

Axe 5

Accompagnement de la fin de vie

Pour une majorité des personnes accompagnées, l'Ehpad est le dernier lieu de vie. Même s'il est difficile pour les professionnels de circonscrire précisément la fin de vie, ils accompagnent les résidents jusqu'à la mort, quels que soient les modalités ou le lieu du décès.

Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement (Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs) :

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte les souffrances psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Selon le Conseil économique et social :

Enfin, dans les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie, l'objectif n'est pas de préparer la mort mais d'accompagner la vie jusqu'au bout. Lorsque la mort survient, tout n'est pas encore terminé pour l'équipe soignante qui est souvent confrontée au chagrin et au désarroi des proches endeuillés. La préparation au deuil fait partie de l'accompagnement et doit se poursuivre par un soutien et une aide adaptée aux proches endeuillés qui le souhaitent.

Deux thèmes à évaluer :

- l'accompagnement de la fin de vie des résidents ;
- l'accompagnement de leurs entourages (proches et professionnels) à ce moment-là.

Liens avec d'autres démarches de l'établissement :

- Liens avec Angélique : Q97, Q98 (fin de vie, décès), Q111 (soutien du personnel).
- Liens avec questionnaire bientraitance : Q12 (formation des professionnels), Q15 (inscription de l'Ehpad dans le réseau sanitaire et médico-social de la filière gériatrique), Q17 (continuité de la fonction soins), Q18 (accompagnement fin de vie), Q20 (avis CVS sur expression volonté des résidents et respect des personnes).

Thème 1. L'accompagnement de la personne

1. Le cadre évaluatif

Au regard des missions qui nous sont confiées par les textes, de nos valeurs et des caractéristiques de la population accompagnée, quels sont nos objectifs ? Qu'avions-nous prévu de faire pour atteindre nos objectifs ? Quels effets en attendait-on pour les résidents ?

OBJECTIFS

- Respecter la volonté de la personne.
- Soulager les douleurs physiques et autres symptômes.
- Prendre en compte les souffrances psychologique, sociale et spirituelle.

Références :

- Articles L311-8 et L313-12 du CASF (Loi (n° 2005-370) du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie) ;
- Article D311-38 du CASF (Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs) ;
- Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article L313-12 du CASF ;
- INSTRUCTION N° DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Exemples d'actions à mettre en place

- Rechercher systématiquement l'existence de « directives anticipées ».
- Recueillir, lors de l'élaboration du projet personnalisé, les souhaits des résidents en matière de rites religieux ou culturels au moment du décès.
- Recueillir l'avis des proches pour les personnes non-communicantes.
- Organiser le passage de l'information à tous les professionnels y compris l'équipe de nuit.
- .../...

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles :

- *Les bonnes pratiques de soins en Ehpad*. DGS/DGAS/SFSGG, octobre 2007 ;
- *La Bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Anesm, juillet 2008 ;
- *Le questionnement éthique dans les ESSMS*. Anesm, octobre 2010 ;
- Programme Mobiquel - Outil soins palliatifs ;
- *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*. ANAES, décembre 2002 ;
- *Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, conférence de consensus*. ANAES/SFAP, décembre 2006.

2. L'accompagnement de la personne : Recueil d'information

Comment nous sommes-nous organisés ? Que faisons-nous effectivement ? Comment nous assurons-nous auprès des résidents d'avoir mesuré les effets attendus ? Comment apprécions-nous les effets inattendus ?

Les dispositions mises en place

(procédures,
moyens humains,
moyens matériels,
moyens financiers)

- Comment ces objectifs sont-ils déclinés dans le projet d'établissement ? Présentés aux nouveaux professionnels ? Aux résidents et à leurs proches ?
- Comment, quand, par qui est effectué le recueil des souhaits de la personne ? Comment fait-on ce recueil pour les personnes non ou mal communicantes ?
- Comment sont recherchées les directives anticipées ? Les personnes de confiance ? Comment ces dispositions légales sont-elles expliquées aux résidents et ou à leur famille ?
- Comment est mise en place la procédure collégiale d'aide à la décision médicale pour les résidents « non conscients » en situation d'arrêt ou de limitation de traitement ?
- Comment, par qui sont évalués les signes de confort et d'inconfort, physiques et psychiques en fin de vie ? avec quelles procédures ?

	➤ Comment est organisée la continuité de l'accompagnement et des soins ? Comment peut-on faire appel à des personnes/structures ressources en cas de symptôme incontrôlé ? De pathologie particulière ? Comment se fait la coordination avec l'hôpital pour les personnes hospitalisées en fin de vie ? ➤ Comment, par qui, quand est organisé l'accompagnement psychologique des résidents ? ➤ Comment peut-on recourir à l'aide de bénévoles formés ? ➤ Comment s'assure-t-on de la formation initiale et continue des professionnels aux soins palliatifs et à la fin de vie ? à l'éthique ? A la loi Léonetti du 22 avril 2005 ? Aux recommandations existantes ? ➤ .../...
Les actions observées	➤ Quel est le nombre de résidents décédés dans l'Ehpad ? Décédés à l'hôpital ? ➤ Quelle est la proportion de dossiers de résidents dans lesquels on retrouve un recueil des souhaits ? ➤ Quelle est la fréquence des passages, la disponibilité, les modalités d'intervention des équipes mobiles ou autres structures ressources avec lesquelles une convention a été passée ? ➤ Quel est le nombre et le type de formations effectuées sur le thème de la fin de vie depuis 5 ans, combien de professionnels formés au jour de l'évaluation ? Quel est l'avis des professionnels formés sur la formation dispensée ? Etc. ➤ .../...
Les effets constatés pour les résidents	➤ Sur la totalité des décès survenus dans les 12 derniers mois : – Quel est l'avis des professionnels sur la qualité de l'accompagnement effectué pour les résidents décédés dans les 12 mois précédant l'évaluation ? ➤ Pour cet axe, il est proposé de prendre les dossiers des 10 derniers décès survenus dans l'établissement et de rechercher dans ces dossiers les éléments permettant de constater les effets des pratiques observées. L'intérêt de prendre les 10 derniers décès est lié au fait que l'évaluation portera certes sur les éléments tracés par écrit dans le dossier mais aussi sur la mémoire collective du groupe des professionnels concernés. Du fait du petit nombre de dossiers, l'analyse peut être refaite une fois par an permettant ainsi de suivre les effets des actions d'amélioration de la qualité mises en place. Sur les 10 dossiers étudiés, exemple de questions à se poser : – Les souhaits en matière de fin de vie sont-ils retrouvés écrits dans les dossiers des résidents ? Sur quels éléments portent-ils ? Quand et par qui ont-ils été recueillis ? – Les souhaits exprimés ont-ils pu être respectés ? Si non, pour quelles raisons ? – Parmi les symptômes d'inconfort en fin de vie (douleur, dyspnée, constipation...), quels sont ceux qui étaient soulagés et ceux qui ne l'étaient pas dans les jours ou heures précédant le décès ? – Les résidents qui présentaient une grande souffrance psychique ont-ils bénéficié de l'accompagnement d'un psychologue ? D'un autre professionnel ? – .../...

Thème 2. Le soutien des proches et des professionnels

1. Le cadre évaluatif

Au regard des missions qui nous sont confiées par les textes, de nos valeurs et des caractéristiques de la population accompagnée, quels sont nos objectifs ? Qu'avions-nous prévu de faire pour atteindre nos objectifs ? Quels effets en attendait-on pour les résidents ?

OBJECTIFS

- Accompagner les proches (familles, amis) au cours de la fin de vie de leur parent.
- Soutenir les professionnels dans ce rôle d'accompagnement.

Références :

- Articles L311-8 et L313-12 du CASF (Loi (n° 2005-370) du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie) ;
- Article D311-38 du CASF (Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs) ;
- Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article L313-12 du CASF.

Exemples d'actions à mettre en place

- Identifier le référent familial et les autres proches impliqués dans l'accompagnement de leur parent.
- Repérer la souffrance morale pour proposer un accompagnement par un psychologue.
- Organiser matériellement la présence des proches dans le logement du résident y compris la nuit.
- Passer une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs (SP), une hospitalisation à domicile (HAD).
- .../...

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles :

- *Les bonnes pratiques de soins en Ehpad*. DGS/DGAS/SFGG, octobre 2007 ;
- *La Bienveillance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Anesm, juillet 2008 ;
- *Le questionnaire éthique dans les ESSMS*. Anesm, octobre 2010 ;
- *Outil soins palliatifs*. Programme Mobiquel ;
- *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*. ANAES, décembre 2002 ;
- *Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, conférence de consensus*. ANAES/SFAP, décembre 2006.

2. Le recueil d'information

Comment nous sommes-nous organisés ? Que faisons-nous effectivement ? Comment nous assurons-nous auprès des résidents d'avoir mesuré les effets attendus ? Comment apprécions-nous les effets inattendus ?

Les dispositions mises en place

(procédures, moyens humains, moyens matériels, moyens financiers)

- Comment est organisée l'information des proches sur l'état de leur parent ? Comment recueille-t-on leur avis sur le confort physique et psychique de leur parent ?
- Comment la souffrance des proches est-elle repérée ? Quels sont les moyens spécifiques mis en place pour les aider (entretiens avec des professionnels de l'établissement, mise en lien avec des associations de soutien, orientation vers des consultations médicales, etc.) ?
- Outre la formation dispensée (cf. point 5a.2.), quelles modalités de soutien pour les professionnels (analyse de pratiques, supervision, réunion d'équipe, possibilité d'entretien avec psychologue, etc.) ?
- .../...

Les actions observées

- Quelle est la proportion de résidents décédés durant les 12 derniers mois, entourés de leurs proches au moment de la fin de leur vie ?
- Quelle est la proportion de proches accompagnés par les professionnels dans cette même période ? Par quels professionnels ?
- En cas d'instance de parole et de réflexion pour les professionnels, quel est le nombre de réunions ayant eu lieu les 12 mois précédents, le nombre de professionnels y ayant participé ? Quel est l'avis des professionnels sur la qualité du soutien apporté ?
- .../...

Les effets constatés pour les résidents

- Sur la totalité des décès survenus dans les 12 derniers mois :
 - Quel est l'avis des proches dont les parents sont décédés dans l'année sur le soutien qui leur a été apporté ?
- Sur les 10 dossiers analysés :
 - Les résidents ayant un entourage familial ont-ils pu être entourés de leurs familles et/ou de bénévoles ? Les résidents isolés ont-ils bénéficié d'un accompagnement de bénévoles ?
 - .../...

3. L'analyse des constats (thème 1 + thème 2)

L'analyse a pour but de comprendre, d'interpréter les constats faits, d'élaborer le plan d'amélioration et de mobiliser les différents acteurs sur les enjeux des changements à conduire.

Sur quoi porte l'analyse au minimum ?

- L'identification des écarts :
 - entre les objectifs et les effets constatés : *par exemple, permettre à la personne de décéder dans l'Ehpad si tel était son désir et le nombre de personnes décédées dans l'Ehpad conformément à leur désir ;*
 - entre les actions prévues et les pratiques observées : *par exemple, accompagner psychologiquement les proches et le temps qui leur est accordé par les professionnels ;*
 - entre les pratiques recommandées et les pratiques observées : *par exemple, la formation des professionnels à l'accompagnement de fin de vie et aux soins palliatifs ;*
 - entre les pratiques observées à un temps x et un temps y ou entre les effets constatés à un temps x et un temps y : *par exemple, le pourcentage de recueil de souhaits dans le dossier.*
- La recherche des éléments d'explication des écarts identifiés en se demandant s'ils sont liés :
 - à une définition incomplète d'objectifs opérationnels ?
 - aux moyens mobilisés (qualification des professionnels, nombre de professionnels présents, matériel adapté, etc.) ?
 - à la qualité du partenariat avec les personnes et structures ressources, les intervenants extérieurs libéraux (médecins traitants, infirmières), etc. ?
 - aux outils de recueil utilisés, à l'organisation du travail, au passage de l'information entre professionnels ?
 - à la formation des professionnels sur le sujet de l'accompagnement de fin de vie et des soins palliatifs ?
 - à l'évolution de la population accueillie (sévérité des troubles cognitifs, pathologies particulières, etc.) ?
 - à d'autres facteurs explicatifs... ?

Sur quoi débouche cette analyse ?

Cette analyse permet l'identification :

- des points forts sur lesquels s'appuyer afin de les pérenniser ;
- des points sur lesquels un changement doit être conduit.

La conduite du changement passe par l'élaboration d'axes d'amélioration avec une liste et un calendrier des actions à mener ainsi que des critères permettant de les suivre.

4. Le suivi

Une fois le thème évalué, le suivi porte sur l'indicateur de suivi : *Quelle est sa valeur ? Comment l'interpréter et l'analyser ? Quelles conséquences ?*

Si ce thème a donné lieu à un plan d'amélioration, le suivi porte également sur son état de réalisation : *Où en sommes-nous ? Quelles sont les nouvelles actions mises en place ? Quelles difficultés rencontrées ? Quelles adaptations nécessaires ?*

Indicateur de suivi

Une fois par an.

Enquête sur tous les entrants des 12 derniers mois.

Si le nombre des entrants est supérieur à 100, enquête sur 100 résidents tirés au sort (ordre alphabétique à partir d'une lettre tirée au sort).

Taux de recueil des souhaits relatifs à la fin de vie

Numérateur : Nombre de résidents entrés dans l'Ehpad au cours des 12 derniers mois et présents depuis trois mois ou plus pour lesquels on retrouve un recueil de leurs souhaits en matière de fin de vie dans leur dossier

_____ x100

Dénominateur : Nombre de résidents entrés dans l'Ehpad au cours des 12 derniers mois et présents depuis trois mois ou plus

Limites de cet indicateur :

Les données servant à la construction de cet indicateur sont vérifiables, quantifiables, faciles à retrouver. Cependant, il ne s'agit que d'un élément de l'accompagnement de fin de vie et à lui seul, il ne peut pas refléter la qualité de toute la démarche d'accompagnement et de soins palliatifs.

Suivi du plan d'amélioration

- État d'avancement des améliorations décidées ;
- Analyse des causes d'un éventuel retard : disponibilité des moyens matériels et humains, changement de contexte, événements intercurrents, autres... ;
- Selon le calendrier défini dans le plan d'amélioration, suivi des indicateurs choisis, ciblés sur les actions d'amélioration programmées ;
- Analyse croisée de ces données pour éventuelle adaptation du plan d'amélioration.

Synthèse de l'axe sur l'accompagnement de fin de vie

Deux thèmes à évaluer :

- l'accompagnement de la fin de vie des résidents ;
- l'accompagnement de leur entourage (proche et professionnel) à ce moment-là.

Cadre évaluatif (la théorie)

Les objectifs (les effets attendus pour les résidents) sont :

- Respecter la volonté de la personne.
- Soulager les douleurs physiques et autres symptômes.
- Prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.
- Accompagner les proches (familles, amis) au cours de la fin de vie de leur parent.
- Soutenir les professionnels dans ce rôle d'accompagnement.

Les modes d'organisation et les actions prévues pour atteindre les objectifs sont définis par l'établissement à partir, entre autres, des recommandations.

Recueil d'information (l'existant)

Synthèse du questionnaire pour connaître les dispositions mises en place :

- Comment l'établissement s'organise-t-il pour respecter la volonté de la personne ? Soulager la douleur physique ? Les autres symptômes ? Prendre en compte la souffrance psychologique ? Accompagner la famille ou les amis du résident au cours de sa fin de vie ? Soutenir les professionnels dans l'accompagnement de fin de vie ?
- Quelles sont les procédures, les moyens humains, matériels et financiers prévus pour ces dispositions ?
- .../...

Synthèse du questionnaire pour observer les pratiques :

- Quelles sont les pratiques réellement mises en place pour respecter la volonté de la personne ? Soulager la douleur physique ? Les autres symptômes ? Prendre en compte la souffrance psychologique ? Accompagner la famille ou les amis du résident au cours de sa fin de vie ? Soutenir les professionnels dans l'accompagnement de fin de vie ?
- Combien de fois ces pratiques ont-elles été mises en place ?
- .../...

Synthèse du questionnaire pour constater les effets pour les usagers :

- Sur la totalité des décès survenus dans les 12 derniers mois quel est l'avis des proches dont les parents sont décédés dans l'année sur le soutien qui leur a été apporté ?
- Sur 10 dossiers analysés, quel accompagnement tant de la personne que de son entourage a pu être fait ? Comment les souhaits concernant la fin de vie ont-ils été recueillis ? Respectés ? Qu'est-ce qui n'a pas été fait ? Pourquoi ?
- .../...

Analyse
des écarts

Indicateurs de suivi

- Taux de recueil des souhaits relatifs à la fin de vie.

Suivi du plan d'amélioration