitalisation. Il s'agit des **directives anticipées** et de la désignation d'une **personne de confiance**. Et la loi du 2 février 2016 a renforcé un peu plus ce dispositif.

La loi prévoit que « toute personne majeure peut désigner une **personne de confiance** qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. (...). Cette désignation est faite par écrit et consignée par la personne désignée » (Article L 1111-6 du CSP). En parallèle, les **directives anticipées** sont des instructions écrites qui permettent à toute personne majeure d'exprimer sa volonté relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables ». Si le résident communique encore, il peut faire part de ses désirs / souhaits pour ses derniers instants de vie et sa propre mort. Dans ce cas, les soignants comprennent le rôle qu'ils doivent jouer dans cette phase ultime. En revanche, lorsque le résident ne communique plus lors des derniers instants, il n'est pas toujours facile d'adopter la juste attitude. Les lois citées juste au-dessus constituent une aide majeure dans le respect des attentes, souhaits et volontés de la personne âgée.

Cependant, ces démarches restent très protocolaires et pas encore pleinement personnalisables pour la prise en charge quotidienne du résident.

Du côté associatif, c'est en 1990 que la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) est créée officiellement. La SFAP a un rôle important dans le domaine des soins palliatifs en France et est reconnue d'utilité publique en 2008. Elle organise des congrès, noue des partenariats, milite pour l'accompagnement en fin de vie et la formation du personnel soignant, et contribue à la rédaction de plusieurs publications. Elle s'implique dans l'établissement des plans nationaux de développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.

2.2.2.- Quelques définitions

La médecine gériatrique est une « médecine globale et non une médecine d'organes »¹⁹, ce qui nous oblige à prendre en charge, pour un motif particulier, la personne âgée dans sa globalité, avec toute son histoire médicale et personnelle. En effet, « les interconnexions qui existent tout au long de la vie entre le corps et l'esprit sont ici particulièrement fortes. Tout communique chez le vieillard ».²⁰ Ainsi, Renée Sebag-Lanoë a décrit avec beaucoup de finesse toutes les facettes de la médecine gériatrique, cette médecine « globaliste » comme elle aime la nommer :

- La *médecine curative* et la *médecine de diagnostic* qui correspondent à la période durant laquelle les soins et les traitements sont délivrés avec un objectif principal de guérison et une recherche d'amélioration de la qualité de vie du patient. Afin de répondre au mieux à ces deux médecines et ainsi répondre aux besoins du patient, nous y associons le **projet de soins**. Ce projet de soins est un processus dynamique, continu et évolutif dont l'objectif est de résoudre les problèmes de santé de la personne accueillie. Au sein de ce projet, on distingue les soins sur rôle propre et ceux traités en collaboration avec les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire.
- La *médecine de l'autonomie* qui nécessite l'évaluation du degré de dépendance par la grille AGGIR (Autonomie, Gérontologie Groupe Iso Ressources). Docteur SEBAG-LANOË explique extrêmement bien l'importance de ce volet de la médecine : « La préoccupation majeure du médecin qui soigne des vieillards est toujours et avant tout l'autonomie. Sa préservation ou sa restitution. Et il y a là quelque chose de noble et de terriblement gratifiant car il s'agit en définitive de permettre à un homme ou à une femme de rester libre ou de le faire le plus possible. »²¹ Par les résultats de la grille AGGIR, l'équipe pluridisciplinaire qui accompagne le résident construira son **projet de vie personnalisé**. Ce projet a pour objectif de permettre au nouveau résident de vivre

¹⁹ Renée Sebag-Lanoë, « Soigner le grand âge », Ed. Desclée de Brouwer, p. 23

²⁰ Ibid., p.25

²¹ Ibid, p. 27

pleinement dans ce nouveau lieu et de s'y épanouir, dans le respect de ses habitudes de vie et de ses souhaits.

- **La médecine palliative** qui fait partie intégrante de la médecine gériatrique. Elle correspond à la phase durant laquelle les objectifs de soins et traitements deviennent prioritairement la qualité de vie. Durant cette phase, la priorité est donnée aux soins de confort. Cependant, certains traitements spécifiques peuvent être encore appliqués si ceux-là visent l'amélioration de la qualité de vie. Au soir de la vie du résident existe l'ultime phase : la phase terminale avec l'agonie. Il s'agit d'une période durant laquelle le décès est inévitable et proche. L'objectif des soins et des traitements, à ce moment-là, vise le confort du résident. Des démarches très protocolisées sont écrites avec, notamment, la signature de documents officiels (personne de confiance, directives anticipées,...) mais peu de documents, dans les services expliquent le rôle de l'équipe. La mort est protocolisée mais l'état précédent la mort est laissé au jugement de l'équipe, d'où peut-être un élément qui appuie nos questionnements, interrogations du départ !

Au tout début, les soins palliatifs étaient 'réservés' aux personnes atteintes de cancer en phase terminale. Aujourd'hui, ils sont pratiqués autant en gériatrie qu'auprès des personnes atteintes de pathologies neurologiques dégénératives, de patients polypathologiques,... La SFAP a défini les soins palliatifs comme « des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes, et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs sont interdisciplinaires». « Les soins palliatifs considèrent le malade comme un vivant et sa mort comme un processus normal. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. Ils sont multidisciplinaires dans leur démarche.

»²²

²² <http://gerontoprevention.free.fr/articles/ethique.pdf>

La démocratisation de la médecine palliative a permis, d'une part, les progrès des moyens médicaux grâce à de plus fines connaissances, et d'autre part, l'évolution des mentalités. Il est désormais possible de bénéficier d'un accompagnement individualisé, dans le respect de la dignité de la personne en fin de vie et d'assurer une meilleure qualité de vie jusqu'au décès, dans tous les établissements, dont les Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) : *“ Le projet d'établissement comporte alors les actions de coopération nécessaires à la réalisation du volet relatif aux soins palliatifs, le cas échéant dans le cadre des réseaux sociaux ou médico-sociaux mentionnés à l'article L312-7. ”* (CASF)²³

2.2.3.- Organisation des soins palliatifs en EHPAD

Un EHPAD est un établissement « dédié à l'accueil de personnes âgées de plus de 60 ans en situation de perte d'autonomie physique et/ou psychique et qui ne peuvent plus être maintenues à domicile ». Bien que l'EHPAD soit un lieu de vie, pour beaucoup d'entre eux, c'est aussi leur dernier lieu de vie. Alors accueillir une personne en EHPAD, c'est l'accueillir avec toute son histoire, ses habitudes, mais aussi avec sa famille et ses proches, souvent démunis à l'approche de la perte d'une personne qu'ils aiment.

L'accueil d'un nouveau résident se prépare. Généralement, une équipe de l'EHPAD composée, le plus souvent, de Médecin coordonateur et de l'Infirmier coordonateur, rencontre, en amont, le nouveau résident -et éventuellement sa famille- afin de lui proposer, à son arrivée, un *projet de vie personnalisé*. La HAS²⁴ définit le projet de vie personnalisé comme « un outil de coordination visant à répondre à long terme aux besoins et attentes de la personne accueillie ». Il s'agit d'un projet

²³ Code d'Action Sociale et Familiale

²⁴ HAS : Haute Autorité de Santé

dynamique mis en place le plus tôt possible après l'entrée du résident et réévalué régulièrement (une fois par an a minima).

Si le projet de soins est souvent bien établi et utilisé dans toutes les structures, cela est un peu moins vrai pour le projet de vie. En 2015, 84% des EHPAD avaient élaboré des projets de vie mais seulement 34% les réévaluent au cours de la vie de la personne âgée. Cette réévaluation donne du sens à notre travail et permet, au résident comme à sa famille, de se sentir écouté et respecté.

La mise en place de ce projet s'appuie sur une connaissance précise de la personne accueillie, dans le respect des valeurs éthiques. Cette connaissance de la personne accueillie ne peut se faire que par le partage des données recueillies et observations faites du nouveau résident, par une équipe transdisciplinaire.

- **Les équipes soignantes**

Alors que l'accompagnement en fin de vie doit faire partie intégrante du projet de vie du résident en EHPAD, celui-ci semble difficile et mal maîtrisé par les équipes soignantes qui se retrouvent en première ligne, face à l'involution du résident et aux inquiétudes de leur entourage.

Dans la majorité des situations critiques, les résidents qui se dégradent sont envoyés aux urgences où l'organisation des soins ne leur permet pas d'être pris en charge de façon personnalisée, dans un cadre connu. Il arrive, dans certaines de ces situations d'urgence, que cette prise en charge ne soit même pas en accord avec les choix de la personne hospitalisée, voire loin des principes éthiques qui régissent la fin de vie en raison des circonstances.

Pour éviter cela, la mise en place d'un protocole en amont, la communication avec le résident et son entourage, sont indispensables afin d'harmoniser la conduite à tenir en cas de dégradation dans l'objectif de toujours respecter la volonté même du résident.

Ainsi, la notion de « mort » doit alors être démystifiée tant pour les soignants que les familles, et les établissements doivent pouvoir « penser (panser) la mort » et lui conférer « une place humanisée »²⁵ La mort doit être acceptée comme une étape de la vie par le développement des soins palliatifs dans les structures d'accueil des personnes âgées et les formations du personnel. C'est alors que le travail en équipe devient primordial et doit être perçu comme une force. Le médecin Coordinateur, en étroite collaboration avec l'infirmière Coordinatrice (IDEC), ont un rôle important à jouer à ce niveau-là. Encore une fois, la loi en fixe les règles : « *L'existence d'un médecin coordonnateur compétent en gérontologie répond à un objectif de santé publique, garantissant une meilleure qualité de prise en charge gérontologique et une maîtrise adaptée des dépenses de santé. Avec l'équipe soignante, il définit les priorités de soins.* »²⁶ En revanche, le terme d'« infirmier référent », appelé plutôt aujourd'hui l'infirmier coordinateur a été cité dans la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico sociales mais il faudra attendre le décret du 26 avril 1999 pour avoir une mention plus précise : « *Il pourra être utile dans certains établissements dont l'état de santé des résidents nécessite une présence paramédicale permanente qu'une infirmière constitue la personne ressource pour le personnel soignant de l'établissement. Elle assure un bon suivi des prescriptions médicales, dans le respect de soins et aides gérontologiques de qualité.* ». Ceci étant, les fiches de poste sont variées et les rôles de l'IDEC restent propres à chaque structure. La prise en charge d'un résident en fin de vie nécessite donc une approche globale et singulière. Elle nous oblige à travailler notre savoir-faire -chaque professionnel de l'équipe apporte au résident des soins, dans la limite de son exercice- et notre savoir-être -chaque membre de l'équipe découvre une facette de la personne et la mise en commun de nos connaissances nous permet une prise en charge toujours plus individualisée-. Cependant, certaines situations sortent du cadre d'une prise en charge en EHPAD et oblige les équipes à avoir recours à des personnes extérieures à la structure.

²⁵HECQUET, M., Les EHPAD, lieux de vie, lieux de mort [en ligne]<https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2011-4-page-31.htm#>

²⁶ Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluri annuelle

• Les réseaux de soutien

Les réseaux de soutien en Soins palliatifs et l'accompagnement dans un contexte de fin de vie sont essentiels pour maintenir jusqu'au bout des résidents en EHPAD et leur éviter un départ précipité aux urgences pour y finir leurs jours. Ils constituent un maillon capital, et vont permettre aux équipes pluridisciplinaires, un accompagnement optimal et qualitatif. Nous distinguons les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) et l'Hospitalisation A Domicile (HAD).

En 1993, il existait 26 Unités de Soins Palliatifs (USP) et 6 équipes dites Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) contre 152 USP et 426 EMSP en 2019, ce qui place la France dans la moyenne haute par rapport aux autres pays d'Europe.

Ces réseaux, mobiles et transdisciplinaires, vont développer différentes missions, au sein des EHPAD pour inciter les équipes en place à mieux analyser leurs pratiques. Voici l'énumération de quelques missions des réseaux auprès des professionnels des EHPAD : accompagner les équipes -voire les familles-, former / partager / dialoguer avec les soignants et ainsi les inciter à communiquer entre eux, sur une situation donnée.

Afin d'apporter des éléments de réponses aux EHPAD, les équipes des réseaux doivent aussi prendre en considération la réalité du travail en EPHAD : absence d'infirmière la nuit, absence de médecin traitant sur place, déficit de personnel, manques de formation, angoisses naissant face à des situations de fin de vie ou face à la douleur mal maîtrisée,...

Malheureusement, ces EMSP sont souvent mobilisées trop tardivement, lors de la phase terminale de la maladie ou de la vie de la personne. Elles ne peuvent pas apporter tous les bénéfices d'une prise en charge palliative précoce mais s'efforcent de déployer tous les moyens à leur disposition pour soulager le patient, bien évidemment, mais aussi ses proches, voire les équipes.

Les EHPAD peuvent aussi solliciter les équipes d'Hospitalisation A domicile (HAD) qui viennent prendre en charge les patients les plus lourds et chronophages. L'HAD intervient dans la chambre du résident mais coordonne ses actions avec celles des soignants de l'EHPAD. Cette prise en charge au sein de l'établissement évite bon nombre d'hospitalisations, souvent difficiles à vivre pour les résidents.

- Les bénévoles

Il existe aussi, dans les EHPAD, des équipes de bénévoles. La place de ces personnes n'est pas toujours facile à trouver ni à définir. D'ailleurs, il n'existe aucune définition juridique du bénévolat. La définition communément retenue est celle d'un avis du Conseil économique et Social du 24 février 1993 : « Est bénévole toute personne qui s'engage librement pour mener une action non salariée en direction d'autrui, en dehors de son temps professionnel et familial ».

Ces personnes passent régulièrement dans la structure, apprennent à connaître les résidents qui le désirent, les accompagnent pendant un temps plus ou moins long, les soutiennent, leur apporte un lien social, un réconfort, égayent un peu leur quotidien et prennent parfois la place de confident... Elles ont un devoir de discrétion et doivent faire preuve d'empathie et d'écoute. Il est nécessaire que les bénévoles et les professionnels échangent les éléments importants dont ils ont connaissance et qui sont nécessaires à une prise en charge toujours plus singulière. Ce travail de collaboration aura ainsi des effets bénéfiques sur chaque protagoniste.

- Les structures de soutien

Cependant, certains cas s'avèrent trop complexes, et l'accompagnement bien difficile. Lorsque l'équipe atteint ses limites, l'établissement peut alors faire le choix de transférer le patient relevant de soins palliatifs vers différents structures hospitalières telles que les Unités de Soins Pal-

liatifs ou vers des services avec des lits ‘étiquetés’ « *lits de soins palliatifs* », où le résident et son entourage trouveront des équipes formées à ces soins spécifiques.

- **Fossé entre théorie et réalité**

« *Il n’y a qu’une minute de la vie à la mort* »²⁷ dit Chateaubriand . Cette citation nous semble être le point de départ d’une longue réflexion des équipes soignantes pour chaque résident, dès son entrée en institution. En effet, le vieillissement fait partie du processus biologique de l’être qui naît, et qui tend à s’éteindre. Alors que la « mort » semble un sujet tabou pour l’être qui vit, cela semble ne pas toujours être le cas de celui qui s’en rapproche. N’est envisagé que ce qui est probable.

A ce stade de notre rédaction, la rencontre avec d’autres soignants travaillant en EHPAD nous a semblé judicieux pour confronter nos expériences et les données de la littérature avec les expériences d’autres professionnels.

3.- Méthodologie du questionnaire

3.1.- Choix de la méthode

Pour établir notre enquête, nous nous sommes basées sur des questionnaires adressés aux professionnels travaillant en EHPAD. Par « professionnels », nous entendons les *IDEC*, *IDE*, *AS* et *AMP*. Nous avons souhaité faire ressortir le ressenti des professionnels face à l’accompagnement de la fin de vie dans leur établissement, afin de mettre en exergue si les ressources nécessaires à la prise en charge auprès des résidents au cours de la fin de vie sont suffisantes.

²⁷ François-René de CHATEAUBRIAND, *Les pensées, réflexions et maximes* (1848)

Nous avons élaboré notre questionnaire en 8 rubriques distinctes, comprenant des questions fermées, à choix multiples et ouvertes. Les questionnaires ont été diffusés via un lien internet ou par support papier auprès de divers établissements. Seuls 25 questionnaires ont été retournés.

3.2.- Population ciblée

Les professionnels représentent en majorité des infirmières à 80 % dont 28 % d'IDEC, contre 20 % d'AS. Majoritairement des personnes en CDI (84%) exerçant pour la majorité d'entre elles depuis plus de 5 ans en EHPAD (60%); 28 % entre 1 et 5 ans et 12 % depuis moins d'un an. Pour la plupart, l'établissement dans lequel elles travaillent correspond à un établissement privé (76%). Nous avons aussi noté que 68 % d'entre eux ont une capacité d'accueil de plus de 90 résidents (68%) contre 32 % entre 60 et 90 résidents.

Succinctement, on constate que, parmi la population ciblée, 96% des personnes à avoir répondu ont déjà accompagné un résident en fin de vie et 56 % des professionnels ont bénéficié d'une formation.

3.3.- Fonctionnement de l'établissement

Pour 40 % des réponses obtenues, la prise en charge de la fin de vie fait partie du projet d'établissement. 24 % considèrent que c'est en projet dans leur EHPAD et 36 % disent que rien n'est mis en place pour le développer. Au sein de ces établissements dont la prise en charge de la fin de vie fait intégrante du projet du lieu, 44% possèdent un référent fin de vie. Et pourtant la littérature nous explique l'intérêt de ce « référent » : *“ l'absence de recours aux directives anticipées, aux décisions de limitations de traitement, ou encore l'absence dans notre corpus de tout référent en soin palliatif...témoignent de l'absence d'anticipation des situations de fin de vie et d'une absence*

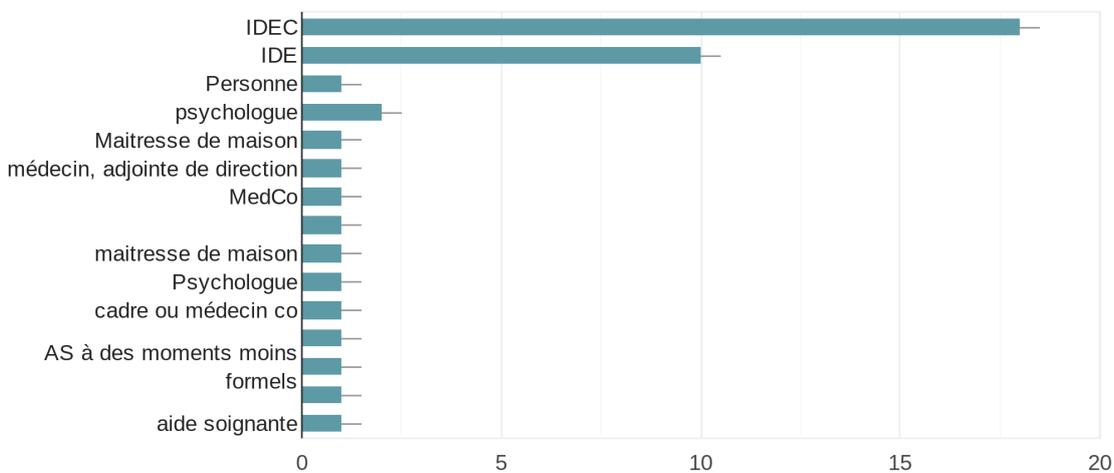
d'approche palliative structurée. “ “ Partout elle relève d'une appréciation individuelle et non d'une évaluation collectivement partagée.”²⁸

3.4.- Connaissance et prise en charge du résident

Dans cette rubrique, nous avons souhaité mettre en évidence de quelle manière était collectées les informations. Ainsi, nous pouvons observer que la majorité des données sont recueillies par l'infirmière coordinatrice, avant l'admission pour 48 % des cas et actualisées régulièrement pour 48 % des cas également.

Qui collecte les informations biographiques du résident à son arrivée ?

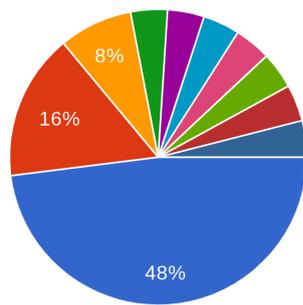
25 réponses



²⁸<https://doi.org/10.25667/ethnographiques/2017-35/010>

A quel moment la biographie est-elle écrite dans le dossier ?

25 réponses

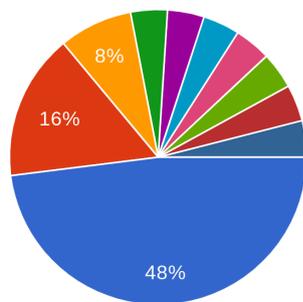


- Avant l'admission
- Dès l'admission
- Dans le premier mois
- Dès qu'un soignant a le temps
- a l'admission et si le temps
- avant l'admission
- quelques mois après son admission
- A l'entrée puis au fur et à mesure

▲ 1/2 ▼

A quel moment la biographie est-elle écrite dans le dossier ?

25 réponses



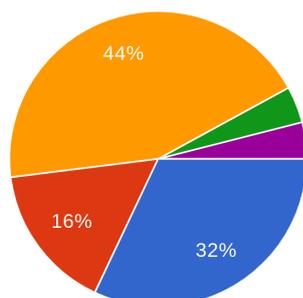
- éléments recueillis avant l'admission, retranscrites sur le dossier après, et étoffé au fur et à mesure
- une partie avant l'admission, ensuite si staff

▲ 2/2 ▼

Les **directives anticipées** sont quant à elles proposées à 32 % des résidents, à l'admission et, en fonction des situations, à 44% des personnes. Or, elles constituent un élément majeur permettant de recueillir les souhaits du résident concernant la prise en charge de sa fin de vie.

Quand proposez-vous les directives anticipées au résident ?

25 réponses



- Dès l'entrée
- À la demande du résident
- En fonction des situations
- pré-admission
- dans le mois suivant son arrivée ou en pré admission

D'après une enquête datant de mai 2019, *«auprès d'un échantillon de Français âgés de 50 ans et plus, seulement 13 % les ont rédigées; 21 % des personnes âgées de plus de 75 ans ou plus et 24 % des patients déclarant un mauvais état de santé. »*²⁹

Nous avons souhaité aussi connaître la prise en charge de la fin de vie, dans les différentes structures interrogées. Ainsi, nous avons pu relever que, dans 28 % des cas seulement, une procédure spécifique existe et que, dans 40% des cas seulement, les données biographiques permettent de personnaliser le projet de soins en fin de vie. En revanche, nous constatons que les familles sont consultées dans 92% des cas, lors de la mise en place de la procédure des soins palliatifs. Les protocoles concernant la fin de vie sont majoritairement ceux concernant la douleur, les soins de bouche et les changements de position. Cependant, 24 % de la population interrogée indique qu'il n'en n'existe pas. Dans 72 % des cas, les EHPAD portent une attention particulière lors du décès du résident comme le "Temps de l'au-revoir" mentionné dans plusieurs questionnaires.

3.5.- Les partenariats

Afin d'aider les EHPAD à gérer les fins de vie de leurs résidents, les partenariats essentiellement consultés et contactés sont l'HAD et l'EMSP. Ces partenaires apportent "conseil, soutien et prise en charge adaptée" comme cité en commentaire. Ils constituent un bon moyen pour adapter le choix des thérapeutiques.

Toutefois, "L'accès aux équipes de soins palliatifs est loin d'être le même partout : 25 % des EHPAD n'ont de liens ni avec une équipe mobile (EMSP), ni avec un réseau de Soins Palliatifs

²⁹revue du praticien médecine générale TOME 34 - N°1035 FÉVRIER 2020

(RSP), ni avec une unité de soins palliatifs.”³⁰ Ces partenaires ne semblent pas être contactés pour différentes raisons :

- manque de temps
- manque de connaissances des souhaits des résidents à 72%
- manque de communication du résident à 56 %.
- manque de moyens humains et de formation évoqué à 52 %.

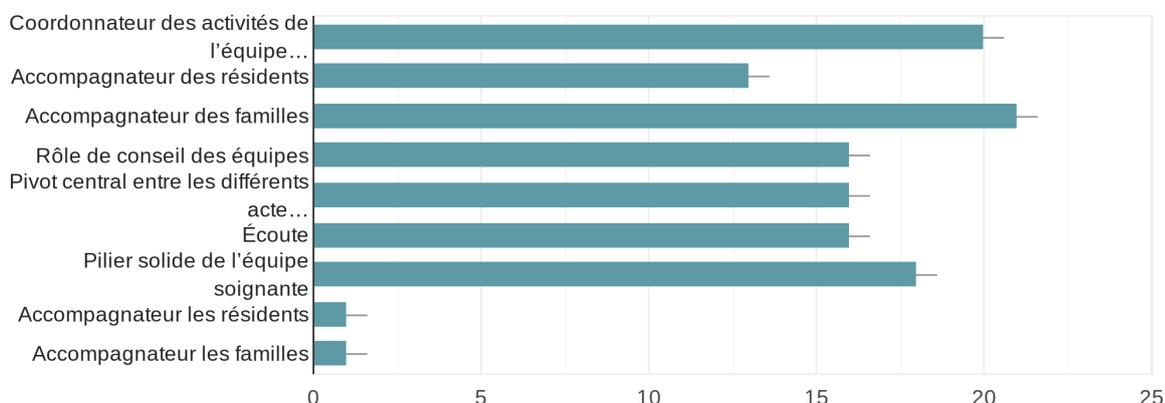
3.6.- Place des soignants dans l'accompagnement en fin de vie

De manière générale, nous observons que la procédure de fin de vie fait suite à une réunion interdisciplinaire (78, 3%) et que, dans 80% des situations, elle fait appel à plusieurs acteurs. Ces acteurs sont : le médecin coordinateur qui intervient tout au long de l'accompagnement et les personnels libéraux intervenant dans la structure.

Quant à l'infirmière coordinatrice, son rôle est perçue comme “accompagnateur des familles”, “coordonateur des activités de l'équipe” et “pilier solide de l'équipe soignante” dans la majorité des cas. Sa place semble perçue de façon plutôt positive.

Selon vous, quel(s) rôle(s) occupe l'IDEC lors de l'accompagnement en fin de vie d'un résident ?

25 réponses

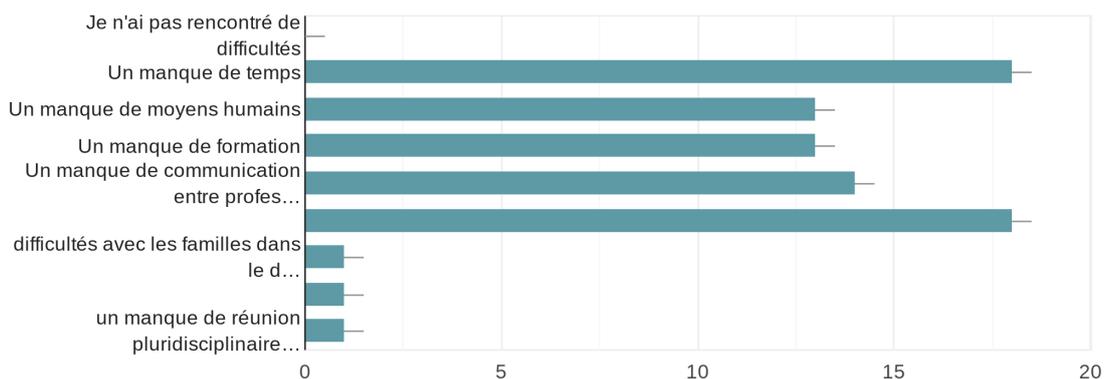


³⁰ Dossier Fin de vie : la revue du praticien Médecine générale - Tome 34 - N°1035 - Février 2020

Par ailleurs, les soignants ressentent aussi des frustrations, des failles qui sont d'abord d'ordre organisationnel à 70,8% avant d'être d'ordre professionnel (54,2 % des personnes interrogées).

A quelles difficultés avez-vous été confrontés lors de l'accompagnement d'un résident en fin de vie ?

25 réponses



Si l'on constate que la fin de vie est un sujet facilement abordable pour les soignants, plusieurs limites à l'évocation d'un **projet de soins en fin de vie** suffisamment tôt dans la vie du résident semblent voir le jour. Des failles organisationnelles et professionnelles sont le reflet des réponses évoquées et si l'on en juge les pratiques, on met en évidence que, dans 40 % des cas, il y a une absence de procédure de soins en fin de vie dans l'établissement et que les données biographiques du résident ne permettent pas la personnalisation de ce projet.

Aussi, si l'entrée en EHPAD est bien souvent le dernier lieu de vie du résident, pourquoi son projet de soins en fin de vie, n'est-il pas amorcé au plus tôt ? Du côté des soignants, ils semblent plutôt prêts à parler de la mort et à échanger. On a pu le constater par les questions ouvertes du questionnaire. Pour beaucoup, la mort fait partie de la vie « *les gens qui entrent en EHPAD finissent en très grande partie leur vie, pendant leur séjour* », « *c'est une étape sur laquelle nous n'avons pas d'emprise* », « *c'est un processus naturel* »,

Si on reprend la définition de la démarche palliative, il s'agit bien d'aborder suffisamment précocement les situations : “ La démarche palliative consiste à repérer tôt les besoins en terme de soins palliatifs et à en faciliter le recours pour les personnes approchant de leur fin de vie. Ces soins, dont l'objectif est d'améliorer la qualité de vie du patient ne sont pas uniquement réservés à des unités et espaces dédiés, ils peuvent aussi être mis en oeuvre sur le lieu de vie du patient.”³¹

Comme l'évoque Elise Planquart, infirmière coordinatrice du Parc Saint-Charles, concernant les soins palliatifs : “ c'est une philosophie de vie. Il est important de désacraliser tout ce qu'il se passe autour de la mort”³².

Ainsi, la mort considérée comme un processus naturel et inéluctable permet d'appréhender et d'anticiper la prise en charge des résidents en EHPAD. Nous avons voulu nous pencher la manière dont les soignants pouvaient être accompagnés, aidés, formés pour exercer pleinement leur rôle propre au moment de la fin de vie.

3.7.- Accompagnement des soignants / Formations

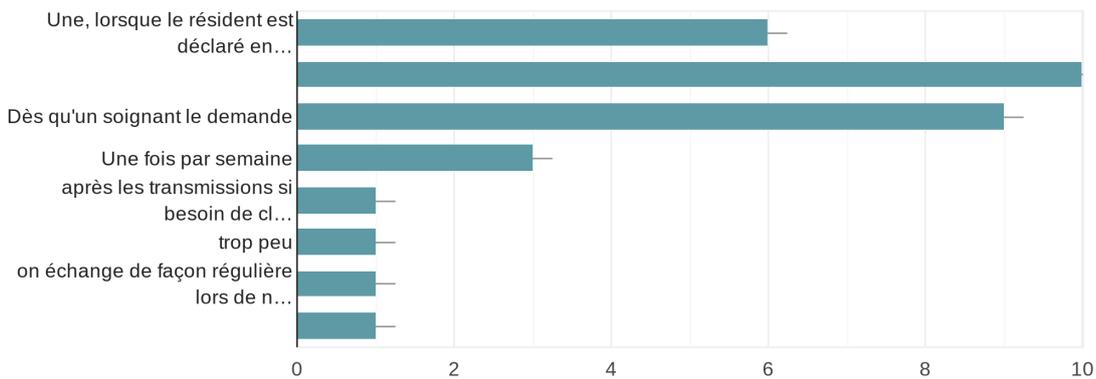
Nous constatons que les réunions pluridisciplinaires pour un résident ont lieu dans 40% des cas, et, dans 50% des situations lorsque l'état de santé du résident se dégrade et qu'il est 'déclaré' en fin de vie. Les soignants apprécient les réunions interdisciplinaires qui constituent des lieux d'échange sur différents thèmes: « *elles permettent d'échanger, de parler de ses doutes/ craintes* », « *ça permet de savoir que nous faisons au mieux, dans le respect des souhaits du résident* », « *elles remettent en question nos pratiques pour les adapter, au mieux aux résidents* ».

³¹Mars 2019, HAS, Développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social

³²article “Les soins palliatifs en EHPAD : LNA santé.

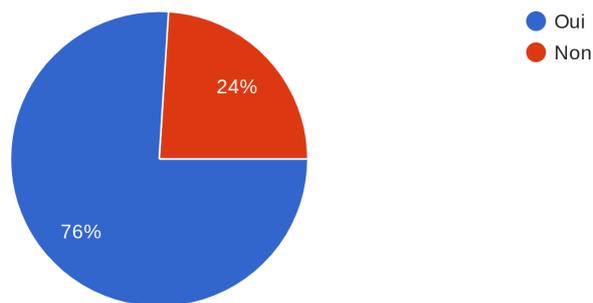
Si oui, à quelle fréquence ?

20 réponses



Ressentez-vous le besoin d'échanger après l'accompagnement d'un résident en fin de vie ?

25 réponses



Et si le besoin d'échanger se fait sentir pour 76% des soignants, seulement 40% évoquent des temps d'analyse des pratiques dans les EHPAD et aussi 40% des personnes interrogées ont, au sein de leur structure, des réunions interdisciplinaires d'échanges. Ceux qui en bénéficient ont pu nous donner plusieurs atouts à la mise en place régulière de ces réunions :

- partager nos pratiques professionnelles et évoquer les problèmes au cours de l'accompagnement pour améliorer l'accompagnement de chaque résident,
- partager ses ressentis, émotions, pratiques professionnelles,

- discuter en équipe pour un temps sacralisé : « *le rôle et la vision de tous est au coeur de toutes nos prises en charge* » a évoqué une des cadres.
- rencontrer les familles : échange important dans la prise en charge globale du résident,
- unifier les soins de l'équipe,
- se décharger de toutes ses émotions, avancer dans notre travail de deuil, évacuer notre tristesse ou notre colère, nos déceptions comme nos petits moments de joie durant les soins prodigués aux résidents.

Malgré tous les éléments énoncés ci-dessus, le manque de travail interdisciplinaire fait partie des limites évoquées par plusieurs soignants, lors de l'accompagnement en fin de vie. Dans la littérature, nous avons déjà des prises de conscience de l'importance de ce travail avec tous les soignants intervenant auprès de chaque résident : *“ Seul le repérage précoce de ces situations permet d'anticiper au mieux les difficultés que risquent de rencontrer la personne âgée, ses proches et les équipes de soins impliquées. Chaque cas est singulier et doit faire l'objet d'une analyse fine. Il s'agit d'identifier les limites de sa propre action et donc de solliciter l'intervention de professionnels plus compétents, de prévenir de l'acharnement thérapeutique, de penser à recueillir les grandes lignes des directives anticipées des patients lorsqu'une opportunité se présente, de se réunir de façon collégiale pour prendre des décisions dans des situations complexes...”*³³ Et pourtant, dans les faits, cela reste compliqué encore aujourd'hui.

Evoquons maintenant les formations dont les soignants peuvent bénéficier durant leur temps d'exercice professionnel. 76% déclarent ne pas en avoir bénéficié via leur établissement et 24% en bénéficient une fois par an. Or, les formations représentent aussi une forme de soutien et ont été lé-

³³ Dossier Fin de Vie, Alain Derniaux, Patrick Hidoux, Marie-Hélène Bermond “ *Démarche palliative en EHPAD : qui fait quoi ?* “

gifières par un décret de 2006 : « *Lorsqu'un projet général de soins est prévu pour l'application du projet d'établissement ou de service mentionné à l'article L 311-8, il définit l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels.* »³⁴

Ainsi, les professionnels interrogés disent s'être formés de façon autodidacte, via leur expérience d'accompagnement en fin de vie. "Ce n'est pas en formation initiale ou continue qu'ils disent l'avoir acquis mais dans leur parcours ou leurs ressources personnelles »³⁵.

3.8.- Limites de notre étude

Malheureusement, nous n'avons pu anticiper la pandémie de la COVID-19 qui a touchée les EHPAD. Ainsi, seuls 25 questionnaires nous ont été retournés ce qui, pour une étude quantitative, limite quelque peu les interprétations. Ceci étant, la situation sanitaire qui a pris de cours toutes les structures nous montre l'importance du travail théorique et de terrain dans la prise en charge des résidents en fin de vie. A distance du contexte sanitaire d'urgence, il serait intéressant de mener une nouvelle enquête pour élargir les retours d'expériences et les analyser de manière plus objective.

L'analyse des questionnaires mise en lien avec la théorie nous ont permis de créer une check-list

³⁴ Décret 2006-122 de février 2006, article 1, relatif au contenu du projet d'établissement en matière de soins palliatifs.

³⁵ Ethnographiques.org Numéro 35 - décembre 2017 "Accompagner la fin de vie en maison de retraite : spécificités et limites d'un travail inestimable"

4. Réflexions

“ La démarche de soins palliatifs du projet d'établissement ou de service est élaborée par le directeur de l'établissement et le médecin coordinateur ou le médecin de l'établissement en concertation avec les professionnels intervenants dans l'établissement. ”³⁶

Notre expérience, les contacts établis au cours des recherches pour l'élaboration de notre mémoire , mais aussi la législation française, nous montrent l'importance de mettre en place une dynamique palliative dans les établissements.

Bien que la place de l'IDEC reste encore un peu floue dans la littérature, elle semble bien étiquetée sur le terrain. En effet, l'analyse des questionnaires nous a permis de mettre des mots très clairs sur sa place au sein des structures : “accompagnateur des familles”, “coordinateur des activités de l'équipe” et “pilier solide de l'équipe soignante”.

Ainsi, au regard de nos questionnaires, de notre expérience et de la littérature, nous avons essayé de mettre en place une « check-list » qui permettrait à l'IDEC de :

- garantir la qualité, la continuité et la sécurité des soins,
- répondre aux attentes de chaque résident,
- accompagner les familles, et intervenir davantage auprès d'elles,
- impulser une dynamique palliative, un projet d'établissement et des projets personnalisés,
- sensibiliser les professionnels à être acteurs de la démarche de soins et de la démarche palliative,
- permettre aux soignants de donner du sens à leur travail en les formant, en les impliquant dans les projets et en sacralisant des temps d'échanges,
- être un soutien pour toute l'équipe pluridisciplinaire.

³⁶ Article D 311-38 du décret 2006-122 du 6 février 2006

Accompagnement des résidents en EHPAD

Domaines	Check-list	A l'en- trée	2-4 mois	Révision tous les 6 mois	Observations
Administratif	Couverture santé (cartes et photocopies)				
	Personne de confiance				
	Personne à prévenir en cas de problème (numéro de téléphone, contraintes horaires,...)				
	Médecin traitant				
	Directives anticipées				
	Volontés exprimées (religieuses, philosophiques, culturelles,...)				
	Contrat obsèques				
Soins et santé	Projet de soins				
	Degré de dépendance				
	Allergies / Intolérances				
	Alimentation / Hydratation : texture				
	Professionnels paramédicaux : kinésithérapeute, orthophoniste,...				
	Présentation du Projet de soins de fin de vie (plus ou moins intégré au projet de soins)				
Matériel : évaluation régulière en fonction de l'évolution	Mobilier personnel de la chambre à contrôler				
	mobilier spécifique (matelas à air, lit médicalisé, protections, ...)				
Vie quotidienne	Visite de l'EHPAD et présentation de tout le personnel				
	Visites (familles, amis, proches, bénévoles, aumônerie,...)				

Domaines	Check-list	A l'en- trée	2-4 mois	Révision tous les 6 mois	Observations
	Activités				
	Repas (repas en salle à manger, place à table,...)				
	Projet d'animation et de vie sociale				
Equipe pluri-disciplinaire	Information de l'équipe : biographie de la personne, goûts, habitudes, rythme de vie, situation familiale, entourage, handicaps,...				
	Référent pour la personne				
	Pré-élaboration du projet de vie après concertation en équipe				
	Présentation du Projet de vie au résident et à ses proches				
	Réunions pluridisciplinaires				
Informations délivrées au résident et à ses proches	La gestion des soins palliatifs dans l'EHPAD				
	La prise en charge de la douleur				
	L'annonce du diagnostic, de l'évolution de la dynamique de soins en <i>soins palliatifs</i>				
	Les soins de confort				
Particularité	Situation des couples (chambre double ou individuelle, visites, intimité,...)				

Conclusion

Le 20^{ème} siècle est un siècle qui voit la mort ‘changer de visage’ : la mort devient un sujet tabou et la vie moderne sociale, familiale et professionnelle amène les soignants à repenser l’accompagnement en fin de vie et à contribuer à l’évolution de la vision de la mort et des mourants. En 2019, la personne admise en EHPAD a 86 ans, est confrontée à une perte d’autonomie et y passera les deux à trois dernières années de sa vie ; pour un tiers d’entre elles, c’est même ici qu’elles rendront leur dernier souffle. La sociologie des résidents évolue, tout comme le rapport de nos sociétés à la mort. Cette évolution constitue pour les cadres de santé un triple défi : social, avec l’accompagnement des intéressés et de leur famille pour porter un projet de fin de vie ; professionnel, dans la définition personnalisé du projet de soins en fin de vie ; déontologique enfin, à travers l’appropriation par les équipes soignantes de la portée légale et morale des actes qu’elles posent dans la prise en charge du patient en fin de vie.

Pour bien accompagner, il faut d’abord bien comprendre, et que cette compréhension soit partagée. Comprendre les raisons qui poussent chaque résident à demander d’être accueilli en EHPAD. Comprendre les besoins de la personne âgée dépendante ; la pyramide de Maslow peut nous y aider. Comprendre la souffrance enfin, qui ne se résume pas à la douleur mais doit être appréhendée dans sa globalité : physique, psychologique, sociale et spirituelle ; c’est la raison d’être de l’équipe pluridisciplinaire.

Pour bien accompagner, il faut ensuite sensibiliser. Sensibiliser les équipes à chaque étape du processus de deuil : un travail qui s’anticipe, débute très en amont, et souvent dès l’entrée en EHPAD. Sensibiliser les soignants à toutes les facettes de la prise en charge médicale en gériatrie : une médecine curative, une médecine de l’autonomie, et une médecine palliative. Sensibiliser les professionnels à ce que sont les soins palliatifs, l’importance des directives anticipées et de la dési-

gnation de la personne de confiance. Sensibiliser les équipes certes, mais aussi l'intéressé ainsi que ses proches.

Pour bien accompagner, il faut, grâce à un travail pluridisciplinaire, bien identifier le moment où notre dynamique de soins évoluera, tout en respectant celui de la personne âgée. C'est un travail sur la durée qui nécessite l'instauration progressive de la relation de confiance. En tant que soignant, nous devons nous adapter au rythme du résident et non l'inverse. C'est là que l'IDEC a un rôle primordial à jouer. Ainsi, à notre question, « *comment l'IDEC peut-elle contribuer au suivi personnalisé du projet de soins en fin de vie* », nous avons considéré son rôle primordial dans l'accompagnement des équipes par l'intermédiaire du management participatif, son action à sensibiliser les équipes et à dynamiser le projet autour du résident et de sa famille.

Pour se faire, l'objet de ce mémoire est de proposer un outil qui permettrait de construire le projet de soins de fin de vie dès l'entrée de la personne en EHPAD, sans en omettre un élément majeur. Mais *in fine* c'est bien l'IDEC, par son rôle de pivot de l'équipe et avec son expérience et son recul sur chaque cas, qui fixera le bon tempo pour anticiper chaque étape plutôt que de la subir. Ainsi, nous ne maîtrisons pas le temps, nous pouvons essayer de maîtriser le tempo de la prise en charge.

Si, de plus en plus, la démarche palliative est légiférée et travaillée en équipe, se pose toujours la question de la fidélisation des équipes... Peut-être un point à étudier pour veiller à une prise en charge singulière de chaque résident dès son entrée jusqu'à son dernier souffle ?...

Bibliographie

Textes officiels

- Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale
- Loi Neuwirth n° 95-11 du 4 février 1995 (Code de la Santé Publique)
- Article 37 du décret du 6 septembre 1995, modifié le 21 mai 1997 (Code de déontologie médicale)
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Article L-311-3 du Code d'Action Sociale et Familiale (CASF).
- Article 7 de la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante
- Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluri annuelle
- Décret 2006-122 de février 2006, article 1, relatif au contenu du projet d'établissement en matière de soins palliatifs.

Ouvrages

- Père VERSPIEREN, *Face à celui qui meurt*, Paris, Desclée de Brouwer, 1999, p. 208
- Christiane JOMAIN, *Mourir dans la tendresse*, Paris, Le Centurion, 1984, p. 179
- Elisabeth KÜBLER-ROSS, *La mort, dernière étape de la croissance*, Paris, 1993, p. 64
- Renée Sebag-Lanoë, « *Soigner le grand âge* », Ed. Desclée de Brouwer, p. 23
- François-René de CHATEAUBRIAND, *Les pensées, réflexions et maximes* (1848)
- AMYOT, Jean Jacques, MOLLIER, Annie, *Mettre en oeuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes âgées*, Dunod, Paris, 2007, p. 5, p.28, p.49 ISBN 978-2-10-051026-

Revues

- revue du praticien médecine générale TOME 34 - N°1035 FÉVRIER 2020
- article “Les soins palliatifs en EHPAD : LNA santé.
- Dossier Fin de Vie, Alain Derniaux, Patrick Hideux, Marie-Hélène Bermond “ Démarche palliative en EHPAD : qui fait quoi ? “
- Ethnographiques.org Numéro 35 - décembre 2017 “Accompagner la fin de vie en maison de retraite : spécificités et limites d’un travail inestimable”
- Article « les pionniers » soinspalliatifs.be
- Les soins palliatifs en France : « mettre en pratiques » une politique de santé Revue française des affaires sociales 2007/2, Jean-Christophe Mino, Marie-Odile Frattini
- Article « du curatif au palliatif, les 10 questions pour prendre une décisions » Dossier les soins palliatifs en gériatrie, revues Gériatries (2002)
- Article « Que doit-on savoir les soins palliatifs en EHPAD ? » <https://soin-palliatif.org/aidants/fin-vie-ehpad>
- DREES Etudes et résultats, L’Ehpad, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015, Novembre 2018, Numéro 1094

Webographie

- Campagne nationale « La fin de vie, si on en parlait ? » <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/la-fin-de-vie-et-si-on-en-parlait>
- <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000212121/2020-10-23/>
- <http://gerontoprevention.free.fr/articles/ethique.pdf>
- HECQUET, M., Les EHPAD, lieux de vie, lieux de mort [en ligne]<https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2011-4-page-31.htm#>
- https://www.ethnographiques.org/2017/Beyrie_Douguet_Mino
- Circulaire Laroque : <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
- <http://www.sfap.org>
- Longuevieetautonomie.fr

- Gerontoprevention.free
- <https://www.lna-sante.com/>
- <https://www.capretraite.fr/>
- <https://www.lna-sante.com/actualite/fin-de-vie-les-soins-palliatifs-en-maison-de-retraite>
- https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-03/soins_palliatifs__essentiel_en_4_pages.pdf

Annexes

Projet de soins en fin de vie

Dans le cadre du DU d'infirmière coordinatrice en EHPAD, nous sommes 4 infirmières, en activité dans des EHPAD depuis plusieurs années, réunies pour faire des recherches sur la fin de vie des résidents en EHPAD.

La loi du 2 février 2016 modifie les dispositions relatives à la fin de vie : désormais, chacun peut exprimer ses volontés sur sa propre fin de vie, qu'il soit en bonne santé ou malade.

Aujourd'hui, force est de constater que nous sommes amenés à faire face aux changements sociétaux et à l'individualité de chacun des résidents pris en charge en EHPAD. C'est la raison pour laquelle il est nécessaire d'ajuster notre prise en charge au plus près des besoins du résident.

Tout au long de nos différentes expériences professionnelles dans notre parcours d'infirmières, nous avons pu observer que la fin de vie bien qu'étant un processus naturel affecte le quotidien des soignants. Aussi, nous avons pu mettre en évidence que les projets de vie se limitaient souvent aux activités du quotidien au sein de l'établissement sans y inclure la fin de vie et son projet de soin, révélant certaines difficultés...

Nos expériences en EHPAD à toutes les 4 ont mis en exergue certaines difficultés quant à l'accompagnement des résidents en fin de vie. Suite à ces constats, nous avons choisi d'approfondir ces questionnements et de mener des recherches autour du:

« **projet de soins en fin de vie en EHPAD** »

Afin d'assurer un temps de traitement optimal, nous souhaiterions obtenir un retour au plus tard le 3 juillet 2020. Nous vous remercions pour votre participation

***Obligatoire**

PRÉSENTATION

1. Quelle est votre fonction actuelle ? *

Une seule réponse possible.

- IDEC
- IDE
- AS
- AMP

2. Quel est votre statut ?

Plusieurs réponses possibles.

- CDI
- CDD
- Vacataire

3. Depuis combien de temps occupez vous ce poste ? *

4. Depuis combien d'années exercez vous en EHPAD ? *

Une seule réponse possible.

- moins d'un an
- entre 1 et 5 ans
- plus de 5 ans

5. Avez-vous déjà accompagné un résident en fin de vie ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

6. Êtes-vous formé à l'accompagnement des personnes en fin de vie ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

7. Si oui, quelle est cette formation ? *

Une seule réponse possible.

- Diplôme Universitaire
- Formation "réfèrent fin de vie »
- Formations ponctuelles au sein d'un établissement

8. Pouvez-vous cocher 3 mots qui font écho au terme "soins palliatifs" ?

Plusieurs réponses possibles.

- Accompagner
- Équipe
- Impuissance
- Croyance
- Colère
- Écoute
- Autre :

PRÉSENTATION DE VOTRE ÉTABLISSEMENT

9. Dans quel type de structure travaillez-vous ? *

Une seule réponse possible.

- Public
 - Privée
 - Autre :
-

10. Combien de résidents sont hébergés au sein de votre établissement ? *

Une seule réponse possible.

- Moins de 60
- entre 60 et 90
- Plus de 90

11. Avez-vous un médecin coordonnateur au sein de l'établissement ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

12. La prise en charge de la fin de vie fait-elle partie intégrante du projet d'établissement ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- En projet

13. Avez-vous un référent "fin de vie" ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

CONNAISSANCE DU RÉSIDENT

14. Qui collecte les informations biographiques du résident à son arrivée ? *

Plusieurs réponses possibles.

- IDEC
- IDE
- Personne
- Autre :

15. A quel moment la biographie est-elle écrite dans le dossier ? *

Une seule réponse possible.

- Avant l'admission
 - Dès l'admission
 - Dans le premier mois
 - Dès qu'un soignant a le temps
 - Autre :
-

16. Actualisez-vous les données dans le dossier du résident ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Parfois

17. Quand proposez-vous les directives anticipées au résident ? *

Une seule réponse possible.

- Dès l'entrée
 - À la demande du résident
 - En fonction des situations
 - Autre :
-
-

PRISE EN CHARGE DES RÉSIDENTS EN FIN DE VIE

18. Dans votre établissement, existe t il une procédure de « projet de soins en fin de vie » ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Non, mais il y a une recherche de mise en place d'une procédure d'accompagnement des résidents en fin de vie

19. Si oui, utilisez-vous les données biographiques pour personnaliser le “projet de soins en fin de vie” ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

20. Si oui, fait-il partie intégrante du projet de vie de chaque résident ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

21. A partir de quel moment la mettez-vous en place ?

Plusieurs réponses possibles.

- Suite à une réunion interdisciplinaire
 - A la demande du médecin traitant, du médecin coordonnateur ou de l'IDEC A la demande de la famille
 - A la demande du résident
 - A l'initiative d'un soignant (AS, IDE etc)
 - Autre :
-

22. La décision de mettre en place une démarche « fin de vie » fait-elle appel à tous les acteurs intervenant auprès du résident, c'est-à-dire est-ce une démarche interdisciplinaire ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

23. Le médecin coordonnateur intervient-il dans l'accompagnement en fin de vie d'un résident ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

24. Si oui, à quel moment intervient-il ?

Plusieurs réponses possibles.

- Lors de la réunion interdisciplinaire pour la mise en place de la procédure de projet de soin en fin de vie
- Lors de la visite du médecin traitant
- Lorsqu'il décide de mettre en place la procédure du projet de soin en fin de vie pour le résident
- Tout au long de l'accompagnement du résident en de vie
- Autre :

25. Selon vous, quel(s) rôle(s) occupe l'IDEC lors de l'accompagnement en fin de vie d'un résident ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Coordonnateur des activités de l'équipe soignante
- Accompagnateur des résidents
- Accompagnateur des familles
- Rôle de conseil des équipes
- Pivot central entre les différents acteurs Écoute
- Pilier solide de l'équipe soignante
- Autre :

26. Quel protocole pour les résidents en fin de vie avez-vous ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Nous n'en avons pas
- Douleur
- Constipation
- Soins de bouche
- Changement de position
- Autre :

27. Les familles sont-elles consultées lors de la mise en place de l'accompagnement des résidents en fin de vie ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Parfois

28. Si oui, à quel moment ?

29. Y a-t-il une attention particulière au sein de l'EHPAD, lors du décès d'un résident ? * *Une seule réponse possible.*

- Toujours
- Parfois
- Jamais

30. Quelles sont les attentions particulières si elles existent ?

LES PARTENARIATS

31. Disposez-vous de partenariat avec des structures d'accompagnement extérieures à l'établissement ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)
- Hospitalisation A Domicile (HAD)
- Association de bénévoles
- Autre :

32. A partir de quel moment les sollicitez-vous ?

Plusieurs réponses possibles.

- Lors de la mise en place de la procédure du projet de soin en fin de vie
- Lorsque la famille ou le résident le demande
- Lorsqu'un soignant le demande
- Lorsque vous rencontrez des difficultés lors de l'accompagnement du résident en fin de vie
- Autre :

33. Pouvez-vous nous citer quelques atouts de ces partenariats ?

DES DIFFICULTÉS LORS DE L'ACCOMPAGNEMENT DE RÉSIDENTS EN FIN DE VIE ?

35. A quelles difficultés avez-vous été confrontés lors de l'accompagnement d'un résident en fin de vie ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Je n'ai pas rencontré de difficultés
- Un manque de temps
- Un manque de moyens humains
- Un manque de formation
- Un manque de communication entre professionnels
- Un manque de connaissances des souhaits du résident
- A u t r e

:

36. Par rapport à d'anciens résidents décédés dans la structure, avez-vous ressenti des failles ?

Plusieurs réponses possibles.

- Non
- Oui, personnelles
- Oui, professionnelles
- Oui, organisationnelles
- Autre :

37. Vous sentez-vous à l'aise de parler en équipe de la mort et de la fin de vie ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

38. Pourquoi ?

ACCOMPAGNEMENT DES SOIGNANTS - FORMATIONS

39. Lorsqu'un résident est déclaré en soins palliatifs, avez-vous des réunions pluridisciplinaires ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Parfois

40. Si oui, à quelle fréquence ?

Plusieurs réponses possibles.

- Lorsque le résident est déclaré en soins palliatifs
 - Dès que l'état du résident en fin de vie évolue
 - Dès qu'un soignant le demande
 - Une fois par semaine
 - Autre :
-
-

41. Ressentez-vous le besoin d'échanger après l'accompagnement d'un résident en fin de vie ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

42. Si oui, pourquoi ?

43. Après le décès d'un résident, bénéficiez-vous de réunions pour évoquer le résident et faites vous des analyses de pratiques ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

44. Si oui, sous quelle forme ?

45. Si non, en éprouveriez-vous le besoin ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

46. Bénéficiez-vous de formations sur les soins palliatifs via l'établissement ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Oui, une par an
- Oui, plus de 2 par an
- Non