

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2018

N° 2018-37

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(DES de MEDECINE GENERALE)

par

Virginie HILLION

Née le *19 mai 1990* à *ROCHEFORT SUR MER*

Présentée et soutenue publiquement le 23 Avril 2018

ETAT DES LIEUX DU DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS EN EHPAD
EN VENDEE EN 2016

Président : Monsieur le Professeur Julien NIZARD

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Marc HILFIGER

Membres du jury : Monsieur le Professeur Rémy SENAND

Monsieur le Docteur Nicolas HOMMEY

REMERCIEMENTS

Je remercie chaleureusement toutes les personnes qui m'ont aidé pendant l'élaboration de ma thèse et notamment Monsieur le Docteur Hilfiger, pour votre intérêt et vos conseils durant la rédaction de ma thèse.

Merci également à Monsieur le Professeur Nizard vous avez eu la gentillesse de me conseiller avant la soutenance. Je tiens à vous assurer de ma profonde reconnaissance pour l'intérêt que vous portez à ce travail.

J'exprime ici toute ma reconnaissance envers Monsieur le Professeur Rémy Senand et le Docteur Hommey d'avoir accepté d'être membre du jury et pour l'intérêt que vous portez à mon travail. .

Merci, aux personnels d'EHPAD qui ont bien voulu répondre à mon questionnaire de thèse et à toutes les IDE et AS qui m'accompagnent lors de mes visites.

Toute mon amitié au Docteur Monika Gobin et David Trewick et merci pour le partage de vos connaissances et pour la confiance que vous avez placé en moi.

Toute mon amitié également au Docteur Fanny Delansorne et Jacques Durand pour m'avoir fait découvrir le métier de médecin généraliste et de m'épanouir lors de vos remplacements.

A titre plus personnel, je remercie mes amies de faculté : Camille, Emilie et Sophie, votre amitié est plus que précieuse. Merci à tous mes co-internes pour ces moments de détente partagés avec vous : Estelle, Céline, Marie, Nathalie et Philippe.

Merci à mes beaux parents pour votre amour, et un énorme merci à Eric pour ton travail de correction de ce papier.

Je remercie également Julien et Gaël pour votre présence au quotidien, je suis sûre que tout vos rêves se réaliseront bientôt, peut-être de l'autre côté de l'Atlantique ... Merci à mes parents d'être les meilleurs et pour votre soutien dès l'inscription à la faculté de médecine.

Enfin, merci à Hugo pour ton amour et ta joie de vivre, les mots me manque pour te dire à quel point tu es important à mes yeux.

SOMMAIRE

1 ABREVIATIONS.....	5
2 INTRODUCTION.....	6
3 CONTEXTE.....	7
3.1 Définitions des soins palliatifs.....	7
3.1.1 Définition de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs en 1996.....	7
3.1.2 Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé en 2002.....	7
3.2 La médecine palliative.....	8
3.2.1 Aspects législatifs.....	9
3.2.2 Plans gouvernementaux.....	11
3.2.3 Organisation des soins palliatifs à l'hôpital.....	14
3.2.4 Équipes mobiles de soins palliatifs.....	15
3.2.5 HAD.....	15
3.2.6 Réseau de soins palliatifs.....	16
3.3 Les soins palliatifs en EHPAD.....	16
3.3.1 Projet établissement et tarification.....	16
3.3.2 Médecin coordonnateur.....	18
3.3.3 Enjeu démographique.....	18
3.3.4 Enjeu médico-économique.....	19
3.3.5 Enjeu éthique.....	20
3.3.6 La formation.....	21
3.3.7 L'auto-évaluation des pratiques professionnelles.....	22
3.3.8 Prise en charge de la fin de vie.....	23
3.4 Territoire Vendéen.....	27
4 MATERIEL ET METHODE.....	31
4.1 Recherches bibliographiques.....	31
4.2 Matériel sélectionné.....	31
4.3 Méthode d'observation.....	32
4.4 Élaboration d'un questionnaire.....	32
4.5 Envoie du questionnaire et collecte des données.....	32
4.6 Méthode d'évaluation des données.....	32
5 RESULTATS.....	33
5.1 Présentation des EHPAD.....	33
5.2 Organisation soins palliatifs.....	35
5.3 Difficultés rencontrées.....	38
5.4 Remarques.....	40
6 DISCUSSION.....	42

6.1 Principaux résultats.....	42
6.2 Objectif secondaire.....	47
6.3 Limites de l'étude.....	49
7 CONCLUSION.....	51
8 BIBLIOGRAPHIE.....	53
9 ANNEXES	

1 ABREVIATIONS

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux

AS : Aide Soignante

CH : Centre Hospitalier

CHD : Centre Hospitalier Départemental ; CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMSP : Equipes Mobiles de Soins Palliatifs

ETP : Equivalent Temps Plein

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

INCA : Institut National du Cancer

JALMALV : Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie

GIR : Groupe Iso Ressource

HAS : Haute Autorité de Santé

MARPA : Maisons d'Accueil Rurales pour Personnes Âgées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SFGG : Société Française de Gériatrie et de Gériologie

SLD : Soins Longue Durée

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

SPASAD : Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

USP : Unité de Soins Palliatifs

2 INTRODUCTION

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) sont le lieu de vie de la dernière étape de l'existence de 600 000 personnes (1). Chaque année environ un quart des français meurent en EHPAD, soit un tiers des personnes hébergées.

Dans un contexte de vieillissement de la population où le nombre de décès augmente chaque année, les perspectives démographiques laissent entrevoir que les EHPAD vont devoir gérer un nombre grandissant de situations de fin de vie et de personnes concernées par les soins palliatifs. Selon l'observatoire national de la fin de vie environ 59% des résidents d'EHPAD relèvent des soins palliatifs (2). L'enjeu de santé publique est donc de taille.

En EHPAD la mise en place d'une culture palliative apparaît après 2008, parallèlement les dernières années ont vu la multiplication de plans, décrets, lois et débats sur le sujet des soins palliatifs et qui visent à améliorer la conditions de fin de vie des malades.

Puis la loi Claeys-Leonetti en 2016, insiste sur le respect de la volonté de la personne, le respect de ses directives anticipées et l'écoute de la personne de confiance. Elle encadre également la sédation profonde et continue dans les situations de fin de vie complexe.

Le repérage, la décision et l'organisation d'une démarche palliative font partie du travail quotidien en EHPAD, pourtant il existe peu de données factuelles qui s'intéressent à l'organisation des soins palliatifs en EHPAD et aux difficultés rencontrées par les équipes de soin lors de leur mise en œuvre. Évaluer nos limites, nos forces et nos faiblesses permet d'assurer une fin de vie confortable à toute personne âgée.

L'objectif de cette étude est d'effectuer un état des lieux du développement des soins palliatifs en 2016 au sein des EHPAD de Vendée, et secondairement d'initier un questionnaire sur la mise en place de la loi Claeys-Leonetti dans ces structures.

3 CONTEXTE

3.1 Définitions des soins palliatifs

Il est difficile de retenir UNE définition des soins palliatifs, il apparaît que chaque professionnel de santé en a une interprétation relative à ses propres représentations (3). S'il faut mémoriser quelques mots, dans les années 1970 le Dr Thérèse Vanier a exprimé: « Les soins palliatifs, c'est TOUT ce qu'il reste à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire. »

Donner des soins palliatifs, c'est répondre de façon pluridisciplinaire à tous les besoins d'un patient pris dans sa globalité, dans un esprit d'amélioration de la qualité de la vie et de respect de son identité. C'est aussi aider la famille dans un travail d'accompagnement puis de soutien jusqu'au deuil.

Les soins palliatifs sont souvent associés à la phase terminale de la maladie, ils sont au contraire une continuité, une complémentarité aux soins curatifs, ils sont présents dès le début d'une maladie grave s'adaptent constamment à l'état de santé du patient et à ses besoins.

3.1.1 Définition de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs en 1996

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance 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. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès, et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. » (4)

3.1.2 Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé en 2002

«Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins

palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

(5)

3.2 La médecine palliative

La philosophie des soins palliatifs est née en Angleterre dans les années 1970 avec Cicely Saunders au Saint Christopher Hospice de Londres, à cette époque, la réflexion concerne principalement les patients atteints de cancer.

En France, le développement des soins palliatifs est récent, et prend naissance autour des années 1980 : successivement par la création de la circulaire Laroque en 1986 puis celle de la Société Française d'accompagnement et de Soins Palliatifs en 1989 enfin la première loi faisant de l'accès aux soins palliatifs un droit pour tous date de 1999.

Comme nous l'avons vu, la définition des soins palliatifs et la perception que l'on en retient est plurielle et fluctuante révélant une évolution de leur perception temporelle et selon les acteurs. La société d'Accompagnement et des Soins Palliatifs a mené en 2009 un sondage sur la perception des Français des soins palliatifs. Il apparaît que 89% des personnes interrogées considéraient les soins palliatifs comme « *une réponse à la souffrance des personnes gravement malades ou en fin de vie* » et 90% estimaient qu'ils permettent aux personnes « *de mourir dans la dignité et la sérénité* ». Les lois successives et les affaires médiatiques (l'affaire Vincent Humbert par exemple) ont parfois créé un amalgame entre soins palliatifs et euthanasie active. Nous rappelons donc les textes réglementaires et les plans gouvernementaux encadrant les soins palliatifs en France.

3.2.1 Aspects législatifs

La structuration et l'organisation des soins palliatifs s'appuient aujourd'hui sur de nombreux textes législatifs qui clarifient leur mise en œuvre. La circulaire Laroque, relative à l'organisation des soins et de l'accompagnement des patients en fin de vie introduit les soins palliatifs dans le

champ sanitaire Français et incite fortement à la création d'unités de soins palliatifs dans les établissements de santé. Puis en 1991 avec la loi Evin, les soins palliatifs deviennent l'une des missions du service public hospitalier.

Loi n° 1999-477 :

La loi du 9 juin 1999 vise à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, il est dit que toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs, de bénéficier de soins et d'un accompagnement adapté.

Loi n° 2002-303 :

D'abord la loi du 2 janvier 2002 qui reconnaît les mêmes droits aux résidents d'établissements médico-sociaux qu'aux patients des établissements de santé. Puis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : la personne malade a droit au respect de sa dignité. Elle a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur et d'être informée sur son état de santé. Elle peut désigner une personne de confiance. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix.

Loi n° 2005-370 :

La loi dite Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées dont le médecin doit tenir compte, concernant les conditions de sa fin de vie. Lorsqu'une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peuvent être réalisés sans avoir respecté une procédure collégiale. « *Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable* ». En outre, afin de soulager les souffrances, elle permet au médecin d'administrer un « *traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie* », il doit alors en informer le malade, sa personne de confiance et/ou ses proches.

Loi n° 2016-87, Claeys-Leonetti:

Loi du 2 février 2016 créer de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle reprend les principes de la loi de 2005 et fait un pas en avant dans le sens où elle remet la personne au centre du débat. Elle insiste sur le respect de la volonté de la personne, le respect de ses directives anticipées et l'écoute de la personne de confiance. Le nouveau texte pose des règles davantage que des pratiques médicales.

Le premier décret précise les conditions dans lesquelles pourront être décidés l'arrêt des traitements et la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Le patient peut en faire la demande dans le cas où il est atteint d'une affection grave et incurable afin d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable. Ce sont les cas où le pronostic vital est engagé à court terme et que le patient présente une souffrance réfractaire aux traitements ; lorsque sa décision d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. Le médecin peut aussi être à l'origine d'une sédation lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté, et qu'il ne s'y est pas opposé dans ses directives anticipées (ou à défaut via le témoignage de la personne de confiance ou de ses proches). La sédation profonde et continue associée à une analgésie ne peut cependant être mise en œuvre que dans le cadre d'une procédure collégiale. Dans tous les cas, l'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient et le recours à une sédation profonde et continue doit être motivé. La personne de confiance (ou à défaut la famille ou les proches) est informée des motifs de recours à cette sédation.

Le deuxième décret fixe les critères de validité des directives anticipées, et leur accorde un caractère imposable et non plus consultatif. Elles ne sont plus limitées à trois ans, mais seraient en revanche modifiables à tout moment. Elles peuvent être rédigées par toute personne majeure ; elles expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux ; elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ; si le médecin décide de ne pas appliquer les directives anticipées, il doit solliciter un avis collégial. La décision collégiale s'impose et est inscrite dans le dossier médical ; la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches en sont informés ; Elles seront conservées sur un registre national ; le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées ; si une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

Concernant la désignation de la personne de confiance : toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant ; cette désignation se fait par écrit, la personne de confiance devra désormais signer le document ; la personne de confiance rend compte de la volonté de la personne et son témoignage prévaut sur tout autre

témoignage ; la personne de confiance peut, si le malade le souhaite, l'accompagner dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ; lors de toute hospitalisation, le malade peut désigner une personne de confiance, cette désignation est valable pendant la durée de l'hospitalisation, sauf si le malade la prolonge ; dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à le faire ; lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Si une personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille ou le juge peut confirmer la désignation de celle-ci ou la révoquer.

Cette loi rappelle également que l'alimentation et l'hydratation sont considérés comme des traitements actifs.

3.2.2 Plans gouvernementaux

Après l'affirmation du droit aux soins, l'objectif fixé est désormais de développer les soins et la mise en pratique du droit. Les pouvoirs publics ont adopté des programmes de développement des soins palliatifs successifs. Ils permettent d'amorcer le développement d'une culture palliative dans les établissements sanitaires.

Les plans sont rappelés successivement ci dessous, les mesures concernant les EHPAD sont surlignées en gras.

Programme de développement des soins palliatifs 1999-2001

- Le recensement de l'offre de soins palliatifs existante notamment l'offre assurée par des associations de bénévoles.

Le renforcement de l'offre de soins et la réduction des inégalités entre les régions.

Le développement de la formation des professionnels et l'information du public.

Le soutien de la prise en charge à domicile. (6)

Programme de développement des soins palliatifs 2002-2005

- **Le développement des soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel avec aide au développement de l'hospitalisation à domicile (HAD).**

La poursuite du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé avec le développement en réseau des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP).

La sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social. (7)

Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012

- Le développement des soins palliatifs au sein des structures hospitalières de court séjour en tenant compte du nombre de situations de fin de vie.

Le développement des réseaux ayant une activité en soins palliatifs.

Le développement de la culture palliative dans les unités de soins de longue durée (USLD) et les hôpitaux locaux.

L'organisation de la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques.

L'identification des lits de soins palliatifs dans les services de soins de suite.

Rendre effective l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes et diffuser la culture palliative dans les établissements médico-sociaux.

L'expérimentation de la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Le développement et favoriser l'intervention de gardes-malades à domicile et assurer leur formation.

Expérimenter le dispositif de maison d'accompagnement.

Conforter la recherche clinique en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie.

Adapter le dispositif de formation médicale.

La mise en œuvre d'actions de formations MOBIQUAL des personnels intervenant dans les structures médico-sociales et les services de soins à domicile.

Adapter le dispositif de formation para médicale initiale.

La mise en place d'un soutien des proches et des aidants en leur proposant un accompagnement et des formations aux soins palliatifs.

Faciliter la prise en charge en hébergement temporaire de personnes âgées en soins palliatifs pour soulager les aidants et les proches .

Assurer la formation des bénévoles d'accompagnement.

Améliorer l'information des professionnels de santé et du public sur le dispositif de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie.

Organiser régionalement une journée d'échanges annuelle sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie (8).

Programme de développement des soins palliatifs 2015-2018

- L'information du patient, lui permettre d'être au cœur des décisions qui le concernent.

La communication auprès du grand public et des professionnels sur les soins palliatifs et la fin de vie.

Favoriser l'autonomie des patients dans les décisions qui les concernent.

Renforcer la démocratie sanitaire sur la question des soins palliatifs et de la fin de vie.

La formation des professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs.

Renforcer les enseignements sur les soins palliatifs pour tous les professionnels.

La formation des professionnels particulièrement concernés par la fin de vie.

Le soutien de la recherche sur les soins palliatifs.

La diffusion des bonnes pratiques (mettre en place un programme de travail pluriannuel sur les soins palliatifs avec la Haute Autorité de Santé).

Le développement des prises en charge en proximité, favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux.

Le soutien des professionnels et des aidants dans la prise en charge et l'accompagnement en soins palliatifs à domicile.

Le développement des soins palliatifs en établissements et services sociaux et médicosociaux.

Favoriser une présence infirmière la nuit dans les EHPAD sur la base des expérimentations en cours, afin d'éviter si possible les hospitalisations en fin de vie.

Améliorer le partenariat des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et des réseaux de soins palliatifs avec les établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Intégrer la dimension / la prise en compte des besoins en soins palliatifs dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des établissements et en particulier ceux des EHPAD.

Intégrer dans l'évaluation externe des établissements sociaux et médicosociaux (ESMS) la prise en charge des personnes en fin de vie.

Conforter les soins palliatifs en hospitalisation à domicile.

Faciliter les coopérations au bénéfice des parcours de santé (coopération entre HAD, SSIAD et SPASAD)

Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs.

Promouvoir le repérage précoce des besoins en soins palliatifs.

Mettre en place dans chaque région un projet spécifique pour les soins palliatifs.

Compléter l'offre spécialisée en soins palliatifs sur les territoires (9).

3.2.3 Organisation des soins palliatifs à l'hôpital

L'organisation des soins palliatifs en France s'articule autour de la circulaire du 25 mars 2008 qui propose une prise en charge hospitalière graduée selon les nécessités. En effet, le recours aux soins palliatifs s'organise sur plusieurs niveaux, auxquels vient s'ajouter si besoin une équipe mobile de soins palliatifs (10).

Le premier niveau correspond à un accompagnement des soins palliatifs en milieu hospitalier sans lits identifiés. Le second correspond aux lits identifiés soins palliatifs au sein des services non totalement dédiés aux soins palliatifs, confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents. La responsabilité de la démarche palliative repose sur la désignation d'un référent de soins palliatifs, en lien avec les dispositifs spécialisés. L'individualisation de lits identifiés de soins palliatifs au sein d'un service permet d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée à des patients et leur famille. Ils permettent une ouverture et un lien entre le domicile et les établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé (soins palliatifs, oncologie). Ces lits permettent aussi d'assurer un repli des patients du domicile.

Enfin, le dernier niveau correspond aux unités de soins palliatifs (USP), se sont des structures d'hospitalisation d'environ 10 lits accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. Les USP sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. Elles assurent ainsi une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.

3.2.4 Équipes mobiles de soins palliatifs

L'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) dans les EHPAD a fait l'objet d'une instruction le 15 juillet 2010 qui définit leurs champs d'intervention et décrit une convention type. L'EMSP a pour mission la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la

prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique.

Ils apportent des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie. Ses membres ne pratiquent en principe pas directement d'actes de soins, la responsabilité de ceux-ci incombent au médecin qui a en charge la personne malade dans l'établissement.

3.2.5 HAD

Un décret en 2007 autorise les structures types hôpital à domicile à intervenir dans les EHPAD.

L'hospitalisation à domicile (HAD) permet une alternative à l'hospitalisation conventionnelle, elle concerne des patients malades de tous âges, atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence de prise en charge par une structure d'HAD, seraient hospitalisés en établissement de santé avec hébergement.

La mise en place d'une HAD relève d'une prescription médicale qui émane d'un médecin libéral ou salarié, généraliste ou spécialiste. Elle peut donc être prescrite par le médecin traitant de chaque patient mais aussi par le médecin coordonnateur d'un EHPAD avec l'accord de son confrère.

En tant qu'établissement de santé, les structures d'HAD sont soumises à l'obligation d'organiser les soins palliatifs pour les patients en fin de vie. En ce qui concerne les soins palliatifs au domicile, l'HAD joue un rôle essentiel. Les modes de prise en charge en EHPAD sont les mêmes qu'à domicile et sont soumis à la tarification à l'activité avec une décote pour le budget de l'HAD mais pas pour celui de l'EHPAD.

Les établissements doivent se lier par une convention qui régit le mode de collaboration de l'ensemble des intervenants et précise les conditions de ce partenariat institué dans l'intérêt du patient.

3.2.6 Réseau de soins palliatifs

Les réseaux de soins palliatifs coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient. Le réseau participe activement au maintien à domicile des malades qui le désirent dans les meilleures conditions.

3.3 Les soins palliatifs en EHPAD

Depuis la loi du 24 janvier 1997, puis les décrets d'avril 1999 et de mai 2001, les maisons de retraite médicalisées sont devenues des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Au-delà du changement de dénomination se trouve l'augmentation de la médicalisation des structures pour personnes âgées. Les notions de performance sont devenues un enjeu majeur dans le champ médico-social où s'opposent des logiques économiques et sociales. En effet, permettre aux résidents qui en ont fait le choix de ne pas être hospitalisés en fin de vie, sous entend la mise en œuvre d'une démarche de soins palliatifs au sein des établissements. Le dispositif sur les soins palliatifs a pour objectif d'éviter la souffrance des individus atteints d'une maladie incurable et de ceux en fin de vie et de leur soumettre un accompagnement personnalisé.

Ces objectifs répondent à des enjeux démographiques, éthiques et réglementaires. Les soins palliatifs sont un droit pour le malade et un devoir pour les EHPAD.

3.3.1 Projet établissement et tarification

Le projet d'établissement définit le cadre de référence de l'action des professionnels, du projet de vie et du projet de soin. Il définit les missions, les orientations, les valeurs sur lesquelles les professionnels vont s'appuyer dans leur action quotidienne : en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Au-delà des responsabilités juridiques et financières, des contraintes et des obligations légales, la direction a également et peut-être avant toutes choses, une responsabilité morale à l'égard des personnes accueillies et de leurs proches. Le projet d'établissement est une "contrainte" par la loi du 2 janvier 2002, dans ce cadre, doivent être formalisés :

- Un livret d'accueil,
La charte des droits et libertés de la personne âgée accueillie,
- Un règlement de fonctionnement,
Un règlement intérieur,
Un contrat de séjour,
Un projet de vie,

Un projet de soin (Décret n°2006-122 du 6 février 2006 impose aux établissements médico-sociaux d'hébergement un volet soins palliatifs dans le projet de soins.)

Un conseil de la vie sociale.

Ce projet est établi pour une durée maximale de 5 ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation.

Le financement des EHPAD repose, depuis 1997, sur une tarification distinguant trois catégories de dépenses :

- Les dépenses de soins, financées par l'assurance maladie et dont les dotations globales sont fixées par les agences régionales de santé (ARS),
Les dépenses de dépendance, financées via l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) par les départements,
Les dépenses d'hébergement qui restent à la charge des résidents (2000€ en moyenne), sauf s'ils sont bénéficiaires de l'aide sociale départementale (dans quel cas le conseil départemental peut s'acquitter de tout ou partie des frais d'hébergement à la charge des personnes âgées éligibles à cette aide).

Le législateur est intervenu en 2015 pour imposer à l'ensemble des gestionnaires d'EHPAD l'obligation de conclure un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) avec les présidents des conseils départementaux et les directeurs généraux des ARS, en lieu et place des anciennes conventions triparties depuis le 1er janvier 2017. Le CPOM est conclu tous les cinq ans entre l'organisme gestionnaire d'un ou plusieurs EHPAD, le président du conseil départemental et le directeur général de l'agence régionale de santé. Le CPOM fixe les obligations respectives des signataires et leurs modalités de suivi. Il définit des objectifs en matière d'activité, de qualité de prise en charge, d'accompagnement, y compris en matière de soins palliatifs.

Tarifification qui semble très complexe et inégale entre établissements publics et privés, et qui est d'ailleurs au centre de nombreux débats sur la "crise actuelle" des EHPAD.

3.3.2 Médecin coordonnateur

Les missions et fonctions des médecins coordonnateurs sont nombreuses et pour certaines délicates. Ils doivent élaborer et mettre en œuvre le projet de soins avec le concours de l'équipe soignante et, si possible, celui des intervenants libéraux. Ils doivent assurer la coordination avec les autres prestataires de soins externes à l'établissement, organiser la permanence des soins. Avant l'admission d'un résident, ils donnent un avis sur l'adéquation de l'état de la personne à accueillir avec les capacités de prise en charge de l'institution à ce moment. Il est, par conséquent, souhaitable qu'ils aient connaissance du dossier médical avant l'admission et assurent une visite d'admission.

Dans le cadre de l'évaluation des soins, ils sont chargés d'élaborer le dossier médical que les médecins traitants sont invités à compléter. Avec l'équipe d'infirmières ils doivent constituer le dossier infirmier. Ils ont un rôle dans la détection des besoins de formation du personnel soignant et sont susceptibles d'en assurer une part. Ils doivent contribuer à l'élaboration d'un rapport d'activités médicales annuel concernant la dépendance, les pathologies et l'évaluation des pratiques de soins dans l'établissement.

3.3.3 Enjeu démographique

Un rapport de l'OMS en 2014, alarme sur le vieillissement mondial des populations. En France, le nombre de centenaires passe de 200 en 1950 à 16 000 aujourd'hui et 160 000 prévu en 2050. L'avancée en âge s'accompagne de polyopathologies débouchant sur une perte d'autonomie. Ce constat s'ajoute à la montée de l'individualisme dans les sociétés occidentales, la mobilité géographique croissante qui sépare les familles, sans parler des divorces et des recompositions familiales qui ont progressivement érodé les solidarités traditionnelles et bouleversé l'accompagnement de nos aînés. Les personnes âgées reculent le plus longtemps possible la décision de l'entrée en EHPAD et préféreraient rester chez elles et sont souvent seules.

L'accroissement de la population et son vieillissement va de pair avec la gestion d'un nombre croissant de décès. Une étude effectuée en 2010 concernant 45 pays développés montrent qu'environ 54% de la population étudiée meurt à l'hôpital : soit environ 78% des Japonais et 20% pour les Chinois. En France, les plus de 65 ans meurent pour 57 % à l'hôpital, 13% en EHPAD (Soit 140 000 décès par an dont 60% nécessiterait des soins palliatifs d'après l'ONVF) et 30% meurent à leur domicile (11).

3.3.4 Enjeu médico-économique

On imagine aisément que les hôpitaux ne pourront pas gérer beaucoup plus de décès, d'autant plus que les services dans lesquels on meurt le plus, ne sont pas les mieux adaptés à une prise en charge de fin de vie : services d'urgences et de réanimation (médicale et chirurgicale). L'analyse du parcours de soins (examens complémentaires, traitements, hospitalisations, etc.) avant le décès paraît primordial pour répondre à cet enjeu. Beaucoup de situations de fin de vie nécessitent une, voir plusieurs hospitalisations, une étude réalisée en Nouvelle-Zélande et au Royaume-Uni démontre que 23% des personnes hospitalisées relèvent de soins palliatifs. Une autre étude, Belge, démontre que l'administration de soins palliatifs hospitaliers est moins onéreuse que celle de soins dits curatifs, il n'y a par contre pas d'étude comparant le coût de ces soins en ville (12). L'anticipation et le repérage de patients ayant des besoins en soins palliatifs est donc

nécessaire, lorsque l'hospitalisation est inévitable, la communication avec les équipes hospitalières est impérative.

Lorsque les hospitalisations ne sont pas nécessaires, elles sont dites « évitables », on estime qu'environ 7 à 22% des patients identifiés en soins palliatifs auraient pu être gérés dans leur lieu de vie habituel. Il semblerait que les résidents des maisons de retraites sont plus à risque de connaître des admissions dites évitables ; ces hospitalisations n'ont pas que des répercussions économiques et engendrent de l'inconfort pour le patient, sa famille et ses soignants habituels. Des études sont en cours sur la définition d'hospitalisations évitables et sur les facteurs qui permettraient de réduire ce risque (13).

Concernant les dernières semaines de fin de vie, un rapport de l'ONFV en 2013, démontre que 23,4% des résidents qui décèdent en EHPAD de façon non soudaine sont hospitalisés en urgence au cours des deux semaines qui précèdent leur décès et qu'environ 25% des résidents décèdent à l'hôpital. La présence d'une IDE de nuit permettrait de réduire de presque 40% ce risque de transfert, et permettrait de réduire de 32% la proportion de résident qui décèdent à l'hôpital. Depuis les résultats de ce rapport, plusieurs ARS ont engagé des expérimentations du dispositif IDE de nuit en EHPAD sous la forme d'IDE de garde, d'astreinte ou de permanence. Les résultats de cette expérimentation ont été partiellement rendus publics en septembre 2017 par Mme Monique IBORRA : Nous n'apprenons pas quelles sont les répercussions de la présence d'une IDE la nuit (d'après d'autres rapports à échelle locale : réduction du nombre d'hospitalisation et économies des frais d'hospitalisation, meilleure communication avec les urgentistes, confort supplémentaire du patient). Le rapport complet devrait paraître au printemps 2018 (14).

La récente grève des EHPAD (le 30 janvier 2018) montre un secteur en crise, à bout de souffle. Les syndicats dénoncent un manque de moyens humains au prix d'efforts financiers de plus en plus importants sans majoration des aides de l'état avec la crainte que la nouvelle tarification "sanctionne les EHPAD financièrement". Les économies réalisées par le biais d'hospitalisations évitées ne sont pas synonyme d'argent redistribué pour le financement d'IDE de nuit en EHPAD, et beaucoup d'EHPAD craignent que la mise en place d'une IDE de nuit ne se fasse au détriment d'un poste d'AS de nuit ou à celui de la création d'un poste d'AS de jour. Cette crise, dont le principal moteur est économique, doit être identifiée comme un frein majeur à la gestion des soins palliatifs en EHPAD.

3.3.5 Enjeu éthique

Les EHPAD sont des établissements qui permettent un suivi rapproché des personnes, ils constituent un lieu adapté pour accompagner une fin de vie et anticiper certaines décisions. Lors de l'admission beaucoup de résidents sont déjà dans une « démarche palliative », il devient difficile d'évaluer le passage de la phase anticipée à la phase terminale des soins palliatifs. La notion de « démarche palliative » se veut plus dynamique, plus anticipée, et ne se limite pas au temps du mourir très proche. Cette vision dynamique introduit surtout la nécessaire décision stratégique centrée sur la personne. Parce que certaines décisions sont difficiles à prendre concernant les pratiques thérapeutiques, la sédation, la limitation ou l'arrêt des soins puis le deuil, de nombreux EHPAD ont mis en place des comités de réflexion éthique, incluant plus ou moins le médecin traitant.

De nombreuses études dévoilent que les équipes soignantes ne sont pas être assez préparées au dispositif complexe des soins palliatifs et souhaitent des outils d'aide à l'évaluation et à la décision. Chaque fois que cela est nécessaire et dès lors que la situation est complexe, plusieurs outils d'aide à la prise de décision existent sur lesquels les soignants peuvent s'appuyer. En ce sens, on peut citer plusieurs outils :

- Le SPICT, est un outil international, traduit en Français. Il peut être utilisé en ville ou à l'hôpital (*annexe 1*).

La grille de questionnement éthique de Renée Sebag-Lanoe (*annexe 2*).

L'organigramme de la décision après une démarche Éthique (DDE) (*annexe 3*).

Ces deux outils sont le fruit d'un groupe de travail réunissant la SFAP et SFGG en 2011 (15), ils permettent aux équipes une réflexion sur l'abstention thérapeutique.

Une démarche palliative : les 5 points clés en EHPAD (*annexe 4*) (16).

Il existe également des outils permettant de s'orienter et de repérer le besoins d'aide par une équipe mobile de soins palliatifs :

Pallia 10 (*annexe 5*) (17). Au delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé.

Ces outils constituent une trame, ils permettent aux soignants de pouvoir amorcer des discussions pluridisciplinaires et de mettre en place un plan de soins personnalisé. Charge à chaque soignant de s'approprier ces outils.

3.3.6 La formation

Une étude menée par une équipe anglaise (au St Christopher's Hospice) en 2012 a suivi de manière prospective l'impact des formations en démarche palliative sur 3 groupes randomisés de maison de retraite (dans des structures similaires à nos EHPAD). L'étude regroupe 1500 résidents sur plusieurs années.

Le premier groupe de professionnels de santé a reçu une formation dite isolée : les soignants sont formés sur un ou plusieurs jours sans la présence des cadres ni des médecins, et sans relais ni suivi dans le temps. Un deuxième groupe a reçu une formation avec un suivi, et une formation de rappel. Enfin un troisième groupe a reçu une formation encore plus structurée, avec présence obligatoire des médecins et des cadres, distribution de documents supports, réunion de rappel, mise en place d'indicateurs de suivi, ce que nos voisins nomment « gold standards » des référentiels de formations. On constate que le troisième groupe a modifié ses pratiques palliatives de manière significative ($p = 0,012$) entraînant une diminution des hospitalisations évitables, un meilleur contrôle des symptômes, une amélioration du ressenti des familles, une plus grande auto satisfaction des soignants (16).

En France, la plupart des formations sont similaires au premier groupe. Le groupe CEFEMA propose depuis 2013 de former en premier les cadres (directeurs, IDEC, psychologue et médecin coordonnateur) avant de former les équipes. Le retour d'expérience est attendu pour 2018.

Dans cet esprit de formation, le programme MOBQUAL (Mobilisation pour l'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles en EHPAD et établissement de santé) contient entre autres un volet soins palliatifs. Ce programme était financé par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et porté par la société française de gériatrie et gérontologie (SFGG). Le programme s'adressait aux directions et aux médecins coordonnateurs des EHPAD, ainsi qu'aux experts, aux référents et aux coordinations régionales en soins palliatifs. Il visait à améliorer la qualité et l'évaluation des pratiques professionnelles au service des personnes âgées. L'outil contient des diaporamas sur les soins palliatifs (154 vues) suivant trois axes (concepts/ autour du patient/ organisation), des cas cliniques pour lancer le débat, des outils d'évaluation de la douleur, des exemples de protocoles, les recommandations nationales, la législation, les ouvrages et les guides et sites internet et un CD-Rom de tous les fichiers. Les sujets abordés sont : le repérage, et la prise en charge de la douleur physique et psychique ; des définitions, des concepts et le rapport à la mort (euthanasie, rites culturels, rites cultuels, aspects religieux, aspects législatifs). L'on retrouve quelques sujets concrets : alimentation, hydratation, soins de bouche, etc ... Le taux d'utilisation de l'outil Mobiquel n'est pas connu et les études sur l'impact de la formation concerne un petit nombre

d'établissements (environ 40 EHPAD ont répondu au questionnaire POST utilisation de MOBIQUAL) (19).

Concernant la formation des médecins généralistes, il semblerait que ces professionnels soient difficiles à mobiliser : manque de temps, formations non rémunérées. Concernant les internes en médecine générale, il n'y a pas de module « obligatoire » de formation en soins palliatifs.

3.3.7 L'auto-évaluation des pratiques professionnelles

Les outils de mesures qualitatifs permettant une auto évaluation sont peu développés et la plupart des études consultées sont descriptives, elles sont souvent réalisées à petite échelle et ne permettent pas d'élaborer une trame d'évaluation.

L'outil « inter RAI » (utilisé à l'international) a pour objectif d'améliorer les pratiques d'aide et de soin aux personnes atteintes de maladies et problèmes de santé chroniques invalidants ou qui sont médicalement complexes. Il s'agit en majorité de personnes du grand âge. Il permet d'élaborer une méthode d'évaluation complète médico-psycho-sociale qui prend du temps mais qui apporterait une plus-value dans la prise en charge des cas complexes : en identifiant précocement les situations à risque de décompensation ; en facilitant le partage de l'information et le dialogue entre professionnels et par là la continuité des soins. Chaque module consiste en une évaluation globale standardisée de la personne âgée. Les données ainsi relevées sont traitées par un logiciel ad hoc qui identifie les problèmes potentiels nécessitant une évaluation plus précise. Cette démarche conduit à l'élaboration d'un plan de soins individualisé, et des indicateurs de qualité des soins. Pour la partie soins palliatifs : l'outil interRAI PC (Palliative Care) est en cours d'évaluation dans plusieurs pays. (20). On peut également citer le logiciel « McMaster Quality of Life Scale » (21).

En France, l'outil ANGELIQUE (Application Nationale pour Guider une Évaluation Labellisée Interne de Qualité pour les Usagers des Établissements) aborde très rapidement les thèmes des soins palliatifs et de la prise en charge de la douleur (22).

3.3.8 Prise en charge de la fin de vie

Une des spécificités de l'accompagnement en gériatrie est sans nul doute la grande diversité des situations justifiant des soins palliatifs. Une réflexion approfondie s'impose à chaque situation de « fin de vie » ou « fin de la vie ». A titre d'exemple, les besoins en soins techniques et relationnels ne sont pas les mêmes chez une personne âgée ayant un cancer du sein métastasé, équilibré sur le plan antalgique et chez celle ayant une démence sénile de type Alzheimer, ou pour le patient ayant une insuffisance viscérale grave (insuffisance cardiaque, respiratoire ou rénale terminale).

Il existe schématiquement trois trajectoires types de fin de vie (23) :

La première est une trajectoire de déclin rapide marquée par une évolution progressive et par une phase terminale relativement bien définie et claire. Par exemple, la trajectoire de fin de vie du patient atteint d'un cancer qui conservent longtemps leur réserves fonctionnelles relativement intactes suivi d'une dégradation rapide et bruyante en termes de symptômes. Cette fin de vie représente environ 50% des décès.

L'institut nationale du cancer (INCA) souligne que dans certaines situations, les EHPAD ayant des moyens médicaux, techniques et infirmiers (de nuit) trop faibles ne peuvent pas constituer le lieu de fin de vie de ces patients en raison de fin de vies parfois très « bruyantes » sur le plan symptomatique. L'INCA ajoute qu'il n'existe, à ce jour, aucune structure permettant d'accompagner ces patients puisque les SSR, les unités de court séjour et les USP ne sont pas non plus adaptés lorsque le décès est prévisible à moyen terme et non à court terme. A noter que le groupe de réflexion sur les soins palliatifs (SFGG et SFAP) avait évoqué en 2003, la création d'unité de soins palliatifs gériatologiques « pour les personnes requérant un niveau de soins élevé et étant récusés par les unités de soins palliatifs du fait de leur dépendance et de leur chronicité ». On sait aujourd'hui que rien n'existe dans ce sens, d'où l'importance de multiplier les efforts pour développer ces soins en EHPAD.

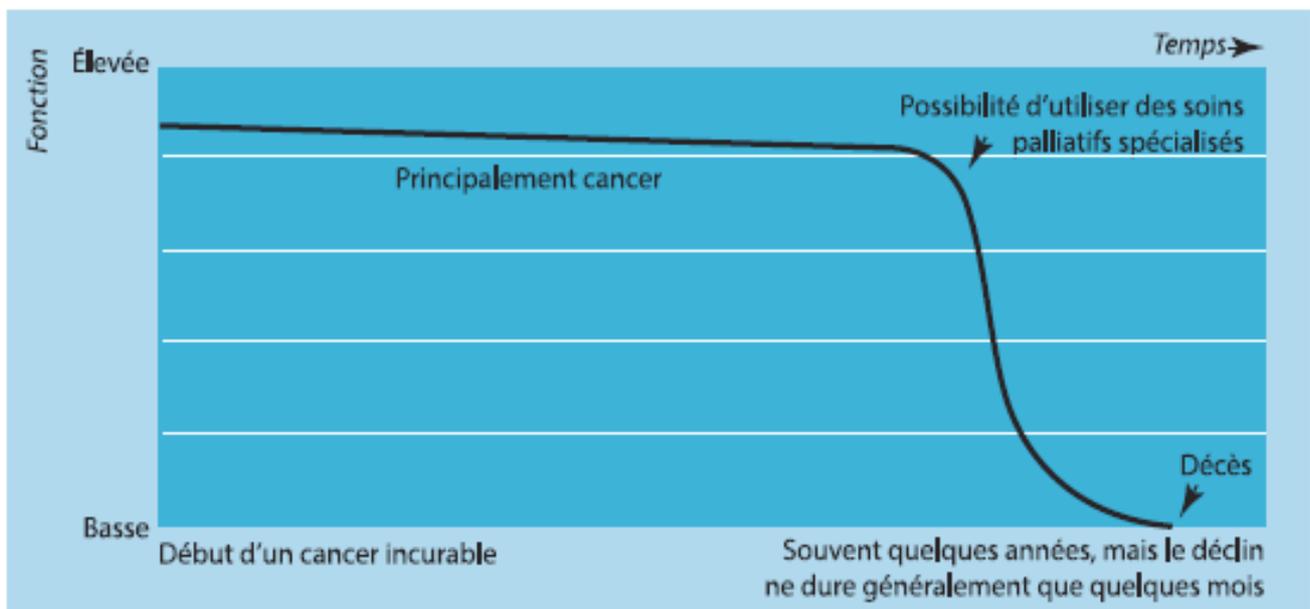


Figure 1 Déclin RAPIDE

La seconde est une trajectoire de déclin lent, typique des personnes âgées fragiles, notamment celles atteintes de démences (maladie d'Alzheimer, démence vasculaire dégénérative, etc.). Elle concerne environ 10% des personnes en fin de vie (la maladie d'Alzheimer présente la 4ème cause de décès en France). Cette fin de vie lente peut entraîner deux risques : l'obstination déraisonnable et celui de l'abandon thérapeutique inapproprié dans un contexte où le patient ne peut pas donner son consentement et rédiger de directives anticipées. L'appui d'une personne de confiance est donc primordial. Bien que les causes de fin de vie soient souvent identiques chez les patients déments ou non, plusieurs études montrent qu'ils ne reçoivent pas les mêmes traitements. Ils ont significativement moins accès aux soins palliatifs, moins de traitement de confort et plus de traitement inappropriés en fin de vie (prise de sang, antibiothérapie, alimentation artificielle, perfusions) (24). Ce sont les personnes âgées de ce groupe qui forment la majorité des résidents en EHPAD.

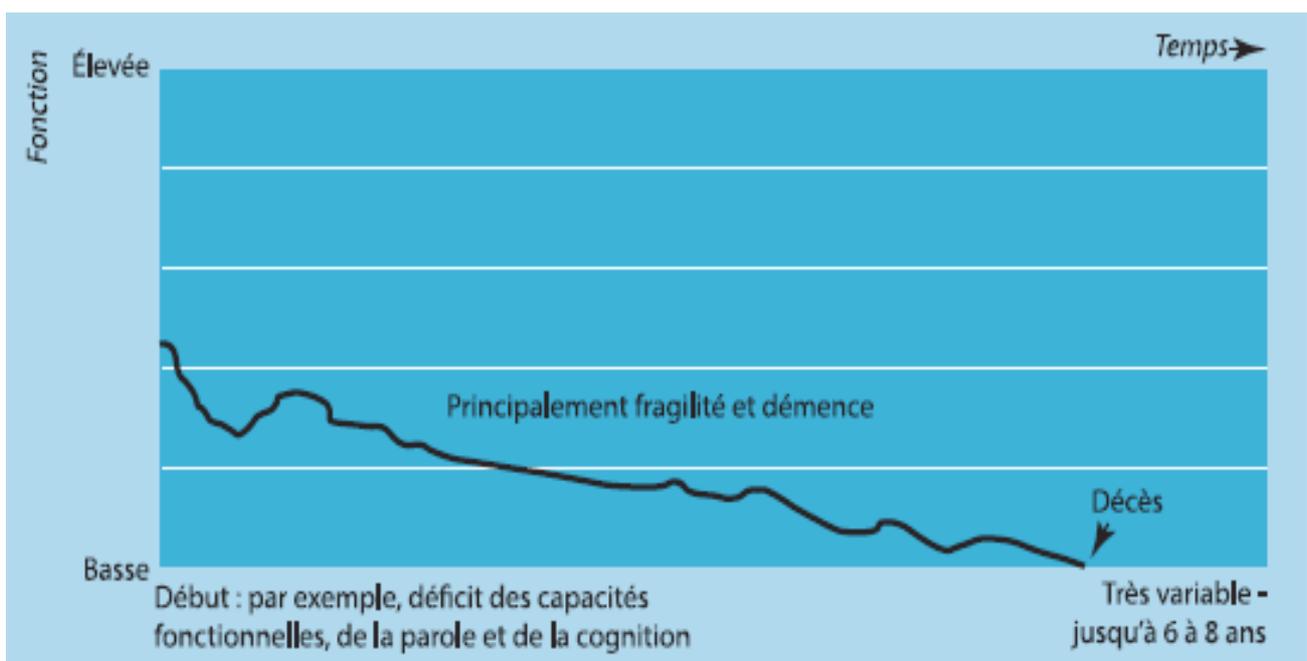


Figure 2 Déclin LENT

Enfin pour la troisième trajectoire représente un déclin graduel, ponctuée par des épisodes de détérioration aigus et par des temps de récupération, la dernière décompensation étant fatale. Elle concerne les insuffisances d'organes et représente environ 40% des situations de fin de vie (par exemple une surinfection broncho-pulmonaire chez l'insuffisant respiratoire chronique ou de type complication hémorragique neurologique chez un chuteur). Le déclin se fait en marches d'escalier.

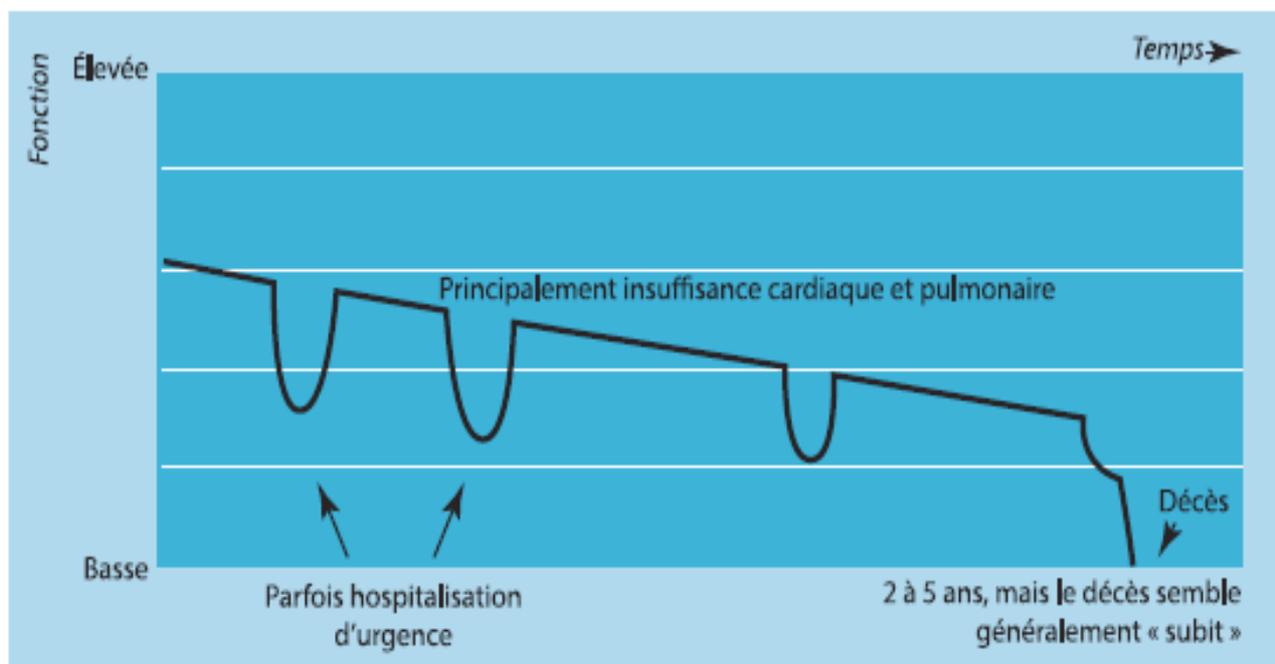


Figure 3 Déclin GRADUEL

On comprend que ces trois trajectoires conduiront à la réalisation d'un accompagnement vers la fin de vie mais l'anticipation, les soins proposés ou encore le repérage des symptômes d'inconfort conduiront à des pratiques de soins différentes. Cette anticipation passe par l'élaboration d'un plan de soins personnalisé.

Chez nos confrères Anglo-Saxons, le plan de soins personnalisé « Advance care planning » ou « scale of care levels » est un élément central au bon déroulement d'une prise en charge palliative. Il permet d'anticiper les événements et est particulièrement important lorsque la situation se dégrade et propose une conduite à tenir. Le plan de soins personnalisé a fait ses preuves, les études montrent qu'il permet d'améliorer la qualité de vie et le ressenti de la famille, d'améliorer les symptômes d'inconfort, de réduire les transferts hospitaliers en phase terminale (25), de limiter l'obstination déraisonnable et l'administration de traitement inappropriés à la fin de vie (26), de respecter les souhaits du patient (27), et de réduire le stress et l'anxiété des résidents (28).

En France, le plan de soins personnalisé doit prendre en compte le souhait du patient par le recueil de directives anticipées et la recherche d'une personne de confiance et en réalisant des prescriptions

personnalisées anticipées par le médecin généraliste. Souvent la prise de décision par le généraliste peut se révéler difficile notamment sur la question de l'hospitalisation ou non de son patient. Des études suggèrent que plusieurs facteurs rentrent en compte et que le pilier est la communication entre soignants, avec le patient et auprès de la famille si le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté (26). Dans le cas de personnes démentes, le recueil des directives anticipées et de la personne de confiance est difficile du fait de leur incapacité. Il semble que la présence de prescriptions anticipées dans le dossier permettrait de limiter les hospitalisations (30).

Quelque soit la trajectoire de la fin de vie, l'objectif est le bien mourir du malade. Seuls les quelques items relatifs à la fin de vie dans le cadre d'une sédation profonde et continue selon la loi de 2016 sont rappelés ci-après : évaluation de la douleur, prise en charge d'une sédation profonde et continue.

Évaluation de la douleur :

De nombreuses pathologies ont un caractère trompeur, pauci-symptomatique chez la personne âgée. La douleur ne déroge pas à cette règle, le risque est de la sous-estimer. Son expression peut être atypique surtout lorsque elle est entravée par l'existence de troubles cognitifs, se manifestant par un mutisme, un repli, une anorexie, une agitation, une agressivité au moment des soins : tout changement de comportement doit faire évoquer la douleur. Et aussi, de par leur éducation, certaines personnes âgées se plaignent peu.

Il existe des échelles d'évaluation validées : l'échelle DOLOPLUS qui permet une évaluation quantitative de la douleur ; l'échelle ECPA bien adaptée à l'évaluation de la douleur récurrente ; ou bien l'échelle ALGOPLUS.

On peut utiliser des échelles d'auto-évaluation pour les patients communicants : échelle verbale simple ; échelle verbale numérique (annexe 5).

Prise en charge d'une sédation profonde et continue :

Concernant la sédation profonde et continue, la SFAP a créé 3 fiches repère afin d'évaluer la demande du patient :

- Évaluation du caractère réfractaire de la souffrance (31) :

La décision médicale doit passer par une délibération collégiale permettant d'apprécier le caractère réfractaire. Les critères « délibération collégiale ; maladie grave et incurable ; patient en capacité de formuler la demande » sont décrits dans des documents HAS. Cette fiche rappelle que la décision doit passer par l'analyse de la souffrance et de son caractère multidimensionnel (physique, psychique, sociale et familiale, spirituelle, existentielle, etc..), On parle de souffrance réfractaire lorsque, après l'évaluation des causes de celle-ci les

mesures thérapeutiques auront été mises en œuvre. Le second point abordé au travers cet écrit est la prise en compte de l'intentionnalité de la demande et se laisser un délai approprié le temps d'examiner son caractère évolutif.

- Évaluation du pronostic vital engagé à court terme (32) :

Le délai est difficile à préciser et reste source d'interprétations. Un pronostic vital engagé à court terme correspond à une espérance de vie de quelques heures à quelques jours. Plusieurs arguments sont à prendre en compte : la rapidité du déclin fonctionnel, l'atteinte d'organes cibles, la présence de symptômes tels que l'anorexie, la dysphagie, les œdèmes, la dyspnée, l'oligoanurie, l'altération des signes vitaux (tension artérielle, pouls, fréquence respiratoire irrégulière, marbrures), la chute rapide du score Palliative Performance Scale (*annexe 6*).

- Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (33) :

Sur le plan thérapeutique, cette sédation passe par le midazolam (en première intention) en titration, par voie IV préférentiellement. Ensuite l'évaluation de la profondeur de la sédation peut être réalisée par le score de RUDKIN (score à 5) (*annexe 7*).

3.4 Territoire Vendéen

Avec pour objectif de répondre aux plans gouvernementaux, l'on retrouve à l'échelon local le plan « Bien vieillir en Vendée, 2010-2014 » qui s'articule autour de quatre priorités :

- Favoriser un parcours de vie respectant le choix de la personne et de sa famille,

Encourager le soutien à domicile,

Diversifier les solutions d'accompagnement,

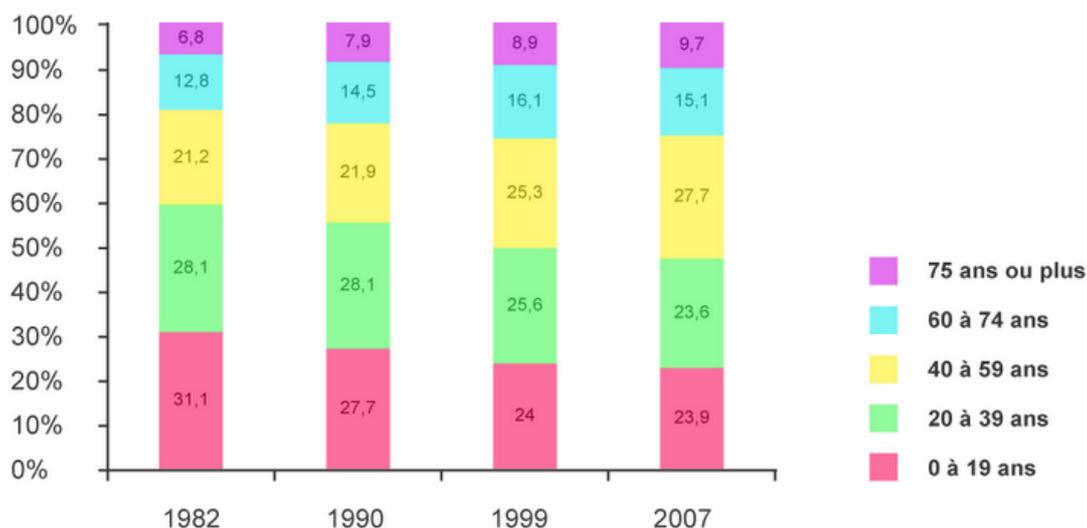
Innover pour apporter des réponses au grand âge et au handicap.

Afin de favoriser un parcours respectant le projet de chaque personne âgée, le Conseil Départemental encourage les actions de prévention : dépistage de la maladie d'Alzheimer, préparation à la retraite, bilan de santé, toutes ces actions permettent à la personne d'anticiper l'avenir et de prendre les bonnes décisions en dehors de toute situation d'urgence. L'on retrouve une action concernant le développement des soins palliatifs et qui vise à développer davantage les réseaux et les liens avec l'HAD.

Le souhait de 85% des personnes âgées de plus de 75ans est de rester à leur domicile. Cette volonté tient à la prédominance d'un habitat individuel ainsi qu'à l'enracinement de la population dans les petites communes rurales qui maillent l'ensemble du territoire de façon homogène.

Les nouveaux arrivants (environ 7000 personnes par an), le plus souvent retraités, s'installent préférentiellement sur le littoral. Cette attractivité du territoire s'accompagne d'un vieillissement important des populations, illustré par le graphique ci-dessous :

ÉVOLUTION DE LA STRUCTURE DE LA POPULATION VENDÉENNE PAR GRANDES CLASSES D'ÂGE



Source : Insee

En Vendée, l'âge moyen d'entrée en maison de retraite est de 88 ans contre 83 ans en moyenne au plan national. L'objectif local serait repousser cet âge moyen à 90 ans par la mise en œuvre des orientations en faveur du maintien à domicile. En attendant, le rôle socio-économique des EHPAD ne peut être ignoré. Le nombre de places croît progressivement, il existe actuellement une offre d'hébergement de 10 164 places médicalisées réparties dans 160 établissements (comprenant EHPAD, maison de soins pour personnes âgées, unité de séjour temporaire et soins longue durée SLD).

Catégories établissements	Conventionnement EHPAD au 31/12/2009
Logements foyers et assimilés	79
SLD et Maison de retraites hospitalières	24
Maisons de retraite privées	29
Maisons de retraite publiques autonomes	5
TOTAL	137

Tableau 1 : Établissements conventionnés EHPAD en 2009

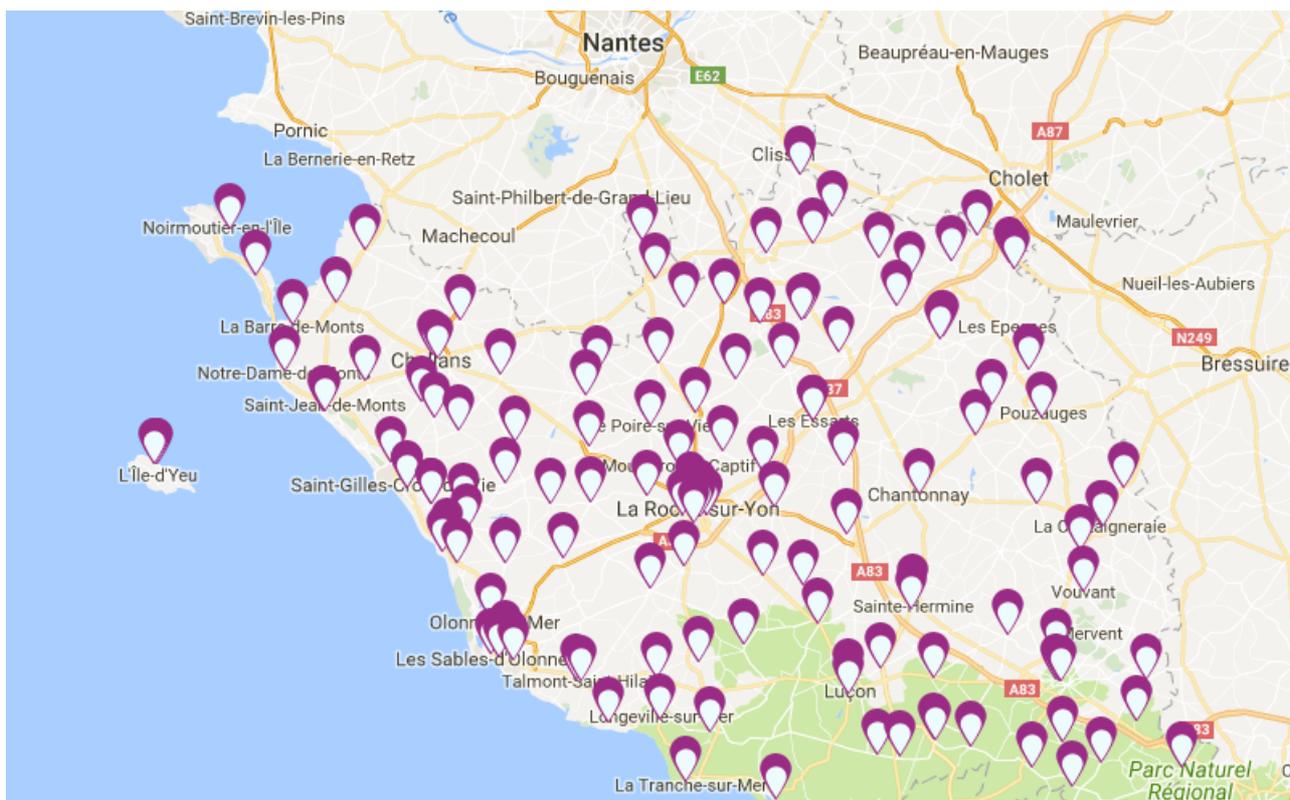


Figure 4 Répartition EHPAD 2016 (34)

Le dessin 1 illustre la répartition des EHPAD sur le territoire et on peut consulter l'annuaire des établissements sur le site du Conseil Général ou rechercher un établissement sur le site www.viatrajectoire.fr accessible aux professionnels. La demande d'entrée en établissement passe par un dossier de demande d'admission en EHPAD, il s'agit d'un document *cerfa* national.

Pénurie de médecins :

La Vendée n'échappe pas au problème qui frappe la France : le vieillissement du corps médical et la diminution du nombre de médecins généralistes. En 2016, on recense 462 médecins généralistes installés en Vendée. Dans plus de la moitié des cantons, le nombre de médecins pour 1000 habitants est en dessous de la moyenne départementale. Et bien que la Vendée se situe dans une région qui a vu sa population médicale et générale augmenter depuis plusieurs années, il n'en reste pas moins que le département se place en 5ème position des départements ayant la plus faible densité de médecins par habitant (35). Actuellement 62 communes dans le département sont déficitaires en médecin généraliste.

Réseau de soins palliatifs ou coordination Vendéenne de soins palliatifs (comprends 4 EMSP, HAD et JALMAV) :

Il n'y a pas d'unité de soins palliatifs, le service le plus proche est à l'hôpital Laennec au CHU de Nantes.

D'après l'annuaire de la SFAP, les lits identifiés en soins palliatifs sont ainsi répartis sur le territoire : 12 au CHD Les Oudairies et 4 lits à la clinique Saint Charles de La Roche-sur-Yon, 3 lits au CHD de Montaigu, 5 lits à l'hôpital local de la Chataigneraie, 14 lits au centre la Chimotaie à Cugand.

Les EMSP interviennent au CH Côte de Lumière à Olonne-sur-Mer, à l'hôpital des Collines Vendéennes de la Chataigneraie, au CHD Les Oudairies et au CH Loire-Vendée-Océan de Challans.

L'HAD Vendée couvre l'ensemble du territoire, à l'exception des Herbiers, de Mortagne sur Sèvres et de Pouzauges (couvert par l'HAD du territoire de Cholet). Cela représente un bassin de population de 550 000 habitants pour 27 500 journées d'hospitalisation en 2010. Les équipes de coordinations d'HAD Vendée sont réparties en cinq antennes : La Roche-sur-Yon, Challans, Les Sables d'Olonne, Montaigu et Fontenay le Comte.

On note aussi l'existence d'association :

- L'association JALMAV « Jusqu'à la mort accompagner la vie » dirigée par Jacques Potier, ayant signé 23 conventions avec les EHPAD de Vendée.

Anciennement ALTHEA le réseau Vendéen interdisciplinaire d'accompagnement et de soins palliatifs à domicile ayant coordonné les soins de 2002 à novembre 2017 (dissolution demandée en février 2016).

4 MATERIEL ET METHODE

Objectif : Dresser un état des lieux du développement des soins palliatifs en EHPAD sur le territoire Vendéen durant l'année 2016.

Objectif secondaire : Observer quelles sont les perspectives de l'application de la loi Claeys-Leonetti en EPHAD.

4.1 Recherches bibliographiques

Moteurs de recherche et sites : Google scholar ; Pubmed ; Sudoc ; Science direct ; HAS.

Mots clés : Soins Palliatifs ; EHPAD ; Fin de vie ; Loi Claeys-Leonetti ; Plan soin personnalisé ; Formation.

4.2 Matériel sélectionné

Afin de dresser un état des lieux, il était important de ne pas réaliser une étude qualitative sur un échantillon, mais bien d'interpeller l'ensemble des établissements conventionnés en EHPAD du département de la Vendée : établissements publics et privés associatifs et commerciaux soit 120 établissements.

Il comprenait l'ensemble des résidents en séjour permanent.

Obtention des informations nécessaires auprès du département de Vendée (Direction de l'Autonomie PAPH / Service du Contrôle Financier et de l'Évaluation des ESMS) : obtention d'une liste de diffusion comprenant le nom de l'EHPAD, la ville, le numéro de téléphone et le mail.

Les EHPAD rattachés à un centre hospitalier (23 établissements) ont été exclus puisque la plupart du temps le médecin généraliste n'intervient plus dans ces structures et parce que l'organisation des soins est différente.

L'étude exclut les résidents en séjours temporaires, en soins longue durée, les résidents en accueil de jour, les résidents vivant en MARPA ou en maison de retraite religieuse (mais pas les EHPAD religieux).

4.3 Méthode d'observation

Il s'agissait d'une étude épidémiologique descriptive transversale, le questionnaire semble être le moyen le plus approprié, permettant d'avoir une approche exhaustive.

4.4 Élaboration d'un questionnaire

A partir des données de la bibliographie, développés dans la partie contexte, un questionnaire de 5 pages a été formulé, il contient 30 questions en trois parties et une page de remarques.

Le questionnaire a été soumis pour validation à un médecin coordonnateur et à un médecin généraliste.

La plateforme GoogleForms a été sélectionnée pour la création de ce questionnaire : facile d'utilisation, navigation fluide, réponses rapides et faciles d'interprétation.

Le questionnaire est disponible sur invitation et est décrit ci-dessous.

4.5 Envoi du questionnaire et collecte des données

Le questionnaire a été adressé au médecin coordonnateur et/ou à l'IDE coordonnatrice.

Le questionnaire a été envoyé par mail mi-janvier 2017 via la plateforme Googleforms.

Mi-février l'ensemble des EHPAD n'ayant pas répondu ont été contactés par téléphone, les adresses mail ont été vérifiées.

Enfin mi-mars une dernière relance par mail a été effectuée.

Les données collectées après le 31 mars 2017 ont été exclues.

4.6 Méthode d'évaluation des données

Aide à l'analyse des données par un ami statisticien, les résultats ont été recueillis sous forme de tableau Excel, une ligne de réponses par questionnaire reçu.

Il s'agit pour l'ensemble des données quantitatives de la réalisation de moyennes, de médiane, de quartiles, intervalles de confiance (tous les résultats calculés sont disponibles sur demande).

Pour les proportions, les résultats sont exprimés en pourcentages.

Un intervalle de confiance (IC) à 95% a été retenu.

La question 31 recueille une expression libre des participants, elle ne fait pas l'objet d'une analyse statistique, les idées et mots clés seront synthétisés par mes soins. L'ensemble des réponses sera disponible en annexe.

5 RESULTATS

Au total, 41 réponses ont été collectées.

1 réponse n'a pas été analysée car reçue hors délai.

Les données ont été anonymisées.

5.1 Présentation des EHPAD

Concernant la **démographie des EHPAD**, les résultats sont retranscrit dans le tableau ci-dessous.

EHPAD	N / 40	Moyenne	IC à 95 %
Résidents	40	74,85	16,75 ; 132,95
GIR	39	628,66	529,80 ; 727,53
Médecins G	39	9,9	1,13 ; 18,66
IDE Jour (ETP)	40	3,58	0,12 ; 7,03
AS Jour (ETP)	37	15,32	- 0,72 ; 31,37

Le nombre minimal de résidents par EHPAD était de 28, pour le maximum l'on dénombre 262 résidents.

Au maximum, les EHPAD travaillaient avec 30 médecins généralistes différents.

Concernant les effectifs paramédicaux :

- **1 EHPAD a déclaré avoir une IDE d'astreinte la nuit.**

35 EHPAD ont répondu avoir un temps de présence par un psychologue.

22 EPHAD ont déclaré avoir un temps de présence kinésithérapeute, ergothérapeute ou psychomotricien, sans plus de précision sur les ETP de chacun.

Les réponses à la question 6 concernant le nombre d'AS travaillant de nuit n'étaient pas interprétables.

Décès durant l'année 2016 :

Décès	N / 40	Moyenne	IC à 95 %
Total en EHPAD	40	17,73	- 0,04 ; 35,49
Inattendus EHPAD	27	3,74	- 0,67 ; 8,15
SP* en EHPAD	33	9,03	- 3,91 ; 21,97
Total Hospitaliers	38	3,97	- 0,50 ; 8,44
SP à l'hôpital	36	1,08	- 1,00 ; 3,17

*SP = soins palliatifs

Concernant les décès en EHPAD :

- Le nombre maximal de décès était de 72 dans un EHPAD.
- Un EHPAD identifiait 0 patient en soins palliatifs.

Un EHPAD identifiait 41 patients décédés nécessitant des soins palliatifs.

Concernant les décès à l'hôpital :

- Au maximum, ont été identifiés 10 décès hospitaliers dont 5 nécessitant des soins palliatifs.
- **En moyenne, les EHPAD ont identifié qu'un décès sur deux nécessite des soins palliatifs.**

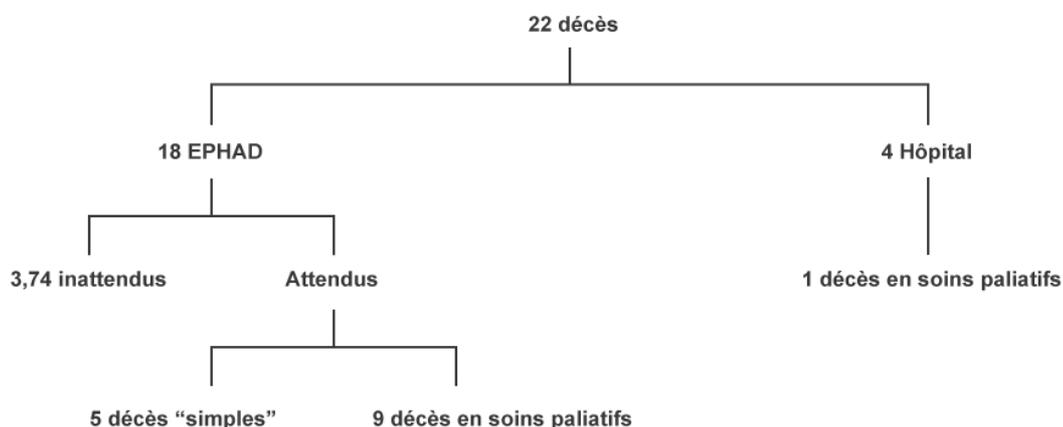


Figure 5 Représentation des décès de l'année 2016.

5.2 Organisation soins palliatifs

La première question s'intéressait à la définition des soins palliatifs, on constate qu'elle était plurielle :

	N / 40	Répartition
Réalisation Soins Support	16	40,00 %
Réalisation Soins Confort	37	92,50 %
Arrêt des traitements actifs	26	65,00 %
Arrêt Hydratation Nutrition	15	37,50 %
Mort imminente	6	15,00 %
Données Manquantes	2	5,00 %

Concernant la formation :

- **77,50 % des répondeurs avaient une formation en soins palliatifs.** 1 EHPAD n'avait pas répondu à cette question.

52,50 % des EHPAD avaient un référent en soins palliatifs, parmi eux : dans 30 % des cas il s'agit d'une IDE et dans 22,50 % des cas il s'agit d'un binôme IDE + «autre» (Le groupe «autre» est constitué au choix de kinésithérapeute, AS ou psychologue ; Un seul binôme IDE et médecin coordonnateur).

47,50% des EHPAD avaient mis en place un protocole sur la conduite à tenir en cas de dégradation.

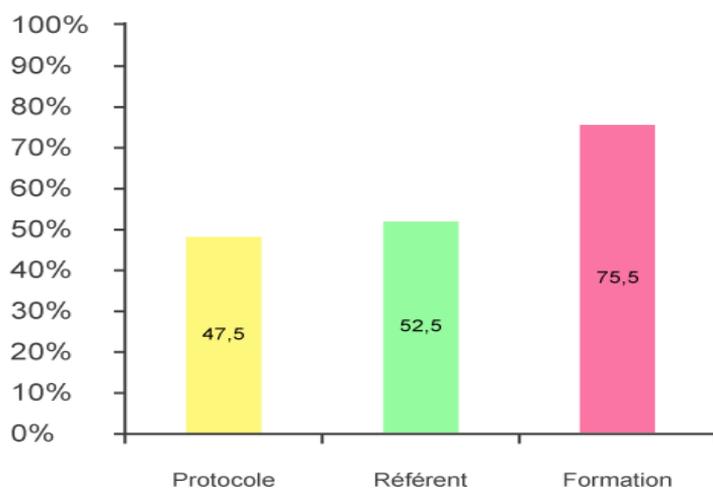


Figure 6 Illustration formation, référent, protocoles.

Le tableau ci-dessous illustre les fréquences d'aide apportée par les différents réseaux de soins palliatifs :

	JAMAIS	UNE fois par an	Au MOINS DEUX fois
Recours à l'HAD	60,00%	27,50%	12,50%
Recours à une EMPS (ALTHEA)	12,50%	27,50%	55,00%
Recours unité SP	55,00%	5,00%	12,50%
Recours unité SP	77,50%	12,50%	0,00%

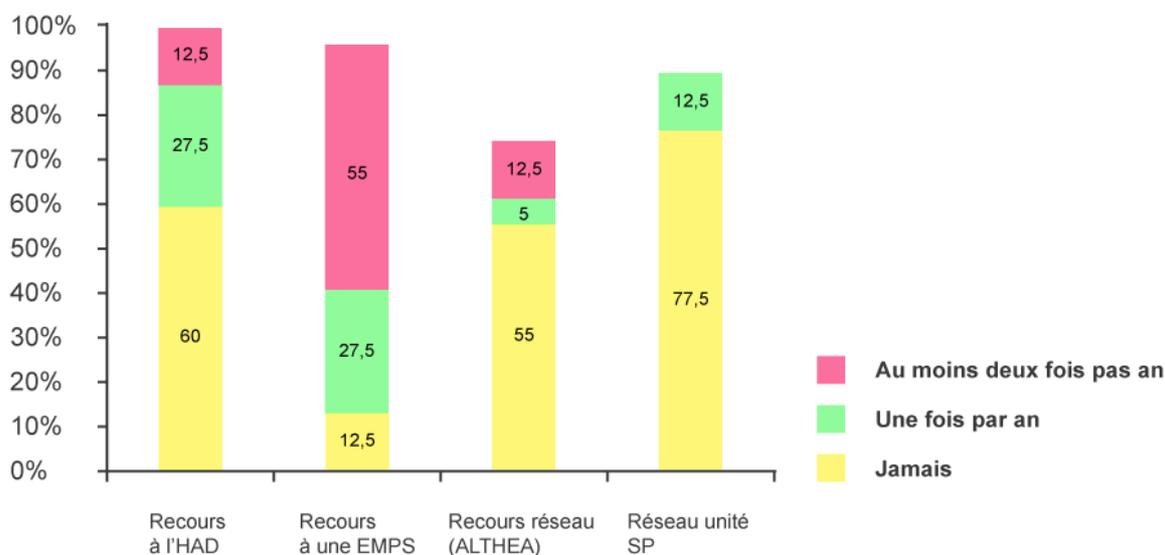


Figure 7 Illustration du recours à une équipe spécialisée.

- **5% des EHPAD n'avaient pas de convention avec une EMSP** (la réponse ne permettait pas de distinguer si les données manquantes étaient en lien avec une absence de convention ou si le répondeur n'avait pas répondu à la question).
- **L'ensemble des EHPAD avaient une convention avec une HAD.**
- 27,50% des EHPAD n'avaient pas de convention avec un réseau en soins palliatifs.
- 10,00% n'avaient pas répondu à la question concernant la fréquence d'hospitalisation en unité de soins palliatif.

5.3 Difficultés rencontrées

Différentes situations courantes dans le processus de soins palliatifs sont exposés aux EHPAD, les difficultés sont exposés sur une échelle allant de « Pas de problème = 1 à Difficulté majeure = 4 ».

		Pas de Problème	Difficulté Mineure	Difficulté Importante	Difficulté Majeure	Manquante /40
Rédaction directives anticipées	Effectif	2	16	12	10	0
	%	5	40	30	25	-
Recueil personne de confiance	Effectif	18	15	3	4	0
	%	45	37,5	7,5	10	-
Communication avec le médecin	Effectif	12	21	6	1	0
	%	30	52,5	15	2,5	-
Communication avec la famille	Effectif	18	20	2	0	0
	%	45	50	5	0	-
Réalisation plan de soin personnalisé	Effectif	24	15	0	0	1
	%	60	37,5	0	0	2,5
Coordination avec l'hôpital	Effectif	4	10	17	6	3
	%	10	25	42,5	15	7,5
Absence IDE la nuit ou WE	Effectif	14	6	14	6	0
	%	35	15	35	15	-
Organisation de formation en SP	Effectif	21	9	6	2	2
	%	52,5	22,5	15	5	5
Débriefing situation difficile	Effectif	22	13	3	1	1
	%	55	32,5	7,5	2,5	2,5
Prise en charge de la douleur	Effectif	14	19	6	0	1
	%	35	47,5	15	0	2,5
Prise en charge des détresses respiratoires	Effectif	10	19	9	1	1
	%	25	47,5	22,5	2,5	2,5
Réalisation de soins de confort	Effectif	26	12	1	0	1
	%	65	30	2,5	0	2,5
Sédation profonde continue	Effectif	9	13	9	9	0
	%	22,5	32,5	22,5	22,5	-

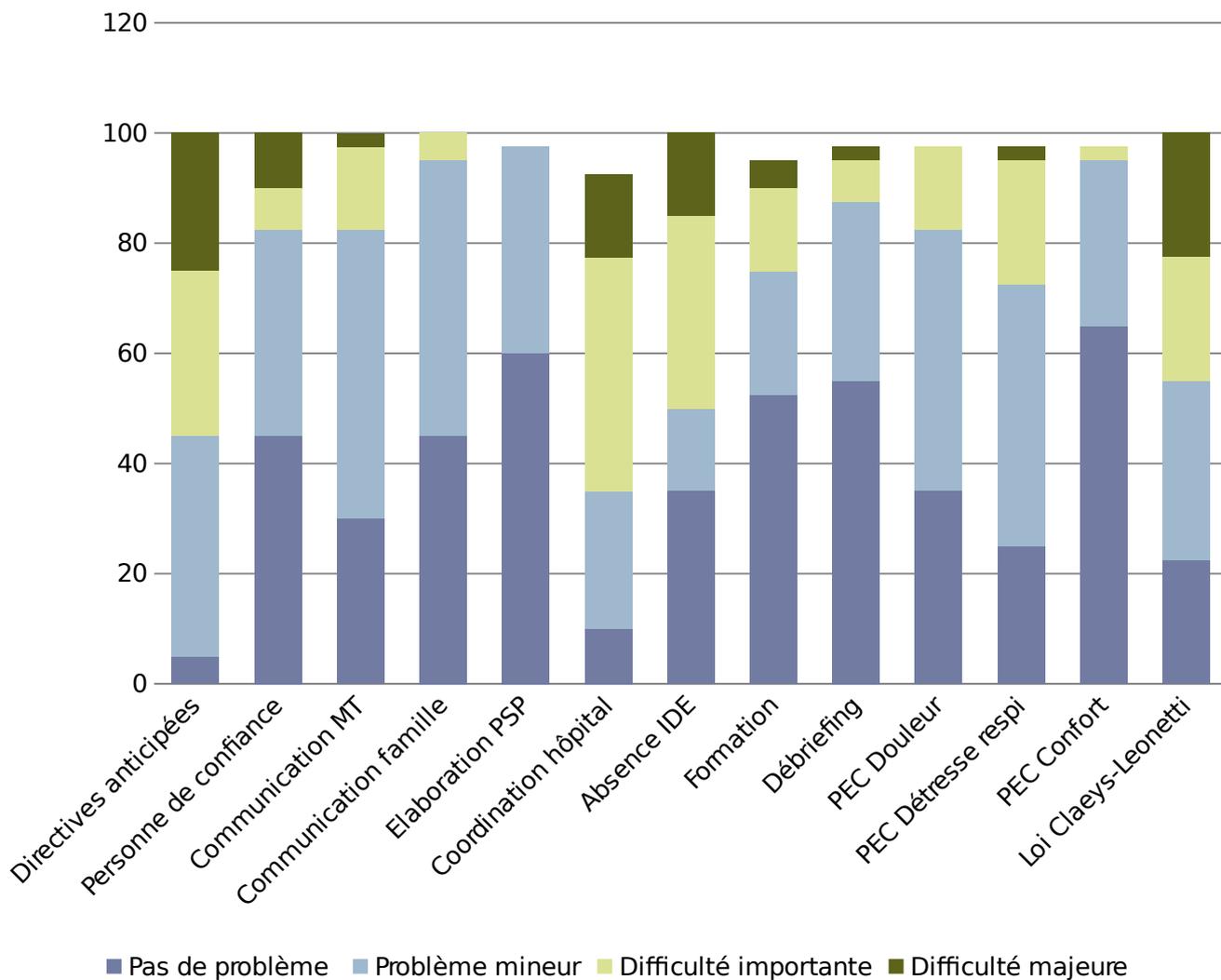


Figure 8 Difficultés rencontrées en EHPAD

5.4 Remarques

La question 31 proposait une plage d'expression libre. Les données n'ont pas pu bénéficier d'analyse statistique en raison d'un faible nombre de réponses (< 20), toutefois un certain nombre de mots-clés ressort. L'ensemble des réponses seront disponible en annexe, de façon anonymisés.

Beaucoup d'EHPAD ont mis en avant des problèmes de communication avec les médecins :

- **Prescriptions absentes ou non adaptées : pas de prescriptions anticipées (3 fois)**

Médecins mal formés aux soins palliatifs (4 fois)

Manque de temps et de disponibilité (2 fois)

Problèmes des médecins de garde qui ne connaissent pas le patient et qui hospitalisent facilement (1 fois)

Pénurie en médecin coordonnateur et qui n'ont pas le rôle de prescripteur (2 fois)

Concernant la relation avec les familles :

- Décision de prise en charge palliative difficile à accepter (2 fois)
- Décision arrêt alimentation et hydratation ou les traitements est une source de conflit (2 fois)

Lorsqu'il n'y a pas de famille à consulter (1 fois)

Autre point clé, la prise en charge de la douleur :

- Problème de prescription de voie d'abord IV (1 fois)

Douleur mieux soulagée si soutien et écoute auprès du patient (1 fois)

Coordination EHPAD-Hôpital :

- Difficulté à organiser des entrées directes (1 fois)

Hospitalisation contre le gré du patient car situation trop complexe (3 fois)

Concernant la loi Claeys-Leonetti :

- Pas assez connue de la population (1 fois)

Absence IDE la nuit et donc de surveillance des traitements prescrits (1 fois)

Traitements hospitaliers et pas encore de partenariat avec l'HAD (mais convention signée) (2 fois)

6 DISCUSSION

6.1 Principaux résultats

Au total, 41 EHPAD ont répondu au questionnaire, soit environ 30 % des structures. Une mobilisation relativement importante qui montre le souhait qu'ont les EHPAD d'améliorer les soins administrés à nos aînés et le processus de démarche palliative.

Implication des médecins :

Comme nous l'avons vu plus haut, la Vendée fait partie des 5 départements ayant la plus faible densité de médecins diplômés en médecine générale par habitant. Notre étude compte environ 11 patients par EHPAD pour 1 médecin généraliste. Parmi la patientelle de chaque médecin (environ 2 047 patients par médecin en 2016 selon la CPAM), on ne sait pas quelle est la proportion de patients institutionnalisés, on ne sait pas non plus quelle proportion de son temps le médecin consacre à ses patients en EHPAD. On sait par contre que les interventions en EHPAD sont chronophages, que les médecins sont en manque de temps et ce dernier point constitue probablement un frein au développement des soins palliatifs, peu ou pas d'étude ne sont disponibles à ce sujet.

Notre étude révèle que 17,5 % des EHPAD déclarent avoir une difficulté, importante voire majeure, à contacter ou à communiquer avec le médecin traitant, et on sait que la communication est un élément fondamental dans la bonne mise en place des soins palliatifs. Une autre étude montre que la non-implication du directeur d'EHPAD, la position en retrait du médecin coordonnateur voir la réticence des médecins traitants sont aussi des points bloquants significatifs au développement des soins palliatifs (36).

Les EHPAD nous ont indiqué par téléphone leur difficulté de recrutement d'un médecin coordonnateur, un temps de présence réduit. Or, le rôle de ce médecin est central puisqu'il a pour mission la coordination des soins.

Dépendance des personnes âgées :

Le niveau de dépendance des établissements est évalué à partir du calcul du GMP (GIR Moyen Pondéré). Le cumul de l'ensemble des GIR des personnes présentes dans l'établissement à un instant "t" permet à l'établissement de déterminer le GMP, qui est le niveau moyen de dépendance des résidents et permet à la structure de percevoir des moyens en conséquence. Plus le niveau de dépendance des résidents est élevé, plus le GMP est élevé. Celui de l'étude est à 628,66 ce chiffre est supérieur à celui d'une étude en 2015 qui évalue le GMP Vendéen à 600,99 : 23 % des résidents sont évalués GIR 5-6, 34 % GIR 3-4 et 35 % GIR 5-6.

Au niveau national ce chiffre est à 699, la Vendée possède le GMP le plus faible de France. Malgré le souhait des collectivités Vendéennes ce chiffre indique un possible éclatement des structures familiales et des défaillances dans le système de maintien à domicile des personnes peu dépendantes (37).

Personnel soignant :

Chaque EHPAD de notre étude dispose en moyenne de 3,58 ETP IDE de jour. Seul 1 EHPAD dispose d'une IDE d'astreinte la nuit. Au niveau national, une étude incluant les EHPAD hospitaliers, montre que seuls 13,8 % des EHPAD disposent de personnel infirmier la nuit. La majorité des maisons de retraite qui ne disposent pas d'un infirmier la nuit n'ont pas non plus mis en place d'astreinte téléphonique : 75 % des EHPAD n'ont pas la possibilité de joindre un professionnel infirmier si une situation se complique. Ces résultats sont à confronter à plusieurs études dans lesquels il apparaît que la présence d'une IDE de nuit permettrait de réduire le nombre d'hospitalisations dites évitables dans les situations de fin de vie (38). Malgré des efforts gouvernementaux (question soulevée depuis 2008), la présence d'une IDE de nuit n'est toujours pas d'actualité pour des raisons de coûts et de gestions des établissements. Le rapport annuel de 2007 du Comité national du suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement montre que la carence d'infirmières la nuit peut être un obstacle à la prise en charge palliative en EHPAD. Le résultat de notre étude est contrasté, la moitié des EHPAD pensent que l'absence d'IDE ne constitue pas une difficulté dans la prise en charge des patients : il serait intéressant de comprendre ce résultat par le biais d'entretiens.

35 EHPAD ayant répondu au questionnaire déclarent bénéficier d'un temps de présence d'un professionnel psychologue, l'étude n'éclaire pas s'il intervient dans les situations palliatives et quelles sont ses missions, nous ne savons pas non plus quel est le temps de présence accordé par semaine mais les commentaires de la question 7) laissent penser qu'ils sont disponibles dans la plupart des cas une demie journée par semaine.

Concernant le personnel aide-soignant, on note 15,32 ETP AS de jour, les données concernant la présence des AS de nuit sont malheureusement non-interprétables. Le récent rapport "Flash" révèle une surcharge de travail pour les AS en lien avec l'augmentation du niveau de dépendance des résidents. Dans cette population, on dénombre 7 fois plus d'accidents du travail par rapport à la moyenne nationale et un taux d'absence de 10% (14). On rappelle que l'une des principales revendications de la grève du 30 janvier 2018 est la demande "d'un agent par résident", en Vendée on compte 5 patients pour 1 aide-soignante.

Décès :

Le nombre moyen de décès est évalué à 18 en 2016 par structure. Parmi ces décès, 4 sont déclarés inattendus et 1 sur 2 sont identifiés comme nécessitant de soins palliatifs. L'étude ne permet pas d'éclairer les trajectoires de fin de la vie de ces 9 patients : quels sont leur besoins en soins techniques ? Les prises en charges ont-elles nécessité l'avis de l'HAD, l'EMSP ? Quel a été le temps de présence des soignants médicaux et paramédicaux par rapport aux 5 décès attendus n'ayant pas nécessité de soins palliatifs ? Il serait intéressant de compléter cette étude par des entretiens pour retracer les fins de vie de ces patients. Selon l'ONVF, 87 % des décès sont « prévisibles » : donc le traitement des symptômes est possible et doit être organisable, notre étude montre que les EHPAD de Vendée ont repéré 77 % de décès prévisibles (ou attendus). Nous observons également un souhait d'identifier ces symptômes puis 97,5 % des EHPAD ont peu, voire pas de difficulté à élaborer un plan de soin personnalisé.

Nous identifions en moyenne 4 décès à l'hôpital soit 19% de l'ensemble des résidents décédés dont 1 seul patient étant identifié en soins palliatifs. L'étude « fin de vie en EHPAD » en 2013, compte 74 % des décès survenus au sein même de l'établissement et 25,3 % dans un service hospitalier (39). La Vendée est donc un bon élève, mais ces chiffres sont à relativiser devant la pluralité de la définition que l'on donne aux soins palliatifs : comme nous l'avons vu dans la question 11) la définition des soins palliatifs est large, chaque soignant en a son interprétation. Dans notre étude, seuls 15% des soignants interrogés donnent pour définition « lorsque la mort est imminente » et presque tous (92 %) s'accordent à dire que les soins palliatifs sont dans la « réalisation de soins de confort ».

Le chiffre plutôt faible de décès ayant lieu à l'hôpital est peut être à mettre en contraste avec la difficulté qu'éprouvent les soignants à coordonner les soins avec l'hôpital, en effet, 57,5 % considèrent que l'organisation d'entrées directes en hospitalisation est une difficulté importante. Doit on penser que cette difficulté de communication est un frein aux hospitalisations des patients lorsque les situations sont trop complexes pour être gérées en EHPAD ? Il y aurait il plus d'hospitalisation (et de décès) de patients en soins palliatifs si les soins étaient mieux coordonnés ? Les problèmes de communication ont souvent été étudiés comme étant un frein dans la prise en charge des patients, une étude montre que 11% des hospitalisations provenant d'EHPAD en Vendée ont lieu de nuit (45). Il y a donc des progrès à faire sur ce point, certains départements ont mis en place des feuilles de liaison SAMU qui permettent d'identifier les besoins des patients par les urgentistes.

Accès au soins palliatifs :

Notre étude s'intéresse à la fréquence de mise en relation des EHPAD avec les équipes de soins palliatifs.

Si tous ont signé une convention avec l'HAD, 60% déclarent ne jamais avoir fait appel à leur aide et seuls 5 EHPAD y ont recours au moins 2 fois par an.

Concernant les EMPS, 2 n'ont pas répondu ou n'ont pas signé de convention, par contre 55% des EHPAD y ont fait appel au moins 2 fois en 2016.

11% n'ont pas signé de convention avec un réseau de soins palliatifs, et 55% n'y font jamais appel, ce chiffre s'explique par une restructuration puis dissolution du réseau ALTHEA entre 2016 et 2017. Enfin 77,5% n'ont jamais hospitalisé de patient en unité de soins palliatifs, et 12,5% une seule fois, aucun plus de deux fois. La question était mal formulée puisqu'il n'existe pas en Vendée de telle unité, nous aurions du choisir le terme de « lits identifiés en soins palliatifs » qui aurait été moins confusogène.

Au niveau national, une étude en 2013 montre que seuls 8% des EHPAD font appel à l'HAD dans les situations de fin de vie et que 37% des EHPAD ne font jamais appel à une EMPS. Le progrès en Vendée est donc de taille : en 2017, 98% des EHPAD ont signé une convention avec une EMPS contre 13% en 2013 (40).

Formation :

Le questionnaire était destiné au médecin coordonnateur ou à l'IDE coordonnatrice, parmi eux 77,5% ont été formés aux soins palliatifs. Malgré ce taux élevé plusieurs autres résultats nous interpellent : dans 42,5% des cas il n'y a pas de référent en soins palliatifs et dans 50% des cas, il n'y a pas de référentiel proposant une conduite à tenir en cas de dégradation de la santé d'un patient alors que l'EMPS Vendée propose ce type de référentiel.

Nous savons aussi que 75% des EHPAD n'éprouvent pas de difficulté à organiser des formations et les équipes se sentent à l'aise dans l'accomplissement de soins techniques : elles n'éprouvent pas de difficulté à prendre en charge la douleur (82,5 %), ni à administrer des soins de confort (pas de difficulté pour 95%). Encore 25% des équipes ont des difficultés à gérer les détresses respiratoires.

Concernant la formation des médecins, nous l'avons décrit plus haut, les études médicales n'incluent pas dans leur cursus de formations aux soins palliatifs, en Vendée seuls 2% des médecins ont une formation (DU ou DIU). Il est prévu en 2018 à Montaigu une 1ère session de formation destinée aux généralistes (45). Une étude montre que le manque de formation des médecins généralistes est à

l'origine d'un mésusages des opioïdes, de la persistance des perfusions sous-cutanées en fin de vie, d'une insuffisance de la prise en charge relationnelle des familles, et même des euthanasies sur des fins de vie vécues comme "trop longues et insupportables" désormais dissimulées sous le masque de sédations trop précoces, excessives et sur-dosées... Les exemples sont nombreux, un réseau gérontologique avait en 2011 et 2012 relevé à domicile et en EHPAD plus de cent erreurs thérapeutiques de médecins sur des patients âgés ou en fin de vie (erreurs non publiées) (41).

Concernant les médecins coordonnateurs, au niveau national, on compte en 2013 qu'un médecin sur cinq n'a aucune formation à l'accompagnement de la fin de vie. Seuls 15% d'entre eux ont reçu une formation diplômante (DU/DIU) autour de cette question. Autre chiffre clé : 80% des maisons de retraite ont mis en place des formations en direction des infirmiers s'accompagnant de la mise en place d'un professionnel référent dans seulement 29% des cas (40).

6.2 Objectif secondaire

Quelles perspectives d'application de la loi Claeys-Leonetti ?

Notre étude s'intéresse à l'année 2016 et le décret d'application est entré en vigueur au la même année : sur quelles bases s'appuie l'application de la loi Claeys-Leonetti ?

Concernant la rédaction de directives anticipées : 55% considèrent que leur recueil est une difficulté importante et pour seuls 2 EHPAD il n'y a pas de problème. Les réponses à la question 31 permettent d'amorcer la réflexion autour de cette difficulté : la population médicale et générale n'est pas assez informée, les personnes âgées sont peu réceptives car déjà dans un processus de deuil lié à l'entrée en EHPAD et l'abandon de leur ancienne vie. Enfin, les patients font confiance à leur médecin pour prendre des décisions concernant leur santé, c'est notamment le cas des personnes âgées qui sont habituées à une médecine « paternaliste » (42). C'est pour sortir de cette médecine paternaliste que la loi Claeys-Leonetti révisé les directives anticipées, elles sont désormais imposables et non plus consultatives, mais pour quelles soient rédigées, il faudrait que la population soit informée.

Le centre d'éthique de l'Hopital Cochin a mené une étude entre janvier 2009 et décembre 2010 auprès de 186 personnes de plus de 75 ans. L'échantillon regroupait des personnes en bonne santé et encore inscrites dans la vie active, des personnes gravement malades nécessitant une aide quotidienne à leur domicile, des personnes avec un diagnostic récent de démence et des personnes vivant en EHPAD : 90% des personnes interrogées disent ne pas connaître le dispositif des directives anticipées puis après avoir reçu des explications, 83% déclarent ne pas être intéressées par leur rédaction. L'étude conclut qu'une discussion avec un tiers lors de l'entrée en EHPAD pourrait permettre d'ouvrir la discussion et de respecter la volonté de la personne (43). Pour les

personnes ayant une pathologie démentielle débutante, le rôle pédagogique du médecin traitant est central, il doit informer son patient au plus tôt de ses droits ; il doit aussi s'assurer qu'il puisse désigner librement une personne de confiance. Une étude sur l'information des résidents concernant les directives anticipées pourrait compléter notre analyse.

Dans notre étude, 83,5 % déclarent ne pas avoir de problème à une difficulté mineure à recueillir la personne de confiance, il peut y avoir confusion entre personne de confiance et personne ressource comme étant un proche de la famille. Une étude sur le mode de recueil pourrait compléter notre analyse.

Les résultats concernant la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue sont partagés, 55% pensent qu'elle constituerait peu ou pas de problème contre 45% qui considèrent qu'il s'agit d'une difficulté importante. Ce résultat nous interpelle, si tous ont signé une convention avec l'HAD seuls 5 EHPAD ont fait appel à eux lors de l'année 2016, l'étude ne décrit pas quels ont été les besoins techniques fournis par l'HAD. Or nous savons que la mise en place d'une sédation profonde et continue passe par l'administration de midazolam qui a une délivrance hospitalière, son obtention constitue une première difficulté, actuellement son administration passe obligatoirement par l'HAD. Le second point que nous notons est l'absence d'IDE la nuit pour tous les EHPAD (seul un EHPAD a une IDE d'astreinte), la mise en place d'une sédation profonde et continue passe par une adaptation des traitements et une surveillance rigoureuse de la titration de jour comme de nuit, hors 50% des EHPAD considèrent que leur absence la nuit ou le week-end n'est pas une difficulté dans la prise en charge palliative.

Enfin, seuls 30% des EHPAD n'ont aucune difficulté à joindre le médecin traitant, la disponibilité et la collaboration du médecin traitant avec les équipes est un enjeu central dans ce processus de fin de vie, surtout pour assurer la collégialité des décisions.

L'HAS a mis en ligne des fiches d'aide à l'application de la sédation profonde et continue, plusieurs points sont rappelés pour la mise en œuvre d'une sédation en EHPAD, « l'équipe en charge du patient devra prendre contact avec une équipe experte en soins palliatifs, prévoir un lit de recours en cas d'échec ou d'impossibilité à poursuivre la sédation, et répondre aux conditions prévues dans les recommandations de 2010 :

- Personnel référent, compétent en soins palliatifs prévenu et joignable,
- Disponibilité du médicament ou accessibilité d'une pharmacie hospitalière autorisée à la rétrocession de médicaments,

Disponibilité du médecin pour faire des visites régulières,

Possibilité d'un suivi infirmier régulier,

Possibilité de contacter un médecin ou un infirmier à tout moment,

Assentiment de l'entourage (famille, proches, auxiliaires de vie) et une présence continue pour que la sédation ait lieu à domicile.

Les consignes doivent être laissées par écrit au domicile du patient : protocolisation de l'administration et de la surveillance du traitement et conduite à tenir en cas d'urgence. »

En l'état actuel il paraît techniquement impossible d'appliquer une sédation profonde et continue, telle que décrite dans le texte, en EHPAD.

Sur le plan éthique, notre étude ne révèle pas quel est le souhait du patient sur un tel acte, peut-être faudrait-il commencer par répondre à cette interrogation. A la question 31, nous notons une observation intéressante « Lorsqu'un résident est bien accompagné (écoute, temps de présence auprès de lui) qu'il ne se sent pas seul, la douleur est d'autant plus facilement soulagée. Et la demande d'être aidé à mourir n'est plus là. » Un médecin du centre hospitalier de Pontoise, le Dr Devalois qui travaille dans une unité de soins palliatifs, déclare que " les demandes de sédations profondes ne sont pas si fréquentes, elle concernent une dizaine de cas par an pour des patients en grande souffrance. Lorsque les souffrances sont apaisées ces demandes s'effacent (44)."

Il faudrait également interroger le personnel soignant sur leur notion de la sédation par rapport à la pratique de l'euthanasie.

Une enquête a été lancée par le Centre National Soins Palliatifs et Fin de Vie (CNSPFV) pour recenser, auprès des soignants, les pratiques sédatives qui ont eu lieu tout au long de l'année 2017. Les résultats de cette enquête sont prévus pour fin 2018.

6.3 Limites de l'étude

Cette étude a de nombreuses insuffisances. En effet, elle est rétrospective, nous avons un faible effectif et certaines données manquent.

Nous avons fait le choix de sonder l'ensemble des EHPAD de Vendée afin que les résultats obtenus soient représentatifs de la population. Cependant la base de sondage fourni par le conseil départemental de Vendée était erronée (erreur, répétitions, renseignements insuffisant). Nous avons du appeler l'ensemble des EHPAD, un à un, pour vérifier l'adresse mail fournie et ré adresser le questionnaire via la plateforme Google Forms. 3 EHPAD ne m'ont pas fourni de mail valide (une fois en lien avec l'absence de personnel compétant en informatique (« le jardinier » faisant office de « référent informatique » n'a pas pu nous aider ; les deux autres fois les personnes répondant au téléphone étaient trop occupées pour nous répondre), ces 3 EHPAD ont tout de même été inclus dans l'étude (concernant le nombre total d'EHPAD en Vendée). De plus les adresses mail fournies ne

correspondent pas toujours à celle du répondeur, ont souvent été données les adresses du secrétariat ou du directeur de l'établissement.

Il semblerait que le questionnaire soit le mode de recueil le plus approprié pour ce type d'étude. Toutefois le questionnaire n'est pas exhaustif, il ne prend pas en compte un certain nombre d'informations qui pourraient être importantes et l'élaboration des questions est en partie subjective. Certaines questions sont mal rédigées ou ont parfois un double sens : les questions 6) et 7) sont trop gourmandes en information sur les ETP paramédicaux ; les questions 8) et 9) sur les décès nécessitent plusieurs relectures avant d'en comprendre la consigne. Les questions fermées ou QIM semblent être plus appropriées pour ce type d'étude car moins à risque de confusion et d'interprétation. L'étude pourrait être complétée par des entretiens semi-dirigés afin d'obtenir plus d'information sur les difficultés ressenties dans les EHPAD.

Le nombre de réponses obtenues (30%) est insuffisant pour être représentatif de la population, nous aurions pu procéder à un tirage au sort pour avoir un échantillon représentatif (qui fournit des estimateurs non biaisés). Les EHPAD ayant répondu ont trouvé un intérêt à l'étude, nous imaginons qu'ils sont déjà sensibilisés à la culture palliative ou cherchent à améliorer leur pratiques. Plusieurs hypothèses concernant les 70 % n'ayant pas répondu sont élaborées : indifférence au sujet, manque de temps pour répondre, absence de médecin coordonnateur, absence de référent palliatif, et enfin coordonnées erronées ou questionnaire non transmis à la personne concernée.

7 CONCLUSION

Les contraintes financières, organisationnelles et relationnelles constituent autant de freins à l'instauration d'une culture palliative dans les établissements. La motivation et l'investissement des différents acteurs, ainsi que la coordination de leurs actions seront des enjeux majeurs dans la réalisation de cet objectif.

L'étude apporte plusieurs résultats encourageants :

- 30% des EHPAD s'intéressent au sujet des soins palliatifs
- 77,5% d'IDE ou de Médecin Coordonnateur sont formés sur le sujet
- L'estimation qu'un décès sur deux nécessite des soins palliatifs, seul 19% de décès hospitaliers.
- L'effort de mise en place de partenariat avec les équipes ressources en soins palliatifs puisque tous ont une convention avec l'HAD ou l'EMPS
- L'élaboration pour la totalité des EHPAD de plans de soins personnalisés

L'étude rapporte certaines difficultés qui peuvent conduire à des échecs de prise en charge :

- La pénurie en médecin généraliste et les problèmes relationnels ou de communication entre généralistes et EHPAD pour 17.5 %.
- Le manque de formation des médecins libéraux.
- Les prises en charges trop lourdes avec un personnel en nombre insuffisant : 1 seule IDE d'astreinte de nuit sur le département. On compte une IDE pour 20 résidents en moyenne. Les EHPAD s'en accommodent puisque la moitié considèrent que leur absence la nuit ou le week-end ne constitue pas un frein au développement des soins palliatifs.
- L'absence de protocoles d'anticipation pour la douleur et les autres symptômes de dégradation dans 52,5% des EHPAD.
- Peu ou pas de relations développées avec l'HAD pour 60% des EHPAD

Concernant l'objectif secondaire, l'application de la loi Claeys-Leonetti telle qu'énoncée dans les textes paraît impossible. La pratique d'une sédation profonde et continue ne peut être réalisée en l'absence de partenariat avec l'HAD, en l'absence d'IDE en surveillance des traitements, et lorsque la collaboration avec le médecin généraliste n'est pas bonne. Notre étude ne répond pas à la question de l'information des patients au sujet de la loi Claeys-Leonetti et de leur souhait quant à une sédation profonde et continue. Ce sont des pistes qui seraient intéressantes à explorer par le biais d'entretiens avec les résidents.

8 BIBLIOGRAPHIE

1. Disponible sur: <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cns2016.pdf>
2. Disponible sur: http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Synthese_rapport_ONFV_2011.pdf
3. Morel V, Bauchetet C, Brabant A, Daydé M-C, Derniaux A, Martin M, et al. Réflexions sur la définition des soins palliatifs proposée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) en 1996. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. oct 2010;9(5):25664.
4. Rechercher | SFAP - site internet [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/search/node/definition>
5. OMS | Soins palliatifs [Internet]. WHO. [Disponible sur: <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>]
6. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/dossier-presse_1erplan_ministere_sante_1999.pdf
7. Disponible sur: <http://www.apsp-paca.net/pdf-apsp/texte-de-lois-apsp-paca.pdf>
8. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/plan-dev-sp-2008-2012.pdf>
9. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
10. 2008-03_Circulaire_du_25_mars_2008.pdf [Internet]. Disponible sur: http://www.aspyvelines.org/files/2008-03_Circulaire_du_25_mars_2008.pdf
11. Broad JB, Gott M, Kim H, Boyd M, Chen H, Connolly MJ. Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *Int J Public Health*. avr 2013;58(2):25767.
12. Simoens S, Kuttan B, Keirse E, Vanden Berghe P, Beguin C, Desmedt M, et al. Terminal patients in Belgian nursing homes: a cost analysis. *Eur J Health Econ*. juin 2013;14(3):40713.
13. Robinson J, Boyd M, O'Callaghan A, Laking G, Frey R, Raphael D, et al. The extent and cost of potentially avoidable admissions in hospital inpatients with palliative care needs: a cross-sectional study. *BMJ Support Palliat Care*. sept 2015;5(3):26672.
14. Iborra Monique, Mission flash sur les EHPAD, 13 septembre 2017. Disponible sur http://www2.assemblee-nationale.fr/static/15/commissions/CAffSoc/Mission_flash_EHPAD_communication_rapport_20170913.pdf
15. outil-aide-leonetti-ade.pdf [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/outil-aide-leonetti-ade.pdf>
16. saint-vincent-lannouchen-la-revue-de-geriatrie-645.pdf [Internet]. Disponible sur: <http://www.saint-vincent-lannouchen.fr/sites/www.saint-vincent-lannouchen.fr/files/documents/saint-vincent-lannouchen-la-revue-de-geriatrie-645.pdf>

17. pallia10.pdf [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/pallia10.pdf>
18. Kinley J, Stone L, Dewey M, Levy J, Stewart R, McCrone P, et al. The effect of using high facilitation when implementing the Gold Standards Framework in Care Homes programme: a cluster randomised controlled trial. *Palliat Med.* oct 2014;28(9):1099109.
19. 51_56.pdf [Internet]. Disponible sur: http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/FHF/RHF/2009/529/51_56.pdf
20. Hermans K, Spruytte N, Cohen J, Van Audenhove C, Declercq A. Informed palliative care in nursing homes through the interRAI Palliative Care instrument: a study protocol based on the Medical Research Council framework. *BMC Geriatr* [Internet]. 5 déc 2014;14. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4280705/>
21. Hermans K, De Almeida Mello J, Spruytte N, Cohen J, Van Audenhove C, Declercq A. A comparative analysis of comprehensive geriatric assessments for nursing home residents receiving palliative care: a systematic review. *J Am Med Dir Assoc.* juill 2014;15(7):46776.
22. grille-angelique.pdf [Internet]. Disponible sur: <https://www.soignantenehpad.fr/medias/files/grille-angelique.pdf>
23. Care for all at the end of life - Recherche Google [Internet]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2335219/>
24. van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CMPM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med.* mars 2014;28(3):197209.
25. Caplan GA, Meller A, Squires B, et al. Advance care planning and hospital in the nursing home. *Age Ageing* 2006;35: 581–5. - Recherche Google [Internet]. [cité 3 août 2017]. Disponible sur: <https://www.google.fr/search?q=Caplan+GA%2C+Meller+A%2C+Squires+B%2C+et+al.+Advance+care+planning+and+hospital+in+the+nursing+home.+Age+Ageing+2006%3B35%3A+581%E2%80%935.&oq=Caplan+GA%2C+Meller+A%2C+Squires+B%2C+et+al.+Advance+care+planning+and+hospital+in+the+nursing+home.+Age+Ageing+2006%3B35%3A+581%E2%80%935.&aqs=chrome..69i57.3485j0j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8>
26. Tjia J, Velten SJ, Parsons C, Valluri S, Briesacher BA. Studies to reduce unnecessary medication use in frail older adults: a systematic review. *Drugs Aging.* mai 2013;30(5):285307.
27. 6407ce29190155ebe8846746d9beb4d7d7e8.pdf [Internet]. [cité 3 août 2017]. Disponible sur: <https://pdfs.semanticscholar.org/2b94/6407ce29190155ebe8846746d9beb4d7d7e8.pdf>
28. 342.pdf [Internet]. Disponible sur: https://oup.silverchair-cdn.com/oup/backfile/Content_public/Journal/gerontologist/42/3/10.1093_geront_42.3.342/1/342.pdf?
29. McDermott C, Coppin R, Little P, Leydon G. Hospital admissions from nursing homes: a qualitative study of GP decision making. *Br J Gen Pract.* août 2012;62(601):e538-545.
30. Vandervoort A, van den Block L, van der Steen JT, Vander Stichele R, Bilsen J, Deliëns L. Advance directives and physicians' orders in nursing home residents with dementia in

Flanders, Belgium: prevalence and associated outcomes. *Int Psychogeriatr.* juill 2012;24(7):113343.

31. refractaire_v5_24052017_0.pdf [Internet]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/refractaire_v5_24052017_0.pdf
32. courtterme_v2_16052017_0.pdf [Internet]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/courtterme_v2_16052017_0.pdf
33. fiche_repere_sfap_miseenoeuvre18mai2017_0.pdf [Internet]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/fiche_repere_sfap_miseenoeuvre18mai2017_0.pdf
34. Carte des établissements - vendeesenior [Internet]. Disponible sur: <http://www.vendee-senior.fr/Carre-des-etablissements>
35. atlas_de_la_demographie_medicale_2017.pdf [Internet]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_de_la_demographie_medicale_2017.pdf
36. groupe_25.pdf [Internet]. Disponible sur: https://documentation.ehesp.fr/memoires/2013/mip/groupe_25.pdf
37. RECUEIL_INDICATEURS_PA_CA_2012.pdf [Internet]. Disponible sur: http://www.crsa-pays-de-la-loire.ars.sante.fr/fileadmin/PAYS-LOIRE/F_accompagnement_soins/accompagnement_medico-social/indicateurs/RECUEIL_INDICATEURS_PA_CA_2012.pdf
38. Pialoux T, Amblard-Manhes E. Soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : état des lieux, problématiques et perspectives. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique.* 1 déc 2013;12(6):298304.
39. Fin de vie en EHPAD : résultats d'une étude rétrospective nationale en France. | Base documentaire | BDSP [Internet]. Disponible sur: <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/482568/>
40. 4_pages_EHPAD.pdf [Internet]. Disponible sur: http://www.mobiquial.org/wordpress/wp-content/uploads/2013/09/4_pages_EHPAD.pdf
41. Larue F, Colleau SM, Brasseur L, Cleeland CS. Multicentre study of cancer pain and its treatment in France. *BMJ.* 22 avr 1995;310(6986):10347.
42. directives-anticipees.pdf [Internet]. Disponible sur: <http://ethique-clinique.com/wp-content/uploads/2013/09/pdfs/directives-anticipees.pdf>
43. Masson E. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? [Internet]. *EM-Consulte.* [cité 20 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/article/789835/quelle-utilite-des-directives-anticipees-pour-les->
44. dossier46.pdf [Internet]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/dossier46.pdf>
45. Soirée d'échanges sur le thème de l'amélioration de l'accompagnement de la fin de vie en EHPAD, le 28/09/2017, Disponible sur <http://www.manifestations.vendee.fr/ehpad>.

Annexe 2. Outil d'identification des patients pouvant relever de soins palliatifs, de soutien et de support : SPIC-T-FR TM 9

TM
Le SPIC-T-FR est un outil pour identifier les personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver, ou risquant de décéder. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support.

Cherchez au moins deux indicateurs généraux de l'aggravation de l'état de santé

- *Performance Status* médiocre ou en voie de détérioration (la personne reste au lit ou au fauteuil plus de 50 % du temps de veille), avec réversibilité limitée.
- Dépend d'autrui pour la plupart des besoins en matière de soins, en raison de problèmes de santé physique et/ou mentale.
- Au moins deux hospitalisations non programmées au cours des 6 derniers mois.
- Perte de poids importante (5 -10 %) au cours des 3 - 6 derniers mois et/ou faible indice de masse corporelle.
- Symptômes persistants et gênants malgré le traitement optimal des pathologies sous-jacentes.
- Le patient demande des soins palliatifs et de support, ou il demande l'arrêt d'un traitement.

Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs pathologies avancées

Cancer

L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer métastatique progressif.
Trop fragile pour un traitement oncologique ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

Maladie cardiaque/vasculaire

Insuffisance cardiaque classe NYHA III/IV, ou maladie coronarienne étendue et non traitable avec dyspnée ou douleur thoracique survenant au repos ou pour un effort minime.
Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

Maladie rénale

Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) et détérioration de la santé.
Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie ou compliquant certains traitements.
Arrêt de dialyse.

Démence/fragilité

Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.
La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.
Incontinence urinaire et fécale.
N'est plus capable de communiquer en utilisant un langage verbal ; peu d'interactions sociales.
Fracture du fémur ; chutes multiples.
Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

Maladie respiratoire

Insuffisance respiratoire chronique sévère avec dyspnée au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.
Nécessite une oxygénothérapie au long cours.
A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire ou la ventilation est contre-indiquée.

Maladie du foie

Cirrhose avancée avec au moins une complication au cours de l'année passée :

- ascite résistante aux diurétiques
- encéphalopathie hépatique
- syndrome hépato-rénal
- péritonite bactérienne
- hémorragies récurrentes de varices œsophagiennes

Transplantation hépatique contre-indiquée

Maladie neurologique

Détérioration progressive des fonctions physiques et/ou cognitives malgré une thérapie optimale.
Problèmes d'élocution et difficultés progressives pour communiquer et/ ou avaler.
Pneumopathie d'inhalation récurrente ; dyspnée ou insuffisance respiratoire.

Envisagez les soins palliatifs et de support ; discutez de la planification des soins

- Passer en revue les traitements actuels pour que le patient reçoive des soins optimaux.
- Envisager une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Se mettre d'accord sur les objectifs et la planification des soins actuels et futurs avec le patient et sa famille.
- Planifier en avance si le patient présente des risques de perte de sa capacité décisionnelle.
- Consigner, communiquer et coordonner le plan de soins.

⁹ www.spict.org.uk/the-spict/spict-fr/

ANNEXE 2 Grille de questionnement éthique de Renée Sebag-Lanoe

Quelle est la maladie principale de ce patient ?
Quel est son degré d'évolution ?
Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?
Est-il facilement curable ou non ?
Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ?
Que dit le malade, s'il peut le faire ?
Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?
Quelle est la qualité de son confort actuel ?
Qu'en pense la famille (tenir compte de..) ?
Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?
Quel est l'albuminémie de la personne âgée ?

ANNEXE 3 Organigramme de la décision après une démarche Éthique

1-INVENTAIRE PRECIS :	
Concernant le malade, ses directives anticipées, la maladie, la famille et l'entourage, la personne de confiance, on recueille :	
Des données techniques, et scientifiques	
Des données cliniques	
Des ressources humaines disponibles	
Concernant les acteurs du soin, on recueille :	
Le médecin prescripteur	
Le cadre déontologique, légal, le lieu du soin	
2- DELIBERATION INTERDISCIPLINAIRE :	
Elle nécessite :	
Du temps, organisé et voulu	
Un espace de parole vraie, et de vraie parole	
Une maturation des acteurs du soin (Permise par une discussion interdisciplinaire ; permettant des explications intelligibles et assimilables, pour argumenter les futurs choix possibles, avec prise en compte des directives anticipées, et de l'avis de la personne de confiance)	
3- DECISION :	
Élaboration d'un acte monodisciplinaire sous l'autorité du référent concerné : explicité, cet acte deviendra consensuel et donc multidisciplinaire	
Organisation : de l'annonce de la décision au malade, avec consentement éclairé, des stratégies pour chacun des acteurs	
Programmation de la réévaluation, et nouvel inventaire	

ANNEXE 4

Une démarche palliative : les 5 points clés en EHPAD®

JM.Gomas¹, A.Hoffmann², P.Morice³, E.Caceres⁴, D.Tribout¹
Revue de Gériatrie. 2016; 41 (5) : 287-92

- 1. Savoir accompagner par les soins palliatifs de base**
 - a) Connaître les références **éthiques du soin** et de l'accompagnement
 - b) **Évaluer et contrôler les symptômes** : évaluation de la douleur avec des échelles validées, fiche DÉCLIC®¹, autres symptômes...
 - c) Intégrer l'**accompagnement** relationnel à la pratique
- 2. Soutenir les familles**
 - a) Favoriser l'**adaptation**, voire obtenir une sérénité face à la finitude
 - b) **Éviter tensions et conflits** envers les pathologies déficitaires et la fin de vie
 - c) Gérer l'**acharnement** ou l'**abandonnisme** des familles sur le plan relationnel, alimentaire, rééducatif...
- 3. Coordonner le médecin traitant et l'équipe de soins (IDEC, médecin coordonnateur, psychologue)**
 - a) Travailler le consensus minimal sur la **gestion des symptômes avec le médecin traitant**
 - b) Organiser régulièrement des (minis) **réunions de coordination** permettant le partage en équipe et l'optimisation des ressources locales
 - c) Prévoir les **conventions avec les structures d'appui** et les interventions de nuit si besoin
- 4. Décider, organiser, tracer les Limitations et Arrêts de Traitement (LAT)**
 - a) **Identifier** les situations relevant d'une LAT, fiche NIT®²
 - b) **Gérer les discussions d'équipe avec le guide DDE®** (Décision après Démarche Éthique)³
 - c) Organiser et **tracer dans le dossier** le résultat de la réunion DDE
- 5. Mieux discerner les situations ultimes justifiant une USP ou une hospitalisation**
 - a) **Anticiper** les évolutions cliniques et oser aborder la question du décès des résidents
 - b) Utiliser le **guide Pallia10**⁴ pour déclencher le recours à une équipe spécialisée
 - c) **Organiser les transferts** de répit, d'évaluation de symptômes ou les fins de vie complexes en hôpital ou en USP

1. JM.Gomas, D.Tribout, F.Knorreck, M.Denis, A. Petrognan, E.Salès.
La fiche DÉCLIC de décriptage des cris chez le sujet âgé hospitalisé. Soins gérontologie 2014, 110, 27-29
2. Fiche NIT : Niveau d'intervention des thérapeutiques en gériatrie. À paraître
3. JM.Gomas. Décision après démarche éthique, version 3 CFIGG en 2010. (Version 1 : la Presse médicale 2001 ; 30 ; 19)
4. Guide Pallia 10 : quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ? Juin 2010 (www.sfap.org)

ANNEXE 5 Pallia 10

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

ANNEXES 6 Echelles d'évaluation de la douleur

ECHELLE DOLOPLUS					
EVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE AGE					
NOM :	Prénom :	DATES			
Service :					
Observation comportementale					
RETENTISSEMENT SOMATIQUE					
1 • Plaintes somatiques	<ul style="list-style-type: none"> • pas de plainte • plaintes uniquement à la sollicitation • plaintes spontanées occasionnelles • plaintes spontanées continues 	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
2 • Positions antalgiques au repos	<ul style="list-style-type: none"> • pas de position antalgique • le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle • position antalgique permanente et efficace • position antalgique permanente inefficace 	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
3 • Protection de zones douloureuses	<ul style="list-style-type: none"> • pas de protection • protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins • protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins • protection au repos, en l'absence de toute sollicitation 	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
4 • Mimique	<ul style="list-style-type: none"> • mimique habituelle • mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation • mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation • mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide) 	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
5 • Sommeil	<ul style="list-style-type: none"> • sommeil habituel • difficultés d'endormissement • réveils fréquents (agitation motrice) • insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil 	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR					
6 • Toilette et/ou habillage	<ul style="list-style-type: none"> • possibilités habituelles inchangées • possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet) • possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels • toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative 	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
7 • Mouvements	<ul style="list-style-type: none"> • possibilités habituelles inchangées • possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche) • possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements) • mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition 	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL					
8 • Communication	<ul style="list-style-type: none"> • inchangée • intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle) • diminuée (la personne s'isole) • absence ou refus de toute communication 	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
9 • Vie sociale	<ul style="list-style-type: none"> • participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques,...) • participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation • refus partiel de participation aux différentes activités • refus de toute vie sociale 	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
10 • Troubles du comportement	<ul style="list-style-type: none"> • comportement habituel • troubles du comportement à la sollicitation et itératif • troubles du comportement à la sollicitation et permanent • troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation) 	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
COPYRIGHT		SCORE			

ECPA - Echelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes

Source: www.geocities.com/bpradines/ECPA.html

Nom, prénom	Dates		
Observation avant les soins			
1. Expression du visage: regard et mimique			
• visage détendu	0	0	0
• visage soucieux	1	1	1
• le sujet grimace de temps en temps	2	2	2
• regard effrayé et/ou visage crispé	3	3	3
• expression complètement figée	4	4	4
2. Position spontanée au repos (recherche d'une attitude ou position antalgique)			
• aucune position antalgique	0	0	0
• le sujet évite une position	1	1	1
• le sujet choisit une position antalgique	2	2	2
• le sujet recherche sans succès une position antalgique	3	3	3
• le sujet reste immobile comme cloué par la douleur	4	4	4
3. Mouvements (ou mobilité) du patient (hors et/ou dans le lit)			
• le sujet bouge ou ne bouge pas comme d'habitude*	0	0	0
• le sujet bouge comme d'habitude* mais évite certains mouvements	1	1	1
• lenteur, rareté des mouvements contrairement à son habitude*	2	2	2
• immobilité contrairement à son habitude*	3	3	3
• absence de mouvement** ou forte agitation contrairement à son habitude*	4	4	4
4. Sur la relation à autrui (il s'agit de toute relation, quel qu'en soit le type: regard, geste, expression...)			
• même type de contact que d'habitude	0	0	0
• contact plus difficile à établir que d'habitude	1	1	1
• éviter la relation contrairement à l'habitude	2	2	2
• absence de tout contact contrairement à l'habitude	3	3	3
• indifférence totale contrairement à l'habitude	4	4	4
Observation pendant les soins			
5. Anticipation anxieuse aux soins			
• le sujet ne montre pas d'anxiété	0	0	0
• angoisse du regard, impression de peur	1	1	1
• sujet agité	2	2	2
• sujet agressif	3	3	3
• cris, soupirs, gémissements	4	4	4
6. Réactions pendant la mobilisation			
• le sujet se laisse mobiliser ou se mobilise sans y accorder une attention particulière	0	0	0
• le sujet a un regard attentif et semble craindre la mobilisation et les soins	1	1	1
• le sujet retient de la main ou guide les gestes lors de la mobilisation ou des soins	2	2	2
• le sujet adopte une position antalgique lors de la mobilisation ou des soins	3	3	3
• le sujet s'oppose à la mobilisation ou aux soins	4	4	4
7. Réactions pendant les soins des zones douloureuses			
• aucune réaction pendant les soins	0	0	0
• réaction pendant les soins, sans plus	1	1	1
• réaction au toucher des zones douloureuses	2	2	2
• réaction à l'effleurement des zones douloureuses	3	3	3
• l'approche des zones est impossible	4	4	4
8. Plaintes exprimées pendant les soins			
• le sujet ne se plaint pas	0	0	0
• le sujet se plaint si l'on s'adresse à lui	1	1	1
• le sujet se plaint dès la présence du soignant	2	2	2
• le sujet gémit ou pleure silencieusement de façon spontanée	3	3	3
• le sujet crie ou se plaint violemment de façon spontanée	4	4	4
Total	/32	/32	/32

*Se référer au(x) jour(s) précédent(s) – **ou prostration – ne pas utiliser l'ECPA chez les patients en état végétatif

Evaluation de la douleur

Echelle d'évaluation comportementale de la **douleur aiguë** chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale

Identification du patient

Date de l'évaluation de la douleur/...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../.....						
Heureh.....h.....h.....h.....h.....h.....						
	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON
1 • Visage Froncement des sourcils, grimaces, crispation, mâchoires serrées, visage figé.												
2 • Regard Regard inattentif, fixe, lointain ou suppliant, pleurs, yeux fermés.												
3 • Plaintes « Aie », « Ouille », « J'ai mal », gémissements, cris.												
4 • Corps Retrait ou protection d'une zone, refus de mobilisation, attitudes figées.												
5 • Comportements Agitation ou agressivité, agrippement.												
Total OUI	■ /5		■ /5		■ /5		■ /5		■ /5		■ /5	
Professionnel de santé ayant réalisé l'évaluation	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe						

COPYRIGHT

Echelle Numérique (EN)

Pas de douleur	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Douleur maximale imaginable
-----------------------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------	------------------------------------

L'AUTO-ÉVALUATION

Deux échelles :

Échelle verbale simple (EVS) et échelle numérique (EN)

ÉCHELLE VERBALE SIMPLE

Quel est le niveau
de votre douleur à l'instant présent ?

<input type="checkbox"/>	0	Pas de douleur
<input type="checkbox"/>	1	Faible
<input type="checkbox"/>	2	Modérée
<input type="checkbox"/>	3	Intense
<input type="checkbox"/>	4	Extrêmement intense

ÉCHELLE NUMÉRIQUE

Pouvez-vous donner une note
de 0 à 10 pour situer le niveau de votre douleur ?

La note 0	correspond à "pas de douleur"
La note 10	correspond à "la douleur maximale imaginable"

Notons que l'échelle EVA n'est pas adaptée à la personne âgée.

ANNEXE 7 Palliative Performance Scale



Victoria Hospice (apparaît sur un bouton sous la phrase précédente)

Échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPSv2) version 2

Niveau performance	Mobilité	Activité et intensité de la maladie	Autonomie pour les soins personnels	Alimentation	Niveau de conscience
100 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Aucune manifestation de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
90 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
80 %	Complète	Activité normale avec effort <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
70 %	Réduite	Incapable de travailler normalement <i>Maladie évidente</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
60 %	Réduite	Incapable d'accomplir passe-temps/tâches ménagères <i>Maladie évidente</i>	Aide nécessaire occasionnellement	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
50 %	Surtout assis/couché	Incapable de faire tout travail <i>Maladie avancée</i>	Beaucoup d'aide nécessaire	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
40 %	Surtout alité	<i>Incapable d'accomplir la majeure partie de ses activités</i> <i>Maladie avancée</i>	Assistance requise la plupart du temps	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
30 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
20 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Réduite à des gorgées	Normal ou somnolence +/- confusion
10 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Soins de la bouche seulement	Somnolence ou coma +/- confusion
0 %	Mort	-	-	-	-

Translation by Dr Sandra Legault, Dr Carroll Laurin, Maryse Bouvette, RN

ANNEXE 8 Score Rudkin

DATE :

NOM :

PRÉNOM :

ÉCHELLE DE SÉDATION DE RUDKIN

Score	État du patient	
1	Éveillé, orienté	<input type="checkbox"/>
2	Somnolent	<input type="checkbox"/>
3	Yeux fermés, répondant à l'appel	<input type="checkbox"/>
4	Yeux fermés, répondant à une stimulation tactile légère*	<input type="checkbox"/>
5	Yeux fermés, ne répondant pas à une stimulation tactile légère*	<input type="checkbox"/>
*Pincement ferme, mais non douloureux, du lobe de l'oreille		

Le score idéal est fonction de l'objectif recherché (sédation légère ou profonde). Le plus souvent, un score de 2 favorise la réalisation d'actes douloureux

ANNEXE 9 : QUESTIONNAIRE

Présentation de l'EHPAD

L'ensemble de cette première partie appelle à des réponses courtes.

- 1) Nom de l'EHPAD / Ville
- 2) Nombre de résidents
- 3) GIR moyen pondéré
- 4) Nombre de médecins généralistes intervenant dans l'EHPAD
- 5) Nombre d'IDE travaillant le jour et la nuit
- 6) Nombre d'aides soignantes travaillant le jour et la nuit

Autre personnel présent dans l'établissement (kinésithérapeute, psychomotricien, psychologue, ASH, Ergothérapeute)

Nombre de décès à l'EHPAD durant l'année 2016

- A) Parmi les décès combien étaient inattendus ?
- B) Parmi les décès attendus, combien de patients étaient inscrits dans une démarche de soins palliatifs?

Nombre de résidents décédés à l'hôpital durant l'année 2016

- A) Combien de ces patients étaient inscrits dans une démarche de soins palliatifs ?

Organisation de la prise en charge palliative

- 10) Quelles définitions donneriez-vous aux soins palliatifs ?

Plusieurs réponses possibles.

Lorsqu'on réalise des soins de support.

Lorsqu'on réalise des soins de confort.

Lorsqu'on arrête les traitements actifs

Lorsqu'on arrête l'hydratation et la nutrition

Lorsque la mort est imminente

Avez-vous une formation en soins palliatifs ? OUI NON

Au sein de votre structure, existe-t-il un référent en soins palliatifs ? Si oui, qui est-ce ?

Réponse courte

Existe-t-il un protocole sur la conduite à tenir en cas de dégradation d'un patient en soins palliatifs ? OUI NON

Les questions 14 à 17 appellent des réponses graduées de 1 à 3. 1= Jamais ; 2= 1 appel en 2016 ; 3= au moins 2 appels. Si il n'y a pas de convention de signée, le participant est invité à ne pas répondre à la question.

A quelle fréquence faites-vous appel à l'HAD ?

A quelle fréquence faites-vous appel à une équipe mobile de soins palliatifs ?

A quelle fréquence faites-vous appel à un réseau de soins palliatifs ? (ALTHEA)

A quelle fréquence hospitalisez-vous des patients en unité de soins palliatifs ?

Difficultés rencontrées

Les questions de la dernière partie sont graduées à l'aide d'une échelle de 1 à 4 (1= pas de difficulté à 4= difficulté majeure).

18) Avez-vous des difficultés à recueillir le souhait des patients :
rédaction directives anticipées ?

Avez-vous des difficultés à recueillir le souhait des patients : désignation
personne de confiance ?

Avez-vous des difficultés à contacter ou communiquer avec le médecin traitant
?

Avez-vous des difficultés relationnelles avec les familles lors de la décision de
prise en charge palliative ?

Avez-vous des difficultés à élaborer un plan de soins personnalisé ?

Avez-vous des difficultés à coordonner les soins avec l'hôpital et à organiser
des entrées directes en hospitalisation ?

Avez-vous des difficultés à prendre en charge les patients lorsqu'il n'y a pas
d'IDE (la nuit ou le week-end) ?

Avez-vous des difficultés à organiser une formation continue à
l'accompagnement en soins palliatifs ?

Avez-vous des difficultés à débriefer avec le personnel sur les situations qui
sont difficiles à gérer ?

Avez-vous des difficultés à prendre en charge la douleur (manipulation des
morphiniques) ?

Avez-vous des difficultés à prendre en charge les détresses respiratoires ?

Avez-vous des difficultés dans la réalisation des soins de confort ?

La loi Claeys-Leonetti prévoit la réalisation d'une sédation profonde et continue
jusqu'au décès. Pensez-vous que cette sédation peut être applicable dans votre
établissement ?

Remarques

31) Vous pouvez développer la dernière situation ayant posé problème et exposer vos remarques.

ANNEXE 10 Réponses à la question 31

Nous rencontrons plus de difficultés avec les prescriptions anticipées élaborées par certains médecins traitants. La sédation profonde serait possible mais il faut surtout accompagner les familles, le personnel et que les médecins soient au clair avec cet acte. La loi Claeys Léonetti n'est pas assez connu par la population.

Remarques :pour moi la définition des soins de confort est "tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire". ALTHEA n'existe plus (EMASP hospitalière désormais) Cas compliqué : lorsque le médecin traitant est moins bien formé que l'équipe soignante sur les soins palliatifs...

Dame de 92 ans arrivée de l'hôpital avec plaies artéritiques graves des 2 jambes, refusant tout traitement curatif (dont l'amputation). Après 3 mois de soins et en pleine été, présence d'asticots sur une des jambes, nous l'avons donc hospitalisée dans l'urgence . Elle a été amputée contre son gré. De retour à l'EHPAD nous avons poursuivi les soins sur l'autre jambe jusqu'à la fin de sa vie afin de respecter ses choix malgré les très grandes souffrances et les très fortes odeurs. Le dernier pansement a été fait sous sédation en présence de l'équipe mobile . Notre problème principal fut de "courir " après les prescriptions d'antalgiques malgré l'aide très précieuse d'EMSP et du médecin traitant. Dans ce contexte très évolutif, il nous aurait fallut un avis médical quotidien voire plus de temps de concertations d'équipe pluridisciplinaire afin de ne pas avoir cette impression de décalage entre les besoins de la dame et les prescriptions médicales et de répondre aux interrogations de l'équipe soignante

Cela me parait juste pour que chacun, qu'il soit en unité de soins palliatifs , en EHPAD ou à domicile puisse avoir accès à la sédation profonde et continue selon le texte de lois. D'une part il y a une résistance médicale et d'autre part sans IDE la nuit cela me parait difficile tant sur la surveillance que sur cet accompagnement spécifique

La sédation profonde et continue ne peut se faire sans l'implication du médecin traitant. C' est le problème des EHPAD car ces derniers se disent incapables de gérer ce type de situation. 2 solutions: la formation des médecins traitants à l'accompagnement à la en fin de vie et le droit de prescrire pour le médecin coordonnateur.

Patient de 87 ans, stade terminal neo. desquamation totale du corps suite à une réaction allergique. extrêmement douloureux malgré morphinique + hypnovel. demande d'hospitalisation en SP pour plus de confort. J'ai consacré 1/2 journée pour lui trouver une place en entrée directe et pourtant est tout de même rester aux urgences quelques heures. Heureusement que ce service a été réactif (car la charge de travail le leur permettait pour une fois).

Une des situations ayant posé problème concernait une résidente de 96 ans ayant régulièrement des décompensations cardiaques. Elle était très souvent hospitalisée et a souhaité à un moment donné rester à l'EHPAD pour mourir et ne plus être hospitalisée. Le fils, personne de confiance a respecté ses directives anticipées mais le personnel soignant a eu peur de ne pas assumer une détresse respiratoire. Nous avons contacté le réseau ALTHEA qui est venu nous expliquer que c'était non assistance sur une personne en danger et que dans ce cas de figure, nous devons l'hospitaliser malgré le souhait de cette résidente. Cette résidente a eu une poussée d'insuffisance cardiaque quelques semaines plus tard ce qui a provoqué un OAP, elle a désaturée à 76 % malgré O2 etc.. Elle a donc dû être hospitalisée et est décédée quelques jours plus tard au CH car non transportable. L'équipe est restée sur un semblant d'échec car ce n'était pas son souhait, impression de n'avoir pas pu l'accompagner dans son dernier souhait.

Difficulté pour les soignants

Acceptation de la famille malgré une rencontre IDE/PSYCHO/DIRECTRICE et mise en relation avec l'équipe de soin palliatif et l'équipe de gérontopsychiatrie, chez un résident dépressif et algique au niveau du sacrum (suite a une chute de plusieurs mois)

Pas de difficultés majeures si ce n'est plus de formation des médecins généralistes aux soins palliatifs(sont peu réceptifs à la mises en place de prescriptions anticipées pour les personnes en soins palliatifs(confondent souvent soins palliatifs et fin de vie).

Les difficultés sont présentes lorsqu'il y a des désaccords entre la famille et le souhait du résident. C'est aussi compliqué lorsque le médecin traitant ne fait pas de prescription anticipée pour des antalgiques, morphiniques ou anxiolytiques.

AIT multiples chez un résident DID, présentant une escarre fessière et 2 talonnières, agressif, refusant les soins. Médecin traitant débordé, ne pouvant pas toujours se déplacer. Pas d'enfant.

Ce qui parfois peut poser problème, c'est l'hospitalisation par des médecins de garde de personnes en fin de vie.

Pour information ALTHEA n'existe plus, l'association s'est rattachée aux soins palliatifs du CHD. En regard des difficultés, cotation difficile car même si le personnel est bien préparé, cela est toujours un moment difficile. Nous faisons intervenir l'équipe mobile soins palliatifs pour préparer la situation et cela permet au médecin traitant d'avoir des conseils de prescription anticipées et aux IDEs (mêmes si formées) des rappels. Cela permet surtout de se poser en équipe Médecin traitant, IDE, AS jour et nuit, personne de confiance et ainsi d'échanger sur la situation, chaque fin de vie étant différente. Avant toute discussion l'équipe de soins palliatifs rencontre le résident sauf si celui-ci ne le souhaite pas. Le personnel est informé que la demande de venue de l'équipe des soins palliatifs est faite à la demande du médecin traitant mais aussi du résident et ou du personnel soignant (sans avoir l'accord du médecin traitant en sachant que celui-ci est informé). Situations ayant posées problèmes : ordonnance avec uniquement des morphiniques injectables. Nous devons rappeler le CH pour qu'ils nous envoient une prescription avec des morphiniques par voie orale. Résidente dialysée : décision arrêt de la dialyse où les spécialistes ne prenaient pas la décision de le faire et laissant la résidente devant la décision d'arrêter (celle-ci souffrait beaucoup d'aller en dialyse). Pour elle le sentiment de faire un acte de suicide. Avec l'appui de l'équipe mobile des soins palliatifs, le médecin coordonnateur, l'équipe soignante, par des temps d'échanges, d'écoute, d'accompagnement en dialyse de l'IDE Référente, la résidente a pu partir paisiblement. Le médecin traitant a participé dans la prescription de ce qui était recommandé par l'équipe mobile de soins palliatifs. Dernière observation : lorsqu'un résident est bien accompagné (écoute, temps de présence auprès de lui) qu'il ne se sent pas seul, la douleur est d'autant plus facilement soulagée. Et la demande d'être aidé à mourir très souvent n'est plus là. Pour les directives anticipées = souvent difficile à récupérer à l'entrée du résident car celui-ci est déjà dans une démarche de deuil (quitte son domicile)

Certains traitements sont purement "hospitaliers" et inutilisables hors HAD.

le recueil des directives anticipées et la mise en place d'un partenariat avec l'HAD pour une sédation profonde et continue sont en cours. La dernière situation : une dame de 98 ans en fin de vie, aréactive, ne se nourrissant plus, les enfants n'étaient pas tous d'accord pour arrêter la perfusion et les traitements (insuline, antibiotiques....) discussion avec le médecin traitant pendant plusieurs jours pendant lesquels on a continué de la perfuser, de faire des dextros et des insulines,

de faire un antibiotique sous-cut... équipe très mal à l'aise dans la réalisation de ces soins. Appel équipe mobile pour l'équipe et pour la famille. On a fini par arrêter tout acharnement avec l'accord du médecin et elle est partie paisiblement avec seulement des soins de confort.

Refus d'alimentation/hydratation (décision du résident) mal vécu par la famille pour un résident en fin de vie malgré l'intervention et les explications d'une IDE de l'équipe mobile de soins palliatifs

Une résidente ayant un parkinson , avec hallucinations , marche de + en + difficile , chutes à répétitions , beaucoup de difficultés à se faire comprendre par la parole des difficultés pour déglutir fausses routes à répétition chez une personne qui a faim et soif +++++:qui l exprime . comment l AIDER ? le mal être de la résidente et de l'équipe le médecin ne savait pas quoi faire : proposition faite à la résidente de la pose d une sonde gastrique . qui l'a refusé . Amaigrissement ++++++ ,a repris à manger un peu après 2, 3 mois . à ce jour , recommence à ne plus pouvoir manger ni boire en quantité suffisante. Comment la prendre en charge à nouveau ?

Nous n'avons pas de médecin coordonnateur dans la structure.

Pas d'IDE la nuit; Pas de médicament à dispo dans l'EHPAD pour la sédation profonde

ETAT DES LIEUX DU DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS EN EHPAD EN VENDEE EN 2016

RESUME

Les EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) accueillent des personnes de plus en plus âgées, fragiles car polyopathologiques et dépendantes. Le nombre de décès en EHPAD est important : environ 140 000 personnes par an. Les soins palliatifs en EHPAD représentent un enjeu de santé publique qui ne peut être ignoré. **Objectif** : Dresser un état des lieux du développement des soins palliatifs en EHPAD en Vendée en 2016 et secondairement initier une réflexion concernant l'application de la loi Claeys-Leonetti dans ces structures. **Matériel et méthode** : Il s'agit d'une étude descriptive en 2016 qui porte sur l'ensemble des EHPAD publics, privés associatifs et commerciaux de Vendée. Sont exclus les EHPAD hospitaliers. **Résultats** : Au total, 41 EHPAD ont répondu (34 %). Aucun n'a d'IDE de nuit. Les EHPAD gèrent 22 décès par an dont 4 hospitaliers, la moitié des résidents étaient inscrits dans une démarche palliative. 77,50 % des IDE ou médecins coordonnateurs ont une formation en soins palliatif, 52,50 % ont un référent. Presque tous ont signé une convention avec une EMPS et/ou l'HAD mais 60 % ne font jamais appel à l'HAD. Les principales difficultés rencontrées sont : le recueil des directives anticipées (55%), la coordination des soins ville-hôpital (57,5 %), l'absence d'IDE de nuit ou de WE (50%), la possible application de la sédation profonde et continue (45%). Les points positifs : une culture palliative bien développée avec l'élaboration de plan de soins personnalisés, l'organisation de formation (77,5 %) et de débriefing après situations complexes (87,5%), une bonne gestion de la douleur, des détresses respiratoires et des soins de confort. **Discussion** : De nombreuses études montrent l'utilité des EMSP et des réseaux. La présence d'une IDE de nuit réduirait la proportion de décès à l'hôpital. Le manque de formation et de référent est un frein au développement des soins palliatifs. **Conclusion** : L'intérêt pour le sujet des soins palliatifs et les efforts de formation sont importants, malgré tous les EHPAD de Vendée n'exploitent pas assez les ressources proposées (HAD, EMPS). L'application de la sédation profonde et continue paraît impossible en l'absence d'IDE de nuit et en l'absence de partenariat avec l'HAD.

MOTS-CLES

Soins Palliatifs ; EHPAD ; Fin de vie ; Loi Claeys-Leonetti ; Plan soin personnalisé ; Formation