



EHPAD - Maison de retraite Saint-Joseph

37, avenue de la Gare

36240 ECUEILLE

Tél : 02.54.00.36.00

Fax : 02.54.00.36.86

Mail : mdr.st.joseph@orange.fr

Etude Fin de vie 2011-2014

Introduction

En réponse à la loi Léonetti du 22 avril 2005, l'EHPAD d'Ecueillé s'efforce de mettre en place un accompagnement adapté des résidents dans leur fin de vie et d'entourer leurs familles et proches le mieux possible. Pour cela, elle a fondé un groupe de travail constitué de 2 IDE, 7 AS, 1 AMP, 2 ASH, toutes volontaires, qui se regroupent environ tous les mois depuis 2 ans ½. L'objectif du travail de ce groupe est d'améliorer la prise en soins des résidents en fin de vie par des moyens concrets, par l'analyse de ses pratiques et comportement, par la formation de son intelligence et de son affectivité à une culture palliative adaptée et pleinement respectueuse de la vie du résident jusqu'à sa mort.

1) Evolution des Soins palliatifs dans l'EHPAD depuis le vote de la loi Léonetti.

- Avril 2005 : Loi Léonetti : Développement des soins palliatifs dans les EHPAD.
- Décembre 2007 : Signature convention entre le Réseaux Soins Palliatifs Région Centre (EADSP36) et l'EHPAD st Joseph.
- Juin 2008 : Première intervention de l'EADSP36 au sein de l'EHPAD.
- A partir de 2011, participation de l'EHPAD aux commissions gérontologiques du CODESPA 36.
- Juin 2011 : IDE référente SP avec DU SP. Première prise en soins « soins palliatifs ».
- Janvier 2012 : Création du groupe de réflexion SP au sein de l'EHPAD.
- Février 2012 : Première réunion pour rédaction du volet SP de l'EHPAD avec 10 membres du personnel. Convention signée avec HAD Châtillon.
- Juin 2012 : Fin rédaction du premier volet SP de l'EHPAD.
- Depuis septembre 2012 : Réunions mensuelles d'évaluation de ce volet, d'ajustement des protocoles au fil de la réalité des accompagnements.
- Septembre 2013: Nomination de référents soins palliatifs sur la base du volontariat : 5 se désignent.
- Septembre 2014 : Premières participations des personnels à la formation SP organisées par le CODESPA 36.

Pour information, le personnel soignant est ainsi réparti quotidiennement dans l' EHPAD de 67 résidents: Il y a quatre secteurs de soins :

1 IDE coordinatrice

1 IDE toute la journée (en 12h) : 6h45/7h15

le matin : 7h00/14h30

– Secteur 1 et 2 (Château et RDC): 27 résidents : 2 AS + 1ASH

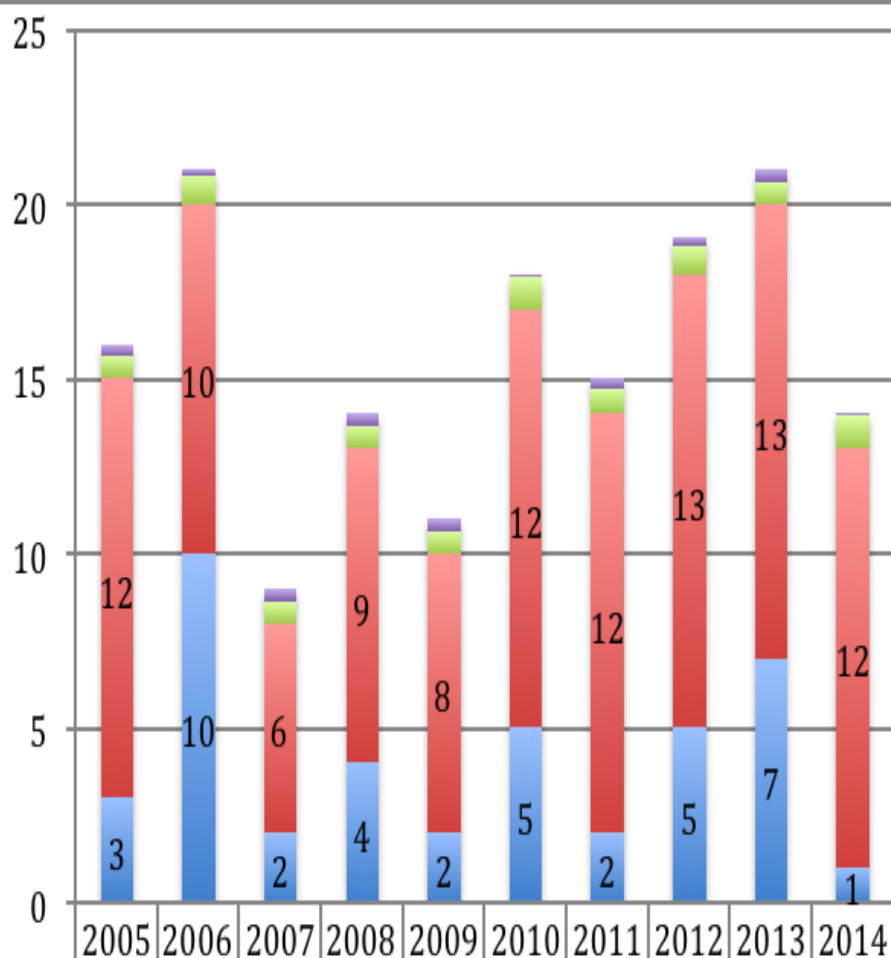
– Secteur 2 (1er étage) : 19 résidents : 1 AS/AMP et 1ASH

– Secteur 3 (2ème étage): 49 résidents : 1 AS/AMP et 1 ASH.

L'après-midi : 13h30/21h00 : 3 AS/AMP et 3 ASH

2) Lieux de décès des résidents au cours des dix dernières années.

Lieux de décès des résidents au cours des dix dernières années



■ Décès Centre Hospitalier en %	33%	20%	37,50%	38%	40%	6%	28%	22%	40%	7%
■ Décès EHPAD en %	67%	80%	62,50%	62%	60%	94%	72%	83%	60%	93%
■ Nombre de décès Femmes	12	10	6	9	8	12	12	13	13	12
■ Nombre de décès Hommes	3	10	2	4	2	5	2	5	7	1

En moyenne, sur ces dix dernières années, 73% des résidents sont décédés à l'EHPAD et 27% à l'hôpital.

Depuis la mise en place du volet soins palliatifs au sein de l'EHPAD en 2011 et l'organisation en équipe de l'accompagnement palliatif des résidents, 75% des résidents sont décédés dans l'EHPAD et 25% à l'hôpital. Nous constatons que le pourcentage de résidents décédés au sein de l'EHPAD a légèrement augmenté. Pour autant, cela ne permet pas d'établir que c'est en lien réel avec cette nouvelle organisation.

3) Circonstances de décès des résidents ces quatre dernières années.

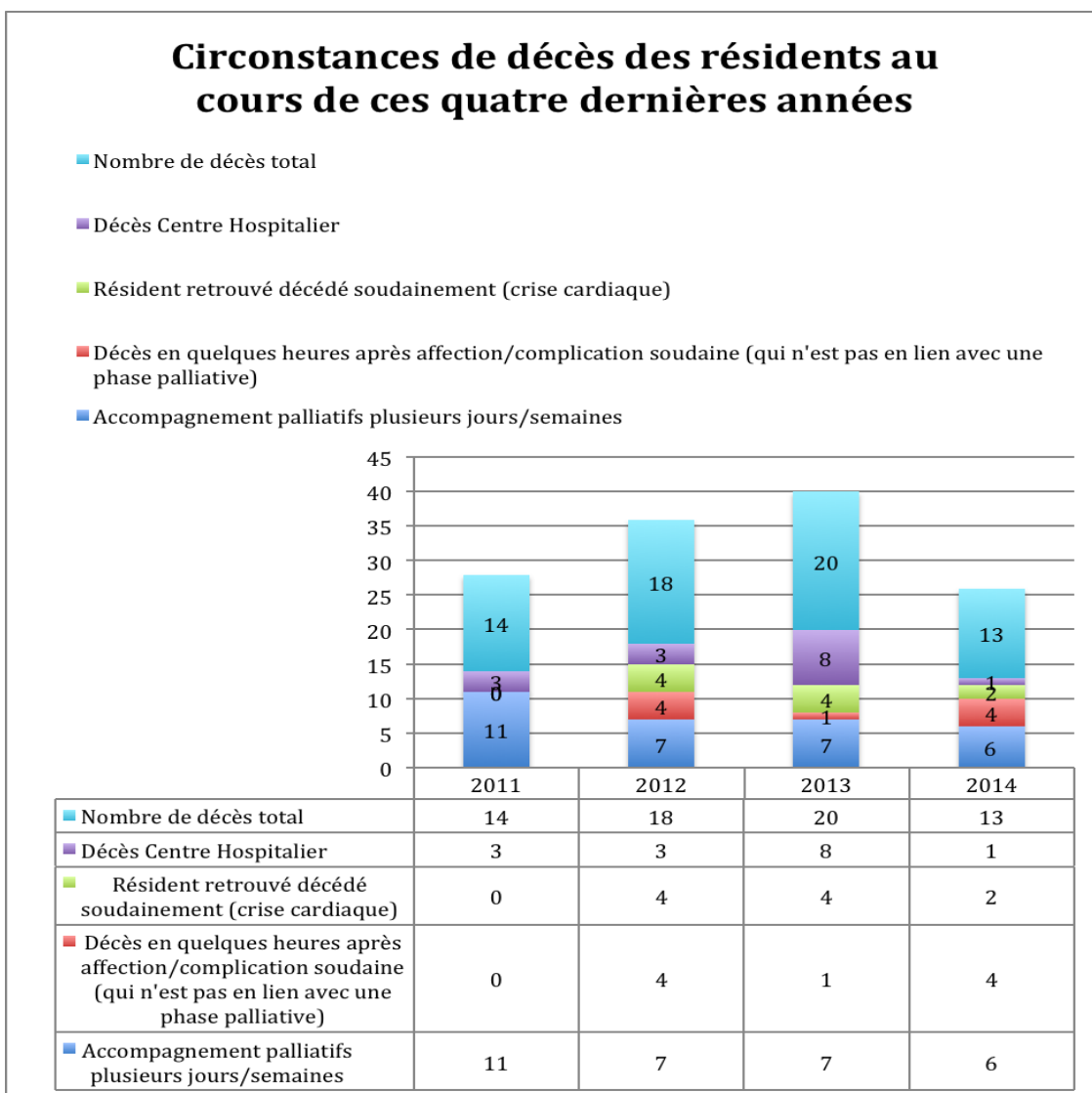
Les résidents âgés meurent à l'EHPAD consécutivement à un processus évolutif naturel ou à la suite de complications soudaines et morbides dans un délai très court. Afin d'évaluer les contextes de décès des résidents au cours de ces quatre dernières années, nous avons établi quatre «grands types» de circonstances, fruits de nos observations.

a- Le résident est accompagné pendant plusieurs semaines à l'EHPAD. Son état de santé s'aggrave progressivement, il bénéficie de soins et d'un accompagnement palliatif.

b- Le résident fait une complication grave et majeure (type AVC, choc septique). Son état de santé s'altère très rapidement avec un décès qui survient dans les heures qui suivent ou dans la journée. La décision est prise en collégialité avec le médecin, la famille, l'équipe soignante et le résident s'il peut exprimer sa volonté, de ne pas hospitaliser le patient, mais de lui permettre de mourir à l'EHPAD. Décision prise de non acharnement thérapeutique, dans la certitude qu'aucune amélioration de la situation du patient n'est possible étant donné la gravité de l'affection. Accompagnement palliatif.

c- Nous retrouvons le résident décédé soudainement dans son lit sans qu'il n'y ait eu de signe d'alerte préalable.

d- Le résident décède à l'hôpital car nous n'avons pas pu soigner une affection ou complication majeure survenue à l'EHPAD.

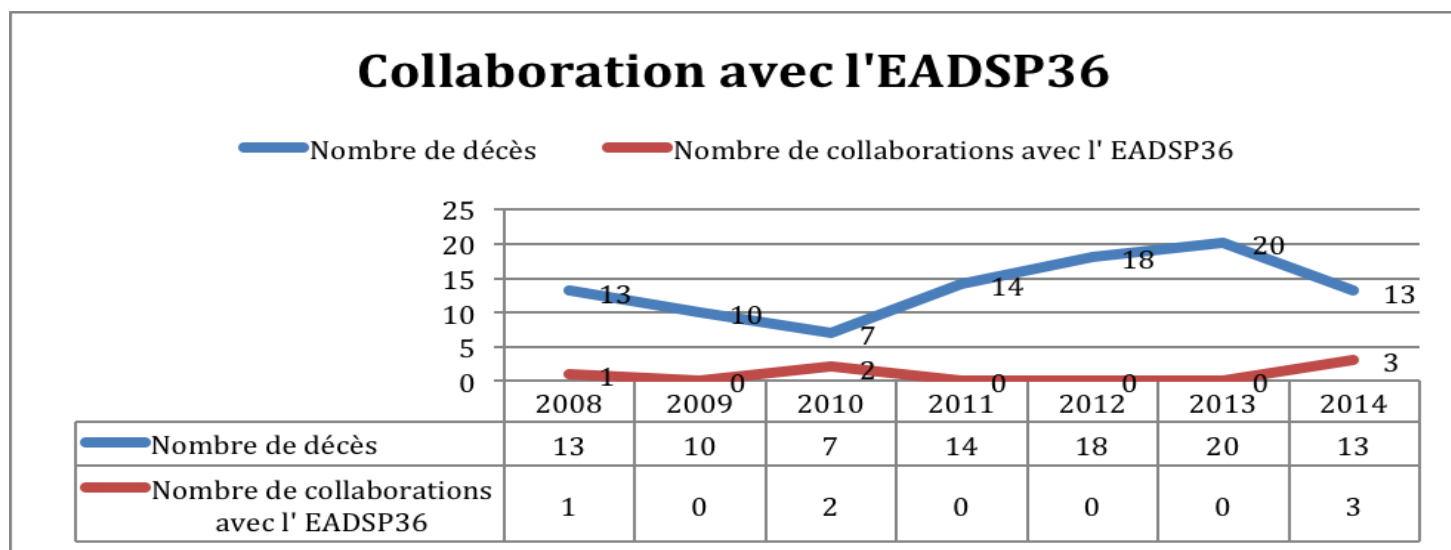


Nous constatons que 61,5% des résidents meurent après avoir pu bénéficier d'un accompagnement palliatif au sein de l'EHPAD, et, 38,5% meurent à l'hôpital ou sont retrouvés décédés dans leur chambre à l'EHPAD.

Par ailleurs, depuis 2011, aucun des résidents décédés à l'hôpital n'a été hospitalisé en raison d'une complication survenue dans une phase palliative définie. A chaque fois qu'un résident a dû être hospitalisé, c'est à la suite d'une affection ou décompensation particulière qui s'est aggravée lors de l'hospitalisation et qui a conduit à son décès. Ceci nous permet de constater que l'absence d'IDE ou d'astreinte IDE la nuit n'a pas entraîné d'hospitalisation soudaine de résidents en fin de vie pour des complications que les AS n'auraient pu «gérer» ou soigner. L'explication de cela est que nous nous efforçons au mieux d'anticiper la survenue de symptômes majeurs de fin de vie afin que toutes les équipes puissent les appréhender en l'absence d'infirmière et de médecin. Pour autant la présence d'une IDE ou astreinte IDE la nuit reste essentielle.

4) Collaboration avec l'EADSP36

Depuis que la convention a été signée avec l'EADSP36, celle-ci a collaboré avec l'EHPAD pour 6,6% des résidents en fin de vie.



Motifs de la collaboration :

- Conseils protocole soins d'escarres : 2 -
- Conseils confort respiratoire : 1 -
- Evaluation prise en charge globale du résident : 3 -
- Soutien psychologique du résident : 2 -
- Soutien et conseils à l'équipe pour conduite à tenir : 1 -
- Protocole soins de bouche : 1 -
- Réflexion éthique : 2 -
- Conseils pour adapter un traitement antalgique : 2 -
- Mise en place Méopa : 1 – (contact par téléphone uniquement)
- Conseils pour adapter traitement anxiolytique : 1

La croissance de la collaboration est nette en 2014.

Les médecins qui avaient des difficultés à faire appel à l'EADSP36 ont nettement « évolué », notamment un en particulier, le médecin coordonnateur. Par ailleurs, les soignants ont beaucoup plus d'aisance dans les soins à donner aux résidents en fin de vie, ce qui nécessite d'avoir moins ou peu recours à l'EADSP36 en particulier pour des conseils sur les soins de confort.

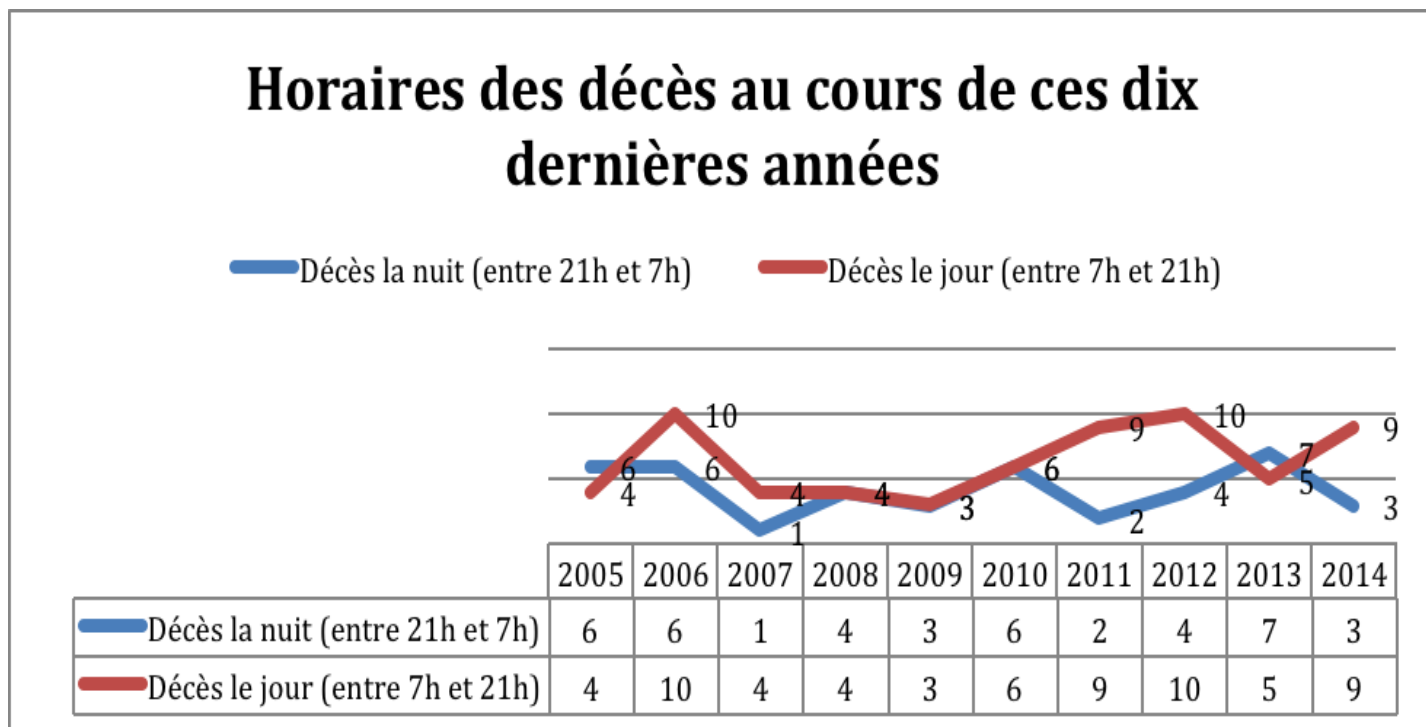
En effet, les interventions de l'EADSP36 en 2014 ont été :

- pour discuter en équipe d'une conduite à tenir éthique pour une résidente en soins palliatifs au comportement parfois difficile à supporter pour le personnel.
- pour apporter un soutien psychologique à deux résidentes en souffrance psychologique
- pour donner un conseil en termes de traitement anxiolytique de confort pour une résidente en fin de vie.

5) Horaires des décès sur ces dix dernières années :

Jour : Entre 7h00 et 21h00.

Nuit : Entre 21h et 7h



En moyenne, sur ces dix dernières années, 29% des résidents décédés au sein de l'EHPAD sont morts la nuit et 47% le jour. Depuis 2011, 25% sont morts la nuit et 50% le jour. Nous ne pouvons pas donner d'explication sur les raisons de cette réalité. Par contre, nous constatons que les décès la nuit sont bien « assumés » par les personnels sans majoration d'hospitalisation.

6) Directives Anticipées (DA) et Personne de Confiance (PC).

En raison de leur état de santé psychique ou psychiatrique, un certain nombre de résidents ne sont pas en capacité de rédiger leurs directives anticipées (DA) ou de nommer une personne de confiance (PC). Les chiffres du graphe ci-dessous se basent donc sur les personnes en capacité de le faire.

Par ailleurs, même si la loi le demande depuis 2005, la démarche de faire rédiger des DA et de faire nommer une personne de confiance (PC) aux résidents n'a été débutée qu'en 2011. Elle est cependant très difficile à mener car, même s'ils ne sont pas déments, les résidents peinent à comprendre le sens de cette démarche. De plus, elle leur fait peur parce qu'elle les met face à la réalité de leur finitude. Enfin, elle est chronophage pour les soignants et est difficile à inclure dans les tâches d'une journée de travail. Cela demande donc de prendre du temps supplémentaire

dans une journée de travail ou de revenir lors d'une journée de repos. Même si cela s'organise, c'est tout de même contraignant et participe donc à la lenteur de l'évolution de la démarche.

Pour information, nous faxons toujours au SAMU de Châteauroux une copie de ces DA et PC (pour les résidents en fin de vie) ainsi qu'une fiche alerte SAMU (AS) où sont inscrites des informations médicales sur le résident concerné. Les fiches AS permettent d'informer le service des urgences de décisions de soins déjà préconisées pour les résidents et ainsi de les guider dans leurs propres choix thérapeutiques en cas d'hospitalisation en urgence. Ces fiches sont rédigées ou validées par le médecin traitant. Le résident et/ou la famille en sont informés systématiquement.

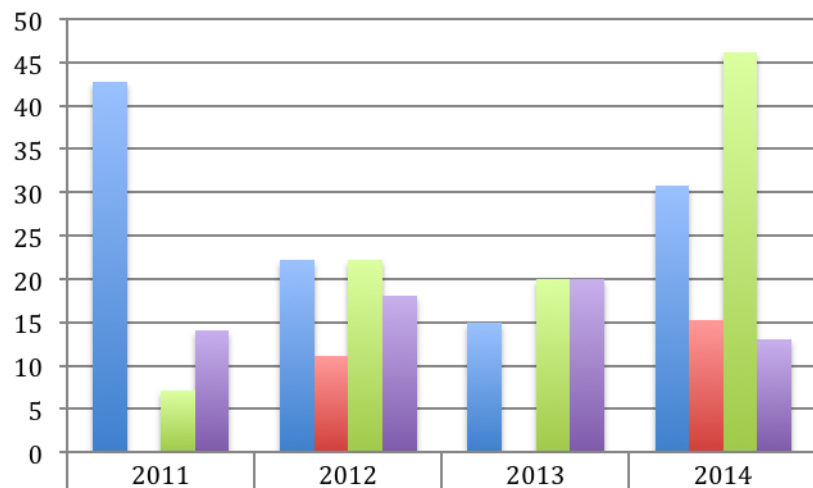
Aujourd'hui, nous n'avons jamais eu de retour des urgences à savoir s'ils avaient tenus compte des renseignements donnés sur ces fiches. En conséquence, il est actuellement difficile d'évaluer réellement leur utilité ou efficacité. Sur ces quatre années, 26% des résidents ont été en capacité de rédiger leurs DA. En réalité, 6% l'ont fait..

Actuellement, en mars 2015, 35% des résidents de l'EHPAD (dont aucun n'est en soins palliatifs ni en fin de vie) sont en capacité de rédiger leurs directives anticipées et de nommer une personne de confiance. Cela est fait pour 4% de ces résidents.

Par ailleurs, l'EHPAD étant doté du DPI, tous les résidents ont, depuis 2012 un DLU systématiquement transmis aux urgences en cas d'hospitalisation.

Directives Anticipées (DA) et Personne de Confiance (PC)

- Nombre de résidents en capacité intellectuelle / Nb de résidents décédés (en %)
- Nombre de résidents ayant fait DR et PC / Nb de résidents décédés (en %)
- Nombre de fiches alertes SAMU / Nb de résidents décédés (en %)
- Nombre de résidents décédés



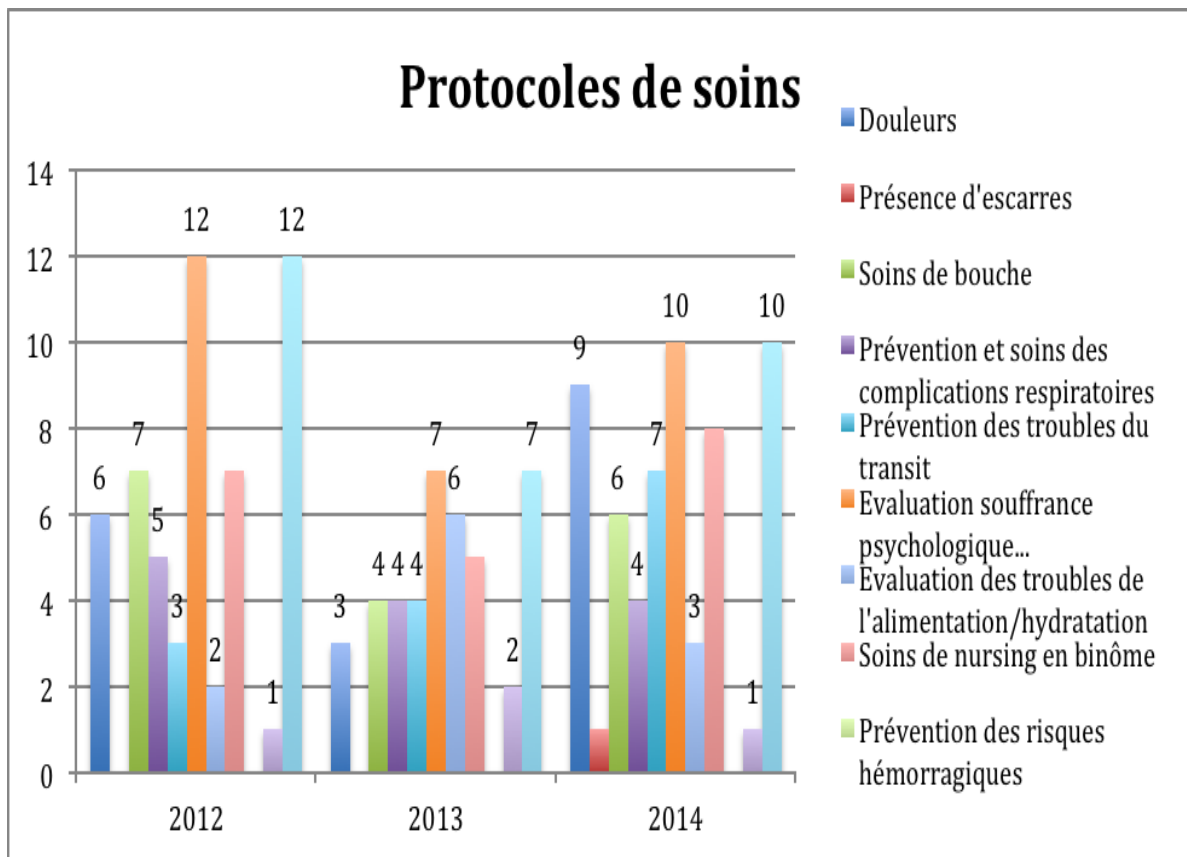
	2011	2012	2013	2014
■ Nombre de résidents en capacité intellectuelle / Nb de résidents décédés (en %)	42,8	22,22	15	30,8
■ Nombre de résidents ayant fait DR et PC / Nb de résidents décédés (en %)	0	11,11	0	15,3
■ Nombre de fiches alertes SAMU / Nb de résidents décédés (en %)	7,14	22,22	20	46,1
■ Nombre de résidents décédés	14	18	20	13

7) Protocoles de soins:

Depuis la rédaction du volet Soins Palliatifs, nous mettons en place des protocoles de soins de confort pour les résidents nécessitant :

- **Protocole d'évaluation et surveillance et la douleur** et de son traitement : emploi d'échelles d'évaluation. Nous avons les échelles EVS, EN et ECPA en raison de leur facilité et de leur rapidité d'utilisation. Recherche de la prévention des douleurs induites par les soins.
- **Protocole de prévention des escarres** : Une des démarches majeures depuis 2011 est la mise en place systématique de matelas automorpho pour tous les résidents : Depuis 2012, 1,9% des résidents ont eu un escarre pendant leur « phase » palliative. En réalité, cela représente un résident sur 65 décédés ces 4 dernières années.
- **Protocole de soins de bouche** et prévention de la Xérostomie.
- **Protocole de prévention des troubles du transit.**
- **Protocole de prévention des complications respiratoires** et de l'encombrement bronchique. Protocole de sédation en cas de détresse respiratoire majeure et/ou terminale. (Non fait encore)
- **Protocole de prévention et évaluation de l'anxiété** ou de l'inconfort psychologique. Recherche des causes de celui-ci.
 - Souffrance de la solitude/ souhait de revoir ses proches/ pardon à vivre
 - Souffrance spirituelle.
- **Protocole de gestion des troubles de l'alimentation et de l'hydratation.**
- **Protocole de soins de nursing et de confort** : toilette en binôme IDE/AS ou AS/ASH.
- **Protocole de prévention des nausées et vomissements.**

Ce tableau montre le nombre de fois où nous avons mis en place ces protocoles afin d'améliorer le confort des résidents concernés. Cela ne concerne que les résidents dont nous avons pu accompagner la fin de vie.



Les symptômes qui touchent le plus fréquemment les résidents âgés en fin de vie sont :

- la douleur physique
- l'encombrement bronchique
- la sécheresse buccale
- Les troubles anxieux.

Actuellement ces symptômes sont systématiquement observés, évalués, traités et surveillés par les AS, ASH et IDE. Comme l'indique les tableaux ci-dessous, la douleur est évaluée de la façon la plus précise possible afin de permettre au médecin d'adapter le traitement qui sera le plus efficace en évitant au maximum le surdosage. Par ailleurs, depuis 2014, nous utilisons quasi systématiquement le Scoburen pour éviter les complications respiratoires de l'encombrement bronchique. En conséquence, cela nous permet de n'avoir recours qu'un minimum à l'oxygène et à l'aspiration endo-trachéale. La seule fois où nous avons utilisé celui-ci en 2014 est parce que le médecin traitant de la résidente en fin de vie a refusé la prescription de scopolamine.

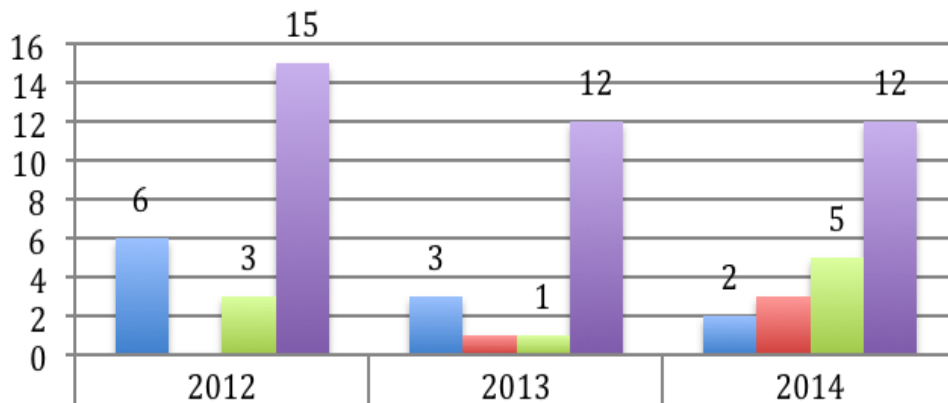
Enfin, ces traitements permettent aussi d'anticiper la survenue de décompensations respiratoires de toute fin de vie. Par ailleurs, 100% des résidents vivent des souffrances psychologiques le plus souvent en lien avec une souffrance familiale, sociale, sociétale, spirituelle. A chaque fois nous nous efforçons, bien modestement, en tentant de faire du lien notamment, de les soulager au mieux.

Au cours de ces quatre dernières années, pour aucun résident nous n'avons eu besoin d'avoir recours à une sédation terminale pour répondre à des souffrances qu'aucun autre accompagnement (médicamenteux ou humain) n'aurait pu soulager ou apaiser.

Par ailleurs, aucun résident en soins palliatifs n'a demandé ce traitement ni même, au-delà, souhaité avec insistance qu'on accélère sa mort (ce qui est de toute façon illégal).

A) Traitement de la douleur

Traitement de la douleur



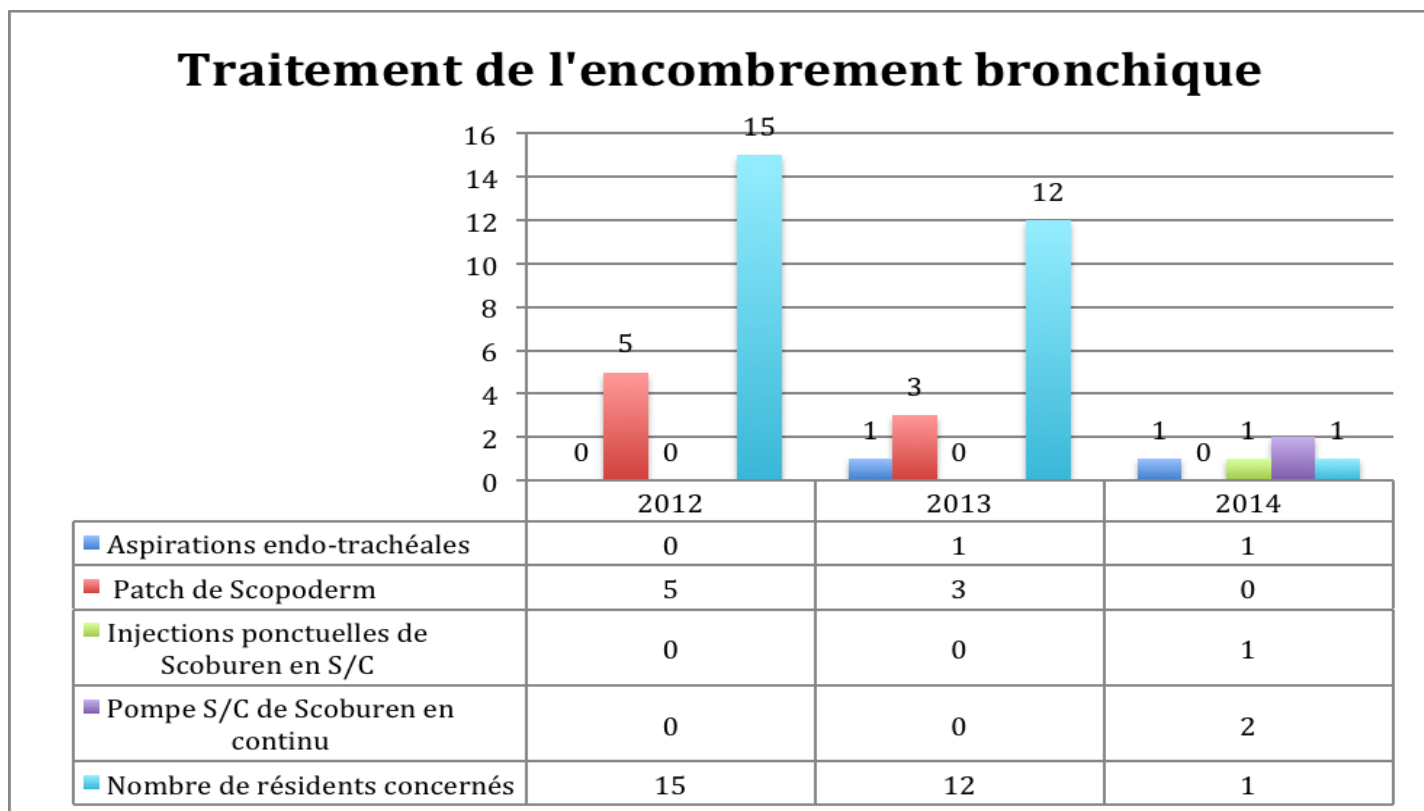
■ Palier I (Paracétamol)	6	3	2
■ Palier II (Tramadol, opiacés...)	0	1	3
■ Palier III (Sulfate de Fentanyl, Chlorhydrate de Morphine) en S/C, patch ou comprimés/gélules	3	1	5
■ Nombre de résidents concernés	15	12	12

Le faible taux de prescriptions de morphiniques n'est pas le fait de mauvaise évaluation de la douleur ou de la crainte de son utilisation mais d'évaluations les plus adaptées possibles. En effet, nous observons que toutes les douleurs ou agitations de la personne âgée en fin de vie n'ont pas pour seule réponse la Morphine. Elles nécessitent d'être évaluées précisément. Et lorsqu'un traitement est mis en place, nous nous efforçons d'en vérifier l'efficacité et de le réévaluer régulièrement. Pour autant, l'augmentation de leur utilisation en 2014 s'explique par l'aisance majorée des médecins à l'utiliser en raison de la capacité des soignants de l'EHPAD à mieux la surveiller.

Pour exemple en décembre dernier, à une résidente en soins palliatifs, avait été prescrit des patch de Durogésic (sulfate de fentanyl) qui l'ont bien soulagée de douleurs nociceptives de type principalement mécaniques. En tant qu'IDE, nous surveillons particulièrement ces traitements chez la personne âgée car ils ne sont pas indiqués en premier lieu pour le type de douleurs qu'elles présentent (l'indication AMM est la douleur cancéreuse équilibrée). Ce traitement a été efficace 15j chez cette patiente, et, un matin, la croyant en agonie, inconsciente, nous avons réalisé qu'elle présentait en fait, tous les signes de surdosage morphinique. En conséquence, nous avons ôté le patch. La résidente s'est « réveillée » dans la journée. Nous avons réévaluée sa douleur. Finalement, jusqu'à sa mort 15j plus tard, des suppositoires de Doliprane administrés 1h avant les mobilisations, ont suffi à la soulager.

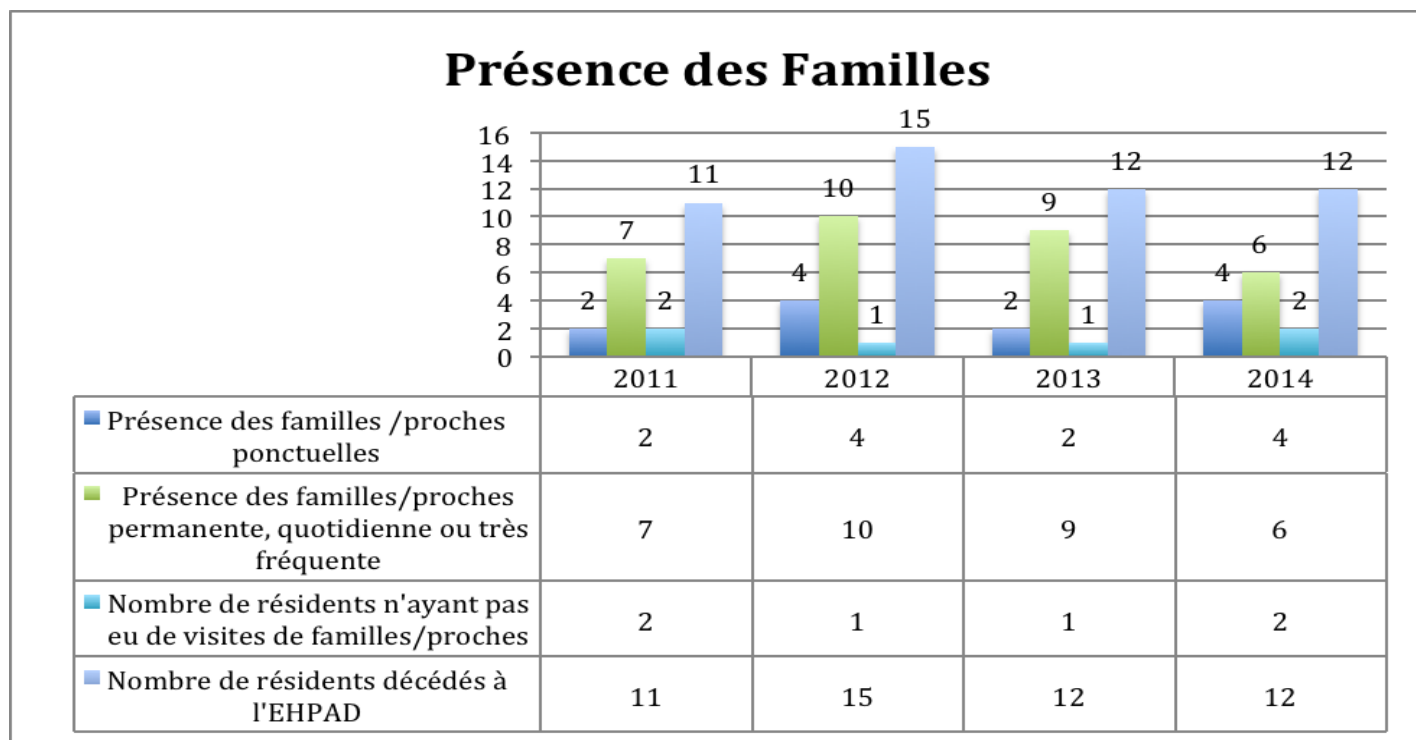
Enfin, il faut savoir que les traitements morphiniques administrés ne le sont pas tous en continu. En effet, sur les 23% de résidents en soins palliatifs ayant été sous traitements morphiniques ces 3 dernières années, 22% étaient traités en continu pour des douleurs de fond permanentes, et 78% en ont eu ponctuellement pour prévenir et soulager des douleurs mécaniques qui survenaient lors des mobilisations effectuées pendant les soins de nursing.

B) Traitement de l'encombrement bronchique



On a constaté, ces dernières années que les complications de l'encombrement bronchiques étaient quasi inexistant en raison de notre capacité à les anticiper. L'utilisation des pompes de Scoburen* n'éveille plus de crainte pour les personnels.

8) Présence des familles :



Au cours de ces quatre dernières années, 88% (24% ponctuelle, 64% régulière) des résidents ont bénéficié de la présence ponctuelle, régulière, quotidienne ou permanente de leur famille ou de proches dans leur fin de vie. 12% n'ont eu la visite de personne.

Pour ceux qui ne bénéficient de la présence de personne, cela s'explique principalement par l'éloignement géographique ou la présence d'une famille déjà éloignée de par les liens. Par ailleurs, à cela s'ajoute la difficulté pour les proches de visiter une personne âgée dément, non communicante, grabataire. La réalité de voir un proche âgé « comme cela » est une grande souffrance difficile à traverser pour les proches. En conséquence, ils n'osent pas venir visiter. Ils ont du mal à penser que malgré toute cette réalité douloureuse, la personne âgée puisse avoir besoin d'eux, apprécier et même attendre leur visite. Par ailleurs, ils ne mesurent pas que cela puisse leur être bénéfique aussi.

Par l'accompagnement que nous menons, nous nous efforçons d'aider et d'encourager les familles à « oser » ce pas qui, même s'il n'a pas de sens en apparence, apporte une sorte d'accomplissement pour tous et de pacification dans la mort.

Par exemple, en 2014, nous avons pu accompagner 5 familles dans ce type de démarche. La qualité et la préciosité de ces présences ont permis aux résidents de mourir nettement plus paisiblement.

Pour ceux qui sont seuls, nous nous efforçons, en équipe, de palier au « vide de l'absence » spécialement lorsque la personne est agonisante. Pour cela, nous nous relayons au chevet du résident afin qu'il ne reste pas seul ou le moins possible. Nous avons pu le vivre particulièrement pour 3 résidentes en 2014. Cela est difficile pour l'équipe sur un plan humain mais permet de constater une solidarité spontanée et pleinement naturelle qui renforce la place indispensable de chacun(e) pour que se développe cette culture palliative.

Conclusion

Il reste et il restera toujours des progrès à faire pour améliorer notre prise en soins des résidents en fin de vie. Actuellement, nous devons progresser encore dans l'évaluation et la prise en charge de la douleur. Par ailleurs, nous devons continuer à permettre aux médecins de s'impliquer encore plus pour les résidents et à les aider à avoir la modestie de solliciter les conseils, l'aide et le soutien de l'EADSP36 lorsque cela est nécessaire.