

REFLEXIONS sur l'accompagnement de « FIN DE VIE » du sujet âgé

OBJECTIFS

- 1) Améliorer la prise en compte de la fin de vie dans les EHPAD, **répondant en cela à l'obligation légale qui leur est faite depuis le décret de 2006.**
- 2) Permettre aux résidents qui en ont fait le choix, sous respect de leur sécurité et de leur dignité, de ne pas être hospitalisés inutilement en fin de vie
- 3) Accompagner les familles.
- 4) Permettre aux intervenants de se poser les bonnes questions. Il ne s'agit pas d'apporter les solutions, qui peuvent relever de protocoles spécifiques (ex.: douleurs, soins de bouche...).

PROFESSIONNELS CONCERNÉS

- Médecins Coordonnateurs
- Equipes Soignantes
- Intervenants Libéraux
- Services hospitaliers

SOURCES

- Réunions AMCOOR Haute Bretagne
- Classeur « Picardie » Intergroupe SFGG-SFAP
- Conférence de consensus de l'ANAES 2004: «Accompagnement des personnes en fin de vie. »
- **Décret n° 2002-793 du 3 mai 2002 relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile**
- **Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et des libertés de la personne accueillie.**
- **DHOS : guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement – Avril 2004**
- **Loi n° 2005-370 du 22 Avril 2005 dite « Léonetti », relative aux droits des malades et à la fin de vie**
- **Décrets n° 2006-119, 120 et 122 du 6 Février 2006**

I- Définition des Soins Palliatifs

Les soins palliatifs sont des **soins actifs** (qui ne sont pas nécessairement « techniques ») délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale.

Ils visent en particulier à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Les soins palliatifs se distinguent des soins terminaux qu'ils dépassent largement

II- Place particulière des médecins dans les décisions à prendre

Dans le passage à l'étape de soins palliatifs, ne pas confondre **processus de décision** et **prise de cette même décision.**

- o Le processus de décision d'appliquer au patient des soins palliatifs comprend :
 - ♣ **L'évaluation de la situation** par le corps médical, le médecin traitant en particulier, avec la personne malade, son entourage familial, les professionnels, les amis....

♣ **Le recueil d'informations ou d'avis complémentaires** (autre professionnel par exemple, comité d'éthique etc.) pour éclairer la décision médicale à prendre

- **La décision** de passer aux soins palliatifs **doit toujours être prise par un médecin** ou un groupe de médecin et assumée par eux sur le plan moral et juridique.
- **Les conséquences pratiques de la décision** devront être assumées par tous les intervenants auprès de la personne en fin de vie ; il y a donc nécessité de communication, synergie et de confiance entre les différents soignants et les différents accompagnants.
-

III- Parmi les questions éthiques essentielles qui se posent tout au long de l'accompagnement, celle de l'abandon, de l'abstention, de l'acharnement est souvent centrale.

La limitation ou l'abstention thérapeutique ne sont pas un abandon du patient :

- Seules les thérapeutiques actives ou curatives sont abandonnées ou limitées.
- Il y a par contre poursuite, voire renforcement des soins et du soutien adaptés aux besoins du malade et de ses proches, dans une visée de confort.
- Il peut y avoir parfois recours à une thérapeutique curative pour un épisode pathologique intercurrent source d'inconfort supplémentaire (ex : antibiothérapie sur une surinfection pour venir à bout d'un syndrome fébrile..., anticonvulsivant si crise d'épilepsie etc.)

Les droits du malade ont été renforcés par la Loi Léonetti (2005) qui précise en particulier

- La définition de l'obstination déraisonnable.
- Les procédures d'arrêts de traitement :
 - Refus de traitement par le malade conscient,
 - La décision collégiale de l'arrêt de traitement du malade inconscient.
- La possibilité de recourir à la commission d'éthique
- La nécessité d'une décision collégiale à 2 médecins minimum.

IV- Il existe des spécificités du soin palliatif en gériatrie

- Liées au patient, du fait d'une maladie d'Alzheimer (il peut s'agir de la maladie principale où la démence est associée à d'autres pathologies).
 - La confrontation aux problèmes d'hydratation ou d'alimentation marque souvent le début de la prise en charge palliative.
 - Les altérations corporelles dues à la grande dépendance (escarres, rétractions) sont souvent au premier plan.
- Liées à l'entourage familial
 - Entourage absent (résident seul survivant de sa famille ou en rupture totale avec elle).
 - Conjoint lui-même âgé ou malade (perte d'autonomie et/ou altérations cognitives).
 - Enfants soutiens de leurs parents et de leurs propres enfants ; enfants éloignés géographiquement.
- Liées aux soignants
 - Ils accompagnent des patients qu'ils connaissent depuis longtemps (charge affective importante, risque de « projection » et de burn-out).
 - Leur compétence doit être double :
 - Gériatrique (formés à la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer),

- Palliative (on ne peut exercer en institution gériatrique sans être un jour confronté à des situations palliatives).

V- Questionnement à avoir en EHPAD lors de l'accompagnement du résident en fin de vie :

- Le médecin traitant est-il prêt et disponible pour participer à l'accompagnement ?
- Peut-il l'assumer jusqu'au bout, accepte-t-il le lien avec l'équipe de soins palliatifs ? Qui prend le relais lors de ses absences ?
- Un contact a-t-il été pris avec l'Unité Mobile de Soins Palliatifs, avec le service d'Hospitalisation à Domicile, avec le SAMU (fiche SAMU-Pallia) pour éviter l'hospitalisation intempestive en cas de situation d'urgence ?
- Les indications d'hospitalisation ont-elles été précisées ?
- Y a-t-il possibilité d'un recours à un soutien psychologique (psychologue de l'EHPAD, prestations extérieures, JALMAV....) pour le résident, sa famille, les soignants ?
- Connaît-on la pathologie principale du patient et son degré d'évolution ? Y a-t-il un épisode surajouté curable et de quelle nature ?
- Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ?
- Qui est au courant, qui a besoin d'être mis au courant du (ou des) diagnostic ? Dans ce dernier cas, qui met au courant qui ?
- Que dit le malade, s'il peut le faire ? Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?
- Quelle est la qualité de son confort actuel ?
- Qu'en pense la famille ?
- Qu'en pensent les soignants qui côtoient le résident le plus souvent ?
- Existe-t-il des directives anticipées du résident quant aux décisions médicales ?
- Une personne de confiance a-t-elle été désignée par le patient ? consultée par les médecins ?
- Quels symptômes aigus ou inconfortables peut-on anticiper pour disposer des protocoles correspondants de prise en charge adaptée ? quels symptômes peut-on prévenir ? (cf annexe).
- Le résident a-t-il exprimé des volontés particulières (tenue, rite funéraire..) concernant la prise en charge après son décès ? Dispose-t-on des moyens nécessaires (vêtements mortuaires, contrat-obsèque etc.)

V- Questionnement à aborder en EHPAD dans l'élaboration du projet de soins palliatifs

- L'accompagnement de la fin de vie (et les missions de chacun) a-t-il pu être abordé avec les médecins intervenant dans l'établissement ?
- Existe-t-il dans l'établissement un « référent en Soins Palliatifs » formé ?
- L'intervention d'un psychologue est-elle organisée ?
- Existe-t-il des conventions et/ou des outils de liaison avec les services de soins palliatifs, HAD, services d'urgence etc ?
- La formation continue des soignants concernant l'accompagnement de fin de vie est-elle prévue ?
- Le repérage et la prise en charge des symptômes inconfortables ont-ils fait l'objet de formation des soignants et de l'élaboration de protocoles ?
- L'organisation du personnel soignant permet-elle de dégager du temps quotidien spécifique pour l'accompagnement d'un résident en soins palliatifs, et plus particulièrement, en soins terminaux ?
- Dispose-t-on du matériel nécessaire pour prendre en charge les thérapeutiques palliatives (matelas spécifique, seringue électrique, aspirateur, oxygène etc...) ou, à

défaut, un fournisseur pouvant intervenir en urgence est-il clairement identifié par les IDE ?

- L'établissement a-t-il établi des directives particulières claires concernant :
 - L'accueil des familles lors des derniers moments de vie (lit mis à disposition, liens téléphoniques à toute heure etc...), leur soutien après le décès...
 - La prise en charge du corps du défunt (soins de conservation, transfert systématique au funérarium...), en particulier lors de conditions climatiques extrêmes (canicule...)
- La répartition des tâches après le décès permet-elle d'éviter qu'un soignant soit seul à faire la toilette mortuaire, à fortiori s'il est novice ?
- Les soignants disposent-ils d'un matériel adéquat et identifié pour les soins post mortem (minerve, changes etc.) et l'aménagement de la chambre (lumière douce, chaises pour la famille etc) ?
- Une évaluation de la prise en charge de la fin de vie est-elle organisée après chaque décès ? Sous quelle forme (groupe d'évaluation des pratiques, questionnaires des soignants, recueil de l'expression de la famille...)
- Les modalités de l'annonce du décès auprès des autres résidents sont-elles en place ?
- Existe-t-il des échanges avec les résidents « bien portants » et les familles sur la fin de vie et l'organisation de sa prise en charge au sein de l'établissement ?

REFLEXIONS sur l'accompagnement de « FIN DE VIE » du sujet âgé

ANNEXE : LES SYMPTOMES INCONFORTABLES

Principaux symptômes inconfortables en fin de vie

Certains symptômes sont inconfortables véritablement pour le patient, d'autres sont surtout difficiles à supporter pour l'entourage...

- Altération de l'état général (anorexie, déshydratation...)
- Syndrome fébrile
- Troubles digestifs (troubles du transit, sécheresse de bouche, vomissements...)
- Troubles respiratoires (dyspnée, pauses respiratoires...)
- Troubles psychiques (confusion, angoisse, anxiété...)
- Troubles urinaires (rétention, incontinence nécessitant des manipulations multiples pour les changes...)
- Troubles cutanés (escarres...)

○ **Douleurs**

Une attention particulière doit être portée aux douleurs induites, qui sont fréquentes.

Tous les soins de pratique courante sont potentiellement douloureux : prélèvements sanguins, ponctions, pansements, poses et soins de sondes ou cathéters, soins d'hygiène, mobilisation du patient etc.

L'évaluation de la douleur doit être systématique et répétée.

Privilégier l'auto-évaluation (échelles EVS, EN) : le patient est le mieux placé pour juger du degré de soulagement de sa douleur.

Recourir à l'hétéro-évaluation quand le patient est incapable d'une auto-évaluation (troubles cognitifs, troubles de la communication verbale) : échelles comportementales ECPA ou Doloplus c.

(ref. : protocole Douleur AMCOORHB)

Principes de soulagement des symptômes en fin de vie

Soulager est toujours une urgence ; chaque fois que possible, la cause même du symptôme sera traitée. Par ailleurs on s'attachera à :

- Prévenir le symptôme +++
- Garder le patient le plus valide possible
- Préserver les facultés intellectuelles le plus possible
- Privilégier la voie orale tant qu'elle est possible.
- Les douleurs induites peuvent être prévenues et pour beaucoup, soulagées : traitements antalgiques, soin relationnel, organisation réfléchie des soins.