

# ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

Lille : 24 mars 2011  
Docteur Dominique DUCORNEZ  
Gériatre  
ADGV-UNION

# INTRODUCTION

- « La première qualité de la vie, c'est d'user de la vie. C'est oser la vie. »
  - Jean-Paul Delhaye
- J'ajouterai c'est oser la vie jusqu'au bout
- Les soins palliatifs sont un pari sur la Vie, sur la temporalité, car même très âgé, en fin de vie, il reste encore bien des parts de soi à naître dans cette étape de la vie!!
- La démarche de soins palliatifs en EHPAD n'est pas une option, mais une réalité, une nécessité et un devoir pour les soignants!

# LES DONNÉES

On rentre en EHPAD de plus en plus âgé, dépendant, poly pathologique.  
On y meurt beaucoup.

Globalement, au 31 décembre 2007, l'âge moyen des personnes accueillies en institution est de 84 ans et 2 mois, contre 81 ans et 10 mois en 1994, 84 ans dans mes EHPAD.

En moyenne, les personnes sorties d'un EHPAD en 2007 y avaient séjourné **2 ans et 6 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 13 Mois.**

Enquête DREES publiée en août 2009

Dans les établissements dont je m'occupe le moyenne d'âge des entrées est actuellement de 84 ans, la durée moyenne de séjour en 2010 d'environ 5 ans et 6 mois (supérieure à celle des EHPAD privés à but non lucratif).

# LES DONNÉES

## ➤ Année 2010 :

- Pour 4 EHPAD et 141 résidents (de 20 à 58)
- 21 décès, dont 1 homme, soit 14,8% de la population (de 8,5 à 28,5%)
- 15 décès en EHPAD et 6 en hospitalisation (71% en EHPAD)
- Durée moyenne de séjour : 2022 jours soit environ 5,5 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

- **Circulaire LAROQUE** du 26 août 1986 : relative à l'Organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale
- **Rapport DELBECQUE** remis en janvier 1993 qui fait de nombreuses propositions et recommandations sur l'organisation des 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
- **Décret n° 2006-122 du 6 février 2006** impose aux établissements médico-sociaux d'hébergement un volet soins palliatifs dans le projet de soins

## 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 (...) »*

## 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.

# ORGANISATION DE LA DÉMARCHE DE SOINS PALLIATIFS EN EHPAD



# 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
  - ☛ Un savoir faire, des connaissances
  - ☛ Un savoir être
  - ☛ Une éthique
  - ☛ Une équipe, 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 en 2009 à SEBOURG et VALENCIENNES)
- *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, des soignants
- *Une volonté commune* du médecin coordonnateur et des médecins traitants, et un travail en commun

# 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, notamment sur l'évaluation et la prise en charge de la douleur
- 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

# SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

## ➤ UN SAVOIR FAIRE, DES CONNAISSANCES

- Connaître le concept, la définition et l'histoire des soins palliatifs
- Connaître le concept de la souffrance globale et sa prise en charge
- Connaître l'évaluation de la douleur et ses échelles
- Connaître les différents types de douleur et savoir les repérer
- Connaître les palier de l'OMS de prise en charge de la douleur nociceptive
- Connaître les principaux effets secondaires des stupéfiants et les moyens de les combattre
- Connaître les principaux symptômes de fin de vie et les moyens de les combattre

# SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

## ➤ UN SAVOIR FAIRE, DES CONNAISSANCES

- Sur les stades du mourir et ses particularités du sujet âgé
- Sur la définition exacte de l'euthanasie, comment faire face à une demande
- Connaître les 4 grands principes éthiques en soins palliatifs : 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
- Apprendre la prise en charge des fins de vie difficiles :
  - la fin de vie des déments
  - les situations difficiles

# SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

- Le kit MOBIQUAL
  - 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 essentiels 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

# SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

## ➤ UN SAVOIR ÊTRE

- Le sujet âgé, en institution, vit toute une série de deuils, dans son corps, autour de lui, et bien souvent il n'y a personne pour reconnaître cette souffrance.
- Se baser sur l'histoire de vie du résidant : il faut bien connaître son **histoire de vie +++**. (Une personne âgée, c'est une longue histoire qui ne s'arrête pas à la porte de la maison de retraite!!)
- 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 !!
- Comment communiquer avec le sujet âgé en fin de vie ?

# SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

- Communication avec la personne âgée
- Au cours du vieillissement la communication est modifiée au niveau de l'émetteur et du récepteur :
- Les pertes s'accumulent
  - baisse de la vision, voire cécité : la personne âgée ne voit plus son interlocuteur
  - baisse de l'audition, voire surdité : elle n'entend plus ce qu'on lui dit ou comprend mal
  - difficultés d'expression orale, voire aphasie
  - perte de la motricité : d'où perte du lien social
  - isolement : on oublie la personne âgée qui s'isole
  - troubles cognitifs : qui perturbent la communication



# SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

- **Communication avec la personne âgée**
- Il nous faut **inventer d'autres modes de communication**, utiliser les autres codes :
- **Travailler la proximité** : nous mettre dans « la bulle intime », en nous y introduisant doucement
- **Travailler l'environnement** : qui doit être calme, sécurisant, agréable
- **Ne pas s'adresser au sujet âgé avec un « il » ou « elle »** dépersonnalisant : du style « alors la mamie, elle a bien dormi ? » mais « Madame Michu, avez-vous bien dormi? »
- **Utiliser le toucher**, extraordinaire outil de communication : tenir la main, prendre par l'épaule peut transmettre un message aussi bien que la parole.
- Mais attention, pas de geste brusque ou imposé
- **Savoir écouter, sourire, mais toujours respecter** : c'est une relation d'adulte à adulte

# 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 !!

# SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

- La dignité se situe :
  - ↪ Dans le regard de l'autre :
    - Il est des regards, des moues qui tuent avant l'heure !
    - Comme le dit Jacques RICOT « l'exclusion du genre humain est le produit d'une déshumanisation du regard »
    - « La société contemporaine jette souvent sur la personne en fin de vie, malade ou atteinte par le grand âge, un regard qui la dévalorise, l'isole, qui aggrave sa souffrance, fait naître en elle un sentiment d'indignité »
      - Professeur René SCHAEERER
  - ↪ Dans la relation de soins :
    - Le toucher, la façon de toucher, plus que la parole, vont transmettre à ce corps les sentiments avec lesquels nous l'abordons;
    - « Le contact de la main se faisant langage, il parle souvent beaucoup plus et beaucoup mieux que toutes nos paroles. »
    - Le toucher est un mode de communication profond capable de transmettre des émotions

# SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

- La discussion éthique en EHPAD, en particulier dans les fins de vie, est indispensable. Bien souvent elle est escamotée!
- **Elle doit être structurée et menée de façon rigoureuse s'appuyant sur :**
  - Les textes de Loi (Loi Leonetti, loi Kouchner), arrêtés et décrets
  - Les 4 grands principes éthiques en soins palliatifs
  - L'histoire de vie du patient, les souhaits qu'il a pu exprimer
  - L'espérance de vie du patient et sa qualité de vie
  - Les pathologies en cours et la pathologie cause de l'évolution finale
  - Les directives anticipées, l'avis de la personne de confiance si elles existent
  - L'avis de la famille, du référent
  - L'avis des soignants et des médecins « experts ».

# SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

- **Quelques exemples de discussion éthique en EHPAD :**
- Faut-il instaurer une alimentation parentérale et installer une sonde de gastrostomie ?
- Faut-il amputer un membre en cas d'embolie artérielle chez un résident au stade terminal de sa maladie d'Alzheimer ?
- Faut-il réhospitaliser une énième fois devant une pneumopathie d'inhalation chez le même type de patient ?

# SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

## ➤ ☛ UN TRAVAIL EN ÉQUIPE ➤ INTERDISCIPLINAIRE ET EN RÉSEAU

- Ou **chacun a un rôle complémentaire**, essentiel : plus qu'une hiérarchie, c'est une addition de compétences.
- Un médecin, une infirmière, une aide-soignante, une auxiliaire de vie ne peut assurer seul la prise en charge du patient, de sa famille.
- **La personne prime la fonction** dans l'équipe de soins palliatifs
- Soulignons le rôle important du soutien de l'équipe, avec des temps d'écoute nécessaires : importance des groupes de paroles et d'échanges et intérêt d'avoir un/une psychologue !
- Importance également des réunions de synthèse et d'un questionnaire éthique
- Travail en réseau avec les unités de soins palliatifs, les CLUD, le réseau de soins palliatifs s'il existe, avec l'HAD dont l'intervention est possible en EHPAD depuis le **décret du 22 février 2007**, relatif à l'intervention des structures d'HAD en EHPAD

# SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

- ***Les difficultés, qui peuvent conduire à des échecs :***
- Les prises en charge lourdes avec un personnel en nombre insuffisant
- La nuit, le week-end et les jours fériés. Personnel réduit, souvent aide-soignante et auxiliaire de vie, sans infirmière.
- L'absence de protocoles d'anticipation pour la douleur et les autres symptômes
- La formation des médecins libéraux, notamment à l'évaluation et à la prise en charge de la douleur
- Les relations avec les médecins libéraux : le médecin coordonnateur n'est pas prescripteur!
- L'ignorance des textes et lois relatifs à la fin de vie. Par exemple la prise de décision collégiale est souvent escamotée,

# SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

- « Si la jeunesse est la plus belle des fleurs, la vieillesse est le plus savoureux des fruits. »
  - Anne Sophie Swetchine
- Aidons nos résidents à conserver une qualité de vie jusqu'au bout dans le respect de leur dignité.





# CONCLUSION

- Si toutes les conditions sont réunies pour une prise en charge optimale de la fin de vie du résident, cela ne doit pas nous faire oublier celle de la famille, du couple indissociable résident-famille.
- Il reste un long chemin pour atteindre les objectifs de la Loi du 09 juin 1999 : procurer des soins palliatifs de qualité à tous et en tout lieu, mais....
  - «Ce qui importe, ce n'est pas d'arriver, mais d'aller vers.»  
(Antoine de Saint-Exupéry)