

Comment impulser une démarche de soins palliatifs en EHPAD ?

Docteur Dominique DUCORNEZ

Gériatre

EHPAD MERICI

ADGV UNION

LYON le 26 novembre 2008

- «Ce qui donne un sens à la vie donne un sens à
la mort.»

Antoine de SAINT-EXUPERY.

J'ajouterai volontiers : donner du sens à la fin de
vie des personnes âgées qui nous sont confiées,
c'est donner du sens à nos soins.

La démarche de soins palliatifs
en EHPAD :
Une réalité
Une nécessité, un devoir!!

LES DONNÉES

- On rentre en EHPAD de plus en plus âgé, dépendant, poly pathologique
- On y meurt beaucoup
- Globalement, au 31 décembre 2003, l'âge moyen des personnes accueillies en institution est de 83 ans et 2 mois, contre 81 ans et 10 mois en 1994.
- En moyenne, les personnes sorties d'un EHPAD en 2003 y avaient séjourné **2 ans et 11 mois**, mais pour un quart d'entre elles, le séjour n'a duré qu'au maximum 2 mois, **la moitié n'y est pas restée plus de 15 mois**

LES DONNÉES

- **Pour 2006 et 2007 sur 4 EHPAD et 252 résidents :**
- - sur 252 résidents : $39 + 44 = 83$ décès soit 16,46 % de 1,7 % à 35 %
- - Nombre de décès en EHPAD : $27 + 32 = 59$ soit 71 %
- - Moyenne d'âge des décès : 88,5 ans

- **Conclusions :**
- Les soignants en EHPAD sont souvent confrontés à la fin de vie et à la mort
- On meurt de plus en plus vieux en EHPAD
- Il faut tout faire pour éviter les *hospitalisations sauvages et intempestives de fin de vie* et donc initier et développer une culture de soins palliatifs dans nos EHPAD !!!
- Intérêt économique et surtout humain !!

LES TEXTES

- Différents textes nous concernent en EHPAD, pour les soins palliatifs :
- Loi n° 99-477 du 09 juin 1999, visant à garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous, en le présentant comme un droit
- Loi n°2002-303 du 04 mars 2002, dite Loi KOUCHNER, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Loi n° 2005- 370 du 22 avril 2005, dite Loi LEONETTI, relative aux droits des malades et à la fin de vie

Loi n°2002-303 du 04 mars 2002

- Le soulagement de la douleur est inscrit dans la loi

« (...) Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée (...) »

Art. L. 1110-5

Loi n° 2005- 370 du 22 avril 2005

- Le texte clarifie ou renforce les dispositions existantes :
- ☛ sur l'obstination déraisonnable et l'obligation de dispenser des soins palliatifs,
- ☛ sur la procédure d'arrêt ou de limitation de traitement du malade en fin de vie,
- ☛ sur la collégialité de la décision de l'arrêt de traitement du malade inconscient,
- ☛ sur la procédure d'interruption ou de refus de traitement,
- ☛ sur le respect par le médecin de la volonté du malade en fin de vie,
- ☛ sur la personne de confiance.
- Elle instaure les directives anticipées relatives à la fin de vie.

Comment avons-nous
mis en place
cette démarche de soins palliatifs ?

SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

- Bénéficiaire de soins palliatifs en EHPAD :
 - ☛ *un **droit** pour les résidants, un **devoir** pour les soignants*
- C'est une nécessité qui demande :
 - ☛ Une volonté
 - ☛ Une équipe
 - ☛ Un savoir faire, des connaissances
 - ☛ Un savoir être
 - ☛ Une **éthique**
 - ☛ Un travail interdisciplinaire et en réseau

SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

- *Une volonté commune* du directeur et du médecin coordonnateur
- Inscrite dans le projet de soins (depuis 2000 à MERICI et depuis 2003 à ROEULX et MASNIERES et dans le projet de soins de notre futur maison communautaire de SEBOURG)

- *Volonté commune* de garder les résidents jusqu'au bout
- De prendre en charge de manière correcte la fin de vie
- **D'y associer les familles +++**
- D'accompagner le deuil de la famille et des autres résidents, avec l'aide de notre psychologue

- *Une volonté commune* du médecin coordonnateur, des soignants et des médecins traitants
- Avec une collaboration franche

SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

- Une équipe, avec un personnel en nombre suffisant.
- Où la personne prime la fonction : plus qu'une hiérarchie , c'est une addition de compétences
Bien sûr, il faut un référent formé et c'est le rôle du médecin coordonnateur
- Une équipe formée, avec une formation, initiale et continue, portant sur la souffrance globale, sur l'évaluation de la douleur, sa prise en charge, sur la prise en charge des autres symptômes, sur l'accompagnement et l'écoute du malade et de sa famille, sur le travail en équipe, sur les principes éthiques.
- Une équipe qui se réunit, échange et cherche une synthèse
- Une équipe soutenue et écoutée. Intérêt d'avoir un/une psychologue.
- Une équipe qui travaille en réseau et avec l'HAD

SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

➤ UN SAVOIR FAIRE, DES CONNAISSANCES

- **Savoir évaluer et traiter la** douleur, les autres symptômes, les principaux symptômes de fin de vie.
- **Connaître la** définition exacte de l'euthanasie, comment faire face à une demande
- **Connaître les** 4 grands principes éthiques : **principe d'autonomie, d'humanité, de proportion, de futilité.**
- **Connaître les** 4 piliers de l'Humanitude : **le regard, la parole, le toucher et la verticalité**
- **Connaître** le processus de deuil et les rites

SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

➤ UN SAVOIR ÊTRE

- Bien connaître les stades du mourir et ses particularités chez le sujet âgé, l'angoisse de la mort
- Le sujet âgé vit toute une série de deuil, dans son corps, autour de lui, et bien souvent il n'y a personne pour reconnaître cette souffrance
- Il a des difficultés pour communiquer, du fait de nombreux handicaps, ou parce qu'il existe des troubles cognitifs : il nous faut inventer de nouveaux modes de relation, basé sur l'histoire de vie. Notre cerveau affectif reste en éveil fort tard !!
- La manière de regarder, de toucher va également transmettre à ce corps qui nous est confié le respect de sa dignité

SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

➤ UNE ÉTHIQUE

- Ni acharnement, ni négligence ou abandon thérapeutique, ni euthanasie : une navigation parfois difficile entre tous ces écueils
- Discuter en équipe des fins de vie difficiles : chez le dément, ou lors de la énième récurrence d'une pathologie grave évolutive
- Avoir une notion claire de la dignité du sujet âgé :
- Selon le préambule et l'article 1 de la Déclaration Universelle des droits de l'homme de 1948 c'est :
 - ☛ Une valeur absolue accordée à chaque homme en sa singularité, quelle que soit l'idée qu'autrui ou lui-même se fait de cette dignité, et donc quelque soit son âge ou son aspect extérieur
- Donner du sens à une vie qui semble ne plus en avoir, c'est donner du sens à notre travail de soignant !!
- Création d'un comité d'éthique inter-EHPAD

SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

➤ LE RÉSIDANT

- Bien connaître le résidant avec son histoire de vie recueillie au cours du bilan d'entrée et au fil du séjour : avec les faits marquants positifs ou négatifs, ses centres d'intérêt et ses habitudes +++
- S'informer s'il existe des directives anticipées, une personne de confiance
- Bien connaître les pathologies en cours, les traitements, l'état cognitif et de dépendance pour aider à la décision dans les situations difficiles
- Avoir des protocoles d'anticipation pour la douleur, la dyspnée, les râles de l'agonie, etc ...
- Relire les protocoles de prise en charge de la douleur, des symptômes de fin vie, etc
- Avoir de façon accessible les coordonnées des référents

SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

➤ LA FAMILLE

- Avoir toujours en tête le couple indissociable patient famille. La famille est à la fois soignante et soignée
- Bien connaître sa composition (géno-sociogramme), son mode de fonctionnement dès l'entrée et au cours du séjour, les éventuels conflits familiaux
- La laisser voir son parent âgé en fin de vie quand elle le veut.
- La recevoir et l'écouter
- Reconnaître sa souffrance qui peut engendrer de l'agressivité ou la fuite
- Se garder de juger hâtivement, respecter son déni
- Repérer les familles à risque de deuil pathologique

SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

➤ LE BÉNÉVOLE D'ACCOMPAGNEMENT

- Trait d'union entre le monde extérieur et le malade
- « Une oreille sur un tabouret » à l'écoute du malade et de sa famille
- La vieillesse, la maladie, les troubles cognitifs isolent terriblement le patient et sa famille : le bénévole vient rompre cette exclusion déjà commencée dès la perte du rôle dans la société
- Ces bénévoles doivent bien sûr avoir une formation spécifique à l'accompagnement des personnes âgées, à la communication avec les sujets âgés désorientés.
- Nous devons favoriser l'intervention des bénévoles d'accompagnement dans les EHPAD

LE KIT MOBIQUAL

LE Kit MOBIQUAL SOINS PALLIATIFS

- Qu'apporte t'il ?
- Fournit aux médecins coordonnateurs et à leur équipe soignante des outils de travail pratiques et opérationnels
- Répond à l'un des objectifs essentiel de la réforme de la tarification : améliorer la qualité des pratiques de soins
- Répond à une nécessité, à un devoir pour tous les soignants en EHPAD : prendre en charge de façon correcte la fin de vie. Cela passe par une formation de qualité, initiale et continue

CONCLUSION

- Bien souvent la personne âgée **n'est plus qu'un statut** : les aînés, les anciens, les déments, les Alzheimer, les pensionnaires , les résidents, etc . « La voici, quelle soit ou non en établissement, placée dans la grille Aggir, soupesée dans Pathos, pour finir dans un GIR moyen pondéré et un Pathos moyen pondéré, fleurons de notre société moderne comptable. »
- Une personne âgé, **c'est une longue histoire qui ne s'arrête pas à la porte de la maison de retraite.**
- Saurons nous encore voir le quelqu'un, avec toute son histoire, avec toute sa dignité, qui vit au cœur de ces hommes et femmes de grand âge, au bout de leur vie ?
- *C'est dans la dignité reconnue des personnes âgées qui lui sont confiées que le soignant conserve sa propre dignité et que la société garde son humanité.*

➤ Docteur Dominique DUCORNEZ