



---

**Diplôme d'Établissement**  
**« Directeur d'EHPAD et Droits des usagers : enjeux, outils, méthodes »**

Promotion : **2012-2013**

---

**FIN DE VIE EN EHPAD : VERS UN RESPECT DES SOUHAITS DU RESIDENT**

VERONIQUE FLEJSZAR

---

**Responsables pédagogiques :**  
**Arnaud CAMPEON, Ingénieur**  
**au département SHS-CS et**  
**Christelle ROUTELOUS,**  
**Professeur à l'Institut du**  
**Management, EHESP**

**Responsable de l'atelier**  
**mémoire :**  
**Karine CHAUVIN**

---

# Remerciements

---

Je tiens à remercier ma famille, mon mari et mes enfants pour leur soutien, leurs encouragements et leur patience. Ce travail a été fastidieux et je l'ai souvent priorisé au détriment de moments privilégiés avec vous.

Je remercie également Madame NABIAS, directrice de la « Résidence de la Vigne », d'avoir cru en moi et d'avoir permis que je puisse concilier cette formation et mes missions au sein de l'établissement. Merci pour votre confiance, votre patience, vos encouragements et vos précieux conseils...

Merci également à Monsieur D., Directeur d' EHPAD de m'avoir accueilli au sein de vos structures et de m'avoir accordé ce temps si précieux, de m'avoir fait partager vos connaissances et vos expériences.

J'ai une pensée particulière pour les résidents qui m'ont fait confiance et ont accepté de partager des moments privés et intimes, ainsi que mes collègues.

Merci également à Karine CHAUVIN.

---

# Sommaire

---

<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
<b>Chapitre 1. L'accompagnement de fin de vie en EHPAD : enjeux et limites .</b>	<b>3</b>
<b>1.1 L'évolution d'un hospice rural.....</b>	<b>3</b>
1.1.1 L'offre en matière de soins palliatifs dans le Nord-Pas-de-Calais.....	3
1.1.2 Une population vieillissante plus dépendante .....	3
1.1.3 Les effectifs et l'organisation du travail .....	5
1.1.4 Les ressources matérielles .....	5
<b>1.2 Quelques données sur l'histoire des soins palliatifs.....</b>	<b>5</b>
<b>1.3 Le cadre légal .....</b>	<b>6</b>
<b>1.4 Un cadre réglementaire suivi par l'établissement.....</b>	<b>7</b>
1.4.1 L'évolution du projet d'établissement .....	7
1.4.2 La démarche qualité .....	7
<b>1.5 La définition des notions centrales.....</b>	<b>7</b>
<b>1.6 Un établissement apprécié, des ressources peu exploitées .....</b>	<b>8</b>
<b>Chapitre 2. Des moyens, une volonté de l'établissement mais un manque d'anticipation et de coordination .....</b>	<b>9</b>
<b>2.1 Une admission préparée .....</b>	<b>9</b>
<b>2.2 L'individualisation de l'accompagnement .....</b>	<b>9</b>
<b>2.3 La place de la religion .....</b>	<b>10</b>
<b>2.4 Respect du droit à la dignité et à l'intimité .....</b>	<b>11</b>
<b>2.5 L'expression des souhaits.....</b>	<b>11</b>
2.5.1 La désignation d'une personne de confiance .....	12
2.5.2 Les directives anticipées, concept introduit par la loi Léonetti .....	12
<b>2.6 Le manque d'organisation de la continuité des soins .....</b>	<b>12</b>
<b>2.7 Une difficile coordination du travail en équipe.....</b>	<b>13</b>
<b>2.8 Du curatif au palliatif, une décision difficile .....</b>	<b>14</b>
<b>2.9 Les soins d'accompagnement.....</b>	<b>15</b>
2.9.1 Des soins corporels prodigués avec respect.....	16
2.9.2 Maintenir la communication .....	16
2.9.3 Les soins spirituels .....	17
2.9.4 Une place importante laissée aux proches .....	17
2.9.5 Soulager le résident.....	18

<b>2.10 Aides extérieures mobilisables.....</b>	<b>19</b>
2.10.1 Une EMASP peu mobilisée .....	19
2.10.2 L'HAD .....	19
2.10.3 Les bénévoles.....	20
<b>2.11 La mort.....</b>	<b>20</b>
2.11.1 L'annonce du décès .....	21
2.11.2 Les rites et le deuil .....	21
<b>2.12 Retour sur hypothèses .....</b>	<b>22</b>
<b>Chapitre 3. L'évolution de l'accompagnement des fins de vie dans l'établissement .....</b>	<b>23</b>
<b>3.1 Les actions engagées.....</b>	<b>23</b>
<b>3.2 Projets d'amélioration .....</b>	<b>29</b>
<b>Conclusion 31</b>	
<b>Bibliographie.....</b>	<b>33</b>
<b>Liste des annexes.....</b>	<b>I</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

<b>ADMD</b>	Association pour le Droit de Mourir dans la dignité
<b>AMP</b>	Aide Médico-Psychologique
<b>ANAES</b>	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
<b>ANAES</b>	Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissement et services sociaux et médico-sociaux
<b>ARS</b>	Agence Régionale de Santé
<b>AS</b>	Aide - Soignant
<b>ASP</b>	Association pour le Développement des Soins Palliatifs
<b>CCNE</b>	Comité Consultatif National d'Ethique
<b>CG</b>	Conseil Général
<b>CHR</b>	Centre Hospitalier Régional
<b>CLIC</b>	Centre Local d'Information et de Coordination
<b>CNAM</b>	Caisse National d'Assurance Maladie
<b>CODERPA</b>	Comité Départemental des Retraités et Personnes Agées
<b>CSP</b>	Code de la Santé Publique
<b>CVS</b>	Conseil de la Vie Sociale
<b>DDASS</b>	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
<b>DDREES</b>	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
<b>DIU</b>	Diplôme Inter Universitaire
<b>DU</b>	Diplôme Universitaire
<b>EHPAD</b>	Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes
<b>EMASP</b>	Equipes Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
<b>EMSP</b>	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
<b>ESMS</b>	Etablissements sociaux et Médico-sociaux
<b>ETP</b>	Equivalent Temps Plein
<b>GIR</b>	Groupe Iso Ressource
<b>GMP</b>	Gir Moyen Pondéré
<b>HAD</b>	Hospitalisation A Domicile
<b>IDE</b>	Infirmière Diplômée d'Etat
<b>IFSI</b>	Institut de Formation en Soins Infirmiers
<b>INSEE</b>	Institut National de la statistique et des Etudes Economiques
<b>INSERM</b>	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
<b>LFSS</b>	Loi de Financement de la Sécurité Sociale
<b>LISP</b>	Lits Identifiés Soins Palliatifs

<b>ONFV</b>	Observatoire National de la Fin de Vie
<b>PMP</b>	Pathos Moyen Pondéré
<b>PRS</b>	Projet Régional de Santé
<b>SAMU</b>	Service d'Aide Médicale Urgente
<b>SFGG</b>	Société Française de Gériatrie et de Gérontologie
<b>SMTI</b>	Soins Médico Techniques Importants
<b>SMUR</b>	Service Mobile d'Urgence et de Réanimation
<b>SP</b>	Soins Palliatifs
<b>SROS</b>	Schéma Régional d'Organisation des Soins
<b>UNASP</b>	Union Nationale des Associations pour le développement des Soins palliatifs
<b>USLD</b>	Unité de Soins Longue Durée
<b>USP</b>	Unité de Soins Palliatifs
<b>UVA</b>	Unité de Vie Alzheimer
<b>UVP</b>	Unité de Vie Protégée

## Introduction

L'arrivée en EHPAD est une étape difficile dans la vie des personnes âgées, leur adaptation est souvent longue du fait des nombreux deuils qu'ils ont à faire (deuil d'un conjoint, de leur autonomie, de leur indépendance, de leur santé, de leur maison,...). Dans la majorité des cas, après un long processus d'acceptation et d'accompagnement par les équipes, le résident peut se sentir enfin chez lui. Il peut trouver des repères, des amis, une vie sociale et une relation privilégiée peut se créer avec le personnel.

Les résidents entrent en EHPAD plus tardivement (84 ans et 9 mois<sup>1</sup>), dépendants et poly pathologiques (7 pathologies diagnostiquées en moyenne<sup>2</sup>). Les personnes âgées dépendantes (GIR 1 à 4) représentent 84% de la population des EHPAD, dont 52% sont en GIR 1-2 c'est-à-dire en situation de très grande dépendance.

Depuis huit ans que j'exerce au sein de l'établissement, j'ai été amenée à accompagner des résidents en fin de vie. J'ai en tête le cas d'un résident décédé à l'hôpital suite à une hospitalisation en urgence le week-end alors que celui-ci avait clairement exprimé sa volonté de mourir dans l'EHPAD.

Pourquoi monsieur C. a-t-il été hospitalisé malgré les consignes écrites ? Pourquoi n'est-il pas décédé à l'EHPAD selon ses souhaits ? Son état de santé avait-il bien été pris en compte avant le week-end ? Y avait-il des signes qui auraient pu nous faire penser que monsieur C. était en fin de vie ? Qu'aurions-nous pu faire pour l'accompagner au sein de l'EHPAD ? L'équipe médicale du SAMU a-t-elle eu connaissance des directives anticipées de monsieur C. ? En ont-ils tenu compte ? Ont-ils pu en tenir compte ? Les lois 2002-2 relative aux droits des usagers, du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et du 22 avril 2005 relative aux droits des personnes en fin de vie dite « loi Léonetti », renforcent le choix du patient en fin de vie. Ces interrogations m'ont amené à ma question de départ :

### ***Pourquoi tous les résidents en fin de vie ne décèdent pas dans l'établissement selon leurs souhaits ?***

J'ai choisi d'axer mon mémoire de « directeur d'EHPAD et droit des usagers » sur la prise en compte des souhaits et le rôle du résident dans son accompagnement de fin de vie. Comment accompagner les personnes âgées et les soignants dans cette mission si particulière. Outre l'importance du rôle de la médicalisation, l'accompagnement de fin de vie est aussi une question humaine et éthique. C'est à mon sens à ce niveau que se situe le rôle du directeur.

---

<sup>1</sup> PREVOT J. « L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007 ». *Etudes et Résultats*, mai 2009, n°699, 8 p.

<sup>2</sup> Etude DREES juin 2006, « pathologie et morbidité ». Les pathologies des personnes âgées vivant en établissement, site santé du ministère des affaires sociales et de la santé. Mise à jour août 2010

Après avoir effectué une journée d'observation<sup>3</sup> au sein d'une unité de soins palliatifs, j'ai émis trois hypothèses pour traiter de ce questionnement au sein de l'EHPAD :

- Les attentes des usagers et des familles sont peu ou pas prises en compte
- Les équipes sont en difficultés face à cet accompagnement
- Les ressources extérieures sont peu ou pas utilisées

Afin de vérifier mes hypothèses, j'ai d'abord étudié les documents institutionnels existants dans mon établissement (dossiers administratifs et médicaux, projet d'établissement, protocoles, projet de soins).

J'ai réalisé plusieurs guides d'entretien destinés à 5 résidents, 2 familles de résidents en accompagnement de fin de vie, une infirmière, une aide-soignante postée de jour et de nuit, le médecin coordonnateur, la directrice et l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs<sup>4</sup>. Les entretiens formels semi-directifs d'une durée moyenne de 30 minutes ont été enregistrés sur dictaphone avec accord des personnes interrogées et retranscrits. Les thèmes abordés concernaient le recueil des souhaits, la connaissance et l'application de la loi « Léonetti », la douleur, la mort.

Mon travail s'est enrichi d'informations recueillies lors d'observations menées tout au long de la rédaction de ce mémoire et d'investigations bibliographiques. J'ai également pu m'entretenir de façon informelle avec des résidents lors des repas (le personnel étant invité à prendre son déjeuner à la même table), des familles accompagnant un proche en fin de vie, les équipes de soins, la psychologue et le cadre de l'HAD.

Mes entretiens ont été analysés de manière verticale et transversale suivant une grille d'analyse.

Dans un premier chapitre, je présenterai l'EHPAD, l'évolution des profils des personnes âgées accueillies, le personnel, les notions centrales et le contexte réglementaire.

Dans le 2<sup>ème</sup> chapitre, je m'appliquerai à développer l'analyse des informations recueillies lors des différents entretiens en les croisant aux lectures. J'aborderai également les différentes étapes de la fin de vie, du recueil des souhaits jusqu'au deuil.

Enfin, je vous présenterai l'évolution de l'accompagnement de fin de vie à la résidence ainsi que le calendrier des actions accomplies et à venir.

---

<sup>3</sup> Annexes 1 et 2

<sup>4</sup> Annexes 4 à 8

# Chapitre 1. L'accompagnement de fin de vie en EHPAD : enjeux et limites

Depuis la réforme de la tarification en 2001, les maisons de retraites deviennent des EHPAD. Les établissements doivent s'engager sur des critères de qualité concernant l'accompagnement des résidents et notamment celui de la fin de vie.

## 1.1 L'évolution d'un hospice rural

Construit en 1961 au cœur du village, l'établissement était un « hospice » accueillant 38 résidents, devenu un EHPAD suite à la publication du décret du 4 mai 2001. Il a été reconstruit et agrandi (passage à 49 lits). Plusieurs conventions tripartites ont été signées : la première en 2002, la deuxième en 2008, et un avenant en juin 2011 lors de l'ouverture de l'Unité de Vie Alzheimer. L'établissement peut accueillir 61 résidents et s'est donné pour mission d'accompagner les personnes âgées dans leur vie quotidienne et de répondre le mieux possible à leurs besoins<sup>5</sup>, et ce jusqu'à la fin de leur vie, dans la limite des possibilités en terme de soins médicaux<sup>6</sup>. Il s'emploie à maintenir le plus haut niveau d'autonomie possible de chacun des résidents et s'inscrit dans le schéma gérontologique du département. Des conventions sont signées avec des établissements de santé (HAD, équipe mobile de soins palliatifs et CHR). Il accueille et accompagne les résidents selon les principes de l'humanité, en place au sein de la structure depuis 2005. Les plans de formation comportent chaque année des thèmes concernant le bien-être et les soins d'accompagnement tels que par exemple : « le toucher relationnel dans le soin » ; « les modelages » ; « le Snozelen » ; « la fin de vie » ; « le deuil »...

Le taux d'occupation est de 99 %.

### 1.1.1 L'offre en matière de soins palliatifs dans le Nord-Pas-de-Calais

Le Nord-Pas-de-Calais est une des régions les plus peuplées de France avec une densité presque 3 fois supérieure à la moyenne nationale<sup>7</sup>. La répartition de l'offre en SP se décompose de la manière suivante : 19 Unités de Soins Palliatifs (191 lits), 331 Lits Identifiés Soins Palliatifs, 21 Equipes Mobiles de Soins Palliatifs, 11 réseaux de santé.

### 1.1.2 Une population vieillissante plus dépendante

Les progrès de la médecine et l'amélioration des conditions de vie sont à l'origine de l'augmentation de l'espérance de vie. En 2012, elle a atteint 84,8 ans pour les femmes et 78,4 ans pour les hommes<sup>8</sup>. Dans les années 70 les personnes âgées valides entraient

---

<sup>5</sup> Projet d'établissement version 2008

<sup>6</sup> Projet d'établissement version 2006

<sup>7</sup> AUBRY R., avril 2011, « Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 », p 55

<sup>8</sup> INSEE, « Espérance de vie à divers âges, France hors Mayotte », [www.insee.fr](http://www.insee.fr), 2012

en institution dans le but de rompre leur isolement. Aujourd'hui, elles arrivent plus tardivement, dans un état de santé plus fragile et après avoir épuisé les ressources d'aide à domicile. Les prises en charge sont ainsi rendues plus complexes. Les résidents souffrent de troubles cognitifs et beaucoup sont atteints de maladies incurables ou néoplasiques<sup>9</sup> (la mortalité par cancer est 21% plus élevée dans le Nord-Pas-de-Calais que la moyenne nationale<sup>10</sup>). L'EHPAD accueille majoritairement des femmes. La moyenne d'âge est 87 ans. La dépendance et la charge en soins (principal motif d'entrée) ne cessent d'évoluer. Le GMP<sup>11</sup> est passé de 507 en 2002 à 726 en 2012 et 50% des résidents sont classés en GIR 1-2. La réforme des Unités de Soins Longue Durée peut être à l'origine de l'augmentation de la charge en soins dans les EHPAD. La Loi de Financement de la Sécurité Sociale prévoyait que les USLD n'accueilleraient que les patients SMT<sup>12</sup> et M2<sup>13</sup>. Les patients « non hospitalo-requérants » devaient être pris en charge en EHPAD. Des lits USLD ont été transformés en lits EHPAD. Une fois les partitions USLD/EHPAD terminées, des patients hospitalo-requérants sont restés en EHPAD. C'est le cas de notre EHPAD qui accueille actuellement des résidents relevant d'une prise en charge en USLD. Les risques de déstabilisation et l'apparition d'une dimension éthique sont une des causes du maintien en EHPAD d'où un PMP<sup>14</sup> à 225 en 2012. Le manque de lits USLD et la méconnaissance du fonctionnement des EHPAD par les praticiens hospitaliers en sont d'autres. En 2012, la durée moyenne de séjour a été de 24 mois, alors qu'elle est de 30 mois<sup>15</sup> dans les EHPAD de France. Le nombre jours d'hospitalisation est variable, 321 en 2010, 537 en 2011 et 291 jours en 2012<sup>16</sup>. Les motifs d'hospitalisation sont : défaillances cardiaques, respiratoires ou complications liées à une chute. La fréquence des décès augmente et l'équipe a fait face à 22 départs en 2012 (dont 6 durant un séjour à l'hôpital). Parmi les résidents décédés à l'hôpital, une situation a été particulièrement frappante. Une dame de 99 ans, hospitalisée un matin, emmenée par une équipe d'ambulanciers, le médecin traitant étant dans l'impossibilité de se déplacer. Cette dame est décédée à l'hôpital quelques heures après son admission. Cette situation a soulevé plusieurs questions : son hospitalisation était-elle nécessaire ? Son état de santé et son âge ont-ils été bien évalués ? Ses souhaits avaient-ils été recueillis et consultés ? Y a-t-il eu d'éventuels dysfonctionnements amenant à cette situation ?

---

<sup>9</sup> Cancéreuses

<sup>10</sup> AUBRY R., avril 2011, « Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 », p 4

<sup>11</sup> Mesure en nombre de points le niveau de prestation fourni par l'établissement pour la prise en charge de la dépendance

<sup>12</sup> Soins Médicotechniques Importants

<sup>13</sup> Patients en fin de vie

<sup>14</sup> Mesure en nombre de points le niveau de prestation fourni par l'établissement pour la prise en charge des soins médicaux apportés à la personne dépendante

<sup>15</sup> DREES, « Les résidents des établissements pour personnes âgées en 2007 », rapport d'août 2009

<sup>16</sup> Rapports médicaux 2010, 2011, 2012

### **1.1.3 Les effectifs et l'organisation du travail**

Le personnel est constitué de 58 agents sur 41,4 postes ETP. L'équipe compte 1 médecin coordonnateur (0,40 ETP), 3,5 infirmières, 14,25 aides-soignants dont une a obtenu un DU soins palliatifs en 2008. Comme dans de nombreux EHPAD, 8,75 auxiliaires de vie participent à l'accompagnement des actes de la vie courante. L'établissement compte aussi 1 psychologue (0,25 ETP) et un ergothérapeute (0,50 ETP). Le matin, 8 agents sont en charge des soins d'hygiène et aide aux actes de la vie quotidienne et l'après-midi, l'équipe se compose de 6 agents. Les infirmières sont présentes de 7 heures à 20 heures sauf les week-ends, jours fériés et vacances où elles travaillent en horaires coupés. L'accompagnement de nuit est assuré par 1 aide-soignant et 1 agent hôtelier comme dans la plupart des EHPAD. Le personnel est majoritairement féminin, d'une moyenne d'âge de 40 ans, confirmant les chiffres d'une enquête de 2009<sup>17</sup>, et originaire du village ou des environs et a choisi de travailler auprès des personnes âgées.

### **1.1.4 Les ressources matérielles**

Un budget est consacré à l'achat et au renouvellement du matériel destiné au confort. Chariot douche, diffuseurs d'huiles essentielles, lits à hauteur variable et lecteurs CD sont à disposition de chacun. Ils permettent d'assurer un accompagnement décent pour les résidents. Chaque service dispose du matériel nécessaire à la mobilisation des résidents. Trois salles de bain collectives sont aménagées avec baignoire à hauteur variable, balnéothérapie, luminothérapie, aromathérapie et musique douce. Un lit électrique à hauteur variable appelé « lit confort » équipé d'un matelas dynamique anti-escarres stade 3 est réservé aux résidents en fin de vie.

## **1.2 Quelques données sur l'histoire des soins palliatifs**

Au moyen-âge, l'accompagnement et les soins au mourant étaient déjà la préoccupation des confréries de la « bonne mort »<sup>18</sup>. En France, les premières structures spécifiques sont créées au 19<sup>ème</sup> siècle. En 1967, Cicely Saunders<sup>19</sup> crée à Londres le premier établissement spécialisé en SP. Le « Hospice Movement » se développe alors en France, porté par Patrick Verspieren<sup>20</sup>. En 1973, le ministère de la santé prend conscience de la nécessité de réfléchir à la prise en charge de la douleur des malades en fin de vie. Le premier service spécifique est créé à la fin des années 70, puis le comité d'éthique et de consultation médicale en 1984. La prise en charge des SP reste alors hospitalière. Ce n'est qu'en 1993 que le rapport « Delbecq » émet des propositions s'articulant autour du développement des SP à domicile, des structures d'HAD et EMSP. La France

---

<sup>17</sup> DREES, « L'offre en EHPAD en 2007 », *études et résultats*, n°689, mai 2009

<sup>18</sup> Mort douce et apaisée

<sup>19</sup> Cicely Saunders (1918-2005), infirmière, puis médecin et écrivain britannique

<sup>20</sup> Directeur du Département d'Éthique Biomédicale de la Cité Universitaire à Paris

comptait alors 32 USP dont 6 EMSP principalement à Paris et dans le Rhône<sup>21</sup>. Les deux premiers plans triennaux de développement de SP ont permis l'évolution de la culture palliative dans les lieux de soins et à domicile. La volonté de diffuser la culture palliative dans les EHPAD apparait avec le 3<sup>ème</sup> plan 2008-2012 en permettant aux EMSP d'y intervenir. L'accès aux compétences et le maintien au sein des ESMS des résidents en fin de vie sont favorisés afin d'éviter les hospitalisations non justifiées<sup>22</sup>. Dans un sondage de 2011, 60 % des français se sont exprimés en faveur du développement des SP plutôt qu'une législation sur l'euthanasie. En décembre 2012, le rapport « Sicard<sup>23</sup> » appelé « penser solidairement la fin de vie » a été présenté. Les citoyens se sont exprimés sur la fin de vie, ils souhaitent que leur parole et leur volonté soient entendues. Un projet de loi est attendu.

### 1.3 Le cadre légal

En 1986, le maintien à domicile était une priorité. La loi hospitalière du 31 juillet 1991 a introduit les missions de SP à tous les établissements de santé. Le droit d'accès aux SP pour toute personne en fin de vie est institué par la loi du 9 juin 1999 relative aux SP. Elle instaure un congé d'accompagnement que peuvent prendre des personnes désireuses d'accompagner un proche en fin de vie ; l'intégration des SP dans le SROS ; L'organisation et l'enseignement des SP ; L'organisation du bénévolat. Le maintien à domicile des personnes en fin de vie est priorisé et pour ce faire le développement des HAD est encouragé par la circulaire du 30 mars 2000. Bien que les EHPAD soient considérés comme le domicile des résidents, il faut attendre la publication de la circulaire du 5 octobre 2007 pour que les HAD puissent y intervenir. Le droit d'accès aux SP est tracé dans la circulaire du 19 février 2002 ainsi que dans le code de déontologie médicale (art 37-38). L'organisation de l'accompagnement, les modalités de fonctionnement des réseaux HAD et SP, la notion de démarche palliative dans tous les services et de lits identifiés sont précisés. « Le droit au soulagement de la douleur » apparait dans la loi « KOUCHNER » du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. La possibilité de désigner une personne de confiance est instituée. Le 22 avril 2005, la loi « Léonetti » renforce les droits des patients en fin de vie et insiste sur la notion de personne de confiance, l'élaboration de directives anticipées, l'obstination déraisonnable, le consentement éclairé et le refus de soins. Le troisième décret d'application de cette loi impose aux EHPAD d'établir et de mettre en œuvre un projet de SP associant la direction et les équipes de soins de l'établissement comme pour les établissements de santé. Une « allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie » est créée par la loi du 2 mars 2010 pouvant être attribuée aux bénéficiaires

---

<sup>21</sup> Observatoire National de la Fin de Vie, février 2012, « Fin de vie, un premier état des lieux », 268 p.

<sup>22</sup> SROS PRS 2

<sup>23</sup> Réflexion sur la fin de vie remis à F. HOLLANDE le 18 octobre 2012

du congé de solidarité qui suspendent ou réduisent leur activité professionnelle pour accompagner un proche en fin de vie à domicile ou en EHPAD.

## **1.4 Un cadre réglementaire suivi par l'établissement**

Les conditions de fonctionnement de l'établissement sont définies par la convention tripartite qui formalise les engagements pris par l'institution dans le cadre de la démarche qualité.

### **1.4.1 L'évolution du projet d'établissement**

« A la fois lieux de vie et de soins, les EHPAD accompagnent aussi par essence, la fin de vie<sup>24</sup> ». Ils doivent inscrire dans leur projet d'établissement leur engagement en matière de fin de vie<sup>25</sup> et établir un volet SP depuis 2005. 78 % des structures ont un volet SP dans leur projet d'établissement<sup>26</sup>. Le projet d'établissement initialement écrit en 1998, a fait l'objet d'améliorations en fonction de l'évolution des organisations. En 2002, le volet « soins » a rejoint le projet avec la médicalisation de l'établissement. En 2005, il a été complété par le volet « qualité », en 2007 par le volet « soins palliatifs », et en 2011 par le volet « accompagnement des résidents ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée ».

### **1.4.2 La démarche qualité**

Depuis la publication du décret du 15 mai 2007, les ESMS sont tenus de faire une évaluation interne. Le 5<sup>ème</sup> axe de cette évaluation concerne l'accompagnement de la fin de vie. Il prend en compte l'accompagnement du résident, le soutien des proches et des professionnels. Plusieurs protocoles ont été élaborés. L'« accompagnement d'une personne âgée en fin de vie » a été élaboré en 2008 et la « prise en charge de la douleur » en 2009. 3 volets des recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM m'ont particulièrement intéressée pour la réalisation de ce travail. Le volet 1 concernant l'accueil du résident et son accompagnement, le 2<sup>ème</sup> déterminant l'organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne, et l'accompagnement personnalisé de la santé du résident, étudié dans le 4<sup>ème</sup> volet. L'évaluation interne de la résidence a débuté depuis septembre 2012, l'évaluation externe est prévue fin 2013.

## **1.5 La définition des notions centrales**

A la différence des SP, les soins curatifs mettent en œuvre tous les soins et traitements dans le but de guérir un patient de sa pathologie. La loi du 9 juin 1999 définit les SP comme « des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe pluridisciplinaire, en institution et à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique,

---

<sup>24</sup> DOUTRELIGNE S., HERVY M.P., RUAULT G., juillet-août 2009, « soins palliatifs en EHPAD : une utopie réalisable, *revue hospitalière de France*, n°529, p 51

<sup>25</sup> Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle

<sup>26</sup> DOUTRELIGNE S., HERVY M.P., RUAULT G., juillet-août 2009, « soins palliatifs en EHPAD : une utopie réalisable, *revue hospitalière de France*, n°529,p 54

à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Ils visent à préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort »<sup>27</sup>. Ces soins particuliers doivent s'organiser autour des souhaits du résident et non autour des exigences de fonctionnement du service. Les SP s'articulent autour des soins psychologiques, corporels, médicaux et environnementaux et vont à l'encontre de l'acharnement thérapeutique ou « obstination déraisonnable ». En 2006, l'ASP<sup>28</sup> a défini l'acharnement thérapeutique comme « une attitude consistant à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état du malade ». Il est difficile de déterminer quand débute la fin de vie tout comme sa durée. Cela varie en fonction de chaque résident et de l'évolution de ses pathologies. Pour l'ANAES, « un patient en fin de vie est une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ». Elle précède les soins terminaux prodigués les derniers jours de vie. Ils priorisent la qualité de la fin de vie en proposant des soins offrant du bien-être et respectant la dignité du résident. La « dignité » est citée dans les lois 2002-2, « Léonetti » et les chartes. Qu'est-ce que « la dignité » ? « La dignité 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 quel que soit son âge ou son aspect extérieur<sup>29</sup> ». Elle peut être définie comme l'image de soi-même dans le regard des autres. Les SP soins requièrent une éthique. L'éthique regroupe l'ensemble des conceptions morales propres à chacun. Il faut différencier l'éthique clinique de l'éthique du soin. L'éthique clinique permet à posteriori de faire le point sur un accompagnement. L'éthique du soin nécessite une attitude attentionnée, le souci d'entrer en relation avec le résident. Elle implique une réflexion sur les valeurs à prendre en compte pour le mettre au centre du soin. Elle invite la prise en compte de la spiritualité souvent associée à tort à la religion. Le spirituel est cet espace en soi secret où chacun construit le sens de sa vie, en s'interrogeant sur sa présence au monde et l'importance de ce qu'il a construit. On a tous des besoins spirituels, la différence tient à l'expression de ces besoins<sup>30</sup>.

## **1.6 Un établissement apprécié, des ressources peu exploitées**

La résidence est un établissement qui a voulu rester à taille humaine. La directrice est disponible, elle reçoit sans rendez-vous. Le respect de la personne âgée et une volonté de toujours améliorer les pratiques sont des valeurs inscrites dans le projet d'établissement. Les recommandations de l'ARS et de l'ANESM sont suivies, tous les outils de la loi 2002-2 sont en place et des conventions sont signées. Le CVS est instauré, présidé par une résidente, il essaie de se réunir 3 fois par an.

---

<sup>27</sup> Loi n°99-477 du 9 juin 1999 et art. L 1110 du CSP

<sup>28</sup> Association pour le Développement des Soins Palliatifs

<sup>29</sup> Préambule et art 1 de la déclaration universelle des droits de l'homme

<sup>30</sup> ROUGERON C., « La dimension spirituelle dans le soin », besoins et chemins d'expression du patient. Missions des accompagnants. Infodoc.inserm.fr/éthique/cours.2001

## **Chapitre 2. Des moyens, une volonté de l'établissement mais un manque d'anticipation et de coordination**

Les droits et les besoins des usagers sont une préoccupation quotidienne de la directrice.

### **2.1 Une admission préparée**

L'accueil est primordial lors de l'admission, il participe au bon déroulement du séjour. Un protocole d'accueil existe depuis 2012. La visite de préadmission faite par le médecin coordonnateur se déroule de préférence à l'EHPAD. Elle permet au futur résident de découvrir son futur lieu de vie<sup>31</sup>. Le consentement est recherché même lorsqu'il s'agit d'un patient ayant des troubles cognitifs. Après s'être entretenu avec le médecin, le futur résident et sa famille sont accueillis par l'équipe de direction. Les pièces administratives obligatoires depuis la loi 2002-2 sont lues et expliquées et le rôle de chacun est décliné. Selon les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM, il serait souhaitable que le futur résident rencontre un membre du personnel présent aussi le jour de l'accueil. Les roulements du personnel ne le permettant pas, un responsable des relations avec les familles présent du lundi au vendredi a été désigné. Les admissions se font en début d'après-midi. Le personnel est plus disponible et le résident a le temps de prendre ses repères. Chaque agent se présente et le déroulement du reste de la journée est expliqué. Une attention particulière est portée au résident les jours suivant son arrivée, l'équipe de nuit fait des rondes plus rapprochées et répond aux appels malades dans les plus brefs délais afin d'éviter les angoisses. Ce protocole permet de recueillir des informations concernant les habitudes de vie et d'individualiser rapidement notre accompagnement.

### **2.2 L'individualisation de l'accompagnement**

« Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la route qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas »<sup>32</sup>. Les SP s'adressent au malade en tant que personne ainsi qu'à sa famille. Le respect de la liberté individuelle de chaque résident est une valeur inscrite dans le projet d'établissement. Afin d'individualiser au mieux l'accompagnement, l'EHPAD a été divisée en 4 quartiers pouvant accueillir 12 à 19 résidents. Chaque personnel est dédié à un quartier permettant ainsi une meilleure connaissance des habitudes de vie. Un recueil succinct de ces habitudes est demandé à l'admission. L'infirmière fait une synthèse des éléments recueillis et la diffuse dans le cahier de transmissions. Un recueil de données devrait être complété les jours suivant l'accueil. Malgré une formation sur l'élaboration des projets individualisés, des groupes de

---

<sup>31</sup> Projet de soins version 2010

<sup>32</sup> VERSPIEREN P., 1999, face à celui qui meurt, euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement, Paris, DESCLEE DE BROUWER, 208 p.

travail formés et la nomination de référents institutionnels, seuls quelques projets ont été formalisés. Un rappel d'information a été fait à l'équipe lors d'une réunion institutionnelle :

- nomination du binôme référent présent le jour de l'entrée du résident et son rôle
- Présentation du recueil de données à remplir par le binôme référent le mois suivant l'entrée du résident (document issu de la formation)
- méthodologie d'élaboration du projet en équipe pluridisciplinaire

La mise en pratique de ce processus s'est révélée être un échec. Pourquoi malgré toutes les ressources disponibles ce dossier n'arrive-t-il pas à émerger ? Le recueil de données est-il trop long à remplir pour les équipes ? Est-il mal élaboré engendrant confusion entre habitudes de vie à domicile et en institution ? Il reprend quelques items identiques à celui du recueil des habitudes de vie, le double emploi est manifeste. De plus,

- Les objectifs proposés dans le document n'invitent pas les équipes à la réflexion d'où la pose d'objectifs identiques pour plusieurs résidents. Ceci induit une institutionnalisation du projet personnalisé et non l'individualisation
- Le personnel ne comprend pas l'utilité de cette démarche
- Les besoins et attentes des résidents ne sont pas en adéquation avec les objectifs proposés par le personnel. Ils ne tiennent pas compte d'un souhait émis par le résident mais de propositions faites par les agents

L'individualisation de l'accompagnement connaît des limites. Les usagers intégrant une structure d'hébergement ont un niveau de dépendance requérant une présence soignante variable. Le taux d'encadrement pour les soins le matin étant de 8 agents pour 61 résidents, ces derniers doivent être conciliants et patients. Même en ayant une culture de l'humanité, les agents ne peuvent être partout en même temps. Les résidents sont à la fois chez eux et en collectivité, il existe un minimum de contraintes incontournables (heures du déjeuner et diner, activités de temps libre).

### **2.3 La place de la religion**

L'article 7 de la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante reconnaît la liberté de chacun de pouvoir participer aux activités religieuses de son choix. La prise en compte des croyances et pratiques religieuses fait partie de l'accompagnement en soins palliatifs. Tous les résidents, quelles que soient leurs pratiques religieuses peuvent être accueillis dans l'établissement. La fiche « habitudes de vie » comprend un volet religion, le résident peut faire part du choix de son culte. L'accès aux pratiques religieuses est favorisé. Le dîner peut être servi plus tardivement pour les résidents souhaitant assister à la messe. Le personnel étant moins nombreux le week-end, les familles sont invitées à accompagner leurs parents. Bien que l'établissement relève de la fonction publique, le prêtre de la paroisse célèbre les messes de Pâques et Noël à l'EHPAD. La salle d'animation est aménagée pour recevoir tous les résidents qui le souhaitent. Dans un souci d'ouverture vers l'extérieur, les habitants de la commune y sont conviés. La messe

est diffusée en salle commune chaque semaine et des bénévoles du culte distribuent la communion. Les coordonnées des représentants des cultes sont affichées sur le tableau prévu à cet effet. L'établissement facilite la pratique religieuse.

## **2.4 Respect du droit à la dignité et à l'intimité**

Respecter la dignité d'un résident c'est aussi « respecter son intégrité, sa vie privée, son intimité et sa sécurité<sup>33</sup> ». Les travaux d'humanisation des maisons de retraite ont permis de reconstruire certains établissements. Les chambres communes sans confort ni intimité ont été transformées afin d'accueillir dignement et individuellement les personnes âgées. Malheureusement il existe encore à ce jour des établissements ne pouvant proposer ce confort. Notre EHPAD dispose de 57 chambres individuelles et 4 studios. Le choix a été fait de conserver ces studios lors de la reconstruction en 2002, respectant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle<sup>34</sup>. 97% des résidents sont satisfaits du respect de leur intimité<sup>35</sup>. La loi 2002-2 indique aussi que « Mourir dans la dignité est un droit ». L'aménagement et le confort de la chambre participent au respect de ces droits. Elles sont confortables (salle de bain individuelle équipée d'une douche, un lavabo et WC). Les résidents sont encouragés à aménager leur chambre avec des effets personnels, afin de recréer un environnement familial et s'habituer plus rapidement à leur nouveau lieu de vie. La chambre du résident est son domicile et le personnel oublie parfois qu'il entre dans l'intimité de celui-ci. Parfois le personnel entre dans la chambre sans attendre la réponse après avoir frappé à la porte. Les studios, pas toujours occupés par des couples, posent le problème de l'intimité et du droit à la vie privée. Ce souci est accentué lors d'accompagnement en SP, la littérature recommandant de proposer une chambre individuelle. Jusqu'à présent il n'a jamais été possible de le faire et serait-ce respectueux de la personne qui est en train de mourir ? Ne nous recommande-t-on pas de garder la personne âgée dans son environnement ? L'accompagnement d'un proche est ancré dans la culture de nos anciens. 2 personnes « étrangères » qui ont partagé la même chambre pendant quelques mois ou années se considèrent au moins comme des amis dans la mesure où rester en chambre double est un choix. Lorsque l'état de santé d'un des 2 résidents se dégrade, il n'est pas rare que le voisin de chambre souhaite l'accompagner. La chambre est alors réaménagée afin de faciliter les soins et l'intimité.

## **2.5 L'expression des souhaits**

La législation a mis deux outils à la disposition des usagers pour qu'ils puissent exprimer leurs volontés. Ils permettent de garder une trace écrite mais sont aussi complémentaires

---

<sup>33</sup> Art L 311-3 du CASF

<sup>34</sup> Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

<sup>35</sup> Enquête de satisfaction réalisée auprès des usagers en Mai 2013

des confidences faites à l'entourage ou aux professionnels et sont révocables à tout moment. Dans tous les cas, la décision finale appartiendra au médecin.

### **2.5.1 La désignation d'une personne de confiance**

Instituée par la loi du 4 mars 2002 et réaffirmée par la loi « Léonetti » en 2005, le formulaire de désignation d'une personne de confiance est intégré au dossier d'inscription national depuis 2012. La personne désignée peut assister aux entretiens médicaux du résident et l'aider à prendre des décisions concernant sa santé. Elle sera sollicitée pour s'exprimer en son nom s'il est dans l'incapacité de le faire mais ne se substitue pas au résident, n'a qu'un rôle consultatif. En France, 65 % des établissements identifient une personne de confiance depuis la diffusion de l'outil Mobiquat<sup>36</sup>. Son rôle est méconnu et confondu avec la personne référente.

### **2.5.2 Les directives anticipées, concept introduit par la loi Léonetti**

Toute personne peut consigner ses volontés concernant l'accompagnement et les soins qu'elle souhaite en rédigeant des directives anticipées. Ce document doit dater de moins de trois ans. La notion et les modalités des directives anticipées ne sont expliquées que dans 37 % des EHPAD lors de l'admission<sup>37</sup> et les souhaits concernant la fin de vie ne sont pas recueillis comme le recommande l'ANESM. La rédaction de directives anticipées n'est pas proposée à l'EHPAD. Le médecin coordonnateur reconnaît qu'il a un rôle à jouer à ce niveau. Pour lui, la visite de préadmission est davantage destinée à effectuer des tests et évaluer l'autonomie. Quand aborder le sujet, qui doit le faire ? Les équipes ont-elles peur d'aborder le sujet de la fin de vie ? La loi Léonetti et les directives anticipées sont méconnues des professionnels de l'EHPAD, ils ne sont donc pas sensibilisés à l'importance d'encourager les résidents à exprimer leurs volontés. Lors d'entretiens formels, des résidents apprenaient avec surprise qu'ils pouvaient exprimer leurs désirs concernant le déroulement de la fin de vie. Aucun n'a pensé à la possibilité de s'opposer à des soins ou des thérapeutiques. Ils font confiance à leur médecin et il est inconcevable pour eux de s'opposer à ce qu'il propose<sup>38</sup>. « Je lui fais confiance, il sait ce qui est bien pour moi »<sup>39</sup>. Mes recherches documentaires ne m'ont permis de trouver que 2 rédactions de directives anticipées, archivées dans le dossier médical.

## **2.6 Le manque d'organisation de la continuité des soins**

Comme le prévoit la charte des droits et libertés de la personne accueillie, le résident a le libre choix du médecin traitant et des intervenants paramédicaux. Il dispose de tous les

---

<sup>36</sup> DOUTRELIGNE S., HERVY M-P., RUAULT G., juillet-août 2009 « Soins palliatifs en France : une utopie réalisable », *revue hospitalière de France*, n°529, p 55

<sup>37</sup> DOUTRELIGNE S., HERVY M-P., RUAULT G., juillet-août 2009 « Soins palliatifs en France : une utopie réalisable », *revue hospitalière de France*, n°529, p 56

<sup>38</sup> Entretien formel avec une résidente

<sup>39</sup> Entretien formel avec une résidente

droits accordés aux patients découlant du code de déontologie médicale et renforcé par la loi du 4 mars 2002. Ce code rappelle que « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il propose, et que le consentement éclairé doit être recherché ». Actuellement, plus de 30 libéraux interviennent dans l'établissement. Une charte élaborée en 2007 précise les obligations de chacun, notamment en ce qui concerne la connaissance du projet de soins. Elle engage les libéraux à renseigner le dossier médical, respecter les bonnes pratiques et garantir la continuité des soins. Les conventions sont signées mais les médecins traitants ne connaissent pas le projet de soins<sup>40</sup> et peu remplissent les dossiers. Les objectifs et stratégies de soins doivent être clairement définis. Un rappel de leurs obligations leur a été adressé en 2009, ils ont été formés à l'utilisation du logiciel. La rédaction d'une ordonnance leur semble suffisante, ils n'ont pas le temps d'écrire dans les dossiers<sup>41</sup>. Plus d'un tiers des dossiers médicaux sont vierges de toute annotation médicale compliquant les prises de décision lorsque le résident est hospitalisé en urgence ou consulté par un médecin de garde. Cette absence de traçabilité contraint les IDE à les déranger durant leurs consultations, ce qui induit des prescriptions orales. La continuité des soins n'est pas toujours assurée. Le médecin coordonnateur reste joignable mais le manque de renseignements des dossiers est un frein à sa collaboration avec les intervenants en urgence. Les cabinets médicaux ferment à 18h et il n'y a pas de prescriptions anticipées. Les médecins se reposent sur les infirmières, qui sont seules à prendre des décisions entre 18h et 21h, heure d'ouverture de la régulation médicale. Si un problème survient dans cette tranche horaire, elles doivent composer le 15 et parfois surviennent des hospitalisations injustifiées. La convention signée avec le CHR avait pour objectif de faire admettre directement les résidents dans un service de médecine aigue gériatrique. Les admissions dans ce service sont rarement possibles par manque de place. De plus, cet hôpital ne fait pas partie des structures choisies par les résidents comme hôpital de référence.

Le rôle du médecin coordonnateur est de faire la liaison entre les libéraux et l'établissement mais son temps de présence au sein de l'établissement ne lui permet pas d'assumer pleinement cette mission<sup>42</sup>.

## **2.7 Une difficile coordination du travail en équipe**

Une réunion pluridisciplinaire a lieu chaque jour à 10h00. Cette réunion permet de signaler à l'infirmière les signes d'inconfort ressentis par les résidents et d'appeler les médecins si nécessaire. Une aide-soignante m'a fait part de son ressenti quant à l'utilité de cette réunion : « Elle serait utile si des décisions étaient prises, chaque soignant parle des difficultés de son quartier puis repart sans avoir de consignes sur la conduite à

---

<sup>40</sup> Entretiens informels

<sup>41</sup> Propos d'un médecin libéral

<sup>42</sup> Entretien formel avec le médecin coordonnateur

tenir »<sup>43</sup>. Pourquoi cette réunion n'est pas un lieu de résolution de problèmes ? Plusieurs hypothèses semblent possibles :

- Un manque d'initiatives d'une partie du personnel (changements de position, pose de matelas dynamique, feuilles de suivi alimentaire, hydratation...)
- Une routinisation du travail d'une partie du personnel
- La non réalisation du rôle propre de chaque catégorie professionnelle
- Un manque d'anticipation des situations à risques
- Un manque d'analyse des informations recueillies

La qualité des transmissions garantit la cohérence de la prise en charge. Actuellement ce sont essentiellement les infirmières qui renseignent les dossiers. Le relai inter-équipes se fait autour d'un café. Ce moment n'est pas qu'un temps de transmissions, « chacun raconte ses histoires personnelles »<sup>44</sup>, parfois l'infirmière y fait juste une brève apparition. Le soir elle termine son poste à 20h et n'a pas la possibilité de rencontrer l'équipe de nuit, ce sont les aides-soignants qui font les transmissions orales. Ce peu d'échanges induit probablement ce manque de coordination des soins ressenti par certains agents (résident levé alors que l'infirmière avait des soins à lui prodiguer au lit). Il manque un temps institutionnalisé de transmissions à 14h. Les échanges entre les équipes du matin et de l'après-midi se font dans les vestiaires, en l'absence d'infirmières qui se transmettent essentiellement des informations médicales. Il y a peu d'élaboration commune de stratégies de prise en charge. Les infirmières ont-elles pris la mesure de leur mission d'encadrement des équipes soignantes prodiguant des actes relevant de leur rôle propre ? Hors, par ce manque de communication, les infirmières ont peu de chances de connaître tous les actes délégués et de les superviser<sup>45</sup>. Elles dispensent principalement des soins techniques, conséquence de l'élaboration de leur planning lors de la médicalisation en 2002. Comment les aider à réintégrer leurs missions ?

## **2.8 Du curatif au palliatif, une décision difficile**

Les phases curatives et palliatives peuvent alterner rendant difficile la pose d'un pronostic vital. La décision de passer du « cure » au « care » est malaisée et doit être prise en équipe pluridisciplinaire. La douleur, les escarres, les troubles digestifs ou respiratoires peuvent compromettre la qualité des derniers instants. Alors qu'en maison de retraite 59% des décès sont susceptibles de relever des soins palliatifs<sup>46</sup>, les diagnostics sont rarement posés, augmentant le nombre de décès en dehors de l'EHPAD et d'hospitalisations intempestives. Bien qu'une aide-soignante ait obtenu un DU en SP en 2008, la cohésion dans la prise en soins fait défaut quand le diagnostic de prise en charge

---

<sup>43</sup> Entretien formel

<sup>44</sup> Propos d'une aide-soignante de nuit

<sup>45</sup> Décret du 11 février 2002 relatif à l'exercice la profession d'infirmier

<sup>46</sup> Observatoire National de la Fin de Vie, février 2012, « Fin de vie, un premier état des lieux », 268 p.

palliative n'est pas posé. « Chacun fait comme il veut »<sup>47</sup>. Plusieurs résidents décédés à l'hôpital en 2012 auraient pu bénéficier d'un accompagnement de SP à l'EHPAD. Le médecin coordonnateur admet qu'une analyse des symptômes et des pratiques en équipe pluridisciplinaire aurait permis l'élaboration d'une stratégie de prise en soins. Les équipes se retrouvent parfois en difficultés face à la souffrance d'un résident et à la non réponse du médecin traitant. Le manque d'objectifs clairement définis complique aussi l'accompagnement. Ce fût le cas dernièrement. Les soignants, reprochaient à l'IDE la prise en charge d'une résidente de 92 ans. L'IDE se trouvait face à un médecin traitant ne répondant pas à ses demandes. Le manque de communication a participé à l'apparition de tensions au sein de l'équipe. Devant la pression de l'équipe et le manque d'implication du médecin traitant, l'infirmière a dû faire appel au 15 et cette dame a passé un week-end aux urgences. Le rôle du directeur est de s'assurer que ce genre de situations reste exceptionnel. Le médecin coordonnateur a analysé avec le médecin traitant les défaillances de cette prise en charge et fait retomber les tensions dans l'équipe. Cette expérience m'a à nouveau fait prendre conscience de l'importance de la cohésion d'équipe, du dialogue et de l'implication des libéraux. Tous les acteurs sont importants et la parole de chacun est à entendre et à prendre en considération. Toutefois, la qualité de l'accompagnement des fins de vie a toujours été reconnue dans l'établissement. Le livre d'or de la résidence comporte des courriers de familles très touchées de la qualité des soins prodigués à leur parent. « J'ai une profonde admiration pour le personnel qui prodigue les soins aux résidents en veillant à ce que leur dignité soit respectée »<sup>48</sup>. Le rôle du médecin coordonnateur est aussi d'accompagner les équipes lors des prises en charges difficiles. Il doit répondre à leurs attentes par des temps d'information ou formation. Il est le garant de la qualité des soins.

## **2.9 Les soins d'accompagnement**

Les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins de la personne parvenue au terme de son existence. Ils mobilisent l'écoute et la disponibilité du personnel comme des dirigeants de l'établissement afin d'apaiser l'angoisse et les douleurs de la personne en fin de vie, mais aussi accueillir les familles pendant cette période difficile. Un EHPAD ne dispose pas des ressources matérielles d'une USP et connaît des limites de prise en charge. La résidence assure l'accompagnement des résidents en fin de vie dans la mesure du possible et de la compatibilité du traitement avec les conditions matérielles dont il dispose<sup>49</sup>. Les résidents ainsi que leurs familles sont concertés au sujet de l'évolution des prises en charge lors de rencontres avec le médecin coordonnateur et l'équipe de direction.

---

<sup>47</sup> Propos d'une aide-soignante lors d'un entretien formel

<sup>48</sup> Propos de la fille d'une Résidente, présidente-adjointe, lors du CVS du 26 juillet 2013

<sup>49</sup> Projet d'établissement version 2008

### **2.9.1 Des soins corporels prodigués avec respect**

Les soins corporels (hygiène, sophrologie, séances Snozelen) procurent du bien-être. Les équipes sont formées à la philosophie de l'humanité selon la méthodologie de soins Gineste-Marescotti. L'application de cette méthode participe à l'accompagnement du résident en tant que personne. Respecter la dignité c'est aussi reconnaître la singularité, soigner avec considération et dévouement et apporter le soutien psychologique nécessaire. « Recevoir des soins psychologiques est un droit<sup>50</sup> » et parler, écouter ou être présent silencieusement y participent. Les toilettes sont faites par les soignants, pourtant la collaboration IDE/AS est primordiale dans une prise en charge de fin de vie. Certains professionnels avouent ne participer à ces soins que quand ils y sont obligés, ne cachant pas leurs difficultés aux collègues. Les soins corporels restent un moment privilégié. L'équipe met tout en œuvre pour que ce moment soit le plus agréable possible pour le résident mais culpabilise de ne pas y consacrer plus de temps. Les signes d'inconfort sont recherchés. Toute l'attention est portée vers le résident. Les gestes, les paroles et les regards sont attentionnés. Le résident est au centre des soins. L'apparence physique est privilégiée. La valorisation de l'estime du résident est un élément essentiel dans son accompagnement. Même alité, le résident est habillé et coiffé afin que ses proches aient une bonne image de lui. Il est parfois demandé aux familles l'autorisation d'adapter certaines tenues vestimentaires. Les soins de bouche sont aussi importants mais ne sont pas prodigués régulièrement. Les professionnels formés aux méthodes d'effleurages et modelages n'ont pas souvent l'occasion de les prodiguer par manque de temps. La culpabilité est un sentiment ressenti par les équipes<sup>51</sup>. Celle-ci s'accroît quand le résident ne s'alimente plus, les soins d'hygiène et de confort étant les seuls moments qu'ils lui consacrent. Le respect de la dignité et l'éthique du soin sont deux valeurs défendues par l'établissement. L'ergothérapeute, dispense des massages corporels avec des huiles essentielles ou des bains thérapeutiques en binôme avec un soignant. Elle pallie ainsi au peu de temps passé auprès du résident et déculpabilise le personnel. De par sa sensibilité et son sens relationnel, elle initie les familles qui le souhaitent aux techniques de massages afin de conserver ou trouver un mode de communication avec leur proche.

### **2.9.2 Maintenir la communication**

La fin de vie est un temps dans la vie de l'utilisateur et de ses proches qui mérite une attention soutenue de la part de tous les professionnels. L'écoute du résident et de son entourage reste incontournable afin que les derniers moments de la vie puissent véhiculer du sens et faciliter ensuite l'acceptation du deuil. L'aménagement de la chambre doit être pensé afin de favoriser la communication. Les équipes aimeraient y consacrer plus de temps mais la charge de travail est trop importante. Comment être plus présent auprès d'un résident en fin de vie ? Comment accepter de passer moins de temps avec les

---

<sup>50</sup> Article 9 de la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante

<sup>51</sup> Entretiens formels avec les aides-soignants

autres pour consacrer plus de temps à un seul résident ? Est-ce possible dans une organisation de travail ? Les autres résidents accepteront-ils que les soignants changent les habitudes pour privilégier un moment de présence avec une personne en fin de vie ? Dans une société de rentabilité, rester auprès d'un résident sans accomplir d'actes leur paraît impossible. Comment leur faire comprendre qu'être juste présent auprès d'une personne en fin de vie est un soin ? La psychologue de l'établissement accompagne peu les fins de vie et n'invite pas le personnel à évoquer ses difficultés. Elle justifie cette absence par le peu de temps de présence au sein de l'établissement.....

### **2.9.3 Les soins spirituels**

La spiritualité est souvent confondue avec la religion. La connaissance de la personne, de ce qui a donné du sens à sa vie est indispensable à un accompagnement spirituel. Ces besoins apparaissent quand le résident arrive au terme de sa vie, une phase d'angoisse existentielle peut être ressentie. Il a besoin de se recentrer sur ce qui est important pour lui. Ce questionnement peut concerner différents aspects de son existence : le sens de sa vie, la peur de la mort, la perte de contrôle des événements, la culpabilité, le besoin de régler des conflits ou encore les aspects religieux. L'accompagnement spirituel peut se faire par la présence, le toucher, la parole, une écoute... Les soignants mettent de la musique, allument la télévision en fonction des habitudes du résident. La communication avec les familles permet de connaître ce qui était important pour lui. J'ai découvert le sens des « soins spirituels » lors de mes recherches documentaires. Les équipes essaient de répondre aux besoins et désirs des résidents, mais comment être sûr qu'ils y parviennent, les recueils des souhaits et les projets personnalisés étant si difficiles à élaborer.

### **2.9.4 Une place importante laissée aux proches**

« L'hospitalité envers les proches est importante pour permettre des derniers instants d'échanges et de présence<sup>52</sup> ». Les agents veillent à établir un environnement sonore, olfactif et visuel agréable. En fonction du ressenti, ils savent parfois accepter la présence de l'accompagnant pour certains soins. Les familles sont accueillies chaleureusement et une place importante leur est accordée. Une bibliothèque, un petit salon et une kitchenette sont à leur disposition. Les horaires de visite sont libres, ils peuvent passer la nuit à la résidence. Une attention particulière est portée à l'accueil où l'équipe essaie d'être disponible pour accompagner la famille auprès du résident, lui donne des nouvelles (passage du médecin, déroulement de la matinée ou de la nuit). Lorsqu'un changement important a lieu après le passage du médecin (oxygène, perfusion, sonde,...) l'infirmière en avise les proches et ils sont invités à rencontrer le médecin traitant ou coordonnateur pour les questions plus précises. Un café ou une boisson fraîche est proposé aux visiteurs. L'environnement olfactif et visuel fait l'objet d'une attention particulière. Des

---

<sup>52</sup> Karine Chauvin, novembre 2012, EHESP

huiles essentielles sont diffusées pour masquer les odeurs corporelles ou de pansements, relaxer, soulager l'anxiété ou aider à dissiper la peur à l'approche de la mort.

### 2.9.5 Soulager le résident

« La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel »<sup>53</sup>. La prévalence de la douleur chronique est de 50 à 93% pour les personnes vivant en institution<sup>54</sup> et elle s'intensifie encore en fin de vie. Chez le sujet âgé, la douleur physique est associée à une souffrance morale et peut s'exprimer de façon différente (repli sur soi, refus de s'alimenter, agressivité...). Sa prise en compte est incontournable en soins palliatifs. « On ne peut envisager un dialogue serein avec quelqu'un qui souffre. Il faut donc au préalable traiter la question de la douleur avant d'aborder celle de l'accompagnement d'un patient qui est au terme de sa vie »<sup>55</sup>. Le 4ème plan douleur 2012 avait pour objectif d'améliorer la prise en charge des populations vulnérables ou dyscommunicantes comme les personnes âgées en fin de vie. Les soins infirmiers ont pour objet de « prévenir et évaluer la souffrance et la détresse des personnes, de participer à leur soulagement »<sup>56</sup>. Le repérage de la douleur se fait essentiellement par l'observation de la personne âgée qui l'exprime peu. Les équipes doivent être vigilantes et une bonne connaissance du résident permet de déceler des douleurs non verbalisées. Elle doit être évaluée par le remplissage d'une grille permettant de quantifier l'intensité et l'impact de celle-ci sur la qualité de vie du résident. Le projet de soins version 2008 recommande l'utilisation de trois grilles, DOLOPLUS, ECPA, et l'EVS. Une infirmière a reçu une formation « référente douleur » en 2009. Un classeur a été élaboré comprenant des modèles de grilles d'évaluation et les équipes ont été sensibilisées à leur utilisation. En 2012, seules 3 grilles d'évaluation ont été remplies. La douleur est repérée, l'infirmière est informée et des transmissions écrites peu précises existent. Quand et comment a été fait le recueil ? Quels sont les impacts de la douleur sur la qualité de vie du résident ? Les soignants ne savent pas remplir les grilles et les IDE les trouvent trop nombreuses. Alors que les infirmières estiment que la douleur des résidents est prise en compte et traitée, les aides-soignantes déplorent le manque d'information sur la prise en charge de celle-ci quand une alerte a été donnée.

Les EHPAD sont limités dans l'utilisation de thérapeutiques du fait de l'absence de présence continue d'une infirmière et les médecins traitants utilisent peu les antidouleurs pallier 3<sup>57</sup>. Les morphiniques sont essentiellement prescrits en patch. Le non remplissage des grilles d'évaluation freine-il les médecins dans les prescriptions de thérapeutiques ? Outre la douleur, l'insuffisance respiratoire aiguë et l'encombrement bronchique sont les

---

<sup>53</sup> Définition de l'Association internationale de la douleur, [www.institut-upsa-douleur.org](http://www.institut-upsa-douleur.org)

<sup>54</sup> Plan douleur 2006-2010

<sup>55</sup> Union sociale 2009, interview du Dr DUCORNEZ, p22

<sup>56</sup> Art 1 du décret du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'IDE

<sup>57</sup> Pas d'utilisation de pompe à morphine ou seringue électrique.

symptômes que le personnel redoute pour le résident en fin de vie. L'accompagnement des fins de vie en EHPAD connaît des limites et la prise en charge des défaillances respiratoires en sont l'exemple. En matière de SP, les intervenants pouvant seconder l'équipe de l'EHPAD sont nombreux : réseaux, libéraux, EMSP, HAD, bénévoles.

## **2.10 Aides extérieures mobilisables**

Les moyens humains étant limités, l'amélioration de l'efficacité des soins palliatifs en EHPAD passe par le recours aux équipes spécialisées. Le recours aux EMSP et HAD a un double objectif : maintenir le résident sur son lieu de vie jusqu'à la fin de sa vie et permettre aux professionnels de l'EHPAD d'assurer son accompagnement au quotidien.

### **2.10.1 Une EMASP peu mobilisée**

Les EMASP assurent les missions de conseil, de soutien et de formation auprès des professionnels des EHPAD. Leur rôle est aussi d'accompagner le résident et sa famille dans leur cheminement. Une première convention a été signée avec une EMSP qui n'est intervenue que trois fois. Cette équipe, spécialisée dans l'accompagnement des SP à domicile et éloignée géographiquement de l'EHPAD donnait surtout des renseignements téléphoniques. La distance est la raison évoquée par la directrice pour expliquer le peu d'intervention dans notre établissement. La méconnaissance des missions des EMSP par les équipes en est à mon sens l'origine. Elles ont exprimé la peur d'être jugées dans leur travail et dépossédées de leur rôle auprès du résident.

### **2.10.2 L'HAD**

L'intervention des structures HAD en EHPAD est effective depuis le décret du 22 février 2007, renforcé par la circulaire du 18 mars 2013. Cette intervention est possible grâce à la loi HPST qui indique qu'en matière de soins, la notion de « domicile » peut être un établissement avec hébergement relevant du code de l'action sociale et des familles. Le développement de l'HAD en EHPAD revêt un grand intérêt. Ses moyens combinés à ceux de l'entourage des personnes âgées, permettent la prise en compte globale de leurs besoins de soins et d'accompagnement. L'intervention de l'HAD permet de préserver leur qualité de vie en évitant toute déstabilisation liée à une hospitalisation classique. L'intervention de l'HAD en EHPAD demeure limitée en volume (2% des séjours réalisés par les HAD en 2010)<sup>58</sup>. La région Nord Pas-de-Calais compte 15 services d'HAD et 53% des EHPAD ont signé une convention avec une de ces structures<sup>59</sup>. En mars 2013, l'ARS a organisé 2 journées d'information afin de promouvoir leur intervention en EHPAD. Malgré une convention signée, l'HAD n'est intervenue dans notre établissement que 3 fois pour prise en charge de pansements complexes. Leur aide a été mal comprise par les

---

<sup>58</sup> Réunion HAD-EHPAD organisée par l'ARS Nord-Pas-de-Calais en mars 2013

<sup>59</sup> Réunion HAD-EHPAD organisée par l'ARS Nord-Pas-de-Calais en mars 2013

médecins libéraux. De plus, bien que les protocoles de prise en charge aient été établis en répartissant les rôles de chacun, les équipes de l'EHPAD ont eu l'impression de laisser leur travail à des étrangers. La méconnaissance du rôle de l'HAD a entraîné une méfiance et une incompréhension des équipes. Le médecin coordonnateur pense que l'on fait peu appel à l'HAD par manque de clarté des textes. La directrice de l'EHPAD pense que nous n'en n'avions pas besoin.

### 2.10.3 Les bénévoles

En 2009, un peu plus de 5000 bénévoles accompagnaient des personnes en fin de vie. Ils font partie intégrante de l'équipe pluridisciplinaire. Leur rôle est « d'écouter et conforter le résident et son entourage en dehors de tout projet pour lui »<sup>60</sup>, ils sont formés et ne se substituent pas aux équipes de soins. Des bénévoles interviennent à l'EHPAD. Ils proposent du chant ou passent du temps avec un résident en demande de présence. Une bénévole d'une association vient faire la lecture. Actuellement il n'y a pas d'intervention de bénévoles en SP. Les résidents étant très entourés de leurs proches jusqu'à la fin.

## 2.11 La mort

Les résidents veulent mourir dans l'EHPAD et sans souffrances. Pour eux une « bonne mort » serait de s'éteindre durant le sommeil. « Je veux mourir ici et sans souffrir, le mieux serait que je ne me réveille pas ou que je parte subitement »<sup>61</sup>. En 2008, 11% des décès ont eu lieu en EHPAD<sup>62</sup>. Les patients ainsi que leurs proches, parcourent un long chemin intérieur avant d'accepter l'inéluctable. Elizabeth Kübler-Ross crut distinguer 5 étapes : la dénégation, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation<sup>63</sup>. Cette description des étapes du « mourir » a eu l'intérêt d'éveiller les soignants, familles et accompagnants à la multiplicité des sentiments éprouvés par ceux qui se pressentent proches de leur fin. Le vrai défi pour le directeur d'EHPAD est de faire prendre conscience aux équipes que « le mourant est un vivant jusqu'au bout<sup>64</sup> ». Parler de la mort est tabou, les professionnels et les résidents l'ont confirmé lors des entretiens. Je me rappelle les propos de deux résidentes lorsque je leur ai demandé ce qu'elles ressentaient suite à la perte de plusieurs voisines de table : « c'est la vie, il vaut mieux elles que moi, je sais que c'est égoïste mais je suis contente d'avoir passé mon tour cette fois ci », « ça va bien mais il faut s'accrocher aux branches ! » m'ont-elles répondu. J'étais mal à l'aise face à ces réponses et je comprends la gêne que les professionnels ressentent face à de tels propos. Ils ne savent pas toujours répondre et fuient en changeant de conversation. « Je

<sup>60</sup> Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement 2006

<sup>61</sup> Entretien formel avec une résidente

<sup>62</sup> Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, 11 décembre 2012, « où meurt-on en France », n°48, p 547

<sup>63</sup> JACQUEMIN D., DE BROUCKER D., 2009, Manuel des soins palliatifs, Paris, DUNOD, p 16

<sup>64</sup> JACQUEMIN D., DE BROUCKER D., 2009, Manuel des soins palliatifs, Paris, DUNOD, p 16 citations d'Elizabeth KUBLER ROSS

n'ai pas su gérer la communication et le recueil des souhaits de ce résident en fin de vie, je n'étais pas à l'aise »<sup>65</sup> m'a confié une aide-soignante. Les résidents interrogés n'en parlent pas avec leur famille. Une dame m'a confié ne pas vouloir faire de peine à ses enfants car elle leur donnait déjà suffisamment de soucis.

### **2.11.1 L'annonce du décès**

L'annonce du décès est un moment déterminant. La façon dont elle est faite conditionnera le déroulement du deuil. Elle peut renvoyer au respect et à la considération éprouvée pour le défunt. L'infirmière est chargée d'informer la famille qui peut être prévenue la nuit par l'aide-soignante si elle en émet le souhait. La mort peut être cachée aux autres résidents, comment leur annoncer ? Les voisins de table ou de chambre sont prévenus de façon individuelle mais la peur d'oublier d'annoncer le décès d'un résident est source d'angoisse pour les équipes. Une annonce collective est faite par l'animatrice lors du journal du matin. Le faire-part est affiché sur le tableau d'informations. Lors d'entretiens formels, certains résidents m'ont confié avoir été déçus de la façon dont ils ont appris une disparition (discussions entre membres du personnel ou lors des repas). D'autres regrettent de l'apprendre trop tard et de ne pas pouvoir se recueillir une dernière fois. Certains assistent aux funérailles. Bien que les décès soient réguliers, la mort est peu visible en maison de retraite. Lors de la levée de corps, les portes des autres chambres sont fermées. Le défunt sort par l'accès réservé au personnel. Lorsqu'un décès survient, une désorganisation du travail peut apparaître, créant angoisse et stress. Certains personnels ont du mal à se positionner ou à faire face à la reprise du travail « comme si rien n'était ». L'écriture d'une procédure listant les actes à effectuer lors d'un décès est souhaitée. Ce protocole est-il nécessaire, ne risque-t-il pas de retirer toute humanité au moment du décès ? Les agents ne seront-ils pas tentés de ne se consacrer qu'aux formalités à accomplir ?

### **2.11.2 Les rites et le deuil**

Les rites sont importants pour rassurer équipes et résidents. Ils témoignent du respect envers le défunt et tout comme l'annonce, ils aident à préparer le travail de deuil. La chambre mortuaire n'a pas été reconstruite lors des travaux de 2002, la réglementation étant trop pointue. En effet, les maisons de retraite dont l'activité ne justifie pas l'existence d'une chambre mortuaire peuvent conserver le corps jusqu'à la mise en bière. A la résidence, le défunt est systématiquement transféré. Toutefois, lorsqu'un décès survient la nuit, le résident reste dans la chambre. La famille a la possibilité de s'y recueillir. Le jour du décès, aucune musique n'est diffusée et les animations « chant » sont annulées jusqu'aux funérailles. Aider les familles à faire leur travail de deuil est aussi une mission

---

<sup>65</sup> Propos d'une aide-soignante en entretien formel

des EHPAD. Lors du décès, les équipes et la direction sont disponibles pour les accueillir. Les formalités à accomplir sont expliquées. Certains professionnels souhaiteraient un lieu dédié au recueillement au sein de l'EHPAD. Ils supposent que cela manque aux résidents bien que ceux-ci ne l'aient jamais évoqué. Attention de ne pas interpréter les besoins des résidents. La direction assiste aux funérailles et l'organisation du travail permet aux équipes d'aller se recueillir et de rendre un dernier hommage. Un courrier de condoléances ainsi que des photographies sont adressés aux familles dans les semaines suivant le deuil. Après le décès, les proches reviennent peu à la résidence. Le dernier contact qu'ils ont est souvent le règlement de la dernière facture. Les équipes reprochent la rapidité avec laquelle un résident est remplacé, compliquant leur travail de deuil. Au vue des nombreux décès survenus ces derniers mois, les agents ne sont pas toujours prêts à accueillir un nouveau résident. Les obligations budgétaires ne permettent pas de laisser une chambre inoccupée trop longtemps, toutefois, même si la chambre est réservée aucune admission n'est faite avant les funérailles. Cependant, il a pu arriver que pour assurer la sécurité d'un usager, l'admission soit prononcée avant les funérailles. Cette situation reste toutefois exceptionnelle.

## **2.12 Retour sur hypothèses**

Au vue de mes recherches et observations sur le fonctionnement de l'établissement, j'ai pu infirmer ma première hypothèse. Les souhaits du résident et de sa famille sont pris en compte et respectés quand ils sont connus. Ces souhaits ne sont malheureusement pas recherchés systématiquement.

Bien que le ratio de personnel soit moins important que dans une USP, les personnels dispensent avec respect les soins aux personnes en fin de vie. Malgré les ressources dont nous disposons, notre difficulté est de poser un diagnostic de soins palliatifs et de mettre en place un accompagnement cohérent en équipe pluridisciplinaire. Nous sommes face à des médecins libéraux pas toujours sensibilisés aux SP, et avons des difficultés pour évaluer et traiter la douleur. Le manque de coordination apparait dans les analyses, les éléments recueillis ne sont pas suffisamment tracés. Du matériel, des ressources sont à disposition mais pas suffisamment utilisés. Des hospitalisations pourraient être évitées si des évaluations de pratiques étaient instaurées en réunions pluridisciplinaires. Les difficultés des personnels face à cet accompagnement sont dues au manque de coordination et d'information concernant la prise en soins. Quelques agents redoutent les soins aux personnes en fin de vie, ils ont peur que le résident décède pendant les soins<sup>66</sup>. Ma deuxième hypothèse est donc confirmée.

Les ressources extérieures existent, des conventions sont signées mais elles sont mal connues, donc mal exploitées, ce qui confirme aussi ma troisième hypothèse.

---

<sup>66</sup> Entretien informel avec une auxiliaire de vie

## **Chapitre 3. L'évolution de l'accompagnement des fins de vie dans l'établissement**

La fin de vie est un sujet difficile à aborder aussi bien pour les usagers, les proches et les équipes. Une des missions du directeur est de professionnaliser son établissement. Il doit porter une attention particulière au choix du personnel qu'il recrute, à leurs formations et expériences. Les professionnels doivent être complémentaires entre eux afin de former une équipe compétente et efficace. Cette formation m'a appris que le directeur doit également avoir une bonne connaissance des textes et réglementations en vigueur. Il doit s'enrichir par le biais de formations et informations, en fréquentant ses collègues (notamment par le biais d'associations), ouvrir son établissement vers l'extérieur et travailler en réseau. La particularité du secteur médico-social est de s'intéresser aux résidents ainsi qu'à leurs proches en les associant dans une démarche participative (CVS, enquêtes de satisfaction,...). Pour être directeur il est nécessaire de savoir gérer financièrement un établissement et manager une équipe tout en ayant des qualités humaines, ainsi qu'une préoccupation constante du bien-être des personnes âgées. Cette année de formation conjuguée à l'évaluation interne et externe de mon établissement m'ont fait prendre conscience de l'importance d'intégrer les équipes aux différents projets.

### **3.1 Les actions engagées**

Avant de mettre en place mes premières actions, il m'a semblé utile de me procurer les outils « mobiquat », en particulier les mallettes « soins palliatifs en EHPAD », « douleur » et « bientraitance ». Ces mallettes élaborées par la SFGG et la SFAP à partir des recommandations de l'ANESM s'adressent aux professionnels des EMSP, aux infirmiers et médecins coordonnateurs des EHPAD. Elles m'ont permis de trouver des références bibliographiques, des fiches pratiques, des témoignages et de connaître les réseaux pouvant nous aider à accompagner les résidents en fin de vie.

Dans un second temps, j'ai eu la chance de pouvoir signer une nouvelle convention dès novembre 2012 avec une EMASP spécialisée dans l'accompagnement des soins palliatifs en EHPAD. Cette équipe, créée afin de promouvoir la culture palliative dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées nous a permis de sensibiliser les équipes à l'importance de la prévention des complications liées à la fin de vie. Les points positifs de l'intervention de l'EMASP ont été la prise de conscience des situations à risques et l'existence de signes d'alerte. Deux interventions appelées « première approche des soins palliatifs » se sont déroulées en décembre 2012 et mai 2013. La première présentation a réuni environ un tiers du personnel, représenté essentiellement par les équipes de soins. Les résultats du questionnaire distribué en fin de session ont montré la grande satisfaction de l'équipe par rapport à cette intervention. La particularité

des soins palliatifs en EHPAD et les symptômes de la fin de vie a été le plus intéressant pour 2/3 des participants. La loi Léonetti a été expliquée aux équipes ainsi que le rôle de la personne de confiance. Une grille outil d'aide à la prise de décision « Pallia 10<sup>67</sup> » a été présentée. Cette grille, composée de 10 questions concernant l'état de santé du résident aide les équipes à prendre la décision de faire appel aux professionnels de l'EMASP. Cette grille est simple d'utilisation puisqu'il s'agit de répondre aux questions par oui ou par non. Lorsque 3 réponses sur 10 sont positives, il est utile de prendre contact avec l'équipe mobile. Suite à la première réunion de présentation, l'EMASP est intervenue à deux reprises pour accompagner des résidents en fin de vie. Selon les demandes, l'IDE, le médecin ou la psychologue se sont déplacés pour rencontrer le résident, sa famille et l'équipe. Une évaluation de la douleur a été faite systématiquement. L'EMASP a ensuite pris contact avec le médecin traitant pour faire une proposition de prise en charge et éventuellement une adaptation thérapeutique. Ces interventions ont été bénéfiques pour mon établissement. Après quelques doutes ou réticences des médecins libéraux, ils ont compris les bénéfices qu'une telle intervention apportait. L'EMASP permet de faire le lien entre les différentes personnes intervenant auprès du résident (médecins, familles, professionnels de l'EHPAD), et de décider collégalement d'une prise en charge. Le résident, prévenu de la démarche, est invité à exprimer ses souhaits et participe à la prise de décision. J'ai en tête le cas d'une dame diabétique, non communicante et souffrant d'une maladie d'Alzheimer, présentant des nausées importantes et ne s'alimentant plus. Les signes d'alerte ont été repérés par l'équipe et l'outil pallia 10 a été rempli. L'EMASP est intervenue. Cette dame a pu, en présence de ses enfants exprimer son désir de mourir. A partir du moment où les enfants ont entendu et accepté sa demande, les nausées ont disparu et elle a pu dialoguer sereinement avec sa famille. Cette dame est décédée une semaine plus tard entourée de ses proches. Mon objectif en tant que directeur, est de faire acquérir suffisamment de connaissances aux équipes de soins afin qu'elles deviennent autonomes, repèrent et informent les médecins traitants de la présence de signes d'alerte afin d'éviter des hospitalisations inutiles.

Une deuxième présentation de l'équipe mobile de soins palliatifs a eu lieu le 7 Mai 2013. Cette réunion s'est déroulée à la suite de 4 décès pour lesquels leur intervention avait été sollicitée. Les participants ont été plus nombreux, la lingère ainsi qu'une animatrice y ont assisté. Les retours des équipes ont été très positifs. Elles comprennent mieux le rôle de l'EMASP et des souhaits de participation à des formations ont été sollicités. Afin de lancer une dynamique et une régularité dans nos rencontres, un briefing a été programmé et il a été proposé en accord avec l'équipe de se réunir une fois par mois soit pour des formations, soit pour échanger sur un accompagnement en cours ou passé.

---

<sup>67</sup> Annexe 9

Les nombreux décès intervenus dans la structure l'année dernière ont été pénibles et traumatisants pour de nombreux agents. Ces difficultés ont pu être exprimées lors d'entretiens formels ou à l'occasion d'un nouveau départ. Une démotivation et une certaine lassitude sont apparues. En tant que directeur, il m'a paru important de prendre en compte la souffrance de l'équipe. Les soignants ont toujours refusé les groupes de parole proposés par la psychologue de l'établissement. Les 2 réunions de présentation de l'EMASP ayant fort intéressé le personnel et réunit un nombre conséquent d'agents, j'ai demandé à leur psychologue d'intervenir et deux supervisions concernant les accompagnements en cours ont pu avoir lieu. Elles n'ont regroupé que 5 à 6 personnes, cependant les échanges ont été riches et de qualité selon la psychologue de l'EMASP. L'intervention d'une personne étrangère à la structure a incité ces quelques agents à participer. A la demande des équipes d'autres groupes de parole seront organisés.

Le rôle des familles est important. Une de nos missions est de maintenir et encourager leur présence auprès de leur proche et proposer un soutien psychologique pendant et après la prise en charge palliative. Les rapports entre professionnels de l'EHPAD, le résident et ses proches sont facilités grâce à l'intervention de l'EMASP. Dès la première visite, les professionnels de l'EMASP rencontrent les proches et parlent ouvertement de l'état de santé du résident et de l'accompagnement qui sera proposé. Il n'y a pas de non-dits. Tous les intervenants reçoivent la même information. La psychologue de l'établissement est à leur disposition ainsi que celle de l'équipe mobile. Suite aux quelques accompagnements de fin de vie où l'EMASP est intervenue, j'ai pu observer que les proches s'adressaient plus à la psychologue de l'équipe mobile qu'à celle de l'établissement. La fille d'une résidente a pu m'expliquer que c'était plus facile pour elle de parler avec une personne étrangère à l'EHPAD. De plus la rencontre se fait systématiquement lors de la première visite de l'EMASP et des confidences ont pu avoir lieu. La famille est toujours prévenue de l'intervention de l'équipe mobile et tenue au courant de l'accompagnement décidé. Elle participe aussi à la prise de décision tout comme le résident quand c'est encore possible. La famille retrouve donc une place et un rôle auprès de son parent.

L'EMASP facilite aussi l'accès aux ressources extérieures, elle nous a notamment proposé l'intervention de l'HAD pour la prise en charge de la douleur. Les équipes d'HAD sont intervenues pour prodiguer des soins de pansements complexes et prise en charge de la douleur auprès de trois résidents en 2013. Ces résidents ont pu bénéficier de soins techniques que l'établissement n'aurait pu leur offrir. Toutefois, la coordination des soins entre équipe HAD et EHPAD s'est avérée ardue. Bien qu'un protocole d'organisation des soins entre équipes ait été élaboré, les soignants de l'EHPAD ont eu des difficultés. L'équipe HAD intervenait à toute heure selon leur charge de soins en ville et la coopération en a pâti. Les infirmières de l'HAD étaient différentes chaque jour. Les

transmissions entre EHPAD et HAD quasi inexistantes, chacun utilisant le support de son établissement. J'ai pris contact avec le responsable afin de lui faire part de ces difficultés. D'autres EHPAD ont eu les mêmes désagréments.

Afin d'optimiser le travail d'équipe et la coordination des soins, des objectifs ont été posés pour le débriefing de 10h00. Afin que cette réunion soit constructive, chaque difficulté évoquée fait l'objet d'une attention particulière. L'infirmière coordinatrice élabore avec les équipes des stratégies d'accompagnement et s'assure de la continuité des soins. Elle apporte les outils nécessaires à la traçabilité des suivis particuliers (changements de position, alimentation...). Elle est à leur écoute concernant les difficultés à mettre en place certains dispositifs et les conseille. Elle analyse les informations recueillies et modifie les prises en charge en fonction de l'évolution de l'état de santé de chaque résident. Elle fait le lien entre les équipes et participe ainsi à améliorer les transmissions et les rapports entre IDE et équipes de soins. Le travail de chacun est ainsi valorisé, évitant la routinisation du travail. De par sa présence quotidienne, elle est le fil conducteur entre les équipes et participe à l'anticipation de certaines situations à risque. Un temps de transmissions animé par l'infirmière coordinatrice aussi été institutionnalisé à 14h. Il permet de faire le point sur les alertes faites le matin et fixer les objectifs pour l'équipe de l'après-midi. L'infirmière coordinatrice s'assure que les décisions et stratégies de soins élaborées dès le débriefing de 10h00 soient effectives. Cette réunion est pluridisciplinaire (animatrices, lingère, agents hôteliers...). Des stratégies de prises en soins pour l'après-midi sont élaborées, favorisant le travail d'équipe. Une réunion de synthèse est programmée le 1<sup>er</sup> jeudi du mois. Cette réunion pluridisciplinaire permet de parler de chaque résident, de faire le point sur son état de santé, ses besoins. Chaque professionnel sort de cette réunion avec des objectifs et des missions à accomplir pour le mois suivant. La nécessité de faire appel à des ressources extérieures peut aussi être évoquée à ce moment.

Le planning des infirmières a été modifié, depuis le mois d'octobre, elles participent aux toilettes un jour par semaine. Cette journée de travail avec les aides-soignants permet de faire des toilettes évaluatives, superviser la délégation de leur rôle propre et améliorer le travail en équipe. J'espère que cela permettra d'améliorer la communication entre les différents professionnels et améliorer la collaboration IDE/AS.

Le rôle du directeur est d'impulser une dynamique à l'équipe, de la motiver, mettre en avant et exploiter les qualités de chacun. Afin d'encourager les professionnels à s'investir davantage, des responsabilités leur ont été attribuées en fonction de leurs souhaits. Les agents responsabilisés ont été reçus par l'équipe de direction et ont pu réfléchir ensemble à ce que chacun attendait de ces missions. Des objectifs ont été posés, ils seront réévalués dès 2014 ou avant si nécessaire. Une aide-soignante, titulaire d'un DU soins palliatif est référente auprès de ses collègues. Elle les aide à accompagner le résident en

fin de vie et sa famille. Elle partage ses connaissances concernant le dialogue, la réorganisation de la chambre pour les soins. Elle est à leur écoute ainsi que la psychologue pour les aider à formaliser leurs difficultés. J'ai déjà pu recueillir les propos de certains agents se sentant valorisés par la reconnaissance de leur travail et leur volonté de s'impliquer davantage. La désignation de référents me permet aussi d'avoir des interlocuteurs directs. Toutes ces actions m'ont permis d'améliorer le travail d'équipe, les transmissions, la coordination des soins et les connaissances de chacun afin de pouvoir accompagner au mieux le résident en fin de vie et améliorer l'expression et le respect de ses souhaits. Pour se faire, la désignation d'une personne de confiance est effective depuis novembre 2012. Une infirmière a la charge de recueillir les formulaires. Elle s'assure que le résident a compris le rôle de chacun et l'invite à réfléchir sur ce qu'il souhaite au cas où il serait dans l'incapacité de s'exprimer. L'accord de la personne désignée est recherché. Celui-ci n'est pas obligatoire mais je pense qu'il peut être le moyen de démarrer un dialogue et d'aborder le thème de la fin de vie avec le résident. Les formulaires sont consignés dans un classeur au secrétariat et mentionnés dans le dossier de liaison d'urgence informatisé.

Durant cette formation, j'ai eu la chance de faire un intérim en tant que directeur au sein de ma structure et j'ai pu prononcer deux admissions. Lors des entretiens avec le futur résident et ses proches, j'ai profité de la présentation des outils de la loi 2002 pour expliquer le rôle de la personne de confiance. J'ai abordé la fin de vie, la possibilité d'écrire des directives anticipées et l'ouverture d'un contrat obsèques. A ce jour il n'y a pas eu plus de souhaits rédigés. J'espère que cette proposition déculpabilise les proches et permette au résident d'engager le dialogue.

Profitant du regroupement des équipes pour tenter d'élaborer des projets personnalisés, j'ai proposé de recueillir les souhaits de fin de vie dès l'admission du résident. La réponse a été unanime : « ce n'est pas le moment idéal, le résident est trop ému, la famille est peu disponible, elle installe son proche et exprime sa culpabilité de le laisser ». Une réflexion en équipe a permis de mettre en évidence la nécessité de rédiger un questionnaire concernant les habitudes de vie plus complet à remplir par le futur résident ou ses proches avant l'entrée. La nomination des référents institutionnels a aussi posé question. Pourquoi imposer au résident un référent dès le premier jour. Pourquoi ne pas attendre quelques jours afin que le résident puisse participer au choix de son référent ? Prochainement nous accueillerons une étudiante en psychologie. Lors d'un précédent stage, elle a pu élaborer des projets personnalisés dans une autre structure. Ses compétences et son expérience seront bénéfiques à notre établissement. Son rôle sera d'expliquer aux équipes l'importance du projet personnalisé, de les sensibiliser et de les aider à en rédiger. Son stage se déroulera sur une période de 8 mois à raison de 2 jours par semaine. Cette durée de stage me semble intéressante afin qu'elle puisse travailler

sur le long terme avec les agents. Cette périodicité lui permettra de donner des informations aux agents, poser des objectifs à atteindre pour la semaine suivante, élaborer des projets et peut-être même d'évaluer le travail. De plus cela permettra aux professionnels de prendre le temps de se poser sur un seul projet après une année chargée suite aux évaluations internes et externes récentes pour lesquels ils ont beaucoup été sollicités.

Depuis quelques semaines, afin de mieux individualiser l'accompagnement, les diagrammes de soins ont été modifiés et complétés en collaboration avec les équipes. Ils sont évalués et réactualisés au moins une fois par mois par l'infirmière référente. Afin de respecter l'intimité et l'intégrité des résidents, ces diagrammes sont regroupés dans un classeur et rangés dans les réserves des aides-soignantes.

L'accompagnement a aussi évolué et les protocoles « prise en charge de la douleur » et « conduite à tenir en cas de décès » ont été réactualisés. Suite à la diffusion et en complément de ces procédures, L'EMASP a fait 2 sessions de formation en octobre 2013. Une trentaine d'agents de toutes les catégories professionnels y a participé. Il était important pour moi que chacun soit sensibilisé au repérage et à l'évaluation de la douleur, la personne âgée l'exprimant peu. Le contenu de la formation a été élaboré avec l'EMASP qui s'est adaptée à nos besoins et nos disponibilités (contraintes horaires). Elle propose des formations d'environ une heure, facilement adaptables au planning et permettant la mobilisation d'un nombre conséquent d'agents. Les échelles de mesure de la douleur ont été expliquées, notamment l'ECPA choisie par le médecin coordonnateur. Depuis cette formation, des grilles d'évaluations sont remplies plus régulièrement par les aides-soignantes mais toujours à l'initiative de l'infirmière coordinatrice.

Notre traçabilité a aussi été améliorée, une infirmière référente en informatique a formé tous les agents à l'outil « médicor ». Afin d'inciter le libéraux à renseigner les dossiers, un courrier rappelant leurs obligations rédigé par le médecin coordonnateur leur a été adressé. Un code d'accès informatique leur a été fourni ainsi que la possibilité d'être initié à l'informatisation des dossiers de leurs patients. Ils ont été sensibilisés à l'utilité d'avoir des informations écrites pour l'élaboration et la validation de notre grille pathos. Nous sommes actuellement en attente de signature de notre 3ème convention tripartite.

En mai 2012, l'Observatoire National des Fins de Vie a lancé une enquête nationale concernant l'accompagnement des fins de vie en EHPAD appelée « d'EHPAD ». Dans le souci d'améliorer nos pratiques et contribuer à un projet d'envergure nationale, j'ai décidé d'inscrire l'établissement dans cette démarche. Fin juillet, j'ai reçu les résultats confidentiels de la première enquête. Ceux-ci m'ont permis de situer l'accompagnement des fins de vie dans notre structure comparativement à d'autres établissements. La deuxième partie de l'enquête était destinée aux proches des résidents. Des questionnaires ont été fournis et une affiche diffusée dans le hall d'entrée. J'ai pu

expliquer l'implication de l'établissement aux résidents et familles lors du CVS du 26 juillet 2013. Une semaine après la diffusion des questionnaires, plus du tiers des familles y avaient répondu. J'ai également participé à l'enquête nationale 2013 « droits et fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD et USLD », menée par la fondation MEDERIC ALZHEIMER en mars-avril 2013.

### **3.2 Projets d'amélioration**

Le projet d'établissement sera prochainement réécrit et le livret d'accueil modifié. Je me suis aperçue lors d'un récent CVS que les résidents et surtout leurs proches ignoraient la possibilité de rencontrer la psychologue et l'ergothérapeute. Le projet de soins est imprécis. J'ai chargé le médecin coordonnateur de le réécrire, en particulier le volet « soins palliatifs ». L'objectif est que les stratégies d'accompagnement soient détaillées ainsi que les ressources extérieures mobilisables. Le médecin coordonnateur développera davantage les moyens dont nous disposons pour accompagner les résidents au terme de leur vie. L'explication du rôle de la personne de confiance et des directives anticipées est à l'ordre du jour du prochain CVS. Le nouveau projet d'établissement y sera présenté ainsi que le livret d'accueil actuellement en cours de formalisation. Un nouveau document informant le résident et sa famille concernant les directives anticipées sera intégré au livret d'accueil, ainsi qu'un formulaire type de rédaction. Un téléviseur installé dans le hall de l'établissement sert à diffuser des photographies prises lors des différentes manifestations. Prochainement, le livret d'accueil sera élaboré sous forme de Powerpoint et diffusé. Il sera plus simple et ludique pour les résidents et visiteurs. Une version papier sera disponible au secrétariat en plus de celui délivré à l'admission.

Afin d'améliorer l'efficacité des soins d'accompagnement dans notre établissement, des formations concernant les droits des usagers, le recueil des souhaits, la souffrance des soignants et l'importance du travail d'équipe auront lieu courant 2014. Des formations plus pratico-pratiques concernant les soins de bouches seront également proposées. A la suite de ces formations, un protocole « accompagnement d'un résident en soins palliatifs » sera écrit en équipe avec la participation de l'EMASP. Tous les protocoles seront saisis sur le logiciel informatique « Médicor » et accessibles à tous les agents et médecins.

Les travaux destinés à transformer les chambres doubles en chambres individuelles ou communicantes devant démarrer en fin d'année sont reportés devant le souhait des résidents actuels de continuer à cohabiter.

L'élaboration de ce mémoire a mis en évidence un dysfonctionnement concernant les hospitalisations. L'établissement hospitalier avec lequel nous avons signé une convention ne fait pas parti des hôpitaux référencés par les résidents en cas de besoins. Mon objectif est de signer une convention avec les 2 hôpitaux les plus fréquemment choisis.

La commission de coordination gériatrique aura lieu en janvier 2014. Cette commission se déroulera un midi et sera suivie d'un buffet. Le médecin coordonnateur rappellera son rôle, fera un résumé du projet de soins. Il rappellera également aux médecins libéraux les responsabilités et engagements qu'ils doivent respecter lorsqu'ils interviennent en EHPAD, notamment en ce qui concerne la continuité des soins et la rédaction de prescriptions anticipées. Une information sera faite sur l'évolution de l'accompagnement des fins de vie dans notre établissement ainsi que sur le rôle des différents intervenants extérieurs participant à cet accompagnement. Les conventions signées avec l'EMASP et l'HAD seront présentées ainsi que les bénéfices liés à ces interventions.

Toutes ces actions, en cours, réalisées ou à venir feront l'objet d'une évaluation. Le rapport médical de 2013 nous permettra d'évaluer le nombre et la qualité des accompagnements faits à la résidence ainsi que les aides extérieures mobilisées.

L'écoute de la souffrance des équipes et le soutien apporté permettront je l'espère de redonner un esprit d'équipe, une meilleure collaboration et communication entre les professionnels. D'ailleurs, à l'initiative des animatrices, un spectacle organisé par le personnel pour les résidents sera présenté en fin d'année. Des agents, volontaires et bénévoles, préparent actuellement des numéros, sketches, chants, danses et de magie.

## Conclusion

Soigner une personne âgée en fin de vie en France, c'est s'occuper d'une personne de plus en plus dépendante et multipliant les hospitalisations. Les soins palliatifs en gériatrie ne sont pas une mode mais une nécessité de santé publique, ce que reconnaissait déjà la loi hospitalière de 1991. MM Douste-Blazy<sup>68</sup> et Kouchner<sup>69</sup> ont rendu l'enseignement de la gériatrie, des soins palliatifs et de la douleur obligatoire dans les études médicales, cependant les libéraux ne semblent pas plus à l'aise que les professionnels des EHPAD face à l'accompagnement de fin de vie.

Cet accompagnement fait partie des missions des EHPAD, cependant le ratio de personnel et les moyens techniques limités ne permettent pas toujours de prendre en charge les résidents jusqu'au terme de leur vie. Un effort considérable reste à faire en ce qui concerne le développement de la culture palliative en EHPAD. Si la formation des professionnels participe à la diffusion de celle-ci, le recours aux réseaux de soins n'est toutefois pas suffisant même s'il reste incontournable pour améliorer la qualité de la prise en charge et le confort du résident qui arrive au terme de sa vie. Les usagers méconnaissent leurs droits concernant leurs possibilités d'expression de leurs souhaits. Les professionnels ne sont pas préparés à côtoyer aussi fréquemment la mort. Les SP ne sont pas que des soins relationnels, ils nécessitent parfois une médicalisation que les EHPAD seules ne sont pas capables de leur offrir. Ce travail m'a permis de prendre conscience des difficultés et des limites des accompagnements de fin de vie en EHPAD. Le travail en réseau avec les équipes mobiles est à développer mais ne suffit pas, il faut une volonté des équipes d'avancer, de remettre en cause des pratiques en place depuis longtemps.

---

<sup>68</sup> Circulaire DGS n°15 du 9 mai 1995

<sup>69</sup> Mesures ministérielles de 1998

---

## Bibliographie

---

### Lois :

Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. Journal officiel, N°179 du 2 août 1991.

MINISTERE DE D'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs. Journal officiel, n°167 du 21 juillet 2001.

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal officiel, n°2 du 3 janvier 2002.

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal officiel, n°54 du 5 mars 2002.

MINISTERE DES SOLIDARITES, DE LA SANTE, ET DE LA FAMILLE. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relatives aux droits des malades et à la fin de vie. Journal officiel, n°95 du 23 avril 2005.

Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal officiel, n°0167 du 22 juillet 2009.

### Décrets :

MINISTERE DE LA JUSTICE ET DE LA SANTE PUBLIQUE. Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale. Journal officiel n°209 du 8 septembre 1995, modifié par les décrets n°97-503 du 2 mai 1997 et n°2003-881 du 15 septembre 2003.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DU TRAVAIL, ET DE LA SOLIDARITE. Décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et autres formes de participation instituées. Article L-31-6 du code de l'action sociale et des familles. Journal officiel n°74 du 27 mars 2004.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Décret n°2006-122 du 6 février 2006 imposant aux établissements sociaux et médico-sociaux d'hébergement un volet soins palliatifs dans le projet de soins. Journal officiel n°32 du 7 février 2006.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Décret n°2007-241 du 22 février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes et modifiant le code de la santé publique et le code de la sécurité sociale. Journal officiel n°47 du 24 février 2007.

MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA SOLIDARITE. Décret n°2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation externe des établissements sociaux et médico-sociaux. Journal officiel n°113 du 16 mai 2007.

MINISTERE DE LA SOLIDARITE ET DE LA COHESION SOCIALE. Décret n°2011/1047 du 2 septembre 2011 relatif au temps d'exercice et aux missions du médecin coordinateur exerçant dans un établissement pour personnes âgées dépendantes, mentionné au I de l'article L.313-12 de l'action sociale et des familles. Journal officiel n°0205 du 4 septembre 2011.

### **Circulaires :**

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'EMPLOI. Circulaire DGS/3 du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale dite « circulaire Laroque ».

CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE. Circulaire du 22 mars 2000 définissant la contribution du fond d'action sanitaire et social de la caisse pour le maintien à domicile des personnes en fin de vie.

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. Circulaire DGS/5 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, des missions et modalités de fonctionnement des réseaux de soins palliatifs et hospitalisation à domicile, en application de la loi n°99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir l'accès aux soins palliatifs.

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. Circulaire DHOS/02/DGS/05 n°2002-157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatriques.

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. Circulaire DHOS/02/208/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

MINISTERE DE LA SANTE PUBLIQUE ET DES SPORTS, DU TRAVAIL, DE LA SOLIDARITE ET DE LA FONCTION PUBLIQUE. Instruction DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. Circulaire DGOS/R4/DGCS/2013/107 du 18 mars 2013 relative à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement à caractère social ou médico-social

### **Chartes :**

Charte des droits et libertés de la personne accueillie

Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante.

Charte des droits des personnes en fin de vie. [www.sos.fin.devie.org/charte.htm](http://www.sos.fin.devie.org/charte.htm)

Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement. Charte de l'ASP fondatrice, énoncée en 1984, mise à jour en 1993, 1999, 2000 et 2006.

### **Recommandations :**

Guides de bonnes pratiques de l'ANESM. Volet 4.

CONSEIL DE L'EUROPE. 26 juin 1999. Recommandation 1418. Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants.

MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE. Avril 2004. Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement.

### **Ouvrage :**

ARBORIO A-M., FOURNIER P., 2010, L'enquête et ses méthodes : l'observation directe, Paris : Armand Colin, (coll. 128) 3<sup>ème</sup> édition, 128 p.

JACQUEMIN D., 2004, Ethique des soins palliatifs, Paris, DUNOD, 149 p.

RICHARD M.S., Soigner la relation en fin de vie, Paris, DUNOD, 161 p.

AGAESSE M., 2004, guide de la création et direction d'établissement pour personnes âgées, Paris, DUNOD, 712p.

DE HENNEZEL M., 1995, La mort intime, ceux qui vont mourir, nous apprennent à vivre, Paris, Pocket spiritualité, 231 p.

### **Articles :**

BRAMI G., février 2002 « l'accompagnement en cours de vie des résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées », *bulletin juridique de la santé publique*, n°48, pp. 21-22.

CHICHE P., février 2002 « la reconnaissance légale des droits des usagers du système de santé », *bulletin juridique de la santé publique*, n°48, pp. 18-20.

13 mai 2005, « droit des malades et fin de vie », *TSA hebdo*, n°1020, pp. 13-19.

HUBERT E., BERARD F., DABADIE A., mars-avril 2009, « intervention en EHPA(D) : un nouveau défi pour l'hospitalisation à domicile », *revue hospitalière de France*, n°527, pp. 36-44.

Avril 2009, « malgré la pénurie... rendre la mort plus humaine », *union sociale*, n°226, pp. 18-27.

DOUTRELIGNE S., HERVY M.P., RUAULT G., juillet-août 2009 « soins palliatifs en EHPAD : une utopie réalisable », *revue hospitalière de France*, n°529, pp. 51-56.

HECQUET M., NUYTENS A., mars 2011, « La mort présentée », *éthique et santé*, n°1, Vol 8, pp. 36-41.

LADAL., 6 mai 2011, « Soins palliatifs : une révolution culturelle pour le secteur médico-social », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2708, pp. 30-33.

HINTERMEYER P., décembre 2011, « choisir sa mort ? », *Gérontologie et Société*, n°131, pp. 157-170.

GENOT-POK I., mars 2012, « Droits des patients, 10 ans après : morceaux choisis d'une loi en perte de vitesse », *actualités jurisanité*, n°77, pp. 3-11.

AUBRY R., octobre 2012, « la formation des professionnels doit rester une priorité », *gérosophie*, n°25, pp. 48-50.

TRIBAULT G., 15 février 2013, « la commission sur la fin de vie souhaite abolir la frontière entre curatif et palliatif », *hospimedia.fr.articles*

### **Thèses et mémoires :**

BUISSART C., CHOLLET J., CHRIST A., GALLR B., GONCALVES M., GRATALOUP B., LABOUE S., LUDWIG A., 2007, *le refus de soins de la personne âgée en institution*, DESS, Ecole Nationale de la Santé Publique, Rennes, pp. 36-44.

CASTANET A., KASTEL M.P., LARRIEU C., 2008, *application de la loi Léonetti aux personnes âgées en fin de vie*, D3S, Ecole Nationale de la Santé publique, Rennes, 12 p.

GASSION C., 2010, *Repenser l'accompagnement des personnes âgées dépendante en fin de vie pour soutenir et remobiliser les professionnels en EHPAD*, CAFDEES, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Rennes, 79 p.

YNESTA S., 2011, *évaluation de la prise en charge de la fin de vie dans les EHPAD de Haute-Savoie*, MISP, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Rennes, 46 p.

### **Rapports :**

MINISTERE DE LA SANTE. Janvier 1993. H. DELBECQUE. « Réflexion sur les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie ».

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA FAMILLE ET DE LA PERSONNE HANDICAPEE. Octobre 2003. M. DE HENNEZEL. « Fin de vie : le devoir d'accompagnement ». Editions de la documentation française. 231 p.

OBSERVATOIRE NATIONAL DE FIN DE VIE. Rapport remis au Premier ministre le 14 février 2012. Journal officiel n°17, 17 avril 2012, 2990 p.

RAPPORT SICARD. Décembre 2012.

### **Conférences :**

DOSNE L., BEART E., « la place de la mort dans notre société », place de la Sorbonne, *journée mondiale des soins palliatifs*, 9 octobre 2012, Paris.

DUCORNEZ D., « Organisation des soins palliatifs en EHPAD », 24 mars 2011, Lille.  
ROUGERON C., « La dimension spirituelle dans le soin. Besoins et chemins d'expression du patient. Missions des accompagnants ». [Infodoc.inserm.fr/ethique/cours](http://infodoc.inserm.fr/ethique/cours). 2001.

---

## Liste des annexes

---

**Annexe 1 : note d'observation**

**Annexe 2 : axes d'observation**

**Annexe 3 : tableau caractéristique des enquêtés**

**Annexe 4 : guide d'entretien avec le médecin coordonnateur**

**Annexe 5 : guide d'entretien avec la directrice**

**Annexe 6 : entretien avec les équipes**

**Annexe 7 : entretien avec les professionnels EMSP et HAD**

**Annexe 8 : entretien avec des résidents et des familles**

**Annexe 9 : grille Pallia 10**

## Annexe 1 : Note d'observation

Je suis infirmière coordinatrice au sein d'un EHPAD de 61 lits dans le Nord. Avant d'occuper ce poste j'occupais une fonction d'infirmière et j'accomplissais des soins auprès des Résidents. Durant mon expérience professionnelle j'ai été gênée par le fait que parfois, des Résidents ne souhaitant pas être hospitalisés et ayant signé un document sont décédés à l'hôpital. Pourquoi n'avons-nous pas réussi à respecter la volonté de ces Résidents ? Pourquoi n'arrivons nous pas à accompagner tous nos Résidents jusqu'à la mort alors que tous disent vouloir mourir dans l'EHPAD car c'est chez eux.

C'est cette question qui m'a amené à effectuer ma journée d'observation au sein d'une unité de soins palliatifs. Mon questionnement de départ pour cette journée a été « quel est le rôle de l'usager dans son accompagnement ? »

Après avoir rencontré la cadre supérieure de santé pour lui expliquer l'objectif de ce travail, j'ai pu effectuer une journée d'observation dans une unité de soins palliatifs. Après avoir été accueillie à 8h30 dans le hall de l'hôpital par Madame G. Cadre de soins, j'ai été amenée dans le service afin de me présenter et de revêtir une tenue de travail. L'équipe n'avait pas été prévenue de mon arrivée, mais j'ai été accueillie chaleureusement. J'ai expliqué ma fonction actuelle, ma formation au sein de l'EHESP et les objectifs de la journée. Je leur ai assuré que je ne venais pas observer ou critiquer leur fonction.

L'infirmière m'a fait une rapide présentation des six patients présents ce jour, leurs motifs d'hospitalisation ainsi que leur projet de soins et d'accompagnement. Sur les six patients un seul était en fin de vie et décèderait dans le service. Les cinq autres avaient été admis afin que les aidants puissent bénéficier d'un temps de répit ou pour adapter un traitement antidouleur mais tous avaient un projet de retour à domicile. Une entrée était prévue le matin vers 10h00. « Les entrées se font toujours le matin sauf si c'est un patient qu'on connaît » m'a précisé l'infirmière.

Après cette présentation j'ai démarré mon observation suivant différents axes :

### **I) L'architecture :**

L'unité se situe au premier étage de l'hôpital au même niveau que le service de soins de suite et de rééducation. Il dispose de dix chambres individuelles identiques situées de chaque côté d'un couloir sombre. Celles-ci mesurent environ 15 m<sup>2</sup>, sont éclairées à l'aide de néons au plafond et de lampes murales au-dessus du lit. La salle de bain est équipée d'un WC, d'un lavabo et d'une douche. Les murs sont clairs, et on y trouve deux tableaux blancs type « Velléda », un tableau décoratif, un thermostat électronique indiquant 19 ° et une climatisation. Le mobilier se compose d'un lit médicalisé à hauteur variable électrique, d'un chevet, d'un fauteuil confort, d'une table et une chaise, d'une télévision avec magnétoscope et d'un lecteur CD. Aucune chambre n'est décorée d'objets personnels des usagers.

Une chambre « accompagnant » est mise à la disposition des familles, elle est équipée d'un lit, une table ronde et quatre chaises et d'un cabinet de toilette. Un lit d'appoint est à disposition des familles désirant passer la nuit avec leur proche.

Une salle de bains commune équipée d'une baignoire à hauteur variable se situe au milieu du service.

La salle à manger commune est spacieuse et lumineuse (grandes baies vitrées) et donne accès à une terrasse. Un petit salon est attenant à la salle à manger on y trouve quatre fauteuils style « cabriolet », une table basse et une télévision.

Un espace est dédié aux enfants et quelques jeux mis à leur disposition.

## **II) L'équipe de soins :**

L'équipe se compose d'une infirmière, deux aides-soignantes, un agent de service hospitalier, deux élèves infirmières et une infirmière en stage « DU soins palliatifs ». Ils portent tous une tenue de travail blanche avec des liserés de couleur différente aux manches selon leur fonction.

Le tutoiement est généralisé à l'ensemble de l'équipe médecin compris. Les patients sont parfois évoqués par leur numéro de chambre ou leur pathologie.

Les soignants sont familiers avec les patients et certaines familles (lors d'un soin l'infirmière a demandé des nouvelles de la belle-mère d'un patient). Ils connaissent leur vie privée et leurs projets et les questionnent sur leurs envies et besoins. Le médecin m'a expliqué que l'hospitalisation dans cette unité permettait d'adapter un traitement, de mettre en place un accompagnement de qualité en faisant appel aux réseaux de ville ou de donner un temps de répit pour les aidants. La communication verbale semble facile, la voix des soignants est douce et leur vocabulaire adapté en fonction des patients. Les soins sont expliqués et les signes d'inconfort et de douleur recherchés. Chez une patiente non communicante, l'infirmière a observé son visage pendant le soin ainsi que sa posture dans le lit et m'a expliqué que cette dame se mettait en position fœtale quand elle souffrait.

Les observations sont tracées dans le dossier médical et transmises au médecin avant son tour. Les dossiers ne sont pas informatisés.

Les soignants frappent aux portes des chambres avant d'entrer. La porte de la chambre est fermée pendant les soins ou visites. Le médecin fait le tour des patients seul pendant que l'infirmière est en pause. Il s'assure du confort du patient et évoque son projet de soins ou de sortie. Il lui demande comment il va, discute avec lui de la suite du séjour et adapte les thérapeutiques en accord avec celui-ci. La sortie d'un patient trachéotomisé requérant des équipements et des soins lourds a été organisée. Le patient a accepté l'intervention de l'HAD pour les équipements mais souhaitait continuer à être pris en charge par les infirmières libérales habituelles car elles intervenaient depuis le début de sa pathologie. Le médecin a pris contact avec l'HAD et a négocié les souhaits du patient.

La planification des soins se fait au moment de la prise de poste, l'aide-soignante et l'infirmière travaillent en binôme pour la réfection des pansements faits à la suite de la toilette.

### **III) L'utilisateur :**

Un livret d'accueil est remis à chaque patient à l'entrée.

Sur les six patients présents, deux nécessitent l'aide d'une aide-soignante pour les soins corporels, les autres sont indépendants ou aidés par un accompagnant. Les toilettes sont effectuées sur toute la durée de la matinée.

Les projets personnalisés sont réactualisés chaque jour. Cinq des six patients attendent un retour à domicile et des autorisations de sorties sont accordées pour 24 ou 48 heures afin d'évaluer les aides techniques et humaines nécessaires. Pour une de ces autorisations, le médecin du service a sollicité le prêt d'un fauteuil roulant auprès des kinésithérapeutes de l'établissement.

Le petit déjeuner est distribué à l'heure du réveil de l'utilisateur. Le déjeuner est servi à midi ou une collation est possible pour un patient désirant s'alimenter plus tard. Un patient bénéficie d'une alimentation entérale. Le déjeuner est pris en chambre, en salle à manger ou en Service de Soins et de Rééducation selon le désir du patient ou son projet de sortie. Une personne âgée devant entrer en EHPAD a pris son repas en SSR pour l'habituer à la collectivité.

Les patients portent leurs vêtements personnels et sont incités à ne pas rester en pyjama. Un patient avait une seringue auto-pulsée de petite taille et très légère lui permettant de déambuler.

La communication est recherchée et favorisée, une ardoise a été mise à la disposition d'un patient trachéotomisé.

### **IV) Les familles et proches**

Les familles ont la possibilité de passer la nuit aux côtés de leur proche après en avoir informé l'équipe. Une chambre ou un lit d'appoint est à leur disposition. Les visites sont autorisées de 10h à 20h. Du café et des gâteaux sont à leur disposition à l'entrée de la salle à manger. Ils peuvent prendre leurs repas sur place selon les tarifs indiqués dans le service. L'épouse d'un patient accompagnant son conjoint pendant toute la durée du séjour, prenait en charge la toilette et les soins d'hygiène de son époux et l'infirmière lui montrait le fonctionnement de la pompe de nutrition en vue d'un retour au domicile.

### **V) Synthèse**

Après cette journée d'observation j'ai essayé de comprendre ce qui différencie la prise en charge de la fin de vie au sein d'une unité de soins palliatifs par rapport à notre EHPAD.

L'unité de soins palliatifs ressemble beaucoup à un service hospitalier classique et l'ambiance est calme et froide (pas de musique, les murs sont clairs et les couloirs sombres). Les chambres sont impersonnelles et disposent de matériel technique important (rampe à oxygène, vide, pompe de nutrition, seringues auto-pulsées...). Il n'y a pas d'animation ou d'accompagnement autre que les soins alors que le projet d'animation est une priorité de notre établissement. Notre EHPAD ne ressemble pas du tout à un hôpital (volonté très forte de notre directrice au moment de la reconstruction du bâtiment en 2002), la décoration a une grande importance et l'ambiance est chaleureuse. La radio est diffusée à l'ensemble de l'établissement par des enceintes placées dans les couloirs. Il y a des

peintures accrochées sur les murs (achetées ou peintes et offertes par un aide-soignant), des vases, un petit salon à l'accueil et dans un couloir afin de faciliter les regroupements des résidents et les échanges.

Malgré cette ambiance très austère de l'unité de soins palliatifs, les rapports humains sont nombreux, cependant il y a une distance dans les contacts qui restent très professionnels. Les patients sont appelés par leur nom de famille ou leur numéro de chambre ou par le nom de leur pathologie comme c'est souvent le cas à l'hôpital. Le patient est pris en compte dans sa globalité et ses souhaits sont recueillis. Tous les patients ont un projet de vie et de soins réévalué chaque jour. La famille ou les proches sont aussi accompagnés dans l'acceptation de la maladie ou les soins programmés. En EHPAD, il est fréquent que le résident et le personnel s'appellent par leur prénom (selon le souhait du résident) et peuvent se faire une bise pour se dire bonjour.

Après cette journée, je pense pouvoir répondre qu'au sein de ce service, les désirs et le bien-être de tous les patients sont recherchés et pris en compte. Ces patients bénéficient d'un accompagnement personnalisé et la douleur est systématiquement recherchée, évaluée et traitée. Les patients connaissent leur pathologie et l'absence de traitement curatif. Les médecins les aident dans le processus d'acceptation et adaptent des thérapeutiques en accord avec eux et en adéquation avec leur projet de vie. le médecin du service m'a confié « j'ai déjà organisé une permission de sortie pour un patient qui avait très envie de revoir la mer. la sortie était très risquée car il était très diminué. il est décédé la semaine suivante. » en EHPAD, ce qui semble manquer, ce sont des décisions communes entre l'équipe de soins sous couvert du médecin coordonnateur et les médecins libéraux tout comme le recours aux réseaux.

J'ai été très surprise que personne ne prononce le mot « mort » alors qu'il est présent dans l'esprit de chacun. Ce mot est souvent sous-entendu. Un patient l'a évoqué en disant que son camping-car accidenté était foutu et déjà « là-haut ».

Alors que je lisais le livre d'or une aide-soignante m'a confié que cela faisait déjà quelques semaines qu'il n'y avait pas eu de décès dans le service. Tout est mis en œuvre pour que les patients décèdent chez eux, dignement entourés de leurs proches.

## Annexe 2: grille d'observation

<b>CHAMBRE</b>	15 à 18 M2 environ, individuelle
Eclairage	chambre sombre, néons, lumières hospitalières
Température, superficie	chambres individuelles de 15m2, fraîches (19°) présence d'un thermomètre électronique, un radiateur avec tête thermostatique dans la chambre et dans la salle de bain
Décoration	sobre, identique dans toutes les chambres, pas de décoration personnelle. 2 tableaux blancs pour accrocher des images ou photos. Lit, fauteuil confort, table et chaise. Une tablette avec un poste de radio CD et une télévision avec caméscope.
Place de la famille (lit d'appoint...)	Une chambre d'accompagnant (un lit, une table, quatre chaises et une salle de bain individuelle). Un lit d'appoint proposé aux familles désirant dormir dans la même chambre que le patient. Du café est à disposition des familles dans un salon commun composé de 4 fauteuils et d'une télévision.
<b>USAGER</b>	
Heure du réveil	Pas d'heure imposée, rythme du sommeil respecté, petit déjeuner à la carte
Respect de la pudeur	Le personnel ainsi que les médecins frappent à la porte avant d'entrer. Les soignants sont très attentifs à ce que le corps soit toujours couvert au moins du drap.
Expression du visage	Lors des soins ou entretiens avec les patients, les soignants sont très attentifs aux expressions du visage et position du corps, toujours à la recherche du moindre inconfort physique. Tous les patients avaient un visage serein et apaisé.
Tenue vestimentaire (désir d'être habillé ?)	Vêtements personnels de ville. Pyjama uniquement la nuit.
Communication (regard, toucher, envies ?)	Dialogue présent (soignants, patients, familles). La communication semble facile, sans non-dits. Le patient parle librement de ses souhaits, il est sollicité ainsi que sa famille pour les décisions concernant son accompagnement. Projet de vie et de soins individualisé réévalué aussi souvent que nécessaire même plusieurs fois par jours. Un patient trachéotomisé disposait d'un tableau type "Velléda". L'équipe observait plus particulièrement l'attitude corporelle et les expressions du visage d'une personne inconsciente.
Type d'alimentation	Plusieurs menus sont proposés. Un patient était alimenté par sonde gastrique.
Soins de confort (bains, relaxation, toucher relationnel)	Les toilettes sont faites durant toute la matinée. Un patient a pu bénéficier d'un bain. Une patiente inconsciente en fin de vie a bénéficié d'un modelage des bras et des jambes pendant sa toilette.
<b>SOIGNANTS</b>	
Nombre d'usager en charge	6 patients (dont 1 autonome). L'équipe se composait d'1 infirmière, 2 aides-soignantes, 1 ASH et deux élèves infirmières.
Empathie, intonation de la voix	douce et rassurante
Préparation du soin	Matériel préparé avant d'entrer dans la chambre
Durée du soin	Variable. Peu de patients en charge.
Ecoute	Très présente. Lors des transmissions inter-équipes à 13h30 le médecin faisait part des petites phrases entendues pendant son tour du matin.
Transmissions	A 7h00, 9h entre l'IDE et le médecin puis transmissions écrites des équipes, les prescriptions médicales.
Relations avec la famille	L'équipe connaît bien les familles, leur histoire, les conflits...

Annexe 3 : Tableau des caractéristiques des enquêtés

<b>ENQUETES</b>	<b>CARACTERISTIQUES</b>
<b>MEDECIN COORDONNATEUR</b>	Capacité en gériatrie, coordonnateur depuis 10 ans. A conservé une activité libérale et est coordonnateur dans un autre EHPAD.
<b>DIRECTRICE</b>	Depuis 1998 dans l'établissement
<b>INFIRMIERE</b>	Jeune diplômée. 1er poste, a travaillé à domicile durant ses études
<b>AIDE SOIGNANTE</b>	diplômée depuis 20 ans. Arrivée dans la structure depuis 2 ans, travail le jour et la nuit.
<b>RESIDENT 1</b>	dame de 90 ans. Veuve depuis peu (mari décédé à l'EHPAD), sans enfants.
<b>RESIDENT 2</b>	Dame de 93 ans, amputée et malvoyante. Veuve, 2 enfants. Est arrivée depuis 4 ans. A perdu son amie de la Résidence il y a quelques semaines.
<b>RESIDENT 3</b>	Homme de 88 ans. Arrivé depuis 5 ans. Veuf, 4 enfants, a toutes ses capacités intellectuelles. Entré en EHPAD pour rompre la solitude. Autonome (conduit sa voiture), très croyant. A rédigé des directives anticipées depuis plusieurs années.
<b>RESIDENT 4</b>	Dame de 90 ans. Veuve. A un fils unique. Ancienne gérante d'exploitation agricole. Dépendante physiquement.
<b>RESIDENT 5</b>	Dame de 94 ans. Ancienne commerçante. Amputée d'une jambe. Veuve, 3 enfants.
<b>FAMILLE 1</b>	Dame de 65 ans, jeune retraitée. Divorcée, accompagne sa maman dont elle s'est occupée jusqu'à son entrée en institution. Relation fusionnelle avec sa maman. A un frère avec qui elle est en froid.
<b>FAMILLE 2</b>	Amie proche de la Résidente.
<b>EMASP</b>	Psychologue et 2 infirmières.

**ENTRETIEN AVEC MEDECIN COORDINATEUR :**

- Depuis quand exercez-vous ?
- Avez-vous toujours une activité libérale ?
- Depuis combien de temps êtes-vous coordinateur dans cet établissement ?
- Avez-vous des fonctions de coordination dans d'autres EHPAD ?
- Avez-vous suivi une formation complémentaire ?
- Quelles ont été vos motivations pour prendre des fonctions de coordination dans un EHPAD ?
- Quelles sont les principales missions d'un médecin coordinateur ?
- Notre Résidence est médicalisée, cependant le nombre de jours d'hospitalisations ne fait que croître, à quoi cela est-il dû selon vous ?
- L'année dernière, l'établissement a fait face à un grand nombre de décès, dont plusieurs à l'hôpital, qu'en pensez-vous ?
- Pensez-vous que certains de ces accompagnements auraient pu être faits au sein de la Résidence ?
- Que pensez-vous de l'accompagnement des Résidents en fin de vie au sein de l'établissement ?
- Comment fonctionne l'accompagnement de fin de vie dans cet établissement et qu'en pensez-vous ?
- Quelles sont les difficultés d'un accompagnement de fin de vie en EHPAD ?
- Quelles sont les limites d'après vous ? et les possibilités ?
- Que pourrions-nous faire selon vous pour améliorer cet accompagnement ?
- Qu'attendez-vous des équipes ?
- Quelle aide pouvez-vous leur apporter ?
- La première convention avec une équipe mobile de soins palliatifs a été signée il y a plusieurs années et n'a été sollicitée que 2 fois. Comment expliquez-vous cela ?
- A partir de quand doit-on faire appel à l'équipe mobile et qui doit le faire ?
- Qui décide qu'un Résident relève de soins palliatifs ? comment est prise cette décision, avec qui, de quelle manière le Résident et sa famille sont-ils impliqués dans cette prise de décision ?
- Lors des visites de préadmission abordez-vous la fin de vie ? les attentes des Résidents sont-elles abordées ? si oui où sont-elles consignées ?

**ENTRETIEN AVEC LA DIRECTRICE :**

- Depuis combien de temps êtes-vous directrice de cet établissement ?
- Avez-vous exercé une fonction de direction dans un autre établissement ?
- Qu'est-ce qui vous a amené à travailler auprès de personnes âgées ?
- Quelle est la place de l'accompagnement de fin de vie dans le projet d'établissement ?
- Depuis plusieurs années la charge en soins ne cesse d'augmenter ainsi que le nombre de Résidents hospitalisés, à quoi cela est-il dû selon vous ?
- L'année dernière nous avons compté 22 décès soit 1/3 des Résidents qu'en pensez-vous ?
- Pensez-vous que les équipes en place ont eu des difficultés pour faire face à autant de d'accompagnement de fin de vie ?
- Y a-t-il eu des plans de formation concernant ce sujet ? si oui cela a-t-il apporté des améliorations ?
- Quelles sont vos attentes envers les équipes face à cet accompagnement ? pensez-vous que l'on puisse l'améliorer ? de quelle façon ?
- Plusieurs de ces Résident sont décédés à l'hôpital, pensez-vous qu'il aurait pu en être autrement ? que pourriez-vous mettre en place ou améliorer pour éviter certaines hospitalisations ou décès à l'hôpital ?
- Que pourriez-vous mettre en place afin d'aider les équipes ?
- La première convention avec l'EMSP n'a été que 2 fois utilisée pourquoi selon vous ?
- Qu'attendez-vous du médecin coordinateur face à ces accompagnements et aux difficultés des équipes ? que pensez-vous de son rôle auprès de ses collègues libéraux ?

**ENTRETIEN AVEC LES EQUIPES (1 AIDE-SOIGNANTE POSTEE DE JOUR ET DE NUIT, UNE INFIRMIERE)**

- Mme M. est décédée à l'hôpital qu'en pensez-vous ? pensez-vous qu'elle aurait pu finir ses jours au sein de l'établissement ? qu'aurait-il fallu faire pour que cela soit possible selon vous ?
- Mme C. est en fin de vie, que savez-vous de ses volontés concernant son accompagnement ?
- Que pensez-vous de l'accompagnement de Mme C ?
- Quelles sont vos difficultés face à cet accompagnement ?
- Qu'est-ce qui pourrait vous aider à faire face à vos difficultés ? (formation, PEC de la douleur)
- Un Résident vous a-t-il déjà confié ses volontés concernant son accompagnement de fin de vie, avez-vous pu en discuter facilement avec lui, avez-vous fait des transmissions ?
- Selon vous, que pourrait-on faire pour améliorer l'accompagnement des fins de vie au sein de l'établissement ?
- Que pensez-vous de la PEC de la douleur au sein de la Résidence ? pouvons-nous l'améliorer ? de quelle façon ? connaissez-vous les grilles d'évaluation de la douleur, les utilisez-vous, pourquoi ?
- Pouvez-vous me parler de l'HAD et EMASP ? les connaissez-vous ? savez-vous quand on y peut faire appel ? connaissez-vous les démarches à effectuer ?
- y fait-on assez appel selon vous ?
- Avez-vous des difficultés face aux familles de ces Résidents ?

### **ENTRETIEN AVEC L'EQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS**

- Quelles sont vos missions au sein d'un EHPAD ?
- Que pensez-vous de la prise en charge des fins de vie en EHPAD ?  
Quelles sont ses limites ?
- Quel accompagnement pouvez-vous apporter à un Résident en fin de vie en EHPAD ?
- Quels moyens pouvez-vous mettre à disposition des Usagers, des familles et du personnel des EHPAD ?
- A quel moment pouvons-nous faire appel à vous ? de quelle façon ?
- Quelles sont les limites de votre intervention en EHPAD ?
- Comment pouvez-vous aider les équipes à mieux accompagner la fin de vie ?

### **ENTRETIEN AVEC DES RESIDENTS ET DES FAMILLES**

- Depuis combien de temps vivez-vous dans cet établissement ?(ou votre parent)
- Pourquoi avez-vous choisi cet établissement ? quels ont été vos critères ?
- Il y a eu beaucoup de décès depuis quelques mois ? comment l'avez-vous vécu ? comment avez-vous appris ces décès ? auriez-vous voulu l'apprendre autrement ? qu'est-ce qui vous a plu ou déplu ? Avez-vous pu en faire part à quelqu'un ? avez-vous eu la sensation d'être écoutée ?
- Quelles sont vos peurs ou vos craintes concernant votre avenir et votre état de santé (ou avenir ou état de santé de votre parent) ?
- Depuis votre arrivée, avez-vous pu parler de vos souhaits concernant votre accompagnement ? à qui ?
- Vous a-t-on parlé de la possibilité de désigner une personne de confiance ? avez-vous compris son rôle ? si oui en avez-vous désigné une (votre parent en a-t-il désigné une)?
- Avez-vous entendu parler des directives anticipées ? souhaiteriez-vous en rédiger (que votre parent en rédige) ?

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

### QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

**Tout soignant**

### DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

**Pallia 10** est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

### QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'**accumulation des besoins** rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, **priorisation et coordination des interventions**.

### COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, **Pallia 10** explore les différents axes d'une prise en charge globale.

**Répondez à chacune des questions.**

**Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé**

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser <b>Pallia 10</b> et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolément, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> <li>• prescriptions anticipées</li> <li>• indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...)</li> <li>• indication et mise en place d'une sédation</li> <li>• lieu de prise en charge le plus adapté</li> <li>• statut réanimatoire</li> </ul>	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>• un refus de traitement</li> <li>• une limitation ou un arrêt de traitement</li> <li>• une demande d'euthanasie</li> <li>• la présence d'un conflit de valeurs</li> </ul>	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

FLEJSZAR

Véronique

28 novembre 2013

**Diplôme d'Etablissement**

**« Directeur d'EHPAD et Droits des usagers :  
enjeux, outils, méthodes »**

**POURQUOI TOUS LES RESIDENTS EN FIN DE VIE  
DE DECEDENT PAS A L'EHPAD SELON LEURS  
SOUHAITS**

Promotion 2012-2013

***Résumé :***

L'accompagnement de fin de vie en EHPAD est une réalité. Les résidents arrivent de plus en plus âgés, poly pathologiques, dépendants et nécessitent des soins plus techniques.

Malgré le désir des personnes en fin de vie de décéder chez elles et la volonté des équipes de les accompagner, tous les résidents des EHPAD ne décèdent pas dans les établissements. Pourquoi n'arrive-t-on pas à accéder à leurs désirs. Mission est donnée aux EHPAD d'accompagner les résidents jusqu'au bout de leur vie, cependant les moyens techniques et humains ne suffisent à accompagner toutes les fins de vie.

Le recueil des souhaits est une difficulté, les usagers méconnaissent leurs droits et les professionnels ne sont pas sensibilisés à la loi Léonetti. La méconnaissance des directives anticipées, le manque de coordination des décisions médicales et de soins a pour conséquences des hospitalisations intempestives. Le travail d'équipe en plus du travail en réseau est incontournable afin de maintenir la plus haute qualité de vie jusqu'à la fin.

***Mots clés :***

Fin de vie en EHPAD, soins palliatifs, loi Léonetti, recueil des souhaits, respect de la dignité, directives anticipées, EMASP

*L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.*