



Le projet de soin personnalisé comme anticipation dans la démarche palliative de la personne âgée démente en EHPAD

Mylène Bancal-Villière

► To cite this version:

Mylène Bancal-Villière. Le projet de soin personnalisé comme anticipation dans la démarche palliative de la personne âgée démente en EHPAD. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02096935

HAL Id: dumas-02096935

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02096935>

Submitted on 11 Apr 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université Pierre et Marie Curie – Paris 6
Faculté de médecine

**Le projet de soin personnalisé comme anticipation dans la démarche
palliative de la personne âgée démente en EHPAD**

Par Mylène Bancal-Villière
Psychologue en EHPAD

Mémoire pour le DU Accompagnement et fin de vie

Année universitaire : 2017-2018

Responsables d'enseignement :

Docteur Véronique Blanchet
Docteur Yolaine Raffray

SOMMAIRE

I- Introduction	3
II- Narration de la situation clinique	4
III- Analyse de la situation	8
A) Problèmes posés par la situation	8
B) Problèmes que me posent la situation	8
C) Problématique développée	8
IV- Recherche documentaire.....	9
A- L'EHPAD et son public	9
1- L'EHPAD	9
2- Le public accueilli	10
B- Projet Personnalisé et Projet de Soins Personnalisés	10
1- Le Projet Personnalisé	10
2- Le Projet de Soins Personnalisés	11
C- La démarche palliative en EHPAD	12
D- Spécificité de la démarche palliative en phase terminale dans la Maladie d'Alzheimer et autres démences neurodégénératives	14
E- Les bénéfices de l'anticipation au travers du projet personnalisé de soins dans une démarche palliative en EHPAD	15
V- Synthèse	18
VI- Conclusion	20
Bibliographie par ordre d'apparition.....	21

I- Introduction

Psychologue clinicienne de formation, j'exerce dans deux Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) et ceci depuis 12 ans. Dans le cadre du Récit de Situation Clinique Authentique (RSCA) j'ai choisi une situation professionnelle complexe que j'ai vécue au sein de l'EHPAD dans lequel j'exerce à mi-temps. Il fait partie d'une association privée à but non lucratif et comprend 75 places d'hébergement.

Cet établissement fonctionne depuis un certain nombre d'années sans médecin coordonnateur, et sur les 12 dernières années, le poste n'a été occupé que deux ans environ et de façon sporadique par 3 médecins coordonnateurs.

Je vais vous relater le cas de Mme V. Je la rencontre pour la première fois lors de sa visite de préadmission où elle est accompagnée par son fils. Lors de ce premier contact, son fils exprime le souhait de voir sa mère admise dans notre EHPAD et uniquement celui-ci car elle resterait ainsi dans la ville dans laquelle elle résidait.

Le motif de son entrée est une impossibilité de maintien à domicile du fait de l'existence de troubles cognitifs évolués qui n'ont jamais été explorés. Lorsqu'elle arrive à la résidence, cela fait un an qu'elle navigue entre différentes structures suite à une chute ayant entraînée une fracture de hanche, rétablie à son entrée.

Ancienne professeur d'anglais, elle a vécu 3 ans en Grande Bretagne après ses études. Elle est divorcée, elle a un fils unique et n'a pas de petits enfants.

Sa mère est décédée depuis 3 ans seulement et elle a passé 10 années à l'accompagner dans sa fin de vie.

Le fils de Mme V. a été élevé par sa mère et sa grand-mère et entretient une relation fusionnelle à sa mère. Avant sa fracture et son année de transit entre différentes structures médicales, elle vivait à son domicile avec l'étayage de son fils.

Le fils est la personne référente, il n'existe pas de directives anticipées.

Lorsqu'elle entre à la résidence elle est alors âgée de 78 ans.

Son fils est très présent auprès de sa mère, il vient quasiment tous les soirs de semaine après son travail, et le week-end dans l'après-midi.

Sur le plan cognitif et psychologique, les troubles cognitifs n'ont jamais été explorés et ne sont donc pas étiquetés. Son fils relate de probables AIT (Accidents Ischémiques Transitoires) non détectés depuis le décès de sa grand-mère, avec une aggravation sur la dernière année. Il décrit une alternance de phases où elle est plus confuse, avec des phases où elle est plus cohérente.

Les troubles phasiques sont prégnants, elle semble s'exprimer plus facilement en langue anglaise, langue qu'elle parle avec son fils lorsqu'il lui rend visite.

La distractibilité est aussi importante chez elle et il existe des troubles du comportement dont des comportements moteurs aberrants et une certaine désinhibition.

L'évolution de la pathologie neurodégénérative est à un stade sévère, son MMS évalué trois mois après son entrée est à 08/30.

La résidente souffre d'un syndrome anxio-dépressif, stabilisé lors de son entrée qui est traité par oxazepam et venlafaxine.

Sur le plan physique, les antécédents principaux sont des chutes à répétition avec une fracture du col fémoral droit ostéosynthésée. Elle présente effectivement des troubles de la marche et de l'équilibre.

Sur le plan des actes de la vie quotidienne, Mme V. a besoin d'une aide pour tous les actes de la vie quotidienne dont la toilette, l'habillage, les repas, l'élimination, le coucher, le repérage spatio-temporel...

II- Narration de la situation clinique

Madame V. s'adapte bien à l'établissement. Elle se sent rassurée lorsqu'elle est en compagnie du personnel soignant, mais ne recherche pas spécialement la compagnie des autres résidents. Elle n'est pas en capacité d'assister aux animations proposées par l'animatrice du fait de son déficit attentionnel. Elle s'occupe dans son logement et se promène entre chez elle et l'office où elle peut retrouver les soignantes.

Trois mois après son arrivée, à l'occasion d'une chute, Mme V. se fracture l'extrémité inférieure du radius droit.

Son premier projet personnalisé est réalisé à son retour en équipe pluridisciplinaire avec la participation de Mme V. et de son fils. Ce dernier insiste alors sur les habitudes de vie de sa mère et notamment ses rituels lors du coucher, ainsi que ses attentes personnelles en tant que fils. A cette occasion, il nous transmet qu'il a une totale confiance envers la majorité des soignantes mais relate des difficultés relationnelles avec certains membres de l'équipe.

Peu à peu, les relations entre le fils et l'équipe se dégradent. Les soignantes essaient de respecter les rituels au mieux mais il peut y avoir quelques loupés, et ceux-ci déclenchent des colères chez le fils de Mme V.

Petit à petit un sentiment de peur s'installe chez certaines soignantes, notamment du fait de ses visites tardives à des moments où la direction n'est plus présente.

J'alerte l'équipe encadrante sur la situation et le risque d'escalade. Le fils de Mme V. est reçu par la direction peu de temps après et cette rencontre apaise la situation pendant un temps.

Mme V. se remet de sa fracture à l'avant-bras et reprend son niveau d'autonomie physique qui précédait la fracture.

Six mois plus tard, lors d'une nouvelle chute, elle se fracture la malléole interne gauche. Une nouvelle fois, Mme V. se remet totalement de sa fracture et récupère l'autonomie physique qu'elle possédait à son entrée.

Un an après son arrivée, son projet personnalisé est réévalué en présence de la résidente et de son fils. Les thématiques abordées sont les soins de nursing et la mise en place d'un atelier thérapeutique à l'aide de la médiation animale. Le fils exprime qu'il attend de nous davantage d'attention et d'empathie envers sa mère.

Trois mois après ce nouveau projet personnalisé elle fait une nouvelle chute avec pour conséquence une fracture du col du fémur gauche opérée par prothèse totale de hanche.

Elle est de retour à la résidence une dizaine de jours après et présente : une anémie d'origine inflammatoire, un syndrome de cholestase post opératoire, une insuffisance rénale chronique modérée, une déshydratation globale et une dénutrition protéino-énergétique sévère.

Depuis son retour, Mme V. est davantage endormie, mange peu mais s'hydrate. Au bout d'un mois, l'aide à la toilette devient difficile car elle s'enraidit, puis un bouton apparaît sur sa cicatrice.

Elle est ré-hospitalisée pour altération de son état général liée à une infection du site opératoire. Elle sera opérée et un lavage de PTH gauche pour sepsis précoce de PTH sera réalisé.

Une dizaine de jours s'écoulent avant son retour à l'EHPAD sous antibiothérapie pour une infection à staphylocoque coagulase négative méti-R. L'appui est autorisé.

Le jour de son retour, le fils de Mme V. semble angoissé. Une soignante me fait part de ses

nombreuses questions concernant sa mère. Elle propose que je le rencontre. L'équipe est inquiète de le voir angoissé et craint qu'il s'énerve fortement comme il a pu le faire dans le passé lorsque de son point de vue, il n'a pas de réponses à ses questions.

Dans les deux jours qui suivent, Mme V. mange peu et est très somnolente. Elle répond à la sollicitation mais sans ouvrir les yeux.

Je rencontre en fin de journée le fils de Mme V. trois jours après le retour de sa mère. Sachant par l'équipe que certaines de ses questions sont d'ordres médicales, je souhaite lui proposer une rencontre pluridisciplinaire.

Il refuse immédiatement cette rencontre mais accepte volontiers l'entretien. Il argumente le refus de nous rencontrer car il estime qu'il est trop tôt pour savoir si l'état de sa mère va s'améliorer ou non. Il m'exprime aussi avoir le sentiment que tout le monde le fuit au sein de l'établissement, dont la direction, et me remercie d'être venue à sa rencontre. Il est visiblement en colère de cette situation.

Il me dit par la suite avoir contacté le médecin traitant de sa mère pour lui demander son avis sur l'état de santé de sa mère et de son devenir. Il me questionne en insistant sur mon expérience professionnelle vis à vis de situations similaires.

Je lui réponds qu'à ce stade, il est un peu tôt pour se prononcer sur une possible amélioration de son état de santé. Il verbalise alors avoir questionné aussi le médecin de l'hôpital qui celui-ci a tenu le même discours à savoir une possible amélioration ou un déclin.

Ensuite, il me demande si nous pouvons accompagner les résidents sur l'établissement jusqu'au décès. Je lui réponds que cela est possible et je lui explique le travail en réseau que nous avons avec une unité mobile de soins palliatifs.

Il verbalise aussi qu'il a accompagné sa grand-mère dans sa fin de vie et qu'il observe un certain nombre d'éléments identiques.

Je lui demande pendant l'entretien ce qu'il souhaite pour sa mère s'il veut nous transmettre par écrit des volontés de fin de vie. Il répond qu'il est trop tôt pour les mettre par écrit mais sait précisément ce qu'il veut et demande à être contacté pour nous le communiquer si nécessaire. Je sens qu'il ne faut pas trop insister sur le sujet.

Je le rassure sur les modalités de l'accompagnement actuel et lui explique comment l'équipe va s'adapter aux besoins de sa mère au jour le jour.

A ce stade, il semble avoir conscience que l'état de sa mère peut s'améliorer tout comme il peut se dégrader, même s'il n'est pas prêt à admettre totalement la deuxième option.

Je lui assure que nous le contacterons en cas d'aggravation de son état.

Je laisse une transmission écrite à l'équipe pour relater les grandes lignes de mon entretien avec lui.

Pendant cet entretien, j'ai ressenti d'une part un malaise provoqué par le fait de recevoir la détresse de cet homme en partie provoquée par l'attitude fuyante de l'équipe. Et d'autre part, une solitude face à certains de ses questionnements pour lesquels je ne me sentais pas forcément légitime, notamment ceux concernant l'état de santé de sa maman.

Dans les quatre jours qui suivent, Mme V. s'alimente peu, a des difficultés à déglutir. De plus, des escarres apparaissent aux talons, au sacrum, au dos et elle est très endormie. L'équipe est dans un accompagnement de soins de confort.

Le 18/09/17 une transmission de l'infirmière référente, écrite en gros caractère, relate l'état de santé de Mme V. et informe d'une rencontre dans la rue par hasard entre le fils et le médecin traitant. Celui-ci lui aurait expliqué une certaine aggravation de santé de sa mère. L'infirmière se demande si

le fils a bien compris.

Je reviens sur la structure le 19/09/17, je prends connaissance des transmissions et passe voir Mme V.

Je vais ensuite relater à l'IDEC l'engagement pris auprès de lui pour que nous le tenions informé si une aggravation de l'état de santé de sa mère survenait. Nous le contactons donc ensemble pour lui en faire part. Nous lui expliquons que nous sommes maintenant dans un accompagnement de confort et nous lui proposons de contacter l'unité mobile de soins palliatifs afin qu'elle soit accompagnée au mieux au sein de la résidence si cela est son souhait.

Il exprime sa volonté d'avoir l'avis du médecin traitant avant toute prise de décision. Nous lui répondons qu'il s'agit du fonctionnement habituel avant de faire intervenir l'unité mobile de soins palliatifs. Nous appelons le médecin traitant, celui-ci propose de passer deux jours plus tard.

Le fait que la transmission du 18/09/17 soit rédigée en gros caractère me questionne sur la présence et la cause de l'angoisse chez la personne l'ayant écrite et je vais trouver l'infirmière qui verbalise effectivement une crainte sur le déroulement de la fin de vie de Mme V. Plus précisément, elle redoute que le fils ne l'accepte pas, et que cela soit source de conflits et de reproches.

Je tente de la rassurer en lui relatant mes deux derniers entretiens avec le fils, et mon analyse d'une situation certes très douloureuse pour lui, mais qu'il n'est pas dans la dénégation.

Le 21/09/17 le médecin traitant de Mme V. vient la voir en consultation, celui-ci fait le nécessaire pour l'intervention de l'unité mobile de soins palliatifs. Le rendez-vous est pris le 25/09/17 pour un accompagnement « de fin de vie ». Puis il prescrit une prise de sang et n'indique pas que nous sommes dans une prise en charge de soins de confort. Il ne donne aucune directive en cas d'aggravation de l'état de santé ou d'apparition de douleur...

De notre côté, je ne sais pas si nous lui avons proposé de le faire.

Le 22/09/17 à 17h15, l'équipe de direction n'est plus dans l'établissement. L'IDE référente est inquiète, elle n'a pas de traçabilité de soin de confort, pas de directives claires du médecin traitant et les résultats de la prise de sang montrent une hypernatrémie. Elle m'explique vouloir contacter le médecin traitant pour que Mme V. soit hospitalisée car « nous ne pouvons rien faire pour elle ». Je lui demande « quel est l'intérêt d'une hospitalisation? Est-ce que l'hôpital pourra faire quelque chose de plus que nous ne pouvons faire ? ». Elle hausse les épaules et me répond « là-bas ils ont des médecins ». Elle me répète que sur la résidence « elle ne peut rien faire, et qu'elle n'est pas médecin ». Je comprends qu'elle exprime à la fois un sentiment d'impuissance mais aussi qu'elle refuse de prendre une responsabilité qui, pour elle, est du ressort d'un médecin.

Elle appelle le médecin traitant et lui transmet le résultat d'hypernatrémie. Je n'entends pas la réponse de celui-ci, mais l'infirmière réagit en lui disant « mais nous ici nous ne pouvons rien faire ». La décision est prise par le médecin de transférer Mme V aux urgences.

Devant ma perplexité et mes questions, l'infirmière décide d'appeler le médecin de l'unité mobile de soin palliatif pour essayer d'organiser au mieux le transfert, et qu'elle soit hospitalisée sur l'hôpital auquel est rattachée l'unité mobile de soins palliatifs. Cela permettra au moins qu'elle n'attende pas pendant des heures aux urgences. Le médecin de l'unité mobile de soins palliatifs accepte le transfert. Elle partira à 18h en direction des urgences.

Elle arrive aux urgences à 18H14 et en ressort à 18h43.

Sur le moment, je n'ai pas compris cette décision de transfert aux urgences et cela a entraîné chez moi un fort sentiment d'insatisfaction par rapport à notre accompagnement de Mme V., et sur notre travail d'équipe au sein de l'établissement.

Ces sentiments ont été renforcés lorsque j'ai su qu'elle était rentrée une heure plus tard à la résidence.

J'ai eu le sentiment d'un accompagnement non réfléchi qui nous échappait. Qu'elle soit ainsi, dans les derniers jours de sa vie, envoyée aux urgences sans même prendre la peine d'avertir et expliquer la situation à son fils avant l'hospitalisation ne me semblait pas respectueux. Nous savions pourtant qu'il était très impliqué dans l'accompagnement de sa maman, et attaché à ce qu'elle soit respectée dans son humanité.

Avec le recul, ce passage aux urgences a eu « l'avantage » qu'un médecin neutre de tout affect (au sens où la relation avec le fils n'avait pas de passé) verbalise au fils de Mme V. qu'il n'y aurait pas d'amélioration possible. Il a aussi permis d'établir un accord gériatre / médecin traitant / médecin des urgences sur les soins de confort, et d'avoir un entretien avec le fils. Celui-ci avait besoin que cela vienne d'un médecin, que le discours médical soit convergent. Le médecin traitant n'était plus seul à porter la décision de soins de confort.

Le jour prévu soit le 25/09/17, l'unité mobile de soins palliatifs intervient sur la résidence et trace dans le dossier qu'une décision collégiale a été prise à l'hôpital, en accord avec le médecin traitant, pour une PEC de confort au sein de l'EHPAD. Il est aussi noté qu'en cas d'aggravation de son état général, il n'y a pas d'argument pour un transfert aux urgences, ainsi que l'absence d'intérêt à faire un bilan biologique.

Le 26/09/17 le fils Mme V. demande à me voir avec ma collègue IDEC. Il est très affecté et demandeur d'une échéance concernant le décès de sa mère.

Il souhaite des informations concernant l'accompagnement de soins de confort, nous demande comment il peut se rendre utile, souhaite savoir si elle l'entend encore, exprime qu'il aimerait assister aux derniers instants de sa maman, et se renseigne sur les démarches à effectuer après son décès.

Dans son discours, il oscille entre l'espoir d'une amélioration de son état de santé et le constat qu'il n'existe aucun élément allant dans ce sens.

Trois jours plus tard, Mme V. décède au sein de l'EHPAD.

III- Analyse de la situation

A- Problèmes posés par la situation

- Les chutes à répétition.
- L'absence de médecin coordonnateur.
- La culpabilité, la souffrance et le sentiment d'exclusion du fils ainsi que son comportement vis à vis de l'équipe soignante.
- La réponse parfois inadaptée de certains membres de l'équipe à la souffrance du fils.
- La nécessité de formation à la démarche palliative des équipes en EHPAD et des médecins traitants.
- A quel moment et comment parler de prescriptions anticipées ?
- La réticence du médecin traitant à parler clairement de soins de confort et à se positionner dans ce sens pour informer au mieux le fils, et définir la suite de l'accompagnement.
- L'intérêt de la prise de sang, dont le mauvais résultat a entraîné un désir d'action de soins chez l'IDE, confrontée à un sentiment d'impuissance.
- L'utilité de l'hospitalisation pour l'hypernatrémie à ce stade.
- A quel moment faire intervenir les réseaux de soins palliatifs en EHPAD ? Qui doit les contacter?

B- Problèmes que me pose la situation

- Le questionnement redondant du fils aux différents intervenants (médecin traitant, médecin de l'hôpital, moi-même) m'interroge sur la nécessité d'accompagner les familles, et de verbaliser clairement la décision de prioriser les soins de confort.
- Le passage aux urgences me questionne sur les motifs d'une infirmière à hospitaliser une résidente qu'elle sait en phase terminale. La non traçabilité dans le dossier médical de la mention « soins de confort » suffit-elle à tout expliquer ? La démarche était pourtant enclenchée avec la programmation de l'intervention de l'unité mobile de soins palliatifs. L'hospitalisation dans cette situation précise est-elle un abandon ? Une réunion pluridisciplinaire aurait-elle permis d'éviter le transfert à l'hôpital ?
- La souffrance de l'équipe en situation d'accompagner une résidente en phase palliative terminale. Comment aider l'équipe en proie à un sentiment d'impuissance ?
- La souffrance du fils et son mode relationnel à l'équipe ont-ils été des facteurs pris en compte dans la décision d'hospitalisation au moment de l'aggravation de l'état de santé de Mme V. ?
- La recherche de réponse médicale du fils en miroir avec la recherche d'écrits médicaux de l'équipe m'interroge sur la communication à mettre en place lors du passage en soin confort.
- Mon sentiment de solitude lié à l'insuffisance du travail d'équipe me renvoie à la solitude de l'infirmière. Ce manque de travail en équipe a-t-il conduit l'infirmière à ressentir une responsabilité trop importante ?
- Le projet personnalisé aurait-il pu être un outil à la clarification du type d'accompagnement, et répondre aux questionnements du fils ? Aurait-il été mieux accepté que l'entretien pluridisciplinaire proposé ? Aurait-il amélioré la communication ?
- Quels sont les mécanismes de défenses en jeu au sein de l'équipe soignante ?

C- Problématique développée

Lors d'un changement d'état de santé d'un résident atteint d'une pathologie neurodégénérative, en quoi la réévaluation du projet personnalisé de soin pourrait permettre l'anticipation des difficultés d'une situation palliative en EHPAD ?

IV- Recherche

A- L'EHPAD et son public

1- L'EHPAD

Les Etablissements Pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) appartiennent au secteur médico-social. Ils signaient jusqu'à peu, une convention avec le conseil départemental et l'Agence Régionale de Santé (ARS). Cette convention « tripartite » permettait un financement des EHPAD en contrepartie d'objectifs de qualité de prise en charge. Ce modèle évolue actuellement au bénéfice des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) (1) définis par l'arrêté du 3 mars 2017-IV ter de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles (2).

La négociation du budget de l'établissement en fonction des objectifs de qualité de prise en charge ne se fera dorénavant plus distinctement pour chaque établissement. Le CPOM couvrira l'ensemble des EHPAD d'un même gestionnaire au niveau départemental (ou régional). Il intégrera même d'autres catégories d'établissements sociaux ou médico-sociaux du même gestionnaire, si les parties en sont d'accord.

Parmi les objectifs qui seront obligatoirement déclinés pendant la durée du contrat, figurent les soins palliatifs et l'hospitalisation à domicile.

Il est intéressant de consulter la définition d'un site officiel du ministère de la solidarité et de la santé qui s'adresse directement aux personnes âgées et à leurs proches. Les EHPAD y sont décrits de la manière suivante (3):

« Les EHPAD ont pour mission d'accompagner les personnes fragiles et vulnérables et de préserver leur autonomie par une prise en charge globale comprenant l'hébergement, la restauration, l'animation et le soin. »

Si l'EHPAD est certes un lieu de vie où l'on accompagne et tente de préserver l'autonomie dans le respect des souhaits, des attentes et des besoins de la personne, il est aussi pour un grand nombre, le dernier lieu de vie.

La fin de vie et la mort y sont bien présentes. La mort appartient au quotidien des personnes âgées accueillies et des soignants, et ceci dès la phase de la visite de préadmission. La question de la mort y fait irruption avec cette interrogation qui revient quasiment systématiquement de la part de la personne âgée mais de ses proches : « Quand aurez-vous une place disponible ? ». Question qui bien que légitime, crée un malaise puisque le nouvel arrivant prend quasiment toujours la place d'un défunt.

Comme l'exprime Maryse Hecquet (4), les EHPAD, lieux de vie, sont donc soumis à cette double injonction d'être à la fois porteur du projet de vie de la personne âgée tout en l'accompagnant dans sa fin de vie, jusqu'à sa mort.

L'objectif constant de l'équipe d'un EHPAD tout au long du séjour doit être la qualité de vie, quel que soit le profil de la personne accueillie, nommée résident.

2- Le public accueilli

Les premiers résultats de l'enquête « EHPA 2015 »(5) révèle qu'environ 585 500 personnes âgées vivent en EHPAD. La moitié d'entre-elles ont plus de 88 ans.

Plus de la moitié des résidents sont très dépendants (Groupe Iso Ressource 1-2, basé sur la grille Autonomie Gérontologique Groupe Iso Ressource, il s'agit de la grille officielle évaluant la perte d'autonomie des résidents en EHPAD). Le niveau moyen de dépendance au sein des établissements s'accroît dans le temps.

Les résidents souffrent de polyopathologies incurables et évolutives. Parmi celles-ci, nous retrouvons les pathologies neuro-dégénératives. La proportion de résidents souffrant d'un syndrome démentiel est évaluée à 36% (6). Toutefois, ce chiffre est à relativiser car un certain nombre de personnes souffrant de pathologies neurodégénératives ou de troubles des fonctions supérieures, ne sont pas diagnostiquées. Ainsi, dans l'établissement dans lequel j'exerce la prévalence est de l'ordre de 70%.

Les pathologies neurodégénératives sont des maladies évolutives qui affectent le fonctionnement des neurones. Elles induisent un déclin progressif des fonctions supérieures ainsi que des troubles du comportement. Peu à peu, des troubles de la mémoire apparaissent ainsi qu'un déficit des capacités de raisonnement conceptuel et de jugement. A un stade avancé de la démence, il existe des troubles du langage rendant la communication difficile.

La durée moyenne de séjour en EHPAD est de deux ans et demi. Les personnes les plus dépendantes sont celles qui restent le plus longtemps au sein des établissements.

En 2015, 150.000 décès y ont été enregistrés, et 75% de ceux-ci ont eu lieu au sein de l'établissement.

Ces éléments confirment que les EHPAD sont tout à fait concernés par la fin de vie et la démarche palliative.

B- Projet Personnalisé et Projet de Soin Personnalisé

1- Le Projet Personnalisé

L'étymologie latine du mot «projet»(7) est «projectum », qui signifie «jeter quelque chose vers l'avant».

Le Petit Larousse donne la définition suivante du mot «projet»:
«Ce que l'on a l'intention de faire.»

Le terme «personnaliser» est défini comme le fait «d'adapter à chaque cas particulier, à chaque personne».

L'obligation de mise en place de projet personnalisé au sein des EHPAD est liée à la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale(8). Cette loi souhaite mettre le droit de l'usager au centre de l'accompagnement avec notamment :

- Le droit à une prise en charge et à un accompagnement individualisé de qualité.
- La participation directe, ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en œuvre de son projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne. Ce projet d'accueil et d'accompagnement est aujourd'hui rebaptisé « projet personnalisé » car cette terminologie

est la plus utilisée sur le terrain.

Selon le référentiel de l'ANESM(9), le projet personnalisé qualifie «la démarche de co-construction du projet entre la personne accompagnée (et son représentant légal) et les équipes professionnelles ».

Il s'agit notamment de:

- Prendre en compte les attentes de la personne et/ou de son représentant légal.
- Individualiser l'accompagnement.
- Inclure les différents volets plus spécifiques dont il organise l'articulation (vie sociale, projet de soin...)

La personnalisation du projet, toujours dans l'objectif de proposer la meilleure qualité de vie possible, nécessite de se baser sur les attentes de la personne, et non pas uniquement sur ses besoins. Cela implique de permettre à la personne âgée d'être actrice dans la construction de son projet et sa réévaluation. Pour cela, elle doit avoir en sa possession l'ensemble des informations qui la concerne.

Le projet personnalisé intègre toutes les dimensions de l'accompagnement au sein de l'EHPAD, que celui-ci relève de la vie sociale, de l'hôtellerie, de la santé psychologique ou physique.

Un de ses intérêts est le dialogue régulier instauré à cette occasion avec le résident et/ou son entourage et les professionnels. Celui-ci permet la prise en compte des évolutions éventuelles des souhaits et attentes de la personne et de son entourage, en adéquation avec l'état de santé du résident.

2- Projet de Soin Personnalisé

L'étymologie du mot « soin »(7) n'est pas certaine et pourrait être germanique. Il vient soit de «sunni» signifiant « s'occuper, se soucier de» ou soit de «somniare» en latin signifiant « action de songer à quelqu'un, attention, soin ».

Le petit Larousse indique la définition suivante:

«Attention, application portée à quelque chose» ou encore «Charge, devoir de veiller à quelque chose».

Le projet personnalisé de soin serait donc l'ensemble de ce que nous avons l'intention de faire dans le domaine des soins afin de nous adapter aux besoins et aux attentes de la personne que nous accompagnons.

Il permet de répondre au droit du résident d'avoir un accompagnement personnalisé et une prise en charge adaptée en termes de soins, ainsi qu'au droit à la participation directe de la personne âgée ou de son représentant. Ces droits sont notamment réaffirmés dans la charte des droits et libertés de la personne accueillie (10).

L'ANESM (11), précise qu'en EHPAD, les soins ont pour finalité la qualité de vie. Ils s'inscrivent dans une continuité, passant des soins préventifs aux soins curatifs et de réadaptation, aux soins palliatifs comprenant les soins terminaux.

Le droit à la participation directe du résident ou de son représentant, implique qu'il soit informé de son droit à se faire accompagner ou représenter par une personne de son choix, nommée personne de confiance.

Dans le cas où le résident ne serait plus en capacité de s'exprimer, et en l'absence de directive anticipée, la personne de confiance sera sollicitée, ou à défaut un membre de la famille/un proche selon le souhait de la personne accueillie. Cette personne est alors désignée comme le référent

familial.

Le projet de soin est une co-construction entre le médecin traitant, la personne âgée, ou son représentant en cas d'incapacité, et l'équipe soignante dont le médecin coordonnateur de l'établissement.

L'implication des proches dans le projet de soin, selon le souhait du résident ou liée à son incapacité à s'exprimer, permet notamment de partager ce qu'ils savent des volontés de ce dernier. Ils peuvent aussi exprimer leur ressenti concernant le bien être de la personne accueillie et ce qu'ils pensent des réponses à apporter. Dans tous les cas, le médecin traitant reste la personne qui prend la décision concernant la prise en charge médicale.

Cette co-construction doit être réévaluée tout au long du séjour et lors d'une fluctuation de l'état de santé de la personne (physique ou psychique).

Dans la situation clinique décrite précédemment, la réactualisation du projet personnalisé de soin n'a pas été réalisée, et nous allons voir que nombres de points auraient pu être soulevés et discutés avec le fils de la résidente. Cela aurait pu faciliter la prise en compte des souhaits de la résidente par l'intermédiaire de son fils, améliorer son accompagnement, mais aussi rassurer l'équipe sur la conduite à tenir.

Pour mener cette réflexion, il est nécessaire de comprendre quel est le public accueilli et quelles sont les spécificités de la démarche palliative en EHPAD, notamment auprès de personnes atteintes de démences à un stade avancé.

C- La démarche palliative en EHPAD

La démarche palliative permet d'offrir la meilleure qualité de vie possible à la personne, malgré sa maladie, tout en respectant ses volontés. Cela implique de la placer au centre de la démarche et de lui donner la parole pour engager l'accompagnement sur ses besoins, ses attentes et ses projets, ainsi que ceux de sa famille et de ses proches.

Elle permet la mise en œuvre d'un accompagnement psychologique et de soins de confort, et accorde une place aux questions éthiques. Il s'agit de soins continus, actifs, évolutifs, qui sont coordonnés par une équipe pluridisciplinaire.

Elle consiste aussi à aborder les situations de fin de vie de façon anticipée.

Placer la personne au centre, lui redonner une place d'acteur/de sujet, prendre en compte sa qualité de vie, élaborer un questionnement éthique, sauvegarder sa dignité, accompagner sa famille et ses proches... : autant de valeurs qui sont communes aux EHPAD et à la démarche palliative. Pourtant la diffusion de la démarche palliative dans ces établissements reste délicate.

Si un manque de formation et une dotation en personnel insuffisante sont des facteurs qui contribuent à rendre difficile l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie, dans un contexte où le niveau de dépendance s'accroît d'année en année, il s'ajoute également les éléments suivants(12) :

- L'absence d'une infirmière la nuit : 75% des établissements n'ont pas accès à une infirmière de nuit (13).
- L'identification de la démarche palliative d'une population particulière.
- La difficile réalisation d'un projet de soin personnalisé qui décrit ce qui est fait et ce qui ne l'est pas pour l'accompagnement de fin de vie.

Il est intéressant de connaître les trois grands types de trajectoires de fin de vie qui existent car

certaines rendent plus compliquée l'appréciation de la durée de la fin de vie (12) :

- Le déclin rapide qui concerne notamment les personnes atteintes de cancer.
- Le déclin graduel des personnes atteintes de maladie chronique avec défaillance d'organe.
- Le déclin lent qui concerne notamment les personnes atteintes de troubles cognitifs.

Les déclin graduels et les déclin lents sont les deux trajectoires les plus rencontrées en EHPAD. Ces trajectoires, liées aux spécificités des résidents de l'EHPAD (grand âge, atteintes de polyopathologies souvent associées à un handicap physique, cognitif ou psychologique), impliquent une augmentation de la difficulté à apprécier la durée de la fin de vie. Cela peut s'expliquer par le fait que les pathologies évoluent depuis longtemps et font rarement suite à l'annonce d'une maladie grave avec un diagnostic létal.

Mais si la durée de la fin de vie est difficilement évaluable, une grande partie des décès sont relativement prévisibles. Ainsi, la prévalence de la prévisibilité des décès en EHPAD est estimée à 87% (13). Le décès de la personne n'est donc pas une surprise pour l'équipe soignante ou l'entourage dans la plupart des cas.

Il est intéressant de noter que les personnes âgées et leurs proches associent la notion de fin de vie à la phase terminale, soit aux jours qui précèdent le décès voire à l'agonie. La fin de vie tend donc à être réduite à la toute fin de vie (13), pourtant l'accompagnement de fin de vie ne se limite pas à cette phase terminale et doit être pensé et assumé dans la continuité de la relation de soin (14).

Dans l'EHPAD dans lequel j'exerce, les soignants considèrent rarement les résidents qu'ils accompagnent comme pouvant bénéficier d'une démarche palliative. Ils emploient peu le terme « palliatif » et préfèrent la notion de « soins de confort ». Celle-ci fait d'ailleurs souvent son apparition pendant la phase terminale voire agonique.

Chez les personnes âgées, les principaux diagnostics justifiant une démarche palliative sont les suivants : insuffisance d'organe, pathologie neurologique, polypathologie, cancer et démence (15).

La démarche palliative se doit, bien entendu, d'être élaborée en équipe. Elle est un accompagnement dynamique, évolutif, et participatif.

Pour être pertinente, l'élaboration doit être coordonnée, transparente et personnalisée à chaque situation. Une réflexion d'équipe doit être instaurée, l'apport de chaque professionnel quelle que soit sa spécialité, permet la mise en commun d'informations et le croisement des regards pour adapter au mieux les objectifs de soins. De la confrontation des observations, des ressentis et des pensées, de la pluridisciplinarité, naît un questionnement sur les pratiques et un questionnement éthique qui permet d'améliorer l'accompagnement de la personne âgée. Entendre les arguments des uns et des autres, participer au processus décisionnel, permet de faciliter l'adhésion des soignants aux décisions prises. En étant comprises de tous, ces décisions pourront être appropriées et retransmises au résident ou ses proches si nécessaire.

De l'interdisciplinarité peut émerger une cohésion d'équipe si la parole de chacun peut être écoutée, respectée et discutée.

Cette cohésion d'équipe, dans le respect des valeurs, de l'intégrité et de la dignité de la personne accueillie, pourra se révéler sécurisante pour la personne âgée et ses proches.

D- Spécificité de la démarche palliative en phase terminale dans la Maladie d'Alzheimer et autres démences neurodégénératives

La troisième trajectoire caractérisée par un déclin lent est la plus fréquente en EHPAD chez la personne atteinte de démence. Elle amène à la notion de « lent mourir » (16) ou de « long mourir » (17). L'évolution est très variable d'une personne à l'autre, la durée de la trajectoire pouvant s'étaler sur plusieurs années.

Le décès n'est pas lié à la démence en elle-même, mais aux pathologies associées et aux complications qui surviennent.

Cette variabilité interindividuelle rend difficile la détermination de l'entrée en phase palliative, d'autant plus qu'il existe des mouvements d'alternance entre phase d'aggravation clinique et de récupération-stabilisation (18).

La complexité de l'identification de la situation « palliative » fait partie des difficultés que l'on retrouve en EHPAD, et plus particulièrement pour les résidents dont le parcours de santé découle de cette trajectoire.

Cette question de l'identification est primordiale car après un nombre d'années plus ou moins important d'évolution de la maladie neurodégénérative, la prise en charge palliative devient inévitable. Il s'agit donc de l'entreprendre au moment adéquat, alors qu'elle est trop souvent appliquée lors de la phase terminale en EHPAD.

Pour faciliter cette identification du moment où la décision du passage à une prise en charge palliative doit se faire, les soignants peuvent notamment s'appuyer sur les outils de questionnement du Dr Sebag Lanoë (19) ou PALLIA 10 Géroto (20).

Une fois identifiée, les actions de la démarche palliative doivent combiner trois éléments primordiaux (21) :

- le contrôle des symptômes dans le respect de la personne âgée, pour son plus grand confort.
- La mise en œuvre de moyens adaptés pour traiter les maladies concomitantes en choisissant l'attitude thérapeutique la plus adéquate. Ceci implique une réflexion éthique sur le bien-fondé de certains examens et thérapeutiques.
- La prise en charge des familles et des proches avec un soutien psychologique et la mise en place de discussion sur l'évolution de la maladie, et les problématiques qui peuvent en découler.

Cette démarche nécessite de connaître les attentes, souhaits et volontés de la personne âgée afin que les prises de décision aient lieu à la suite d'une réflexion éthique. Ceci doit être le cas pour chaque personne avec la prise en compte de sa singularité et de son contexte personnel. Or, avec l'évolution de la démence, la personne n'est plus en capacité d'exprimer un choix. Comment alors respecter son avis ?

La présence de directives anticipées peut être un élément de réponse, d'autant qu'associée à une démarche palliative, elle est un facteur d'amélioration de la qualité de vie et de réduction des hospitalisations (22). Cela implique qu'il est nécessaire de réaliser un diagnostic précoce de la démence, afin que la personne puisse avoir les capacités cognitives nécessaires à la rédaction des directives anticipées.

Bien qu'elles soient une aide, les directives anticipées sont-elles toujours suffisantes ? Car si elles précisent la volonté de la personne concernant les conditions de poursuite, de limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux, les souhaits peuvent aller au-delà. Ainsi, d'autres

questions peuvent être abordées, comme celle du besoin d'un accompagnement spirituel, du don du corps, de la préférence sur le lieu du « mourir »... (22)

Il est bien sûr prudent de ne pas considérer les directives ou les souhaits comme définitifs, et donc d'échanger régulièrement avec la personne, notamment en cas de changement d'état de santé.

Concrètement, les directives anticipées sont rarement rédigées et le recueil des souhaits de la personne âgée n'est pas toujours envisageable. Effectivement, dans le cas de pathologie démentielle à un stade avancé, la communication s'avère compliquée et les capacités cognitives altérées. Se pose alors la question de comment recueillir les souhaits et volontés de la personne âgée pour pouvoir les respecter.

La désignation d'une personne de confiance peut faciliter cette prise en compte de souhaits de la personne âgée atteinte de pathologie neurodégénérative, ou à défaut ses proches.

Si cet avis est important à considérer, il faut veiller à ce que la personne de confiance ou le proche ne se sente pas décisionnaire. Le poids à porter peut être trop lourd et source de culpabilité importante pour le futur.

Enfin, pour le patient dans l'incapacité d'exprimer sa volonté et pour lequel il est question d'abstention thérapeutique et de soins de confort prioritaires, nous rentrons dans le cadre de la procédure collégiale. La procédure collégiale est définie par le code de déontologie médicale, la loi du 02 février 2016 (23) élargit le recours obligatoire à une procédure collégiale préalable à la décision en fin de vie.

Le médecin doit notamment y recourir lorsqu'il envisage de limiter ou d'arrêter un traitement dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable au vu des critères posés par la loi (actes inutiles, disproportionnés ou n'ayant comme seule finalité que le maintien artificiel de la vie). La procédure implique : une concertation avec les membres de l'équipe de soignante qui prend en charge le résident, le recueil de l'avis motivé d'au moins un autre médecin, et le recueil du témoignage de la personne de confiance/proche sur les volontés de la personne. Suite à cette procédure, le médecin prend sa décision et informe l'entourage.

Cette pratique reste peu fréquente en EHPAD (21). Peut-être est-ce dû en partie, à la difficulté de rassembler tous les intervenants.

E- Les bénéfiques de l'anticipation au travers du projet personnalisé de soin dans une démarche palliative en EHPAD.

L'étymologie du mot « anticipation » vient du latin « anticipatio » qui signifie « Action de se projeter dans l'avenir, de se représenter les résultats attendus d'une action cognitive ou de stratégies à mettre en œuvre pour y parvenir. »

Le Larousse donne la définition suivante :

« Prévoir, supposer ce qui va arriver et adapter sa conduite à cette supposition »

Nous pouvons voir que les définitions des termes « projet » et « anticipation » ont des points communs. Il s'agit dans les deux cas de se projeter dans l'avenir.

E. Dell Accio (16) écrit que la décision éthique qui concerne la fin de vie dans un établissement gériatrique est dans la planification préalable des soins. Elle décrit l'anticipation comme une nécessité absolue, quand elle est possible. L'interdisciplinarité est tout autant nécessaire car la

confrontation des points de vue encourage le questionnement. La place de l'entourage est primordiale, et la qualité de vie de la personne accompagnée doit être un paramètre majeur. Il semble que le projet de soin personnalisé peut être un outil d'anticipation et de réflexion éthique, où l'interdisciplinarité est au service du résident, ceci dans le respect des principes de la bioéthique : bienfaisance, non malfaisance, autonomie et justice.

Si les décisions à prendre en fin de vie, comme de futures hospitalisations ou une limitation/arrêt de traitement, n'ont jamais été abordées, cela peut s'avérer compliqué à gérer dans l'urgence. Les proches, pris dans des affects douloureux en situation d'urgence, seront potentiellement déboussolés et regretteront peut-être une décision qu'ils auront mal comprise, ou pourront avoir de l'amertume à ne pas avoir pu s'exprimer autant qu'ils le souhaitent. L'équipe soignante, quant à elle, peut se sentir perdue et être prise dans des phénomènes de projection. Le manque de réflexion et de travail en équipe pourra conduire à des situations de souffrance.

Pour éviter cette situation, si lors de l'accueil est identifiée une absence de directives anticipées, il est possible, pour certains résidents, de le faire quelques semaines après leur arrivée : par exemple, à l'occasion d'un entretien individuel pour l'élaboration du projet personnalisé de soin avec la proposition de rédaction des directives anticipées. Les autres souhaits peuvent faire l'objet d'un recueil des volontés concernant la fin de vie. Si la personne n'est plus en capacité de s'exprimer, la personne de confiance ou à défaut ses proches pourront être sollicités lors du projet de soin personnalisé sur ces questions des souhaits de fin de vie.

La réflexion éthique au sein des EHPAD est primordiale, les soignants sont constamment confrontés à la mort. Lors d'atteintes cognitives sévères des résidents, les soignants peuvent rencontrer des difficultés de communication, ce qui peut s'avérer anxiogène des deux côtés.

Le risque d'un manque de réflexion éthique pluridisciplinaire est de voir les soignants osciller entre abandon thérapeutique et acharnement thérapeutique.

De nombreuses questions sur l'hygiène, l'alimentation, l'hydratation, la pertinence des examens (...) se posent en EHPAD lors de la fin de vie d'une personne âgée. Elles nécessitent une réflexion pluridisciplinaire car il ne peut exister de réponse unique.

Comme le projet personnalisé de soin doit être réévalué lors d'une altération de l'état de santé, cela permet d'y anticiper des problématiques potentielles. Ainsi, il est ensuite possible de proposer une conduite à tenir (12).

En se questionnant sur les risques d'aggravation future de l'état de santé, le médecin traitant peut réaliser des prescriptions anticipées.

Dans la même optique, une réflexion peut s'engager sur les motifs pouvant conduire à hospitaliser le résident en fin de vie, et aménager en amont des conditions plus favorables à cette hospitalisation afin d'éviter notamment le passage aux urgences.

En étant régulièrement actualisé, le projet de soin personnalisé permet aussi d'encourager les échanges réguliers et la réflexion au sein de l'équipe, ainsi qu'avec la personne âgée et sa personne de confiance, ses proches.

Cela donne l'occasion de bénéficier d'une meilleure capacité de réflexion sur les souhaits, et leur possibilité de prise en compte, en les informant clairement.

Tout au long du séjour, la communication circulera et favorisera un lien de confiance entre le

résident, sa personne de confiance/ses proches, et l'équipe pluridisciplinaire.

Ainsi, le proche en souffrance, qui est en recherche de dialogue et d'explication, peut être entendu, écouté et accompagné. Cela permet d'éviter que cette souffrance se transforme en agressivité vis-à-vis des soignants.

Non seulement le projet de soin personnalisé peut être un outil à la réflexion éthique et permettre l'anticipation, mais comme l'estiment T. Pialoux et E. Amblard-Manhes(12), il améliore aussi la diffusion de la culture palliative en EHPAD.

V- Synthèse

Lorsque je me suis lancée dans ce RSCA, ce qui me tenait particulièrement à cœur était le fait de réfléchir à comment améliorer la démarche palliative au sein de l'établissement dans lequel je travaille.

Lorsque j'ai listé les différentes problématiques que me posait la situation exposée, je ne voyais guère de fil conducteur pour élaborer une thématique qui puisse m'aider à avancer dans ma réflexion, de manière à appréhender le plus grand nombre de difficultés qui me sont apparues dans la situation choisie.

Pourtant, l'élaboration de ce travail m'a vraiment renforcée dans l'idée que le projet personnalisé de soin est l'un des initiateurs de l'inscription d'une démarche palliative en EHPAD, permettant ainsi de résoudre un certain nombre de problèmes.

Il réunit en effet les notions d'anticipation, de réflexion éthique pluridisciplinaire et de personnalisation, que l'on retrouve dans la définition de la démarche palliative. Vu sous cet angle, le projet personnalisé de soin doit permettre de réduire plusieurs des difficultés rencontrées dans la situation clinique.

Dans le cas présent, pour améliorer la démarche palliative, il me semble que l'une des notions clés est celle de l'anticipation par l'intermédiaire du projet de soin.

Je pense aujourd'hui que cette question des volontés et souhaits de la fin de vie peut être abordée lors des projets personnalisés dans le volet soin comme dans le volet vie, sans attendre que la santé du résident se dégrade. Cela a remis en question ma pratique professionnelle.

Mme V., lors de son entrée en EHPAD, était déjà dans l'incapacité d'exprimer ses volontés. Des directives anticipées n'étaient pas envisageables, mais il y aurait eu au moins deux occasions d'aborder avec le fils la question des souhaits concernant la fin de vie de sa mère.

En cherchant à recueillir plus tôt dans son accompagnement ce qu'il savait des volontés de sa mère, le dialogue aurait pu s'instaurer entre lui et l'équipe sans être pris par l'urgence d'une situation de phase terminale. Ne pas avoir abordé la question en amont, n'a laissé aucune place au cheminement psychologique.

Et comment demander aux proches « d'accepter » ou de « comprendre » l'imminence de la mort de leur parent, lorsque l'équipe elle-même ne semble pas sûre du chemin qu'elle doit prendre par manque de clarification de ses objectifs ?

Les soignants en EHPAD ont tout intérêt à s'asseoir autour d'une table, en équipe pluridisciplinaire, dans le but de réévaluer le projet personnalisé de soin. Celui-ci permet d'engager une réflexion éthique et de dégager des objectifs clairs de soins, en collaboration avec le médecin traitant. La parole qui circule entre tous les membres de l'équipe, améliore sa cohésion et abaisse le sentiment de solitude.

Mais surtout, actualiser le projet personnalisé de soin après un changement d'état de santé est une obligation ! Dans la situation de Mme V., la fracture puis la découverte de l'infection du site opératoire aurait dû entraîner sa mise en place.

Dans ce cas, l'affirmation claire et partagée de l'objectif de « soins de confort » aurait pu aboutir à l'anticipation de difficultés potentielles, notamment en réfléchissant sur des prescriptions anticipées, sur la nécessité de certains examens, ainsi que sur des risques de complication médicale impliquant ou non une hospitalisation.

L'actualisation du projet de soin personnalisé, en clarifiant les objectifs, diminue aussi le risque de souffrance des soignants et un sentiment d'isolement.

VI- Conclusion

Le travail de recherche entrepris pour la rédaction de ce RSCA, m'a confirmé la nécessité d'une réflexion pluridisciplinaire éthique au sein des EHPAD pour un meilleur accompagnement de la fin de vie des personnes âgées qui y sont accueillies.

Cela m'a permis de prendre du recul et de mieux comprendre les difficultés de ma collègue infirmière qui se retrouve, dans la situation clinique décrite, assez seule. En tout cas, elle était trop isolée pour être garante de la dignité, du confort et du respect des volontés de cette résidente, dans un contexte où la démarche palliative n'a pas réellement émergé.

Dans une situation similaire à celle décrite, je proposerai la réactualisation du projet personnalisé à l'équipe ainsi qu'à la famille, plutôt qu'une « réunion pluridisciplinaire » vague en termes d'objectifs. Si besoin, je rappellerai à l'équipe d'une part, le caractère obligatoire de la réactualisation du projet personnalisé de soin en cas d'altération de l'état de santé, et d'autre part, tous les bénéfices pour l'accompagnement du résident et de ses proches, ainsi que pour un travail d'équipe, grâce à la clarification des objectifs.

Cette recherche m'a aidé à remettre en question mes pratiques et m'a ouvert des perspectives pour participer à l'émergence de la démarche palliative au sein de mon établissement. Je compte tout particulièrement, en m'appuyant sur la notion d'anticipation pour éviter de me retrouver un jour de nouveau face à une telle situation.

A mon niveau, cela commence par ouvrir le dialogue avec les résidents, ou leur personne de confiance/référent/proche, sur la question de la fin de vie, de leurs volontés et souhaits par l'intermédiaire du projet personnalisé. Afin que ces éléments puissent être pris en compte par l'équipe, je les aiderai si besoin à les formaliser, avec l'appui du nouveau médecin coordonnateur, et bien évidemment, à les réévaluer régulièrement.

Et pourquoi pas, mettre en place des groupes de parole à destination des résidents où la thématique de la fin de vie et des décès au sein de l'établissement pourra être questionnée.

Je conclus par cette citation de Jeanine Pillot(24) : « Accompagner un malade, c'est se laisser interroger ensemble sur la vie et sur la mort. »

Bibliographie par ordre d'apparition

- (1) Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM). Directions.fr. Le site des directeurs et cadres du secteur social et médico-social, sur <http://www.directions.fr>
- (2) Arrêté du 3 mars 2017 fixant le contenu du cahier des charges du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens prévu au IV ter de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles, disponible sur <http://www.legifrance.gouv.fr>
- (3) Etablissement Pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). Portail national d'informations pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches, disponible sur <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr>
- (4) HECQUET M., Les EHPAD, lieux de vie, lieux de mort. Le journal des psychologues. (2011) n°287, pp 31-34.
- (5) Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015, Etudes et résultats DREES, 2017, disponible sur <http://www.drees.solidarite-sante.gouv.fr>
- (6) Les personnes âgées en institution, dossier solidarité et santé, disponible sur <http://www.drees.solidarite-sante.gouv.fr>
- (7) Etymologie des mots: Projet, Soin, Anticipation, wiktionnaire, disponible sur <http://www.wiktionary.org>
- (8) Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, disponible sur <http://www.legifrance.gouv.fr>
- (9) ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Les attentes de la personne et le projet personnalisé, décembre 2008. Disponible sur <http://www.has-sante.fr>
- (10) Charte des droits et libertés de la personne accueillie disponible sur <http://solidarites-sante.gouv.fr>
- (11) ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Qualité de vie en EHPAD volet 4, L'accompagnement personnalisé de la santé du résident, novembre 2012. Disponible sur <http://www.has-sante.fr>
- (12) PIALLOUX T. AMBLARD-MANHES E., Soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : états des lieux et perspectives. Médecine Palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique. (2013) n°12 pp 298-304.
- (13) Observatoire national de la fin de vie, la fin de vie en EHPAD, 2013. Synthèse disponible sur <http://www.spfv.fr>
- (14) Conférence de consensus, L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, ANAES et SFAP, mercredi 14 et jeudi 15 juillet 2004. Disponible sur <http://www.has-sante.fr>
- (15) DAREES V., Le malade âgé et les soins palliatifs, cours du Diplôme Universitaire Accompagnement et fin de vie du 18/01/18.

- (16) DELL'ACCIO E., Questionnements éthiques et prise de décision dans l'évolution terminale de la maladie d'Alzheimer. Médecine Palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique. (2011) n°10 pp 245-250.
- (17) OLLIVET C., Accompagner la vie dans le long mourir des malades d'Alzheimer. Jusqu'à la mort accompagner la vie. Presses universitaires de Grenoble. (2014) pp13-21.
- (18) SFAP/SFGG. Spécificités des soins palliatifs en gériatrie, groupe de travail créé en juillet 2002. Disponible sur <http://www.codespa36.fr>
- (19) Grille de questionnaire éthique du docteur Sebag-Lanoë. Disponible sur <http://sfap.org>
- (20) SFAP, PALLIA 10 GERONTO. Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ? Disponible sur <http://sfap.org>
- (21) LOPEZ-TOURRES F, LEFEBVRE-CHAPIRO S, FETEANU D, TRIVALLE C. Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer. La revue de Médecine Interne. (2009) n°30 pp501-507.
- (22) ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD, novembre 2017. Disponible sur <http://www.has-sante.fr>
- (23) Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiale... de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016. Disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr>
- (24) PILLOT J. in BLANCHET et Al, Soins palliatifs, Réflexions Et Pratiques, 4ème édition, Formation et développement, (2011).

Résumé :

Psychologue clinicienne en EHPAD, je propose la situation d'une résidente atteinte de démence évoluée et en fin de vie. Elle est accompagnée par son fils très présent, seul proche de son entourage. Lors d'une altération de son état de santé, l'absence de réévaluation de son projet personnalisé de soin a conduit à un manque d'anticipation pour clarifier les objectifs. Cela a produit une insécurité tant du côté du proche de la résidente que de l'équipe soignante. Avec pour conséquences : un transfert aux urgences dommageable pour la résidente, une inadaptation de l'équipe à la situation palliative et une souffrance pour tous, soignants, résidente et proche.

Ce travail de recherche a confirmé la pertinence d'une réflexion pluridisciplinaire éthique par l'intermédiaire du projet personnalisé de soin incluant au plus près le respect des volontés du résident.

Titre :

Le projet de soin personnalisé comme anticipation dans la démarche palliative de la personne âgée
démence en EHPAD

Mots clés :

Démarche palliative

Anticipation

Projet personnalisé de soin

EHPAD

Démence