



L'accompagnement de fin de vie en EHPAD

A PROPOS D'UN CAS

« mourir n'est pas une maladie
même si on meurt de maladie »



Rappel de la définition des S.P.

Les soins palliatifs définis par la loi du 09 juin 1999 sont :

« des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »



Mme Marcelle V., 87 ans

Tableau clinique en 2008:

- une démence mixte, identifiée en 2004, traitée par un anticholinestérasique qui a dû être arrêté en raison d'une intolérance médicamenteuse. Début 2008 est marquée par une nette aggravation des troubles en particulier du langage mais aussi de troubles gnosiques et praxiques. Elle est déambulante.
- une insuffisance rénale nécessitant, dès mars 2006 trois hémodialyses / semaine à la clinique Francheville à PERIGUEUX (40km de l'EHPAD).
- une A.C/ F.A chronique.



Evolution du traitement proposé.

Dès le début 2008, le transfert vers Périgueux commençait à poser des problèmes:

- grande fatigabilité liée au voyage Thenon / Périgueux,
- impossibilité de compréhension de cette patiente par rapport aux soins donnés,
- Troubles du comportement à type d'agressivité.

Au centre de d'hémodialyse, une surveillance constante s'avérait nécessaire sinon la patiente arrachait le cathéter.

Au bout du compte, elle recevait, systématiquement, avant le départ en ambulance, une injection de TRANXENE 20 dont on sait que ce n'est pas le meilleur anxiolytique à utiliser chez la personne âgée (longue demi vie).



Le cheminement vers la décision finale: première réunion collégiale.

Dans un 1^{er} temps, deux décisions sont prises, courant juillet, en accord avec le médecin traitant, le médecin néphrologue et la famille:


- diminution du nombre de dialyse à 2/ semaine,
- arrêt du régime alimentaire (en effet, cette dame manifestait souvent un étonnement de ne pas manger comme sa voisine). Mais, une explication sensée est donnée à la famille sur le fait de ne pas encore arrêter tout traitement.



Deuxième réunion collégiale

Fin septembre, aggravation de l'état de santé de la patiente qui, malgré une démence évoluée, manifeste le désir de ne plus aller à Périgueux. Dès lors, l'arrêt de toute thérapeutique devait être discuté.

Cette 2ème réunion collégiale est décidée comprenant le médecin traitant, la famille, l'équipe de soignantes (IDE, AS, ASH), le médecin coordonnateur, le chef d'établissement (qui est infirmière de formation). Le service de néphrologie avait été prévenu et avait accepté le fait de cesser toute dialyse chez cette dame.



A la suite de cette réunion, la décision médicale a été prise de cesser tout traitement habituel. Seul traitement mis en place: EQUANIL 400 3 fois / jour. Le fils a signé un papier stipulant avoir été informé de l'état de sa maman, qu'il acceptait la non obstination déraisonnable des soins.

Des instructions ont été délivrées à l'ensemble de l'équipe: soins de nursing, passages réguliers dans la chambre, hydratation à minima, surveillance de phénomènes douloureux avec une échelle DOLOPLUS. D'ailleurs, un patch de 12µg est rapidement posé et suffira à limiter les phénomènes douloureux.

La patiente a vécu pendant environ 18 jours après la décision médicale. Elle est décédée sans escarres, avec un accompagnement constant. La famille a été très touchée par le rôle de l'ensemble de l'équipe.



Accompagnement du résident en fin de vie

Après avis collégial et décision médicale (Loi LEONETTI)

L'inscrire dans le dossier médical et le Plan de Soins Infirmiers (PSI).

Présence des soignants, de la famille.

Prendre Soin: toilette et tous les soins à 2 soignants. Ecoute, présence fréquente rassurante, disponibilité.

Informer

Alimenter par petites quantités de ce que le résident désire

Hydrater par petites quantités de boissons de toute sorte, y compris l'eau gélifiée, par tout moyen approprié (à la paille, au verre à bec, à la cuillère..).

Assurer des soins d'yeux

Informer certains résidents.

Procédure de prévention d'escarres

Prévenir et soins d'escarres

Assurer une hygiène permanente en vérifiant le lit et les vêtements.

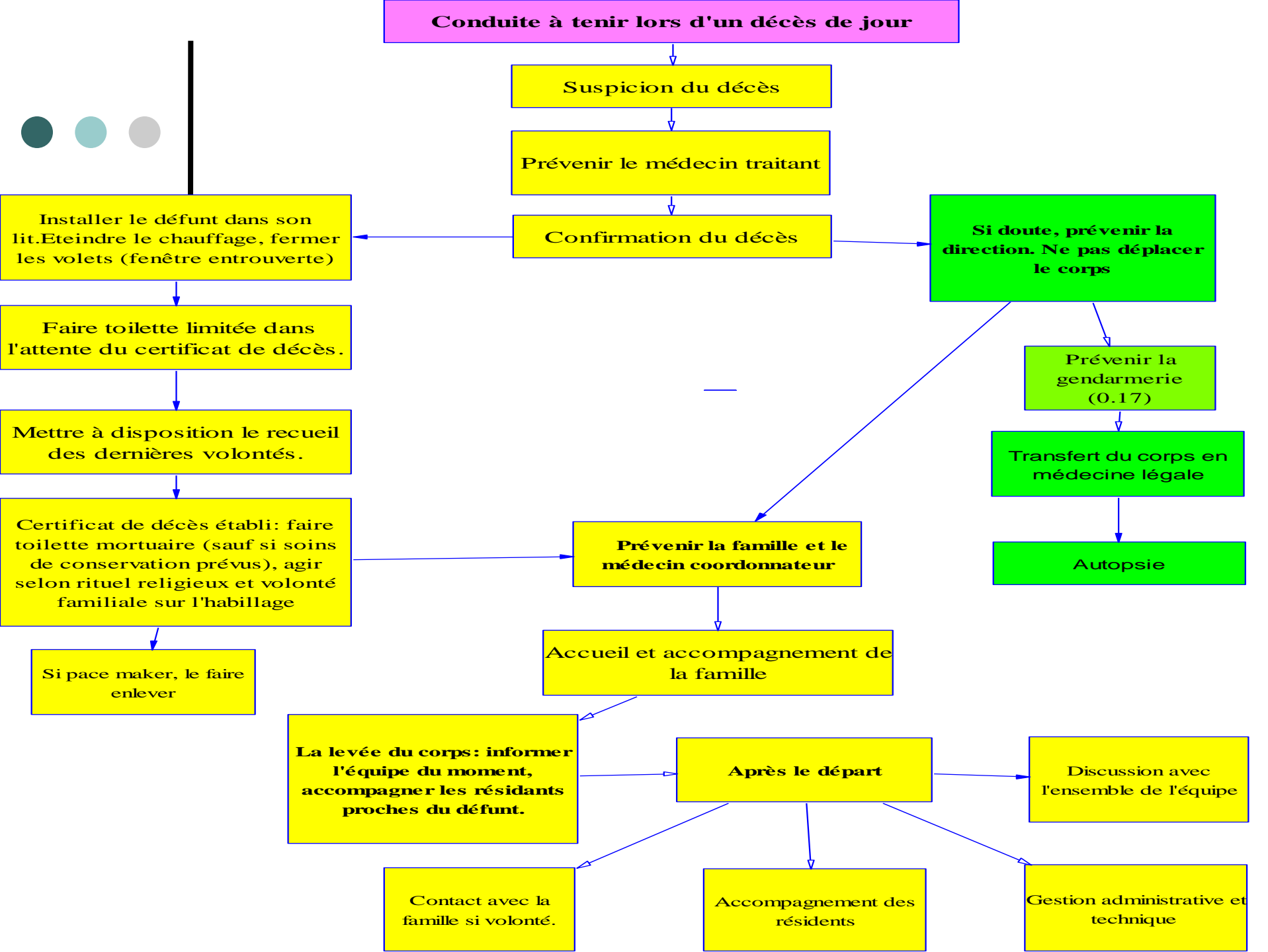
Procédure Conduite à Tenir "douleurs"

Détecter toute douleur et l'évaluer

Assurer des soins de bouche (utiliser du coca cola si besoin)

Accompagner la famille

Conduite à tenir lors d'un décès de jour





Quelques textes législatifs

La Loi du 09 juin 1999 assure à tout malade qui le nécessite un droit aux soins palliatifs et l'article 7 précise l'obligation, pour les établissements médico-sociaux, « de mettre en oeuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis »

La Loi Léonetti (22 avril 2005) apporte trois dispositions essentielles à la relation de soins et favorise l'expression de la volonté, discussion en collégialité.

- Interdiction de toute obstination déraisonnable ;
- Droits du patient renforcés ;
- Processus décisionnel en cas de patient inconscient ou arrêt des traitements reposant sur deux mots clés : Collégialité et transparence de la décision. Car il s'agit bien de l'arrêt de traitement et non de l'arrêt de soins.

Importance des directives anticipées à condition d'avoir été établies moins de trois ans avant l'apparition de l'état d'inconscience de la personne. Elles sont révocables à tout moment.



Quelques reflexions

Dans un EHPAD, l'impulsion d'une telle démarche ne peut se développer que par la volonté et l'initiative de l'ensemble de l'équipe, de l'administratif à l'ASH, en passant par l'IDE et les médecins.

Difficulté de faire participer un médecin de famille à une réunion collégiale à l'heure où leur nombre diminue ce qui fait augmenter leurs heures de travail.

Accompagner un résident ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route mais c'est cheminer à côté de lui le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas.

C'est permettre au malade de vivre non pas « malgré » la maladie mais « avec » sa maladie jusqu'à la fin de ses jours. C'est aussi savoir respecter la vie qui prend fin et conserver à celui qui s'en va toute sa Dignité.



Conclusion

La mort s'inscrit comme un principe de vie.

Le concept de mort annoncée prend toute sa signification chez la personne âgée en fin de vie.

La mort doit être présentée comme un achèvement normal de la vie quand elle survient à un âge biologique « concevable ».

Les soins palliatifs en EHPAD sont un droit pour les résidents et un devoir pour les soignants.



REFERENCES

- Code de santé publique, loi du 04 mars 2002 et loi du 22 avril 2005: droits à la personne.
- Décret du 06/02/2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi et celui relatif à la procédure collégiale prévue par la loi.
- La session du Conseil National de l'Ordre des Médecins de juin 2006 (concerne sa position sur le soulagement des souffrances et la limitation ou l'arrêt des traitements).