

■ LA FIN DE VIE EN EHPAD :

– LES BONNES PRATIQUES ET LES LIMITES DE LA PRISE EN CHARGE.

– Dr Nathalie MARTEAUX-BERGER

– Directeur de mémoire : Me S. CADET

INTRODUCTION

- Les questions relatives à la fin de vie s'inscrivent pleinement dans les problématiques liées au vieillissement de la population.
- PA en fin de vie exigent des soins et des compétences, une densité de personnel qualifié, et une équipe médicale et paramédicale efficace.

INTRODUCTION

- Qu'en est-il dans les EHPAD ?
- Garanties d'une prise en charge digne, avec nos moyens matériels et humains?
- Comment le personnel institutionnel perçoit-il l'accompagnement de fin de vie?
- A-t-on les moyens d'accompagner selon des critères de qualité?

DEFINITIONS

- La loi du 9 juin 1999 relative aux soins palliatifs :
- « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe pluridisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade, et à soutenir son entourage. »

DEFINITIONS

- Obligation pour les établissements de santé et médico-sociaux de mettre en place une démarche de soins palliatifs.
- Il est impératif de formaliser les soins palliatifs dans le projet de soins.
- Nécessité de développer la volonté et l'initiative partagée de l'équipe de direction administrative, médicale et para-médicale de l'établissement (coopération interdisciplinaire).

SOINS D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE EN EHPAD.

- Projet d'établissement : projet de soins qui s'appuie sur l'accompagnement individualisé de la personne âgée jusqu'à la fin de sa vie.
- Identifier les besoins du résident en fin de vie.
- Pratiques techniques et comportementales devant être adaptées.

SOINS D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE EN EHPAD.

- Qui intervient auprès du résident, et quel est son rôle ?
- Rôle de la famille ? Doit-on identifier des limites ?
- S'assurer de la « réalité » de la fin de vie, de l'incurabilité, d'une évolution fatale.

SOINS D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE EN EHPAD.

- Quelque soit son état de santé, le résident est toujours « en vie ».
- Ne pas accompagner des « mourants », mais des vivants chez qui nous pouvons encore stimuler des capacités restantes.
- Quand renoncer à poursuivre cette stimulation ? (contexte médical, discours du résident, son comportement, sa coopération, la parole de la famille).

SOINS D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE EN EHPAD.

- Pour le résident, respecter :
 - le besoin d'appartenance, de considération, de compréhension.
 - Le besoin de sécurité.
- Pour les soignants : adapter son comportement, gérer ses émotions, prendre du recul en équipe pluridisciplinaire (communiquer). Ne pas s'attendre à « faire des miracles », à « sauver la personne ».

SOINS D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE EN EHPAD.

- Pour les familles :
 - parcours déjà douloureux : perte d'autonomie du proche, institution, « deuil anticipé »
 - nécessité d'une concordance entre le choix des familles et le projet de soin institutionnel : communication++, disponibilité du personnel.

SOINS D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE EN EHPAD.

- **Prise en charge médicale et para-médicale**
 - douleur physique, confort.
 - kinésithérapie
 - soins de bouche
 - alimentation, hydratation
 - autres symptômes : dyspnée, fièvre, nausées, vomissements, anxiété, troubles du comportement, les peurs...

SOINS D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE EN EHPAD.

- **Cas particulier des patients déments** : la sévérité d'une démence peut entraver une prise en charge correcte et efficace.
- La décision de passer des « soins aigus continus » aux « soins palliatifs » se fait en équipe pluridisciplinaire.
- Importance de compléter l'histoire de vie, leur croyance, leurs souhaits (par les proches).

SOINS D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE EN EHPAD.

- Difficultés de communication : risque de considérer la personne démente comme un « objet » de soin et non comme un « sujet » de soin.
- Maintenir un lien, rassurer par la voix, renforcer la relation par le regard, le toucher.

LIMITES DE LA PRISE EN CHARGE EN EHPAD.

- **Passage du soin curatif au soin palliatif :**
 - loi sur le droit des malades du 4 mars 2002: refus de l'obstination déraisonnable. Modifiée par la loi relative au droit des malades et à la fin de vie (22 avril 2005).
 - Droit de refus de traitement par le malade conscient.
 - Si le malade est inconscient : directives anticipées (moins de 3 ans), personne de confiance.

LIMITES DE LA PRISE EN CHARGE EN EHPAD.

- **Limites :**
 - patients entrant en institution avec une lourde perte d'autonomie, avec des troubles des fonctions cognitives ++
 - directives anticipées rarement, voire jamais fournies.
 - Aborder le sujet de la personne de confiance dès la visite de pré-admission, ou le jour de l'entrée (moment peu propice).

LIMITES DE LA PRISE EN CHARGE EN EHPAD.

- La loi stipule la notion de décision collégiale.
- Importance de la bonne coordination entre Médecin traitant et équipe de soins de l'EHPAD.
- Le Medco doit évaluer la bonne mise en pratique des soins prescrit par le médecin traitant, l'IDEC doit pouvoir organiser des soins selon un protocole bien défini.

LIMITES DE LA PRISE EN CHARGE EN EHPAD.

- **Limites :**
 - temps de présence du Medco, et du psychologue, qui limite la fréquence des réunions de synthèse sur les dossiers de fin de vie.
 - Non concordance entre les horaires de présence du Medco et le passage du médecin traitant.

LIMITES DE LA PRISE EN CHARGE EN EHPAD.

- Les soins techniques lourds : manque de présence infirmière. Faire appel à l'HAD?
- Prise en charge d'un patient dément : nécessite de connaître le parcours de vie du résident, son mode de communication; donc stabilité des équipes d'assistance de vie indispensable.

LIMITES DE LA PRISE EN CHARGE EN EHPAD.

- Problématique des familles :
 - Familles éloignées ou absentes : rôle du personnel soignant? Limites? Faire appel à des accompagnants bénévoles?
 - Familles très présentes : problème de la prise en charge « idéalisée », pas toujours compatible avec la collectivité.

ENQUETE « FIN DE VIE EN EHPAD ».

- Destinée au personnel d'assistance de vie et au personnel hôtelier.
- Mieux percevoir leurs attentes, leur ressenti face à la prise en charge de la fin de vie, leurs besoins individuels, leurs craintes.
- Etablir des formations adaptées.

CONCLUSION

- Intérêt et nécessité des guides de bonnes pratiques, des textes de loi.
- Mais sur le terrain, limitation des moyens techniques et humains qui rend parfois difficile la mise en place d'une prise en charge de fin de vie de qualité.

CONCLUSION

- Favoriser la communication : avec le résident en fin de vie, avec les familles, au sein de l'équipe de soin.
- Accompagnement = présence attentive, active
- Permettre au mourant de rester jusqu'au bout un être capable d'un désir qu'il faut pouvoir comprendre et satisfaire.