

# Accompagnement du sujet âgé en fin de vie : Décision de soins de confort

Février 2014

Fabienne RAVELEAU

*Aide soignante,*

Marie LE DOEUFF,

*Infirmière,*

Serge BAUDIN,

*Cadre de santé,*

Isabelle MIGEON-DUBALLET,

*PH Gériatre*

*Pôle Gériatrie CHU de POITIERS*

Différentes situations peuvent enclencher un processus décisionnel de soins de confort chez une personne âgée en fin de vie : il existe une indication médicale à stopper les soins curatifs avec une balance bénéfice-risque défavorable pour le patient ; la souffrance du patient est trop importante autant sur le plan psychologique que somatique ; le patient et/ ou ses proches demandent que les soins curatifs soient arrêtés ; l'équipe soignante le demande.

Ce processus décisionnel est complexe, et nécessite un questionnement et une réflexion approfondie en respectant au plus près la volonté du patient même si son autonomie décisionnelle est altérée.

L'écoute attentive du patient restaure en grande partie sa compétence pour faire un choix. Les informations à lui apporter doivent être claires, appropriées et compréhensibles en lui autorisant le déni et en préservant la confidentialité.

La notion de temporalité est importante, il faut distinguer ce qui relève de l'urgence ou non. La finalité du traitement médical mis en œuvre est la recherche de la qualité de vie et le contrôle des symptômes nuisibles.

Chaque acteur de la décision (patient, équipe soignante, proches) doit avoir plusieurs axes de réflexion : état médical, souhaits du patient, offre de soins (possibilité ou non de faisabilité des soins). Le médecin est le garant de bonnes pratiques cliniques, et doit aider chaque intervenant à construire au mieux la prise en charge du patient. Il est en cela soutenu par le cadre de santé qui permet une attitude cohérente au sein de l'équipe en prenant en compte le ressenti de chacun.

## CAS CLINIQUE :

M.L 81 ans présente une démence à corps de Lewy évoluée, vit au domicile avec son épouse atteinte d'une SLA en grande perte d'autonomie. Une fille est très présente, elle a une relation fusionnelle avec ses parents, a arrêté de travailler pour s'occuper d'eux. Le couple a plusieurs petits enfants.

L'état de M.L est préoccupant, très altéré avec une ischémie de membre inférieur pouvant nécessiter une chirurgie de revascularisation voire une amputation. Il est décidé de façon collégiale, avec l'avis du patient qui est en mesure de comprendre partiellement les enjeux et sa famille, une revascularisation sans amputation. L'acte chirurgical se déroule bien, mais se complique de phlébite et surinfection. M.L présente un épisode d'agitation et refuse ses soins. L'évolution est toutefois favorable avec prise en charge de l'anxiété.

Le maintien à domicile devenant impossible, il est décidé d'une entrée en institution, le patient refuse alors les soins et l'alimentation, il est difficilement perfusable, le traitement antibiotique est stoppé. L'état de santé s'aggrave avec syndrome de glissement et grabatisation. Paradoxalement le patient dit qu'il va bien et qu'il a faim, il ne verbalise pas l'idée de vouloir mourir. Il est toujours dans le refus de traitement avec perfusion arrachée et dissimulée sous un pansement. Sa fille est fuyante vis-à-vis de l'équipe et reste ambivalente sur la conduite à tenir.

## QUESTIONS DE L'EQUIPE SOIGNANTE :

Doit-on arrêter les traitements curatifs ?

L'attitude du patient est ambivalente, que doit-on faire ?

Est-on ou non dans des soins de confort ?

Il nous a paru intéressant autour du cas du patient, de montrer les différentes étapes et la démarche progressive de chaque acteur de soins pour aboutir à une stratégie palliative.

### **POINT DE VUE AIDE SOIGNANT :**

#### **DOIT-ON ARRÊTER LES TRAITEMENTS CURATIFS ?**

L'aide soignante informe en premier lieu l'infirmière de son ressenti quand à l'état psychologique du patient qui se matérialise par le refus de prendre ses traitements ou de s'alimenter. Dans le cas de Mr L, ce n'était pas régulier au début de son hospitalisation.

Afin d'administrer d'autres traitements par perfusion et plusieurs essais infructueux, des contentions ont été prescrites aux poignets. Le patient était alors plus agité et plus déprimé.

La famille était choquée et il a fallu essayer d'apaiser l'évènement, écouter les deux parties et transmettre. C'est à partir de ses différents évènements que la question du curatif ou palliatif s'est posée.

#### **LORSQUE LE PATIENT EST AMBIVALENT :**

Dans la prise des traitements, nous réajustons au quotidien notre démarche.

- Si celui-ci veut bien s'alimenter, nous pouvons introduire certains médicaments dans la nourriture, ou les écraser, ou demander une autre forme d'assimilation surtout en ce qui concerne la douleur et cela exige de communiquer avec l'infirmière.
- Si le patient ne veut rien, nous respectons sa décision non sans avoir essayé d'en discuter avec lui.

Dans les soins de confort, grâce à nos observations, dès le début de son hospitalisation, Mr L, a pu recevoir un traitement anti-douleur adapté.

- Lorsqu'un patient comme Mr L est très douloureux, une collaboration entre l'IDE et l'AS est indispensable. Une demi-heure avant la toilette, un traitement anti-douleur est administré.
- Dans la journée, nous faisons en sorte de respecter le sommeil du patient, effectuons un touché-massage dans le dos, et faisons en sorte de favoriser l'alimentation plaisir. Nous aidons Mr L à manger et dès qu'il en manifestait le désir répondons à ses attentes et impliquons la famille.

Les soins de confort, l'aide à la prise des traitements et le temps des repas sont des moments de vie où le patient est en éveil et il est important d'être en communication avec lui. Car grâce à nos observations, nous pouvons recueillir des informations sur son humeur, ses angoisses, son histoire, sa douleur ....

Parfois, mes collègues et moi avons l'impression que les informations que nous collectons sont longues à remonter. Avec un peu de recul, et le fait de participer à cette réunion éthique, je suis convaincue qu'il ne faut pas hésiter à interpellier en plus de l'infirmière, l'interne et le médecin, le cadre de santé, d'affirmer son point de vue en staff et surtout de faire d'avantage de transmissions ciblées.

#### **D'AUTRES QUESTIONS SONT SOULEVEES :**

Comment améliorer la prise en charge d'un patient dément qui a besoin de se soigner ?

Nos espaces sont-ils adaptés à cette prise en charge ?

Que sera l'hôpital gériatrique de demain ?

Face à la situation familiale de Mr L, mon attitude était face à l'épouse ou la fille de ne pas porter de jugement par rapport aux faits qui nous avaient été rapportés. Mon devoir était d'accueillir, de sourire à chaque visiteur du patient qui avait la même crainte, celle de perdre un proche.

Le secret partagé, nous permet d'échanger, de nous questionner, et de nous libérer de notre « trop plein » d'émotions dans des lieux qui nous sont propres comme la salle de soins ou de pause.

J'ai vécu le décès de Mr L comme un processus normal de la vie, un soulagement pour lui et sa famille, et le sentiment d'avoir fait mon travail d'accompagnement dans le respect, avec ce que je suis et les moyens dont on dispose aujourd'hui.

### **POINT DE VUE INFIRMIER :**

Pour moi, la difficulté de la prise en charge de Mr L résidait dans la fluctuance de ses réactions lors des soins. La démence vasculaire dont il était atteint et son attitude ambivalente nous amenait à nous adapter à chaque moment. C'était de l'ordre du tout ou rien, d'un côté il pouvait être souriant, calme et ouvert, faisant preuve d'un sens de l'humour certain. D'un autre côté, on pouvait le trouver fermé, sourcils froncés, ne répondant que par monosyllabes à nos questions et dans ces moments là lorsqu'il fallait réaliser des soins plus ou moins douloureux

ses réactions étaient exacerbées. Cela se traduisait parfois par des cris, des mouvements de violence qui traduisaient, en plus de ses paroles, un refus de soin catégorique. Plusieurs fois lors de ces périodes il nous disait de "le laisser tranquille, de lui foutre la paix".

Dans ces conditions là, faire les soins invasifs type injection et réfection de pansement était difficile parce que ça générait de la culpabilité.

« C'est à dire, soit je fais le soin en question, mais je suis à contre-courant de la volonté du patient et je me sens comme un exécutant sans émotion. Je me sens à la limite de la maltraitance, puisque je prodigue un soin à un patient qui exprime son refus/ras-le-bol en m'adressant des gestes plus ou moins violents, et des paroles du même type ». Et cela même si l'équipe médicale adaptait les traitements antidouleurs en fonction de nos observations, on arrivait vite à se poser la question de l'utilité de certains traitements dans le cadre d'une balance entre l'efficacité sur le plan somatique et le ressenti du patient.

« Soit je respecte le refus du patient et je ne fais pas le soin, dont pourtant je comprends l'utilité, et je culpabilise car je me trouve en contradiction avec mes valeurs professionnelles. J'ai alors l'impression de ne plus être dans la bienfaisance, purement en terme d'acte professionnel qui sur le plan somatique aurait pu être bénéfique au patient. Clairement, l'impression de mal avoir fait mon travail parce que je n'ai pas réussi à avoir le consentement du patient en lui expliquant pourtant l'intérêt de mes actes et/ou des traitements que je voulais lui administrer ».

J'ai donc été confrontée à une sorte de « yoyo émotionnel », où, parallèlement aux réactions du patient, mes émotions étaient exacerbées, dans le bon sens comme dans le mauvais. Les soins réalisés avec l'accord du patient étaient vécus comme une victoire et un vrai plaisir professionnel, tandis que les soins réalisés/ou non dans le cadre d'un refus catégorique du patient étaient vécus comme un affrontement stérile générant de la culpabilité.

A cette prise en charge du patient lui-même il fallait ajouter la prise en charge de l'anxiété de sa famille, très présente. Cependant celle-ci était la plupart du temps redirigée vers l'équipe médicale et encadrante. Pour la gestion d'une famille qui peut rapidement être très prenante en raison de son angoisse très présente, l'équipe médicale, à ce moment là, a je pense, d'une part une présence bien plus rassurante que l'équipe paramédicale de part leur expertise et d'autre part fait un peu office de soupape vis-à-vis de l'équipe soignante qui peut ainsi se focaliser sur la prise en charge du patient tout en ayant en parallèle les comptes rendus des entretiens famille de l'interne ou du médecin.

En lien avec cette situation, ce qui m'a amené à solliciter le cadre de santé et l'équipe médicale, c'est le questionnement professionnel vis-à-vis de cette situation qui devenait inextricable, et le mal-être ambiant de l'équipe paramédicale par rapport à ce patient.

Enfin, je pense que ce qui a été salutaire durant toute cette prise en charge, c'est la liberté de communication qu'on a pu avoir avec l'équipe médicale et encadrante. Le simple fait de pouvoir dire « je n'en peux plus, j'arrive au bout de mes limites » sans crainte d'être jugé. Et pour appuyer la réelle difficulté éthique de la prise en charge que j'ai décrite précédemment, le moment où il a été décidé de faire évoluer la prise en charge vers une prise en charge de confort a été vécue comme un immense soulagement.

### **POINT DE VUE DU CADRE DE SANTE :**

Comme tous, je mesure la complexité, l'incertitude de la prise en charge du patient, la difficulté d'élaborer un contrat de confiance qui se concrétise par : un projet de soins, un projet de vie, un projet de fin de vie. Alors pour agir, j'entends les émotions et nos compétences techniques passent au second plan, pour mettre en avant nos compétences émotionnelles.

J'attends que la compétence, cette qualité personnelle, cet ensemble d'habitudes génèrent une performance professionnelle plus efficace, une aptitude qui apporte de la valeur aux efforts d'une personne dans son travail.

Je laisse nos compétences émotionnelles éclairer et conduire la décision de passer aux soins de confort. Les compétences émotionnelles sollicitées sont : celles du patient, de l'épouse, de la fille, de l'équipe au sens large.

Et elles s'organisent par un ballet permanent entre les positions de chacun sur les bénéfices attendus et risques encourus afin de poser les objectifs communs du projet soit il de fin de vie.

L'alerte est donnée par l'inconfort du soignant dans la prise en charge, inconfort des soins quotidiens, inconfort de la réponse aux besoins fondamentaux du patient, l'ambivalence entre les attentes institutionnelles, les attentes du patient .

Mon regard sur la situation :

La situation décrite est celle d'une situation de « burn out » d'une fille adoptive, artiste, qui depuis 5 ans mets sa propre vie professionnelle et familiale entre parenthèses pour s'occuper d'une mère handicapée et d'un père

souffrant d'une démence, qui la conduit à faire hospitaliser son père le 24 décembre. Son médecin référent étant absent. Une fille régulièrement contrariée dans le choix de ses décisions par un oncle éloigné.

J'émet l'hypothèse d'un défaut d'accompagnement préventif devant cette réalité quotidienne.

Nos compétences émotionnelles ne cessent de s'enrichir de notre expérience de la vie, ce qui permet de discuter les faits en équipe pour éclairer notre décision de passer en soins de confort.

Dans notre équipe, mon rôle de manager de proximité est d'accepter les émotions pour s'épanouir dans son travail en faisant preuve d'empathie, d'assurer une écoute active qui permette de comprendre les autres, d'axer nos actions sur la notion de service, de favoriser l'échange pour s'enrichir de l'expérience des autres et de tirer profit de la diversité, d'apprendre à gérer nos sentiments de manière à les exprimer de façon approprié et efficace afin de permettre aux autres de collaborer aux objectifs communs enfin de solliciter nos compétences émotionnelles pour s'inscrire dans une démarche positive et provoquer les changements .

En 1990 une théorie globale sur l'intelligence émotionnelle est proposée par deux psychologues Peter Salovey de Yales et John Mayer de l'université du New Hampshire.

Leur théorie est que l'intelligence émotionnelle est la capacité de réguler et de maîtriser ses propres sentiments et ceux des autres et d'utiliser ces sentiments pour guider nos pensées et nos actes.

Daniel Goleman docteur en psychologie est l'auteur des ouvrages dont je viens de m'inspirer : L'intelligence émotionnelle en 2 tomes.

Il propose 5 compétences émotionnelles et sociales élémentaires :

-la conscience de soi, c'est à dire être toujours conscient de nos sentiments et utiliser nos penchants instinctifs pour orienter nos décisions. S'évaluer soi même avec réalisme et posséder une solide confiance en soi

-la maîtrise de soi, c'est-à-dire gérer ses émotions de façon qu'elles facilitent notre travail au lieu d'interférer avec lui. Etre consciencieux et savoir différer une récompense dans la poursuite d'un objectif. Récupérer rapidement d'une perturbation émotionnelle.

-la motivation, c'est utiliser nos envies les plus profondes comme une boussole qui nous guide vers nos objectifs, nous aider à prendre des initiatives, à optimiser notre efficacité et persévérer malgré déconvenues et frustrations.

-l'empathie, la mieux connue des soignants. C'est être à l'unisson des sentiments d'autrui, être capable d'adopter leur point de vue et entretenir des rapports harmonieux avec une grande variété de gens.

-les aptitudes humaines , ce qui fait le lien avec ma fonction de cadre de proximité qui consiste à maîtriser ses émotions dans les relations avec autrui, déchiffrer avec acuité les situations et les réseaux humains, réagir avec tact, utiliser ses aptitudes pour persuader, guider, négocier, et régler les différents, pour coopérer et animer des équipes.

En conclusion tout ce cheminement en équipe, ces étapes, ces échanges, ces confrontations régulières l'analyse de nos échecs garantissent la bienveillance, la pérennité de nos valeurs professionnelles. Il développe aussi la créativité, la solidarité, la mobilité la coopération, la communication la confiance et l'enthousiasme de nos équipes dans des institutions en recherche permanente de la gestion de l'incertitude.

## **CONCLUSION :**

L'argumentation de chaque acteur du soin est à prendre en compte y compris celle du patient et de sa famille. Chaque préoccupation doit être étudiée et des clarifications apportées. Ce qui apparait de façon très prégnante ici est la nécessité du travail en équipe où chaque mission soignante est une étape fondamentale à la prise en charge et à la décision : des aides soignants qui sont toujours au plus près du soin, dans l'intimité du patient et reçoivent en bloc toutes les souffrances, des infirmières qui sont au centre du soin, dans la valeur du soin , entre le « cure » et le « care », entre le respect de l'autonomie décisionnelle du patient et la non malfaisance, au cadre de santé qui valide les compétences émotionnelles de chacun et fait le lien avec l'équipe médicale. D'une réflexion individuelle au départ, on arrive à une posture collective et éthique afin de déclencher un processus décisionnel déontologique.

Une délibération et une validation collective doit se faire avec écrit formalisé et s'il y a divergence la consultation de tiers est à envisager. Une évaluation rétrospective est à envisager.