



Université Lille 2
Droit et Santé

UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2013

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

SOINS PALLIATIFS EN EHPAD :
ETAT DES LIEUX ET LIMITES DE PRISE EN CHARGE DANS LA METROPOLE LILLOISE

Présentée et soutenue publiquement le 15 mars 2013

Par Elisabeth JACOB-FONDEUR

Jury

Président : Monsieur le Professeur Serge BLOND

Assesseurs : Monsieur le Professeur François PUISIEUX
Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE
Monsieur le Docteur François-Xavier DEROUSSEAUX

Directeur de Thèse : Madame le Docteur Marie-Agnès JULIENNE

*« La qualité d'une société
se reconnaît à la façon
dont elle traite ses vieux. »*

Amadou Hampâté Bâ
philosophe malien
1901-1991

SOMMAIRE

ABREVIATIONS	11
INTRODUCTION	12
1 Préambule	12
2 Les soins palliatifs : définition, organisation	13
2.1 Un concept, deux définitions	13
2.1.1 Selon l'OMS	13
2.1.2 Selon la SFAP	13
2.2 Contexte législatif de la prise en charge palliative en France	14
2.2.1 Loi du 9 juin 1999	14
2.2.2 Loi du 4 mars 2002	14
2.2.3 Loi du 22 avril 2005, appelée loi Léonetti	14
2.3 Organisation des soins palliatifs en France	16
2.3.1 A l'hôpital : trois niveaux d'organisation	16
2.3.2 Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)	16
2.3.3 Hospitalisation À Domicile (HAD)	17
2.3.4 Réseaux de soins palliatifs	19
2.3.5 Bénévoles en soins palliatifs	20
2.4 Les acteurs de soins palliatifs dans la métropole lilloise	21
2.5 Spécificités gériatriques des soins palliatifs	22
2.5.1 Diversité des situations justifiant des soins palliatifs - grille de Sebag-Lanoë	22
2.5.2 Spécificités sur le plan clinique	23
2.5.3 Spécificités thérapeutiques	23
2.5.4 Spécificités de l'environnement familial	24
3 EHPAD : définition, organisation	25
3.1 L'accueil des personnes âgées en France	25
3.1.1 Les structures d'hébergement pour personnes âgées	25
3.1.2 La convention tripartite	26
3.1.3 Projet d'établissement en EHPAD	27
3.2 Statistiques sur les EHPAD	28
3.2.1 Place des EHPAD dans l'offre d'hébergement	28
3.2.2 Age moyen des résidents en EHPAD	28
3.2.3 Des résidents de plus en plus dépendants	29
3.2.4 Décès en EHPAD	29
4 Soins palliatifs en EHPAD	30
4.1 Contexte légal – Organisation des SP en EHPAD	30
4.1.1 Projet de soins et soins palliatifs	30
4.1.2 Intervention des EMSP en EHPAD	30
4.1.3 Intervention HAD en EHPAD	31
4.1.4 Partenariat avec des réseaux	31
4.1.5 Perspectives de développement 2008-2012	32
4.2 Difficultés de prise en charge	33
4.2.1 En France	33
4.2.2 Dans la région Nord-Pas de Calais	34
5 Objectifs de l'étude	34

MATERIEL ET METHODE	35
1 Choix de la méthode - Constitution d'un questionnaire	35
1.1 Implication du médecin coordonnateur	35
1.2 Choix de l'outil - Mise en place d'un questionnaire	35
1.3 Rédaction du questionnaire	35
2 Contenu du questionnaire	36
3 Envoi du questionnaire	41
4 Analyse du questionnaire	42
5 Etat des lieux des conventions des EHPAD	42
RESULTATS	43
1 Taux de participation	43
2 Résultats statistiques du questionnaire	45
2.1 Présentation des EHPAD	45
2.1.1 Nombre de résidents	45
2.1.2 GIR moyen pondéré	45
2.1.3 Temps de présence du médecin coordonnateur (équivalent temps plein)	46
2.1.4 Nombre de patients dont le médecin traitant est le médecin coordonnateur	46
2.1.5 Nombre de médecins traitant intervenant au sein de l'EHPAD	46
2.1.6 Nombre d'infirmiers (équivalent temps plein)	47
2.1.7 Présence d'une infirmière la nuit	47
2.1.8 Nombre d'aides-soignants (équivalent temps plein)	47
2.1.9 Autres personnels présents	48
2.2 Organisation des SP au sein des EHPAD	49
2.2.1 Démarche palliative inscrite dans le projet d'établissement	49
2.2.2 Directives anticipées et personne de confiance	49
2.2.3 Convention avec réseau ou équipe mobile de SP	49
2.2.4 Convention avec HAD	50
2.2.5 Présence d'une association de bénévoles	50
2.2.6 Personnel formé en soins palliatifs	50
2.3 Prise en charge médicale des résidents en soins palliatifs	51
2.3.1 Qui prend la décision du passage en soins palliatifs	51
2.3.2 Qui fait les prescriptions relatives aux soins palliatifs	51
2.3.3 Gestion des soins palliatifs en urgence, la nuit et le week-end	52
2.3.4 Collégialité dans la décision de limitation et arrêt des traitements	53
2.3.5 Utilisation de la grille Pallia 10	54
2.3.6 Possibilité d'utiliser une SAP	54
2.3.7 Possibilité d'accès à l'Hypnovel	55
2.3.8 Utilisation de protocoles en SP	55
2.4 Difficultés de prise en charge	56
2.4.1 Difficultés rencontrées	56
2.4.2 Statistiques sur l'année 2011	58
2.5 Axes d'amélioration	60
2.5.1 Avantages et inconvénients d'une équipe de soins palliatifs (EMSP ou réseau)	60
2.5.2 Avantages et inconvénients de l'HAD	62
2.5.3 Attentes vis-à-vis d'une équipe mobile de soins palliatifs	64
2.5.4 Souhait de formation	65
2.5.5 Outil MobiQual, connaissance et utilisation	65
3 Analyse en composantes principales	66
4 Résultat qualitatif	67
5 Listing des conventions	68

DISCUSSION	69
1 Objectif n°1 : Etat des lieux.....	69
1.1 Organisation des SP en EHPAD.....	69
1.1.1 <i>Convention avec des équipes de SP : bonne couverture.....</i>	<i>69</i>
1.1.2 <i>Une démarche palliative inscrite le plus souvent.....</i>	<i>70</i>
1.1.3 <i>Une personne de confiance souvent mentionnée.....</i>	<i>70</i>
1.1.4 <i>Peu d'associations de bénévoles en SP.....</i>	<i>70</i>
1.2 Prise en charge médicale.....	70
1.2.1 <i>Recours à une équipe de SP : la grille Pallia 10 très peu utilisée.....</i>	<i>70</i>
1.2.2 <i>Peu de possibilités en terme technique.....</i>	<i>71</i>
1.2.3 <i>Collégialité mise en place.....</i>	<i>71</i>
1.2.4 <i>Permanence des soins et gestion de l'urgence : insuffisant.....</i>	<i>71</i>
2 Objectif N° 2 : Difficultés rencontrées.....	72
2.1 Synthèse des difficultés exprimées.....	72
2.2 Manque de personnel en EHPAD.....	73
2.2.1 <i>Effectif nécessaire pour la réalisation des SP.....</i>	<i>73</i>
2.2.2 <i>Souffrance du personnel.....</i>	<i>74</i>
2.2.3 <i>Présence d'une infirmière la nuit et le week-end.....</i>	<i>75</i>
2.3 Souffrance des familles.....	76
2.4 Articulation avec le médecin traitant.....	77
2.4.1 <i>Confusion des rôles.....</i>	<i>77</i>
2.4.2 <i>Beaucoup d'intervenants.....</i>	<i>77</i>
2.4.3 <i>Des difficultés de coordination peu ressenties.....</i>	<i>78</i>
2.5 Difficulté dans la décision du passage en SP.....	78
3 Limites de l'étude.....	80
3.1 Réalisation du questionnaire.....	80
3.2 Taux de participation.....	80
3.3 Quelques questions ouvertes.....	80
3.4 Données quantitatives.....	80
4 Ouverture n°1 : Diffuser la culture palliative dans les EHPAD.....	81
4.1 Culture palliative, qui commence à entrer dans les EHPAD.....	81
4.2 Formation.....	82
5 Ouverture N°2 : Partenariat avec les intervenants en SP.....	84
5.1 Maintenir une collégialité.....	84
5.2 Apport des EMS.....	84
5.2.1 <i>Soutien sur le plan clinique.....</i>	<i>84</i>
5.2.2 <i>Un soutien psychologique pour le résident et sa famille.....</i>	<i>85</i>
5.2.3 <i>Un accompagnement de l'équipe de l'EHPAD.....</i>	<i>85</i>
5.2.4 <i>Rôle de formation.....</i>	<i>86</i>
5.2.5 <i>Lien avec d'autres acteurs en SP.....</i>	<i>86</i>
5.2.6 <i>Limites d'un tel partenariat.....</i>	<i>86</i>
5.3 HAD.....	87
5.4 Bénévoles SP.....	88
CONCLUSION	89
BIBLIOGRAPHIE	90
ANNEXES	94

ABREVIATIONS

AGGIR : Autonomie G erontologie Groupe Iso Ressource

ARS : Agence R gionale de Sant 

CREDOC : Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de vie

EHPAD : Etablissement d'H bergement pour Personne Ag es D pendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

ETP :  quivalent Temps Plein

GIR : Groupe Iso Ressource

GMP : GIR Moyen Pond r 

HAD : Hospitalisation   Domicile

IC : Intervalle de Confiance

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

MC : M decin Coordonnateur d'EHPAD

MT : M decin Traitant

OMS : Organisation Mondiale de la Sant 

SAP : Seringue Auto-Puls e

SFAP : Soci t  Fran aise d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SP : Soins Palliatifs

USLD : Unit  de Soins Longue Dur e

USP : Unit  de Soins Palliatifs

INTRODUCTION

I **PREAMBULE**

En France, depuis la loi du 9 juin 1999¹, l'accès aux soins palliatifs constitue un droit :

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».

Un réel effort, pour développer les soins palliatifs à domicile, est mis en œuvre depuis le plan de développement national des soins palliatifs 2008-2012².

Toutefois, la prise en charge à domicile des personnes en fin de vie n'a été jusqu'à présent étendue qu'au sens du domicile résidentiel³, ne prenant pas en compte les maisons de retraite.

Les EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) correspondent à un réel lieu de vie pour leurs résidents, et la plupart d'entre eux souhaitent un accompagnement et une fin de vie au sein de leur structure.

En 2009, 12% des décès en France ont lieu en maison de retraite⁴.

Bien que le recours à l'HAD (Hospitalisation A Domicile) en EHPAD soit possible depuis février 2007⁵ et l'intervention d'équipes mobiles de soins palliatifs depuis juillet 2010⁶, les soins palliatifs sont cependant encore peu développés dans ces EHPAD⁷. En effet, beaucoup de patients décèdent lors d'une hospitalisation, et des difficultés aussi bien techniques qu'humaines se posent pour la prise en charge en soins palliatifs des résidents. Ces difficultés sont partagées par le personnel médical et paramédical de l'EHPAD, par la famille du résident, ainsi que par le médecin traitant⁷.

L'objectif de cette étude est de faire un état des lieux dans la métropole lilloise du développement des soins palliatifs en EHPAD, et de mettre en évidence les contraintes rencontrées dans ces structures, afin de proposer des axes d'amélioration.

2 LES SOINS PALLIATIFS : DEFINITION, ORGANISATION

2.1 Un concept, deux définitions

2.1.1 Selon l’OMS

Selon l’Organisation Mondiale de la Santé en 2002⁸, « *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 précocément et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.* »

2.1.2 Selon la SFAP

Selon la Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) en 1996⁹ :

« *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. »

2.2 Contexte législatif de la prise en charge palliative en France

En France, les soins palliatifs sont régis par plusieurs lois successives :

2.2.1 Loi du 9 juin 1999¹

Cette loi constitue le fondement des soins palliatifs en France. Elle les définit comme des « *soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ».

Elle vise de plus à garantir le droit d'accès des patients aux soins palliatifs. « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder aux soins palliatifs et à un accompagnement* ».

2.2.2 Loi du 4 mars 2002¹⁰

Cette loi, dite loi Kouchner, fait apparaître la notion de **personne de confiance** : « *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin* ».

Cette loi insiste également sur les droits du patient, et sur le fait que le patient prend les décisions en ce qui concerne sa santé.

2.2.3 Loi du 22 avril 2005¹¹, appelée loi Léonetti

Cette loi fondamentale pour les soins palliatifs rappelle tout d'abord l'obligation des soins palliatifs : « *Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie* ».

Elle introduit la notion d'obstination déraisonnable : tout acte qui apparaît inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, peut être suspendu ou ne pas être entrepris.

Par ailleurs, cette loi encadre la délivrance de médicaments à double effet, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Il s'agit d'un traitement administré dans le but du soulagement de la souffrance, et qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie. La loi oblige le médecin à informer le patient ou sa personne de confiance de ce risque.

Enfin, en cas de décision de **limitation ou d'arrêt des traitements** : trois situations sont alors distinguées¹¹ :

- Soit le patient est conscient et en fin de vie : dans ce cas c'est le patient et lui seul qui prend cette décision.
- Soit le patient est conscient mais n'est pas en fin de vie : la règle est le respect de la volonté du patient. Le médecin doit alors tout mettre en œuvre pour convaincre le patient si cette décision met sa vie en danger. Il peut faire appel à un autre médecin. Dans tous les cas la demande doit être réitérée après un délai raisonnable.
- Soit le patient est inconscient : la décision est alors médicale. Il s'agit d'une **décision collégiale**, en tenant compte des directives anticipées en priorité et en concertation avec la personne de confiance, la famille ou à défaut les proches du patient.

*« Toute personne majeure peut rédiger des **directives anticipées** pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. [Celles-ci] indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. »*

Les directives anticipées sont valables trois ans après leur date de rédaction.

2.3 Organisation des soins palliatifs en France

2.3.1 *A l'hôpital : trois niveaux d'organisation*

L'organisation des soins palliatifs en France s'articule autour de la circulaire du 25 mars 2008¹².

Cette loi 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.

- **1^{er} niveau** : il correspond à un accompagnement des soins palliatifs en milieu hospitalier sans lits identifiés.
- **2^e niveau** : application d'une démarche palliative spécifique dans des services non totalement dédiés aux SP, confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, avec les lits identifiés de soins palliatifs.
- **3^e niveau** : le recours à l'unité de soins palliatifs (USP) concerne les situations les plus complexes.

Cette loi rappelle également l'importance de développer une démarche palliative, c'est-à-dire d'asseoir les soins palliatifs dans tous les établissements et services, ainsi qu'à domicile, en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et l'accompagnement de leurs proches. Pour cela, différents intervenants sont définis.

2.3.2 *Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)*

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une équipe multidisciplinaire et pluri professionnelle rattachée à un établissement de santé et qui, à la demande des professionnels de l'établissement de santé, se déplace au lit du malade et auprès des soignants¹². 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 le service.

L'EMSP peut également avoir une activité extrahospitalière, dans le cadre d'un réseau ou non.

L'EMSP a plusieurs missions¹² :

- Mettre en œuvre des **actions de conseil, de soutien, et de concertation** auprès des professionnels et équipes référents :
 - Soutien et compagnonnage des équipes qui le souhaitent par des temps de concertation, et/ou des temps d'analyse de la pratique.
 - Aide à la réflexion éthique, en favorisant les procédures collégiales ; réunions de « débriefing » ponctuelles au sein des équipes confrontées à des situations difficiles, afin de prévenir ou d'accompagner la souffrance des soignants.
 - Aide à la prise de décision dans les domaines du soin (gestes), de l'évaluation des différentes composantes de la souffrance, du soulagement des symptômes physiques et psychiques, de la prévention des situations de crise (prescriptions et procédures anticipées), de la communication et de la relation, du soutien de l'entourage.
- Assurer le soutien psychologique et/ou social des **proches** pendant la maladie ou après le décès.
- Mettre en œuvre des **actions de formation** pratiques et théoriques des équipes assurant des soins palliatifs, et en particulier diffuser des informations et documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs.
- Contribuer à la **recherche** dans le domaine des soins palliatifs.

2.3.3 Hospitalisation À Domicile (HAD)

L'hospitalisation à domicile (HAD) permet une alternative à l'hospitalisation conventionnelle. Sa mission générale est d'assurer au domicile du malade des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés qui, par la complexité et la fréquence des actes, se différencient de ceux

habituellement dispensés à domicile¹³. Le personnel est constitué d'un médecin coordonnateur, d'un cadre infirmier, d'infirmiers, de psychologues et d'un service social selon les structures.

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 vie¹³.

En ce qui concerne les soins palliatifs au domicile, l'HAD joue un rôle essentiel¹².

« *La délivrance de soins palliatifs en HAD doit permettre :*

- *d'assurer une prise en charge de proximité en soins palliatifs axée sur le confort du patient et sa qualité de vie dans le respect de ses choix et de son cadre de vie habituel ;*
- *de pratiquer des soins coordonnés d'une particulière intensité ou présentant des spécificités ;*
- *d'apporter une prise en charge psychologique ou sociale renforcée adaptée au contexte de la fin de vie et du décès ;*
- *de garantir la continuité des soins et la réactivité de l'équipe en fonction des évaluations régulières de l'état du malade ;*
- *d'assurer l'interface en lien avec le médecin traitant, entre l'équipe d'amont et les acteurs du domicile ;*
- *de mettre en place une traçabilité des informations transmises ;*
- *de participer à la formation des intervenants à domicile ;*
- *d'informer et de mettre un place un soutien et un accompagnement adaptés aux proches du patient et plus généralement aux aidants ;*
- *de permettre le maintien à domicile du patient jusqu'à son décès, si celui-ci est souhaité par le malade et son entourage, et d'assurer un soutien durant la phase agonique et dans les heures qui suivent la mort ;*
- *de s'assurer de la continuité de la prise en charge des familles après le décès du patient.*

- *d'informer les proches sur les conditions et les démarches administratives nécessaires en cas de décès au domicile ;*
- *d'organiser le retrait du matériel médical et des équipements de maintien à domicile. »*

2.3.4 Réseaux de soins palliatifs

« Les réseaux de soins palliatifs jouent un rôle central dans l'organisation de l'offre en soins palliatifs, en établissements de santé, au domicile et en structures médico-sociales. »¹²

Le réseau participe activement au maintien à domicile dans les meilleures conditions, pour les malades qui le désirent. Il contribue au lien entre l'hôpital et le domicile.

Un tel réseau est doté d'une équipe de coordination qui a pour mission de ¹⁴ :

- *« Mobiliser et mettre en lien les personnes et structures ressources, sanitaires et sociales dont le réseau dispose, notamment avec l'hospitalisation à domicile (HAD), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les unités de soins palliatifs (USP) ; »*
- *« Offrir des ressources complémentaires en professionnels de santé (psychologues, ergothérapeutes et travailleurs sociaux par exemple), non inclus dans cette équipe, à la demande du médecin généraliste, coordinateur de l'équipe à domicile ; »*
- *« Proposer un soutien et un accompagnement des équipes à domicile pour les situations difficiles ou complexes ; »*
- *« Permettre l'accès à une expertise en soins palliatifs ; »*
- *« Aider à la continuité de la prise en charge entre le domicile et l'hôpital et entre l'hôpital et le domicile ; »*
- *« Faciliter une organisation de la permanence des soins ; »*
- *« Proposer des possibilités de formation et d'évaluation aux différents acteurs. »*

L'équipe de coordination ne se substitue ni à l'équipe à domicile, ni à l'équipe interne d'une structure de soins palliatifs. Elle n'a pas pour mission d'effectuer des soins, ni de prescrire.

2.3.5 Bénévoles en soins palliatifs

Pour intervenir auprès des personnes malades ou en fin de vie, la loi impose que les bénévoles d'accompagnement fassent partie d'une association ayant signé une charte qui définit leurs principes¹.

« Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins. »

« Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé [...] et des établissements médico-sociaux doivent conclure [...] une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'Etat. »

« Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades. »

Les associations de bénévoles ont pour objectifs¹² :

- *« d'accompagner les personnes en souffrance, quel que soit le lieu où elles se trouvent, dans le respect de la singularité de chacun ; »*
- *« de sensibiliser la société dans son ensemble : le grand public, les instances politiques et administratives, les responsables institutionnels, etc... afin de contribuer à l'évolution des mentalités ; »*
- *« de maintenir un questionnement permanent et une veille sociétale sur les risques d'exclusion générés par l'évolution de la société et les progrès scientifiques ; »*
- *« de s'adapter à l'évolution des nouveaux besoins qui émergent au sein de la société »*

2.4 Les acteurs de soins palliatifs dans la métropole lilloise

Au sein de la métropole lilloise, en 2012, on trouve¹⁵ :

Nom de la structure	Ville	Type
CH Jean de Luxembourg *	HAUBOURDIN	EMSP
Centre Oscar Lambret	LILLE	EMSP
CH Saint-Vincent de Paul	LILLE	EMSP
CHU de Lille	LILLE	EMSP
Maison Médicale Jean XXIII *	LOMME	EMSP
CH Roubaix	ROUBAIX	EMSP
CH Seclin *	SECLIN	EMSP
CH Tourcoing	TOURCOING	EMSP
Centre de gériatrie Le Molinel *	WASQUEHAL	EMSP
Réseau TREFLES	ARMENTIERES	Réseau
Réseau ROSALIE	LOMME	Réseau
Réseau EOLLIS	PHALEMPIN	Réseau
Réseau DIAMANT	TOURCOING	Réseau
HOPIDOM (CHU) *	LILLE	HAD
SANTELYS *	LOMME	HAD
SYNERGIE*	ROUBAIX	HAD
ASP OMEGA *	LILLE	Bénévoles
ASP HOPITAUX de la CATHO de LILLE	LOMME	Bénévoles
JALMALV- ROUBAIX-AVEC *	ROUBAIX	Bénévoles
SHENANDOAH	TOURCOING	Bénévoles
ASP DOMUS *	TOURCOING	Bénévoles
CHOISIR L'ESPOIR	VILLENEUVE D'ASCQ	Bénévoles
CH Jean de Luxembourg	HAUBOURDIN	USP
Centre Oscar Lambret	LILLE	USP
CH Saint-Vincent de Paul	LILLE	USP
CHU de Lille	LILLE	USP
Maison Médicale Jean XXIII	LOMME	USP
CH Roubaix	ROUBAIX	USP
CH Tourcoing	TOURCOING	USP
<i>* Seules les structures en gras se déplacent en EHPAD extrahospitaliers</i>		

Tableau 2.4.1 Acteurs de SP dans la métropole lilloise

2.5 Spécificités gériatriques des soins palliatifs

2.5.1 *Diversité des situations justifiant des soins palliatifs - grille de Sebag-Lanoë*

Une des grandes spécificités de l'accompagnement en gériatrie est sans doute la grande diversité des pathologies justifiant des soins palliatifs¹⁶.

Ainsi, de nombreuses pathologies sont concernées : pathologies cancéreuses évidemment, mais également les défaillances viscérales graves (insuffisance respiratoire, cardiaque, rénale terminale), et surtout l'ensemble des processus démentiels (maladie d'Alzheimer, démence vasculaire dégénérative)¹⁷. Enfin entrent également dans le cadre des soins palliatifs les situations de polyopathie, au cours desquelles la personne âgée présente des pathologies qui, prises individuellement, ne sont pas mortelles, mais qui associés chez une même personne vont faire évoquer une situation terminale.

La diversité de ces situations fait qu'il est très difficile de reconnaître la phase terminale de la maladie, et donc de mettre en place une démarche palliative.

Le Dr Sebag-Lanoë propose¹⁸, à travers une grille, une série de questions à se poser en équipe pluridisciplinaire afin de s'orienter sur la situation de fin de vie du patient.

GRILLE DE QUESTIONNEMENT ETHIQUE
Dr RENEE SEBAG - LANOE
1- Quelle est la maladie principale de ce patient ?
2- Quel est son degré d'évolution ?
3- Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?
4- Est-il facilement curable ou non ?
5- Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes diverses ?
6- Que dit le malade s'il peut le faire ?
7- Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?
8- Quelle est la qualité de son confort actuel ?
9- Qu'en pense la famille ? (Tenir compte de...)
10- Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

De même, la SFAP propose un outil de réflexion pour la prévention de l'obstination déraisonnable en gériatrie, à travers plusieurs questions pour une réflexion d'équipe, et qui reprend en particulier la grille de Sebag-Lanoë¹⁹.

2.5.2 Spécificités sur le plan clinique

De nombreuses pathologies ont un caractère trompeur, pauci-symptomatique chez la personne âgée.

La douleur ne déroge pas à cette règle : prévalence importante (40 à 80% selon les études¹⁶), et à risque de sous-estimation.

En effet, la douleur passe souvent inaperçue, et est donc sous-estimée¹⁷ :

- Parce que son expression peut être atypique (se manifestant par un mutisme, un repli, une anorexie, une agitation, une agressivité au moment des soins),
- Parce que l'expression de la douleur peut être entravée par l'existence de troubles cognitifs (troubles mnésiques, troubles du langage).
- Et enfin, de par leur éducation, certaines personnes âgées se plaignent peu.

Ainsi, l'auto-évaluation n'est pas toujours possible et il faut avoir recours à des échelles d'hétéroévaluation de la douleur, comme l'échelle Algoplus, Doloplus ou ECPA²⁰.

2.5.3 Spécificités thérapeutiques

Les personnes âgées présentent plus de risques de développer les effets secondaires des médicaments¹⁶.

De plus, la polyopathie habituelle s'accompagne d'une polymédication et donc d'un risque accru d'interactions médicamenteuses.

Enfin, le métabolisme des médicaments est modifié par le vieillissement : diminution de l'effet du premier passage hépatique, risque d'accumulation de substances liposolubles par baisse de la masse maigre, altération physiologique de la fonction rénale.

Ainsi, en pratique¹⁷ :

- Tous les antalgiques peuvent être utilisés en gériatrie, avec une méfiance particulière pour les anti-inflammatoires non stéroïdiens.
- Il faut adapter les posologies initiales de médicament. Ainsi, la posologie initiale de morphine doit être plus faible que pour une personne jeune.
- La constipation, effet secondaire le plus fréquent des thérapeutiques, sera systématiquement prévenue.

2.5.4 Spécificités de l'environnement familial

La famille peut tout simplement être absente, la personne âgée se retrouvant alors isolée¹⁶.

Lorsque la famille est présente, elle est souvent déjà âgée, parfois malade, qu'il s'agisse du conjoint ou des enfants, ce qui limite leurs possibilités d'accompagnement, surtout lors d'une situation de fin de vie qui se prolonge. En effet de nombreuses situations gériatriques s'accompagnent d'un « long mourir », que ce soit dans des cas de démence terminale ou de polyopathie : la succession d'avis d'aggravation entre des phases de stabilité est très déstabilisante pour la famille.

Le soutien psychologique de ces aidants a alors toute son importance.

3 **EHPAD : DEFINITION, ORGANISATION**

3.1 **L'accueil des personnes âgées en France**

3.1.1 *Les structures d'hébergement pour personnes âgées*

En France, historiquement, trois grands types d'établissements à l'usage des personnes âgées coexistent²¹ :

- **Les logements-foyers** sont des groupes de logements autonomes équipés de services collectifs (restauration, blanchisserie, etc.) dont l'usage est facultatif.
- Les **maisons de retraite** sont des lieux d'hébergement collectif assurant une prise en charge globale de la personne âgée au-delà de 60 ans, incluant l'hébergement, la restauration, la blanchisserie et divers services spécifiques. Les maisons de retraite dites médicalisées prennent en charge des personnes plus dépendantes, c'est-à-dire les personnes ayant perdu la capacité d'effectuer seules les gestes de la vie quotidienne et dont l'état de santé nécessite une surveillance médicale.
- **Les USLD** ou Unités de Soins de Longue Durée sont des structures médicalisées et destinées à l'accueil des personnes les plus dépendantes et ayant besoin de soins continus et d'une surveillance médicale.

Depuis 1999, avec la réforme de la tarification²², une nouvelle catégorie d'établissement voit le jour : les **EHPAD**, établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, qui remplacent progressivement les maisons de retraite.

Les objectifs de cette réforme sont²³ :

- De répartir équitablement le financement des personnes âgées.
- De définir des critères de qualité.
- De permettre aux personnes âgées de connaître la prestation offerte.

3.1.2 *La convention tripartite*

La première caractéristique de l'EHPAD est d'avoir signé une **convention tripartite** pluriannuelle, avec le conseil général et l'assurance maladie. La signature de cette convention permet à l'établissement de percevoir des crédits de fonctionnement. En contrepartie, l'EHPAD s'engage à respecter un cahier des charges et une démarche qualité permettant d'accueillir les personnes âgées dans les meilleures conditions.

Au-delà de l'engagement qualité, la signature de la convention tripartite implique un système de tarification particulier, la triple tarification, qui répartit les frais de séjour selon trois volets :

- **Volet hébergement**, qui recouvre l'ensemble des prestations d'administration générale, d'accueil hôtelier, de restauration, d'entretien et d'animation de la vie sociale de l'établissement qui ne sont pas liées à l'état de dépendance des personnes accueillies. Les frais de ce volet sont à la charge de la personne âgée accueillie.
- **Volet dépendance**, calculé à l'aide de la grille AGGIR (Autonomie-Gérontologie- Groupe Iso Ressource). La grille AGGIR permet de classer la personne âgée en 6 « groupes isoressources » ou GIR en fonction de de leur degré de dépendance²⁴.
GIR 1 et 2 : personnes très dépendantes
GIR 3 et 4 : personnes dépendantes
GIR 5 et 6 : personnes peu ou pas dépendantes.
Le total des points dans les différents groupes de toutes les personnes âgées dépendantes hébergées dans l'établissement divisé par le nombre de personnes hébergées permet d'obtenir une valeur correspondant à la dépendance moyenne des personnes accueillies dans l'établissement. Cette valeur est dénommée GIR moyen pondéré (GMP) de l'établissement. Plus le GMP est élevé, plus le niveau de dépendance est important.
- **Volet soins**, pris en charge par l'assurance maladie.

3.1.3 *Projet d'établissement en EHPAD*

Il est désormais exigé que la politique de l'établissement soit explicitée dans un projet d'établissement respectant le cahier des charges recouvrant ainsi plusieurs catégories d'exigences²³ :

- Un médecin coordonnateur, formé en gériatrie.
- L'évaluation périodique de l'ensemble des fonctions de l'institution.
- L'entrée en démarche qualité.

Le projet d'établissement qui doit respecter les principes fondamentaux de l'éthique (dignité, justice, liberté) comprend un projet de vie, un projet de soin, un projet social, un projet qualité²³.

Le médecin coordonnateur a, quant à lui, un rôle de coordination et non de soins. Chaque résident en EHPAD conserve donc son médecin traitant, un médecin généraliste qui effectue la prise en charge médicale et les prescriptions pour son patient.

3.2 Statistiques sur les EHPAD

3.2.1 *Place des EHPAD dans l'offre d'hébergement*

Au 31 décembre 2007, au niveau national, selon une enquête auprès des établissements pour personnes âgées²¹, on dénombre 6 850 EHPAD, soit 67% des établissements.

Pour ce qui est du nombre de places, 515 000 sont offertes par les EHPAD, ce qui correspond à 75% du total. La répartition est représentée ci-dessous :

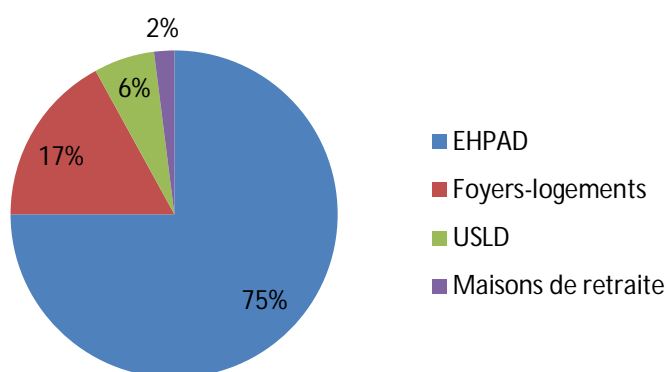


Figure 3.2.1 : Répartition du nombre de places dans les différentes structures d'hébergement

3.2.2 *Age moyen des résidents en EHPAD*

Au 31 décembre 2007, au niveau national²⁵, près de 657 000 personnes vivent dans des établissements accueillant des personnes âgées pour un hébergement permanent, soit environ 10% des personnes de 75 ans ou plus.

L'âge moyen des personnes résidant en EHPAD est de 84 ans et 9 mois. Seulement 26% sont âgés de moins de 80 ans et 52% de plus de 85 ans.

3.2.3 Des résidents de plus en plus dépendants

Du point de vue dépendance, 85% des résidents en EHPAD sont dépendants (GIR 1 à 4).

51% sont très dépendants (GIR 1 et 2)²⁵.

On note une majoration de la dépendance dans les EHPAD au fil des années.

3.2.4 Décès en EHPAD

Au niveau national, en 2009, selon une étude de l'INSEE⁴, 59,5% des décès ont lieu à l'hôpital et 27% au domicile. Les décès en maison de retraite représentent 12% de l'ensemble des décès, chiffre en constante augmentation :

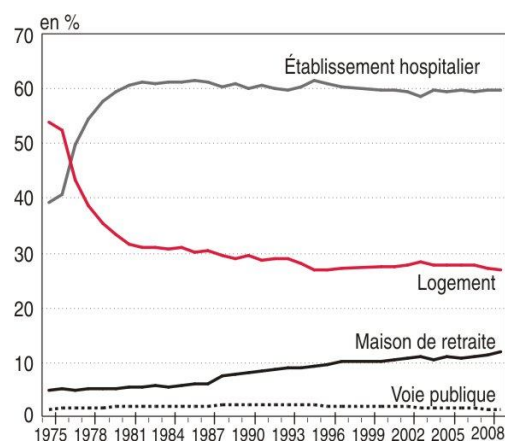


Figure 3.2.4 Répartition des décès selon le lieu, tiré de Niel X :

Le nombre de décès augmente, l'espérance de vie aussi⁴

Ainsi, on peut retenir que **12% des décès ont lieu en France dans des maisons de retraite** (EHPAD et autres)⁴.

En 2007, les sorties définitives enregistrées par les EHPAD correspondaient à 37% de leur effectif²¹.

Les sorties par décès représentent dans les EHPAD 64% des sorties de l'année, soit en valeur absolue environ 118 000 personnes. Parmi ces décès, les trois-quart sont survenus dans l'établissement, les autres sont survenus lors d'une hospitalisation.

Autrement dit, **25% des décès des résidents en EHPAD ont lieu à l'hôpital²¹**.

4 SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

4.1 Contexte légal - Organisation des SP en EHPAD

4.1.1 *Projet de soins et soins palliatifs*

Le projet de soins, tel qu'il a été décrit initialement lors de la réforme de la tarification, tourne autour de cinq grandes situations qui représentent cinq grands indicateurs dans les pratiques professionnelles²³. L'un de ces indicateurs concerne la question des résidents en fin de vie.

Par ailleurs, la loi Léonetti¹¹ prend en considération la question de fin de vie en EHPAD : « *La convention pluriannuelle identifie, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs.* »

« *Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12.* »

Enfin, le décret du 6 février 2006²⁶ impose aux EHPAD un volet soins palliatifs dans leur projet de soins.

Ainsi, le souci de **la démarche palliative doit être inscrit dans tout projet d'établissement.**

4.1.2 *Intervention des EMSP en EHPAD*

L'intervention des EMSP est **rendue possible en EHPAD depuis juillet 2010**, et ses modalités sont explicitées dans la circulaire du 15 juillet 2010⁶.

« *L'intervention des EMSP dans les EHPAD s'inscrit donc dans une démarche de diffusion de compétences, de soutien des équipes et d'aide à l'inscription effective de la démarche palliative dans les projets d'établissement. Elle n'a pas pour mission d'effectuer des soins directs mais*

d'intervenir, dans des situations complexes, auprès des professionnels de l'EHPAD qui prennent en charge le résident. »

Cette circulaire propose également une convention-type relative aux modalités d'intervention des EMSP en EHPAD.

4.1.3 Intervention HAD en EHPAD

Le décret du 22 février 2007⁵ autorise l'intervention de l'HAD en EHPAD :

« Les structures d'hospitalisation à domicile peuvent également intervenir dans un établissement accueillant des personnes âgées [...]. Dans ce cas, les soins ne peuvent être délivrés à un résident que si l'état de santé de celui-ci exige une intervention technique, qui ne se substitue pas aux prestations sanitaires et médico-sociales dispensées par l'établissement [...]. Ces conditions sont variables selon la nature des soins. Elles sont relatives notamment à la complexité des soins à assurer ou à l'ampleur des moyens à utiliser. »

Par la suite, le décret du 30 avril 2007²⁷ indique qu'une convention doit être au préalable signée, et propose un modèle de convention type.

Il existe 24 modes de prise en charge qui permettent le recours à l'HAD, seuls 14 sont admis pour une prise en charge en EHPAD²⁸. Parmi eux, on note : traitement de la douleur, traitement par SAP (Seringue Auto-Pulsée), nutrition entérale, soins palliatifs. Dans ce cas, l'HAD vient compléter la prise en charge des résidents afin d'éviter l'hospitalisation.

4.1.4 Partenariat avec des réseaux

Le réseau, dans son rôle de coordination, mène une action au sein des EHPAD.

D'après la circulaire du 25 mars 2008²⁹, *« Les réseaux de soins palliatifs ont pour objectif principal de promouvoir et de développer la démarche palliative [...]. Pour cela les réseaux de soins palliatifs apportent conseil, soutien, appui et formation aux différents intervenants à domicile, en établissement de santé ou en structures médico-sociales. »*

4.1.5 Perspectives de développement 2008-2012

Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012² se base sur l'état des lieux du développement des soins palliatifs en France, afin de présenter plusieurs axes d'évolution.

Au niveau des EHPAD, il stipule que « *les soins palliatifs dans les structures médico-sociales sont pour leur part encore quasi balbutiants. Les soins palliatifs en ville n'ont pas connu les développements espérés en dépit d'une certaine augmentation du nombre de réseaux qui restent en nombre insuffisant pour assurer une couverture du territoire français. [...] De ce fait, la possibilité de mourir à domicile, souvent réclamée par les Français dans les enquêtes d'opinion, reste rarement mise en œuvre.* »

Différentes mesures sont alors proposées pour organiser l'accès des personnes aux soins palliatifs en établissement médico-social :

→ La **mesure 6** du programme vise à « *rendre effective l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et à diffuser la culture palliative dans les établissements médico-sociaux.* ». Trois actions sont proposées : la première est la rédaction de la convention-type que nous avons vu ci-dessus. La deuxième action est la mise en place d'un pilotage régional, et la troisième action est le renforcement des EMSP.

→ La **mesure 7** propose d'« *expérimenter la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.* » Les résultats de cette expérimentation réalisée dans 25 EHPAD test ne sont pas encore divulgués à ce jour.

→La **mesure 12** propose de « *mettre en œuvre des actions de formations **MOBIQUAL** des personnels intervenant dans les structures médico-sociales et les services de soins à domicile.* »

Cet outil entre dans un module plus général d'amélioration des pratiques de soins en établissements médico-sociaux, qui regroupe entre autre la Douleur et la « Bienveillance ».

Il a été expérimenté auprès des personnels des EHPAD de Picardie avant d'avoir été généralisé en 2009. Un kit de formation MobiQual est ainsi distribué à tout EHPAD en faisant la demande, dans le domaine de la douleur ou dans le domaine des soins palliatifs.

Au 31 décembre 2010, 2000 kits soins palliatifs ont été distribués partout en France³⁰.

Ainsi, d'après le Professeur Régis Aubry faisant l'état des lieux des soins palliatifs en 2010³, « *s'il ne constitue à l'évidence qu'un outil, dont l'efficacité dépend de l'utilisation qui en est faite, il faut saluer la qualité et la richesse de son contenu, et la rigueur avec laquelle son déploiement en région est suivi et évalué.* »

4.2 Difficultés de prise en charge

4.2.1 *En France*

Le rapport du Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de vie (CREDOC) effectué sur les établissements médico-sociaux en 2008 stipule³¹ : « *Les pratiques professionnelles relatives à l'accompagnement de la fin de vie sont nombreuses, mais ne s'inscrivent que rarement dans une démarche construite, identifiée comme relevant des soins palliatifs.* »

La question des soins palliatifs en EHPAD ne se pose que depuis peu de temps, cette problématique étant réellement entrée en considération depuis le plan de développement des soins palliatifs 2008-2012. Ainsi, le déploiement d'équipes spécialisées en soins palliatifs au sein des EHPAD (réseau et EMSP) ne s'effectue que depuis peu⁶. Le partenariat débutant reste à améliorer.

4.2.2 Dans la région Nord-Pas de Calais

Au niveau de la densité en offre de soins en SP, le Nord-Pas-de-Calais figure parmi les régions les mieux dotées³².

Mais c'est aussi la région où l'on meurt le plus de cancer. « *Le nombre de personnes relevant de soins palliatifs se situent entre 300 et 400 pour 100 000 habitants. Les besoins en lits de soins palliatifs sont donc supérieurs à la moyenne nationale. L'ARH les estime [...] deux à trois fois plus que la préconisation nationale.* »³³

De plus, au niveau organisationnel, des points sont améliorables : l'intervention des EMSP dans les EHPAD, bien que prévu dans leurs missions, reste limitée. Un des objectifs 2012 de l'ARS du Nord-Pas de Calais est de soutenir les EMSP qui interviennent dans les EHPAD³².

5 OBJECTIFS DE L'ETUDE

Cette thèse a pour objectif de dresser un état des lieux de la prise en charge en soins palliatifs des personnes âgées résidant en EHPAD dans la métropole lilloise, et de mettre en évidence les limites de cette prise en charge.

MATERIEL ET METHODE

I CHOIX DE LA METHODE - CONSTITUTION D'UN QUESTIONNAIRE

1.1 Implication du médecin coordonnateur

Pour atteindre les objectifs, j'ai décidé d'interpeller les médecins coordonnateurs, car ils sont au centre de la réflexion.

Tout EHPAD a de par la loi un médecin coordonnateur. Celui-ci participe au projet de soins de l'EHPAD et il est très concerné par les difficultés encourues au sein de son EHPAD.

Ainsi, comme le dit l'enquête de 2008 sur les établissements médico-sociaux³¹, « *le médecin coordonnateur est le pivot de l'approche palliative dans l'établissement.* »

1.2 Choix de l'outil - Mise en place d'un questionnaire

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 médecins coordonnateurs.

Ainsi, l'utilisation d'un questionnaire semble être le moyen le plus approprié, permettant d'avoir une approche exhaustive.

1.3 Rédaction du questionnaire

Un questionnaire a donc été établi, selon les données des difficultés rencontrées en EHPAD, déduites d'un travail de bibliographie préalable.

De plus, un entretien individuel a été mené avec les médecins coordonnateurs de deux EHPAD de la métropole lilloise, afin de compléter le questionnaire avec les difficultés rencontrées en SP localement et concrètement, et qui diffèrent des données de la littérature. (cf annexe 1)

Le questionnaire est constitué de questions permettant d'une part de faire un état des lieux, et d'autre part de mettre en évidence les difficultés rencontrées.

Afin d'obtenir un taux de participation maximal, il a été décidé de poser un maximum de questions fermées. Les questions ouvertes n'ont été pratiquées que lorsque cela était plus pertinent pour la richesse des réponses.

Le questionnaire a ensuite été soumis pour validation à deux médecins coordonnateurs de la métropole, ainsi qu'à un professionnel en soins palliatifs du secteur.

2 CONTENU DU QUESTIONNAIRE

Le questionnaire comprend 4 parties, il est repris en intégralité sur les pages suivantes.

- La première partie est une présentation de l'EHPAD : nombre de patients et GMP, inventaire du personnel présent.
- La deuxième partie porte sur l'état des lieux des soins palliatifs dans l'EHPAD : elle est constituée de questions fermées relatives à l'organisation des SP, ainsi que de 3 questions ouvertes (qui prend la décision du passage en SP, comment sont gérés les SP dans l'urgence la nuit, et comment est mise en place la collégialité dans les décisions de limitation et d'arrêt de traitement).
- La troisième partie interroge sur les difficultés rencontrées, en particulier avec une notation de 1 à 4 de différents items.
- La quatrième partie recherche des axes d'améliorations possibles, avec des questions portant sur l'EMSP, le réseau de SP, l'HAD, et l'outil MobiQual.

Soins palliatifs en EHPAD

Si vous êtes médecin coordonnateur de plusieurs EHPAD : merci de remplir un questionnaire par EHPAD.

Merci de renvoyer ce questionnaire à : Elisabeth FONDEUR 35, rue Inkermann 59100 ROUBAIX ou par mail à zioubou@yahoo.fr

I. Présentation de votre EHPAD

1. Quel est le nom de votre EHPAD ?
Quelle est sa capacité d'accueil ?
2. Quel est le GMP de votre EHPAD ?
3. Quel est le temps de présence du médecin coordonnateur (ETP)?
4. Etes-vous médecin traitant de certains résidents, et si oui de combien ?
5. Combien de médecins traitants interviennent dans votre EHPAD ?
6. Combien avez-vous d'infirmiers (ETP) ?
- Et quels sont leurs horaires ?.....
7. Combien avez-vous d'aide-soignant (ETP) ?
8. Quels sont les autres personnels présents (kiné, psychologue, ergothérapeute, psychomotricien...) et leur ETP?
-
9. Quel personnel est présent la nuit ?

II. La prise en charge palliative dans votre EHPAD

L'organisation

10. La démarche palliative est-elle inscrite dans votre projet d'établissement ? oui non
11. Demandez-vous systématiquement au résident des directives anticipées, et le nom de la personne de confiance ? oui non
12. Avez-vous une convention avec un réseau de SP ? oui non
Lequel ?.....
13. Avez-vous une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs ? oui non
Laquelle ?
14. Avez-vous une convention avec une HAD ? oui non
Laquelle ?.....
15. Y a-t-il une association de bénévoles dans votre EHPAD ? oui non
Et de bénévoles en soins palliatifs? oui non
16. Avez-vous du personnel formé ou en cours de formation en soins palliatifs (DU-DIU, formation interne) oui non
Et si oui combien ?.....

Le médical

17. Qui prend la décision du passage en soins palliatifs d'un patient ?
18. Qui, entre le médecin coordonnateur et le médecin traitant, fait les prescriptions relatives aux soins palliatifs ? médecin traitant médecin coordonnateur
19. Comment sont gérés les patients palliatifs dans l'urgence, notamment la nuit et le week-end ?
20. Comment faites-vous pour mettre en place une collégialité dans les décisions de limitations et arrêt des traitements ?
21. Vous servez-vous de la grille pallia 10 ? oui non
22. D'un point de vue thérapeutique :
- Avez-vous la possibilité d'utiliser un traitement parentéral continu (SAP ou PCA) ? oui non
- Avez-vous facilement accès à l'Hypnovel ? oui non
- Par quel moyen ?
- Utilisez-vous des protocoles pour la prise en charge des différents symptômes ? oui non

III. Les difficultés rencontrées

23. Vous trouverez ci-dessous les situations courantes qui posent le plus de difficultés en soins palliatifs. Merci d'affecter à chacune une note qui caractérise la difficulté rencontrée dans votre pratique :
1 = ce point ne pose pas de problème dans mon EHPAD à 4 = contrainte majeure

1 2 3 4

- Difficulté à décider du passage en soins palliatifs d'un patient.
- Difficultés relationnelles avec les familles des patients.
- Manque de personnel pour accompagner correctement le patient et sa famille.
- Manque de temps en équipe pour assurer une cohésion dans la prise en charge palliative.
- Difficultés avec le médecin traitant :
- N'adhère pas à la prise en charge palliative et aux prescriptions proposées,
- Difficulté dans la communication par manque de temps.
- Contraintes financières entravant la bonne prise en charge (pour le matériel, les pansements...)
- Besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire, nécessitant de faire appel à d'autres médecins pour une décision collégiale.
- Besoin d'aide pour l'élaboration de prescriptions anticipées adaptées à chaque situation.
- Nécessité d'avoir un infirmier la nuit pour réaliser certaines prescriptions.
- Manque de formation du personnel à l'accompagnement en soins palliatifs.
- Personnel en difficulté sur les décisions éthiques prises.

24. Pouvez-vous lister (à la fin du questionnaire) les situations ayant posé problème en soins palliatifs ?

25. Sur l'année 2011 :

- Combien de prises en charge palliative vous ont semblées difficiles?
- Combien d'hospitalisations parmi ces PeC ?
- Pensez-vous que ces hospitalisations auraient pu être évitées si une aide à la prise en charge palliative avait été effectuée dans votre EHPAD ?
- Combien de résidents sont décédés ?
- Combien de résidents sont décédés en hospitalisation ?

IV. Axes d'amélioration

26. Lorsque vous avez recours à un réseau de SP :

Quels en sont les avantages ?

.....

.....

Et les inconvénients ?

.....

.....

27. Lorsque vous avez recours à une équipe mobile de SP :

Quels en sont les avantages ?

.....

.....

Et les inconvénients ?

.....

.....

28. Lorsque vous avez recours à l'HAD :

Quels en sont les avantages ?

.....

.....

Et les inconvénients ?

.....

.....

29. Qu'attendriez-vous d'une équipe mobile de soins palliatifs ?

- Une aide à la décision de prise en charge palliative (passage en soins palliatifs, limitation et arrêt des traitements). **oui** **non**
- Une aide à la réflexion éthique **oui** **non**
- Une information et un soutien de la famille du résident en soins palliatifs. **oui** **non**
- Un accompagnement global du patient. **oui** **non**
- Une expertise pour la prise en charge médicale de patients symptomatiques, avec réalisation de prescriptions anticipées. **oui** **non**
- Un soutien des équipes : Réflexion autour de cas compliqués à posteriori. **oui** **non**

3 ENVOI DU QUESTIONNAIRE

Cette étude se limite à la métropole lilloise. La métropole lilloise a été définie en tant que telle par le site de la communauté urbaine de Lille métropole : 85 communes ont ainsi été répertoriées³⁴, depuis Halluin au nord jusqu'à Seclin au sud, et d'Armentières à l'ouest jusqu'à Leers à l'est. (cf annexe 2)

Le listing des EHPAD a été effectué en contactant la Direction Générale de l'Action Sociale, qui a fourni une liste de l'ensemble des établissements pour personnes âgées du Nord-Pas de Calais, dans laquelle ont été retenus les EHPAD de la métropole lilloise.

Le questionnaire, accompagné d'une enveloppe réponse, a été envoyé à l'ensemble des médecins coordonnateurs de la métropole courant avril 2012.

Début juin 2012, les médecins coordonnateurs n'ayant pas répondu ont été recontactés par téléphone. Un nouveau questionnaire a été renvoyé à ceux qui le désiraient, par courrier ou par internet. Il leur était également proposé de répondre au questionnaire par téléphone, ou lors d'un entretien direct. Le délai de retour définitif a été fixé au mois de septembre 2012.

Les critères de non inclusion étaient :

- Tous les établissements en dehors de la métropole lilloise sus-définie,
- Tous les établissements pour personnes âgées n'étant pas des EHPAD.

Les critères d'exclusion étaient :

- Les EHPAD n'ayant pas de médecin coordonnateur,
- Les EHPAD dont le médecin coordonnateur a moins d'un an d'activité.

4 ANALYSE DU QUESTIONNAIRE

Pour effectuer l'analyse du questionnaire :

- La plateforme d'aide méthodologique du C.H.R.U de Lille a été sollicitée pour les réalisations statistiques.
- Les données ont été anonymisées.
- Les résultats ont été recueillis sous forme de tableau Excel, une ligne de réponse par questionnaire reçu.
- Les variables quantitatives ont été représentées sous forme d'histogramme ou de boxplot.
- Les variables binaires ont été représentées sous forme de camembert.
- Les réponses aux questions ouvertes ont été regroupées en différents thèmes ressortant de manière fréquente. Chaque thème ainsi dégagé a alors été traité de manière binaire (présent/non présent dans la réponse formulée par le médecin coordonnateur).
- Un intervalle de confiance (IC) à 95% a été retenu.
- Une analyse en composantes principales a ensuite été réalisée pour la question 23 (difficultés rencontrées).
- Une question ouverte laissant plus de liberté à la libre-expression du médecin coordonnateur (question 24), a été traitée de manière qualitative.

5 ÉTAT DES LIEUX DES CONVENTIONS DES EHPAD

Afin de compléter l'état des lieux des conventions existantes (en particulier pour les EHPAD n'ayant pas répondu), l'ensemble des EMSP de la métropole a été contacté en janvier 2013. Celles-ci ont fourni, pour celles qui se déplaçaient en EHPAD, un listing des conventions signées avec des EHPAD.

Il a été procédé de la même manière avec les réseaux de la métropole.

RESULTATS

1 TAUX DE PARTICIPATION

Au total, 90 questionnaires ont été envoyés aux 90 EHPAD de la métropole.

Six établissements ont été exclus :

- 4 établissements car ils n'avaient pas de médecin coordonnateur.
- 1 établissement car il venait de devenir EHPAD en janvier 2012.
- 1 établissement car le médecin coordonnateur venait d'arriver en janvier 2012.

Par ailleurs, 1 médecin coordonnateur après m'avoir contacté, a préféré me faire une réponse globale pour ses 7 EHPAD : les 7 établissements ayant la même gestion, le même directeur ainsi que la même équipe soignante et paramédicale. Les résultats ont été effectués en prenant la somme de ces 7 EHPAD, considéré donc comme un seul gros établissement.

Au final, **78 EHPAD ont été retenus.**

Après relance, **49 questionnaires** ont été reçus dans le délai, soit un **taux de réponse de 62.8%**.

Une réponse est parvenue hors délai, elle n'est pas prise en compte dans les statistiques mais la question qualitative a été analysée.

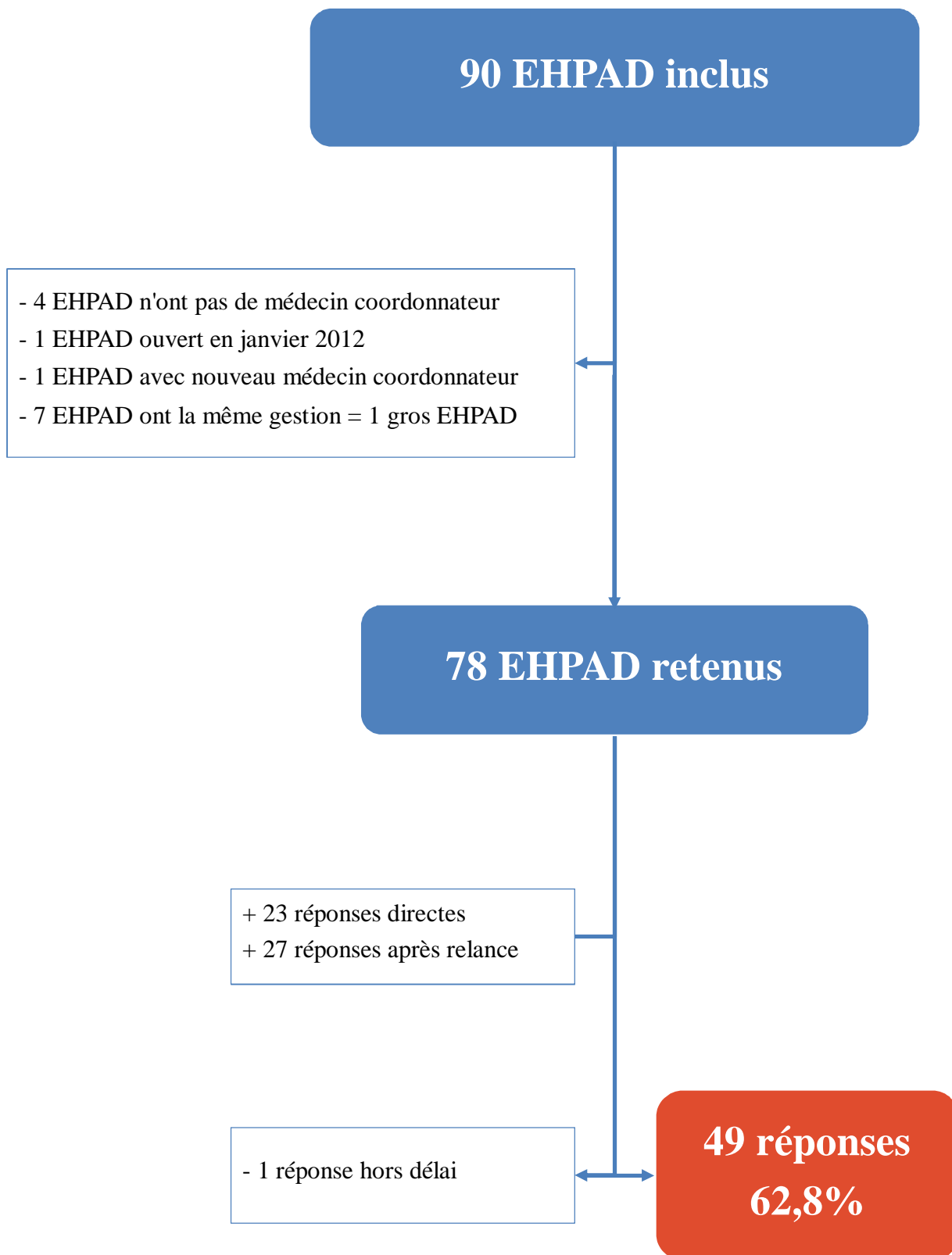


Tableau 1.3.1 Diagramme de flux

2 RESULTATS STATISTIQUES DU QUESTIONNAIRE

2.1 Présentation des EHPAD

2.1.1 *Nombre de résidents*

Effectif	48
Moyenne	83.5
Ecart.type	39.0
Minimum	20
Quartile.1	60
Mediane	80
Quartile.3	87.8
Maximum	205
Manquante	1

Tableau 2.1.1 Nombre de résidents

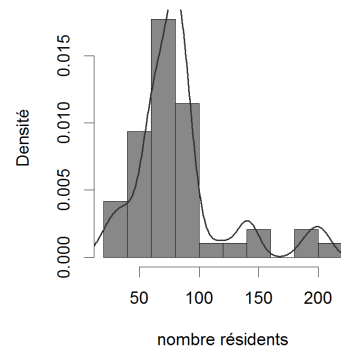


Figure 2.1.1 Nombre de résidents

2.1.2 *GIR moyen pondéré*

Effectif	47
Moyenne	711.1
Ecart.type	70.3
Minimum	554
Quartile.1	677.5
Mediane	706
Quartile.3	735.5
Maximum	870
Manquante	2

Tableau 2.1.2 GMP

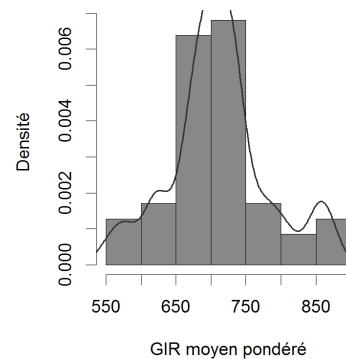


Figure 2.1.2 GMP

2.1.3 Temps de présence du médecin coordonnateur (équivalent temps plein)

Effectif	42
Moyenne	0.48
Ecart.type	0.2
Minimum	0.1
Quartile.1	0.34
Mediane	0.5
Quartile.3	0.5
Maximum	1
Manquante	7

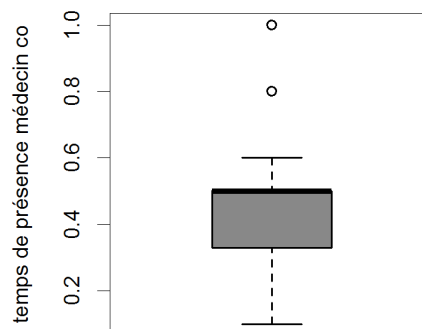


Figure 2.1.3 Temps de présence du MC

2.1.4 Nombre de patients dont le médecin traitant est le médecin coordonnateur

Effectif	48
Moyenne	15.646
Ecart.type	32.189
Minimum	0
Quartile.1	0
Mediane	0.5
Quartile.3	17.75
Maximum	144
Manquante	1

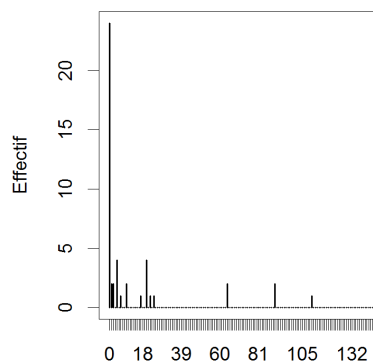


Figure 2.1.4 Nombre de patients dont MT=MC

2.1.5 Nombre de médecins traitant intervenant au sein de l'EHPAD

Effectif	49
Moyenne	21.4
Ecart.type	14.38
Minimum	0
Quartile.1	11
Mediane	21
Quartile.3	33
Maximum	64
Manquante	0

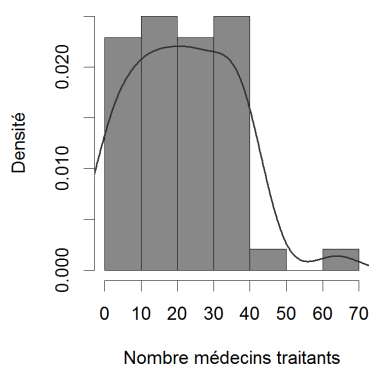


Figure 2.1.5 Nombre de MT

Tableau 2.1.5 Nombre de MT

2.1.6 Nombre d'infirmiers (équivalent temps plein)

Effectif	45
Moyenne	5.22
Ecart.type	3.7
Minimum	1
Quartile.1	3
Mediane	4
Quartile.3	6.2
Maximum	20
Manquante	4

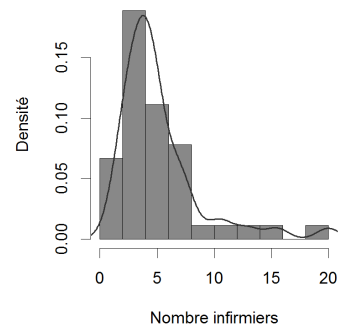


Tableau 2.1.6 Nombre d'infirmiers (ETP)

Figure 2.1.6 Nombre d'infirmiers (ETP)

2.1.7 Présence d'une infirmière la nuit

	Effectif	%	IC à 95%
Non	40	85	[71.08-93.31]
Oui	7	15	[6.69-28.92]
Total.valides	47	100	-
Manquante	2	-	-

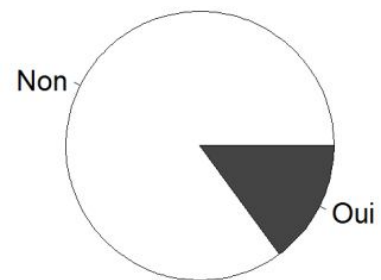


Tableau 2.1.7 Présence d'une infirmière la nuit

Figure 2.1.7 Présence d'une infirmière la nuit

2.1.8 Nombre d'aides-soignants (équivalent temps plein)

Effectif	32
Moyenne	20.436
Ecart.type	11.957
Minimum	6
Quartile.1	12.75
Mediane	19
Quartile.3	22.25
Maximum	65
Manquante	17

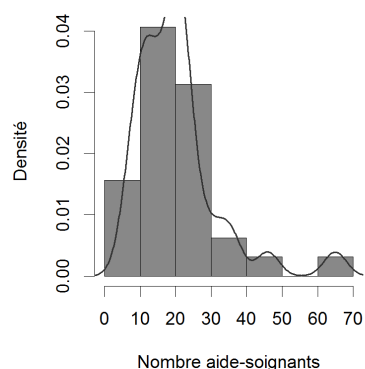


Tableau 2.1.8 Nombre d'aides-soignants (ETP)

Figure 2.1.8 Nombre d'aides-soignants (ETP)

2.1.9 Autres personnels présents

❖ *Nombre de psychologues (équivalent temps plein)*

Effectif	46
Moyenne	0.39
Ecart.type	0.36
Minimum	0
Quartile.1	0
Mediane	0.375
Quartile.3	0.5
Maximum	1
Manquante	3

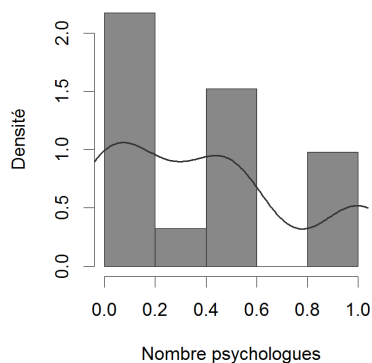


Tableau 2.1.9 Nombre de psychologues (ETP)

Figure 2.1.9 Nombre de psychologues (ETP)

❖ *Nombre de kinésithérapeutes (équivalent temps plein)*

Effectif	46
Moyenne	0.15
Ecart.type	0.33
Minimum	0
Quartile 1	0
Mediane	0
Quartile3	0
Maximum	1.5
Manquante	3

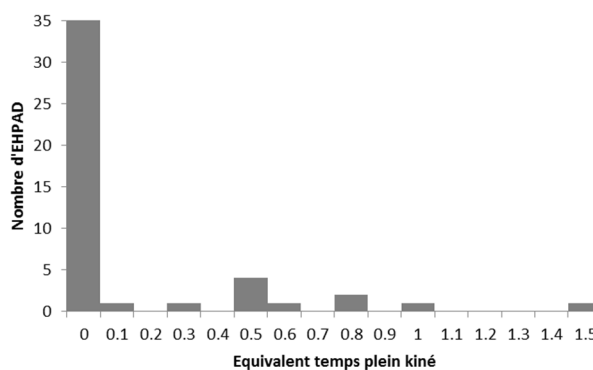


Tableau 2.1.10 Nombre de kinésithérapeutes (ETP)

Figure 2.1.10 Nombre de kinésithérapeutes (ETP)

❖ *Nombre d'ergothérapeutes et de psychomotriciens*

	Effectif	%	IC à 95%
Aucun	20	43	[29.25-58.79]
Ergothérapeute	12	26	[14.75-41.41]
Psychomotricien	7	15	[6.84-29.48]
Ergothérapeute + Psychomotricien	7	15	[6.84-29.48]
Total.valides	46	100	-
Manquante	3	-	-

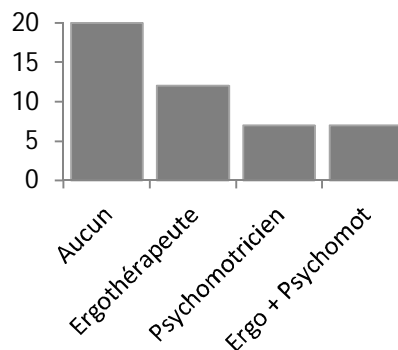


Tableau 2.1.11 Ergothérapeute, psychomotricien

Figure 2.1.11 Ergothérapeute, psychomotricien

2.2 Organisation des SP au sein des EHPAD

2.2.1 *Démarche palliative inscrite dans le projet d'établissement*

La démarche palliative est inscrite dans le projet d'établissement :

- dans 88% des cas (n = 42)
- IC à 95% [74.06-94.81]

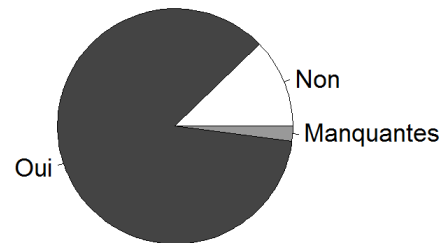


Figure 2.2.1 Démarche palliative inscrite

2.2.2 *Directives anticipées et personne de confiance*

Des directives anticipées ainsi que le nom de la personne de confiance sont demandés systématiquement au résident :

- dans 75% des cas (n=36)
- IC à 95% [60.11-85.89]

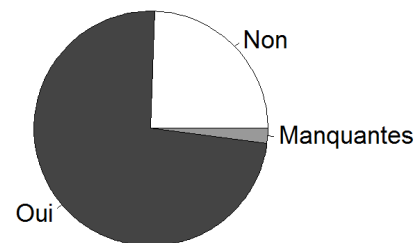


Figure 2.2.2 Directives anticipées et personne de confiance

2.2.3 *Convention avec réseau ou équipe mobile de SP*

Les questions « convention avec un réseau de SP » et « convention avec une EMSP » ont été regroupées pour les résultats. En effet, les médecins ayant répondu au questionnaire ne font pas de réelle distinction entre ces 2 structures.

Une convention avec une équipe spécialisée en soins palliatifs (réseau ou EMSP) est signée :

- dans 84% des cas (n=41)
- IC à 95% [69.8-92.2]

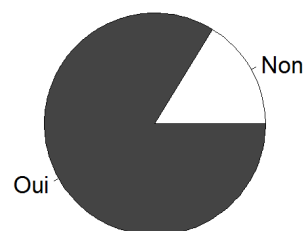


Figure 2.2.3 Convention avec équipe de SP

2.2.4 Convention avec HAD

Une convention avec une HAD est signée :

- dans 55% des cas (n=27)
- IC à 95% [40.35-69.06]

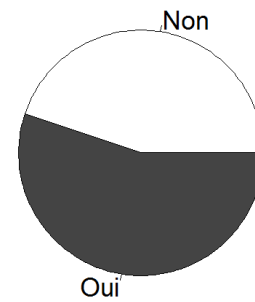


Figure 2.2.4 Convention avec une HAD

2.2.5 Présence d'une association de bénévoles

Une association de bénévoles (hors soins palliatifs) est présente dans 63% des cas (n = 31), IC à 95% [48.25-76.21].

Une association de bénévoles en soins palliatifs est présente :

- dans 12% des cas (n=6)
- IC à 95% [5.08-25.46]

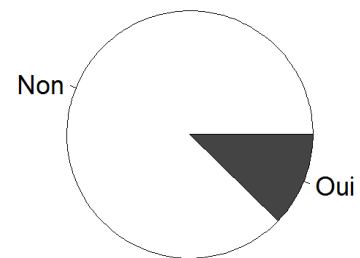


Figure 2.2.5 Association de bénévoles en SP

2.2.6 Personnel formé en soins palliatifs

Au moins un personnel de l'équipe est formé en soins palliatifs :

- dans 68% des cas (n=32)
(2 données manquantes)
- IC à 95% [52.75-80.48]

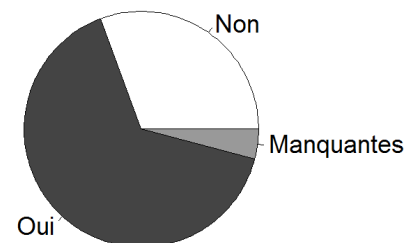


Figure 2.2.6 Formation du personnel

2.3 Prise en charge médicale des résidents en soins palliatifs

2.3.1 *Qui prend la décision du passage en soins palliatifs*

Pour cette question ouverte, 71% (n=35) des médecins coordonnateurs déclarent spontanément que pour la décision de passage en soins palliatifs, au moins deux intervenants entrent en jeu, ce que j'ai appelé « décision d'équipe ». (Regroupant les réponses : « équipe », « médecin coordonnateur et médecin traitant », « médecin coordonnateur avec l'équipe », « équipe avec la famille »).

Dans 29% (n=14) des cas, le décideur est seul : il s'agit du « médecin traitant », du « médecin coordonnateur », ou du « médecin référent » selon les cas.

	Effectif	%	IC à 95%
Décision d'équipe	35	71	[56.53-82.97]
Décideur seul	14	29	[17.03-43.47]
Total.valides	49	100	-
Manquante	0	-	-

Tableau 2.3.1 Qui décide du passage en SP

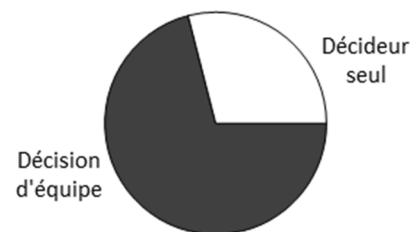


Figure 2.3.1 Qui décide du passage en SP

Par ailleurs, dans 53% des cas (n=26), le médecin traitant est impliqué dans la décision, IC à 95% [38.42-67.22].

2.3.2 *Qui fait les prescriptions relatives aux soins palliatifs*

Dans 43% des cas (n=20), c'est le médecin traitant qui fait ces prescriptions.

Dans 15% des cas (n=7), il s'agit du médecin coordonnateur.

Dans 41% des cas (n=19), les 2 réponses ont été cochées.

Il y a 3 données manquantes pour cette question.

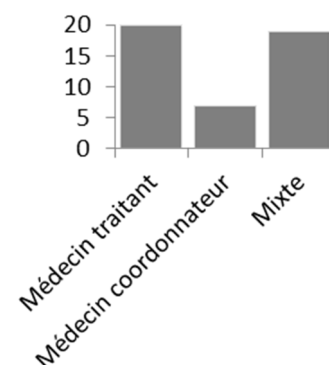


Figure 2.3.2 Prescriptions relatives aux SP

2.3.3 Gestion des soins palliatifs en urgence, la nuit et le week-end

Dans 24% des cas (n=11), les médecins coordonnateurs déclarent spontanément s'en remettre aux services de garde (SAMU).

37% des médecins coordonnateurs (n=17) déclarent spontanément utiliser des prescriptions anticipées pour faire face aux situations d'urgence.

30% (n=14) déclarent spontanément gérer ces situations par l'intermédiaire de garde ou d'astreinte médicale, ou encore de garde infirmière.

Pour 17% (n=8), cette situation est marquée comme difficile.

Dans 13% des cas (n=6), une autre réponse est marquée : la gestion est effectuée par les aides-soignantes.

	Effectif	%	IC à 95%	Valides	Manquantes
SAMU, garde	11	24	[13.08-39.1]	46	3
Prescriptions anticipées	17	37	[23.6-52.47]	46	3
Présence médicale ou paramédicale	14	30	[18.2-45.92]	46	3
Situation difficile	8	17	[8.32-31.95]	46	3
Autre	6	13	[5.42-26.95]	46	3

Tableau 2.3.3 Gestion des SP en urgence

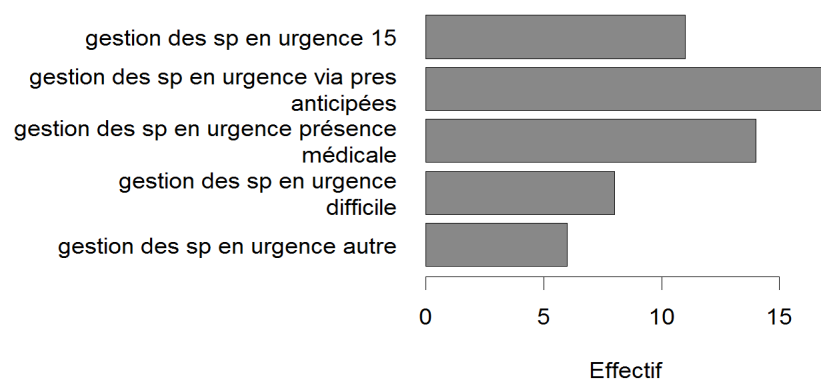


Figure 2.3.3 Gestion des SP en urgence

2.3.4 Collégialité dans la décision de limitation et arrêt des traitements

Dans 62% des cas, les médecins coordonnateurs déclarent spontanément mettre en place une collégialité par ce que j'ai appelé une pluridisciplinarité : mettant en relation plusieurs intervenants, selon les cas l'équipe de l'EHPAD, le médecin traitant, l'équipe de SP, la famille.

Dans 29% des cas, la collégialité est mise en place par l'équipe de l'EHPAD (sans plus de précision).

Dans 10% des cas, elle est mise en place par d'autres moyens (« transmissions », « responsabilité du résident »).

	Effectif	%	IC à 95%	Valides	Manquantes
Via pluridisciplinarité	26	62	[45.65-76.01]	42	7
Via l'équipe	12	29	[16.23-44.8]	42	7
Autre	4	10	[2.66-22.62]	42	7

Tableau 2.3.4 Mise en place de la collégialité

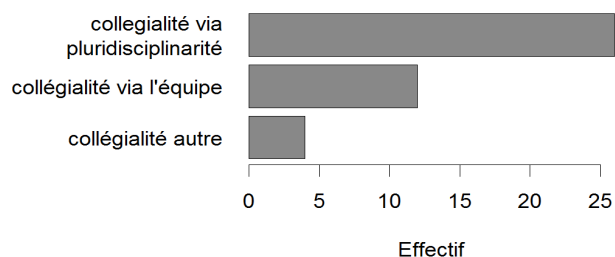


Figure 2.3.4 Mise en place de la collégialité

2.3.5 Utilisation de la grille Pallia 10

La grille Pallia 10 est utilisée :

- dans 12% des cas (n=6)
- IC à 95% [5.08-25.46]

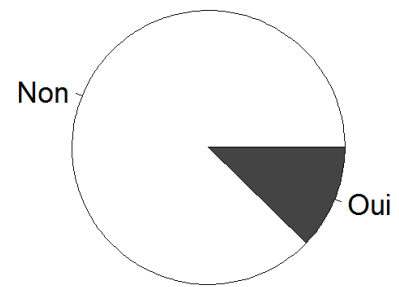


Figure 2.3.5 Utilisation de la grille Pallia 10

2.3.6 Possibilité d'utiliser une SAP

Une SAP peut être utilisée (1 donnée manquante) :

- dans 33% des cas (n=16)
- IC à 95% [20.81-48.51]

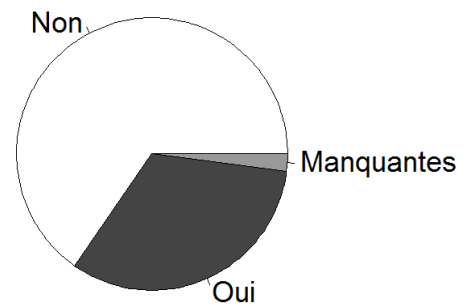


Figure 2.3.6 Possibilité d'utiliser une SAP

2.3.7 Possibilité d'accès à l'Hypnovel

Accès à l'Hypnovel :

- Possible dans 35% des cas (n=17)
- Pas d'accès dans 65% des cas

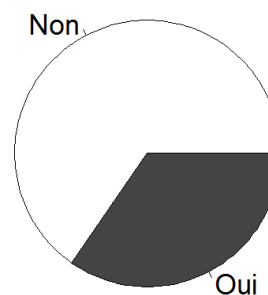


Figure 2.3.7 Accès à l'Hypnovel

Lorsque le recours à l'Hypnovel est possible, dans 7 cas il s'agit d'une pharmacie interne, dans 5 cas d'un accès à une pharmacie hospitalière et dans 2 cas par l'intermédiaire de l'HAD.

	Effectif	%	IC à 95%	Valides	Manquantes
Via pharmacie interne	7	47	[22.28-72.58]	15	2
Via hôpital	5	33	[12.99-61.31]	15	2
Via HAD	2	13	[1.66-40.46]	15	2

Tableau 2.3.7 Modalités de recours à l'Hypnovel

2.3.8 Utilisation de protocoles en SP

Des protocoles pour la prise en charge des différents

symptômes sont utilisés :

- dans 63% des cas (n=31)
- IC à 95% [48.25-76.21]

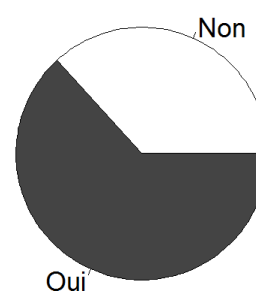


Figure 2.3.8 Utilisation de protocoles en SP

2.4 Difficultés de prise en charge

2.4.1 *Difficultés rencontrées*

Pour chacun des items, une réponse de 1 (pas de difficulté) à 4 (contrainte majeure) était attendue.

		1 : Pas de difficulté	2 : Contrainte mineure	3 : Contrainte importante	4 : Contrainte majeure	Total.valides	Manquante
Difficulté décision passage SP	Effectif	20	23	5	0	48	1
	%	42	48	10	0	100	-
Difficulté avec famille	Effectif	12	27	9	0	48	1
	%	25	56	19	0	100	-
Manque de personnel	Effectif	8	12	18	10	48	1
	%	17	25	38	21	100	-
Manque de temps en équipe	Effectif	7	24	12	5	48	1
	%	15	50	25	10	100	-
Médecin traitant n'adhère pas	Effectif	19	15	6	4	44	5
	%	43	34	14	9	100	-
Difficulté de communication avec MT	Effectif	14	16	11	4	45	4
	%	31	36	24	9	100	-
Difficultés financières	Effectif	28	16	4	0	48	1
	%	58	33	8	0	100	-
Difficulté pour pec pluridisciplinaire	Effectif	27	11	8	1	47	2
	%	57	23	17	2	100	-
Besoin d'aide pour prescriptions anticipées	Effectif	26	13	6	2	47	2
	%	55	28	13	4	100	-
Besoin d'infirmier la nuit	Effectif	8	3	4	27	42	7
	%	19	7	10	64	100	-
Manque de formation du personnel	Effectif	6	20	16	5	47	2
	%	13	43	34	11	100	-
Personnel en difficulté sur décisions éthiques	Effectif	3	27	10	7	47	2
	%	6	57	21	15	100	-

Tableau 2.4.1 Difficultés rencontrées

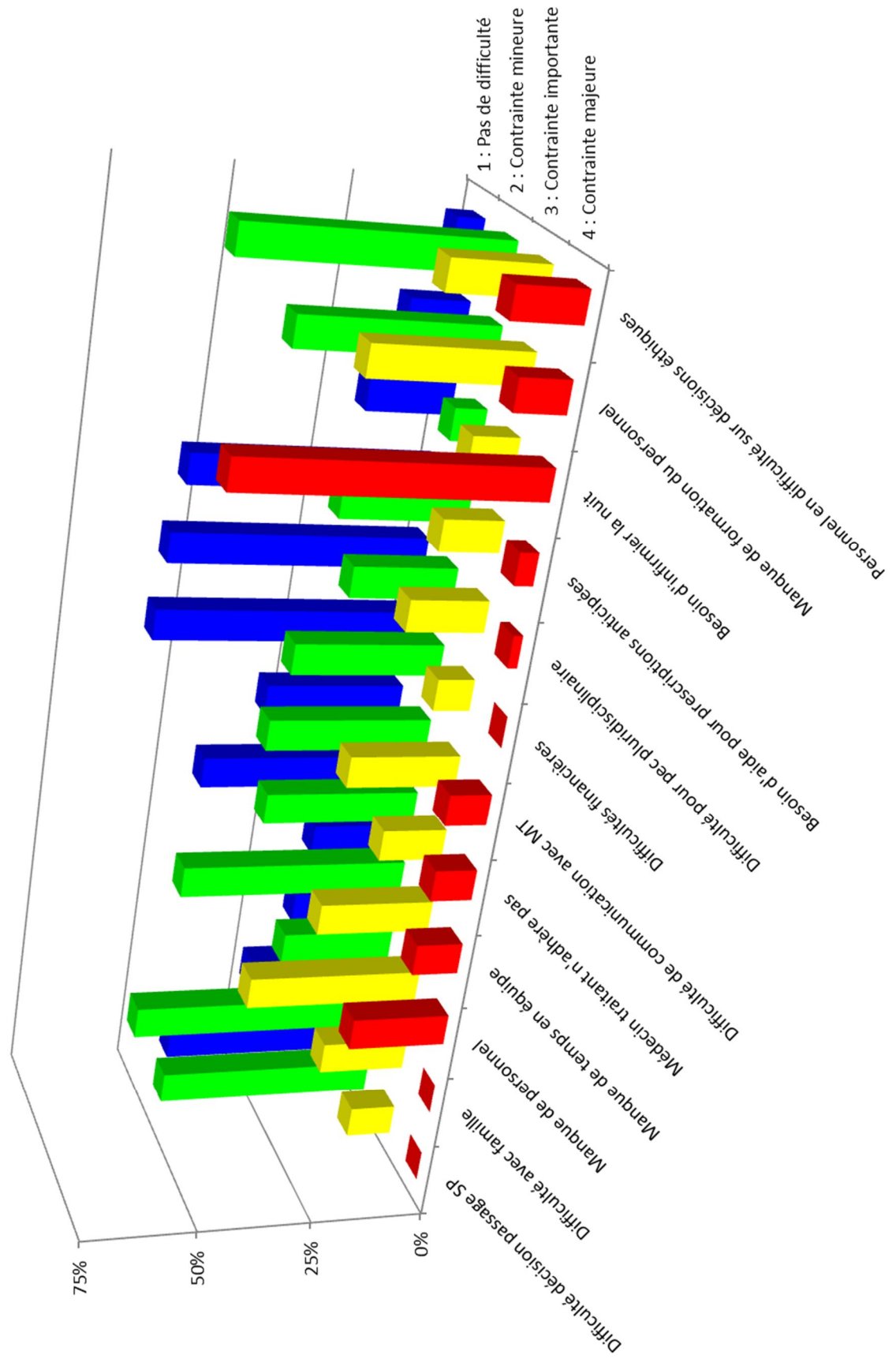


Figure 2.4.1 Difficultés rencontrées (%)

2.4.2 Statistiques sur l'année 2011

❖ Nombre de prises en charge difficiles

Effectif	43
Moyenne	1.302
Ecart.type	1.319
Minimum	0
Quartile.1	0
Mediane	1
Quartile.3	2
Maximum	6
Manquante	6

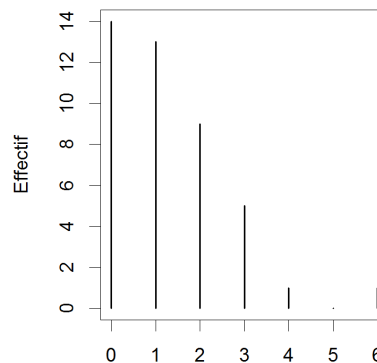


Tableau 2.4.2-1 Nombre de prises en charge difficiles

Figure 2.4.2-1 Nombre de prises en charge difficiles

❖ Nombre d'hospitalisation parmi les prises en charge difficiles en 2011

Les 14 EHPAD ayant répondu ne pas avoir eu de prises en charge difficiles à la question précédente ont été exclus, ce qui porte le nombre de données manquantes à 20.

Effectif	29
Moyenne	1.41
Ecart.type	3.23
Minimum	0
Quartile.1	0
Mediane	0
Quartile.3	1
Maximum	14
Manquante	20

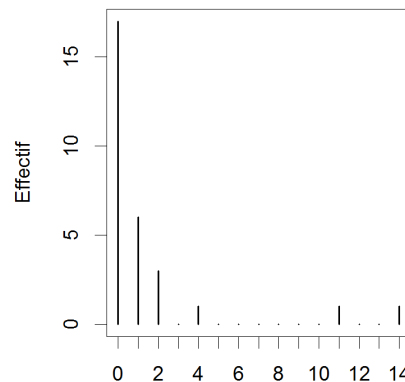
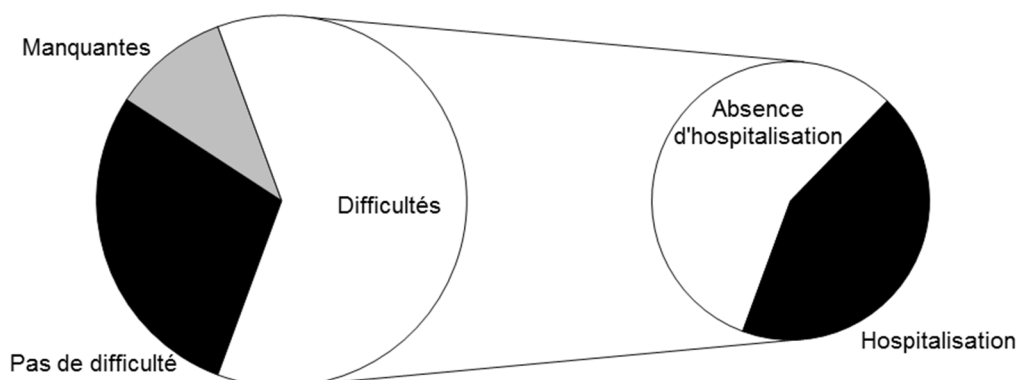


Tableau 2.4.2-2 Nombre d'hospitalisation

Figure 2.4.2-2 Nombre d'hospitalisation



❖ Hospitalisation évitée si aide à la prise en charge

	Effectif	%	IC à 95%
Non	10	62	[35.87-83.72]
Oui	6	38	[16.28-64.13]
Total.valides	16	100	-
Manquante	33	-	-

Tableau 2.4.2-3 Hospitalisation évitée si aide

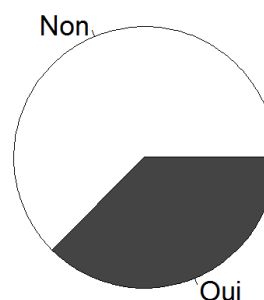


Figure 2.4.2-3 Hospitalisation évitée si aide

❖ Nombre de décès en 2011

Effectif	37
Moyenne	13.514
Ecart.type	15.432
Minimum	0
Quartile.1	2
Mediane	10
Quartile.3	21
Maximum	80
Manquante	12

Tableau 2.4.2-4 Nombre de décès

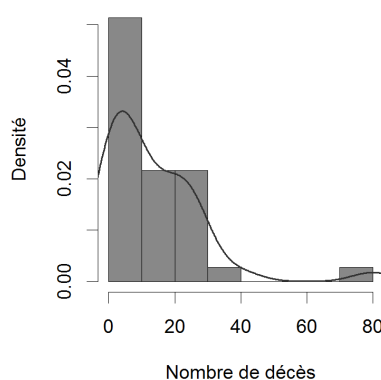


Figure 2.4.2-4 Nombre de décès

❖ Nombre de décès en hospitalisation en 2011

Effectif	36
Moyenne	3.86
Ecart.type	4.61
Minimum	0
Quartile.1	0
Mediane	2
Quartile.3	7
Maximum	17
Manquante	13

Tableau 2.4.2-5 Nombre de décès en hospitalisation

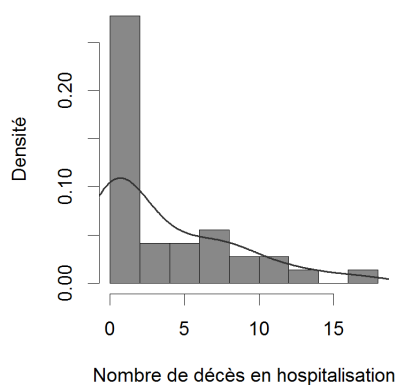
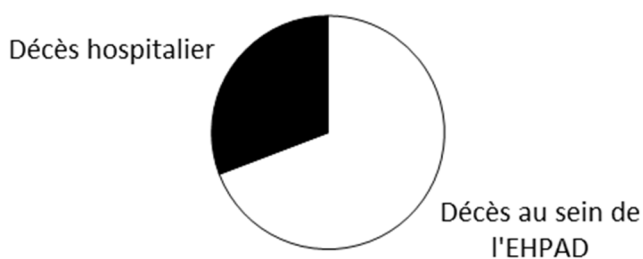


Figure 2.4.2-5 Nombre de décès en hospitalisation



2.5 Axes d'amélioration

2.5.1 *Avantages et inconvénients d'une équipe de soins palliatifs (EMSP ou réseau)*

Les questions « convention avec un réseau de SP » et « convention avec une EMSP » ont été regroupées pour les résultats. En effet, les médecins ayant répondu au questionnaire ne font pas de réelle distinction entre ces 2 structures.

❖ Les avantages

Les réponses à cette question ouverte ont mis en évidence 6 catégories dominantes : aide pour la prise en charge médicale du résident, soutien pour la famille, soutien de l'équipe de l'EHPAD, aide pour le MT, mise en place d'une collégialité, et enfin disponibilité de l'équipe de SP.

D'autres réponses ont été apportées de façon moins fréquente : « aide pour la décision du passage en SP », « regard extérieur », « formation », « apport de matériel », « confort du patient », « vision globale », « soutien psychologique ».

	Effectif	%	IC à 95%	Valides	Manquantes
PeC médicale	27	68	[50.76-80.93]	40	1
Famille	15	38	[23.17-54.19]	40	1
Equipe	17	43	[27.42-58.99]	40	1
Collégialité	15	38	[23.17-54.19]	40	1
Disponibilité	8	20	[9.61-36.14]	40	1
Pour MT	6	15	[6.25-30.52]	40	1
Autre	19	48	[31.82-63.66]	40	1

Tableau 2.5.1-1 Avantages équipe de SP

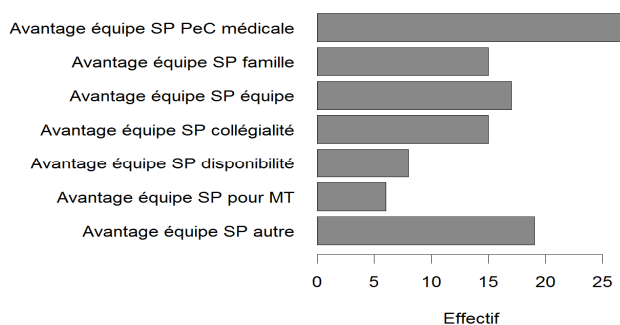


Figure 2.5.1-1 Avantage d'une équipe de SP (réseau ou EMSP)

❖ Les inconvénients

Les réponses à cette question ouverte ont mis en évidence 2 catégories dominantes : non disponibilité de l'équipe de SP, multiplication des intervenants.

D'autres réponses ont été apportées de manière moins fréquente : « problèmes de relation avec le MT », « changement de traitement », « MC déprécié », « méconnaissance de la personne âgée », « conseils donnés irréalisables ».

	Effectif	%	IC à 95%	Valides	Manquantes
Non disponible	14	36	[21.68-52.85]	39	2
Trop d'intervenants	4	10	[2.87-24.22]	39	2
Autre	7	18	[8.1-34.11]	39	2
Pas d'inconvénients	17	44		39	2

Tableau 2.5.1-2 Inconvénients d'une équipe de SP

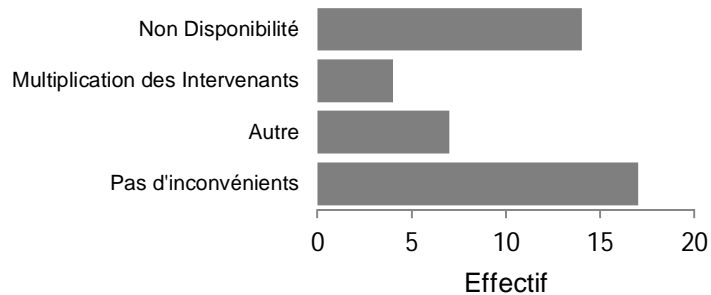


Figure 2.5.1-2 Inconvénients d'une équipe de SP

2.5.2 Avantages et inconvénients de l'HAD

❖ Les avantages

Pour cette question ouverte, les réponses ont mis en évidence 2 catégories dominantes : l'HAD constitue une aide technique pour la réalisation des soins longs ou compliqués entraînant ainsi un gain de temps, et la disponibilité de l'équipe.

D'autres réponses ont été apportées de manière moins fréquente : avantages pour le coût, matériel, rapidité, soutien des équipes, aide pour le maintien à domicile.

	Effectif	%	IC à 95%	Valides	Manquantes
Aide technique	11	61	[36.14-81.74]	18	9
Disponibilité 24h/24	5	28	[10.71-53.59]	18	9
Autre	15	83	[58.58-96.42]	18	9

Tableau 2.5.2-1 Avantages de l'HAD

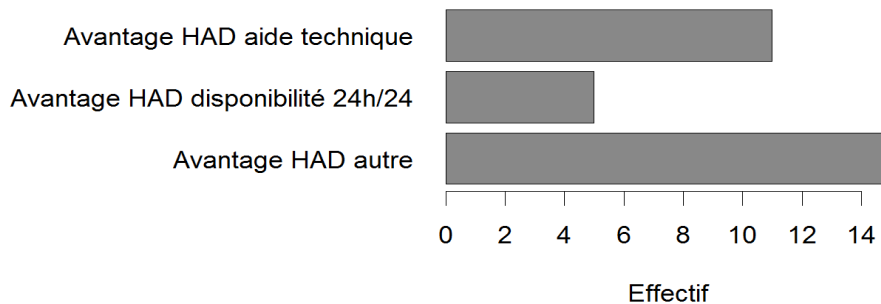


Figure 2.5.2-1 Avantages de l'HAD

❖ Les inconvénients

Pour cette question ouverte, les réponses ont mis en évidence 2 catégories dominantes : les contraintes horaires (horaires de l'HAD non adéquats avec la prise en charge en EHPAD), et des difficultés dans la coordination des soins (transmissions, communication avec l'équipe).

D'autres réponses ont été apportées de manière moins fréquente : évacuation des déchets, équipe infirmière qui varie, lourdeur de la structure, coût.

	Effectif	%	IC à 95%	Valides	Manquantes
Horaire	10	50	[29.93-70.07]	20	7
Coordination des soins	11	55	[32.05-76.17]	20	7
Autre	7	35	[16.31-59.05]	20	7
Pas d'inconvénients	2	10		20	7

Tableau 2.5.2-2 Inconvénients de l'HAD

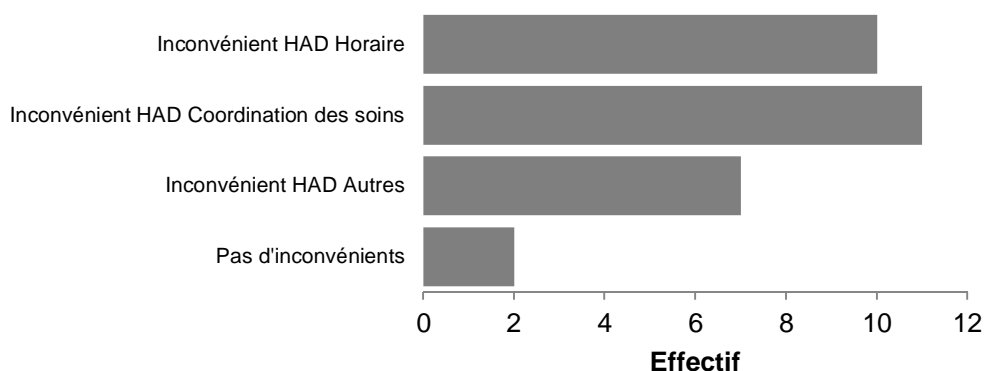


Figure 2.5.2-2 Inconvénients de l'HAD

2.5.3 Attentes vis-à-vis d'une équipe mobile de soins palliatifs

Il s'agit ici d'une question fermée binaire, le médecin interrogé pouvant répondre oui ou non à chacun des items.

	Effectif	%	IC à 95%	Valides	Manquantes
Aide pour décision de passage SP	36	75	[60.11-85.89]	48	1
Aide pour réflexion éthique	42	88	[74.06-94.81]	48	1
Aide pour accompagnement de la famille	44	92	[80.02-97.68]	48	1
Aide pour accompagnement global	44	90	[76.99-96.18]	49	0
Aide pour PeC médicale	40	82	[67.5-90.76]	49	0
Soutien des équipes	47	98	[88.93-99.95]	48	1
Soutien du MT	37	86	[71.37-94.2]	43	6
Formation continue	41	84	[71.62-93.45]	49	0
Aide pour la réalisation de procédures	42	86	[72.14-93.59]	49	0

Tableau 2.5.3 Attentes vis-à-vis d'une EMSP

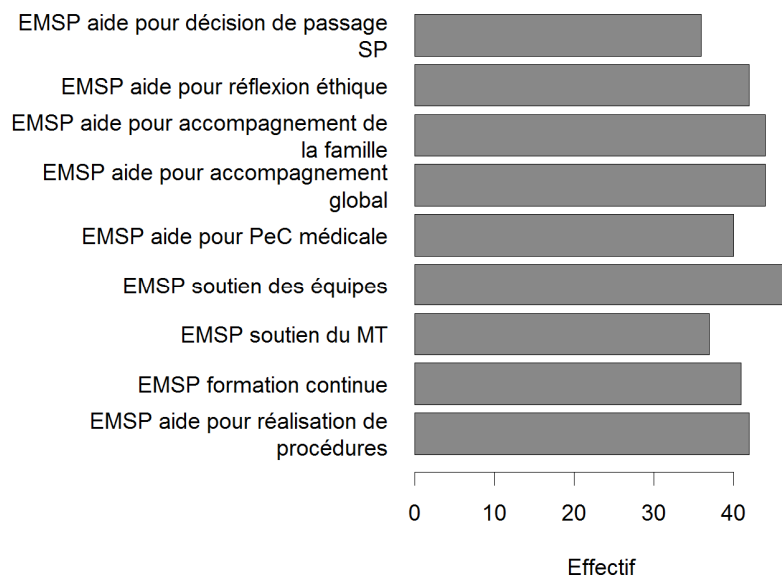


Figure 2.5.3 Attentes vis-à-vis d'une équipe de SP

2.5.4 *Souhait de formation*

Un souhait de formation est exprimé :

- dans 77% des cas (n = 36)
(2 données manquantes)
- IC à 95% [61.63-87.21]

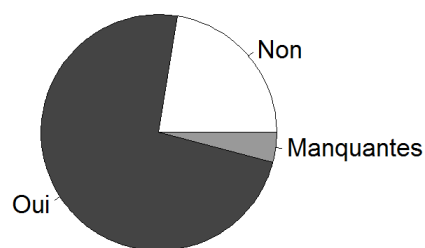


Figure 2.5.4 Souhait de Formation

2.5.5 *Outil MobiQual, connaissance et utilisation*

❖ Connaissance

L'outil MobiQual est connu :

- dans 86% des cas (n = 42)
- IC à 95% [72.14-93.59]

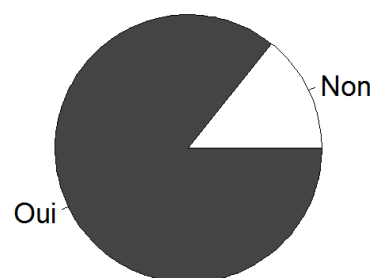


Figure 2.5.5-1 Outil MobiQual connu

❖ Utilisation

Lorsque l'outil MobiQual est connu, il est utilisé dans 18 cas (44% des réponses).

22 EHPAD (55%) connaissant l'outil Mobiquel disent ne pas l'utiliser, IC à 95% [38.66-70.4].

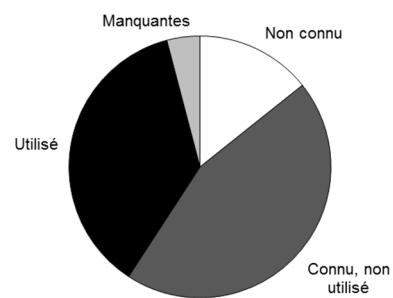


Figure 2.5.5-2 Outil Mobiquel connu et utilisé

3 ANALYSE EN COMPOSANTES PRINCIPALES

L'analyse en composantes principales est réalisée sur la question 23 (difficultés rencontrées).

Elle consiste à chercher une corrélation entre les différents items de la question : plus le chiffre se rapproche de 1, plus les 2 variables sont liées.

	decision_sp	famille	personnel	tps_equipe	mt_adhesion	mt_communication	financier	pluridisciplinarite	pres_anticipees	IDE_nuit_besoin	formation_manque	ethique
decision_sp	1.00	0.28	0.28	0.29	0.37	0.47	-0.10	0.30	0.43	0.31	0.12	0.43
famille	0.28	1.00	0.37	0.26	0.18	0.15	0.04	-0.12	0.04	0.19	-0.20	0.16
personnel	0.28	0.37	1.00	0.65	0.32	0.30	0.33	0.09	-0.01	0.13	0.08	0.28
tps_equipe	0.29	0.26	0.65	1.00	0.21	0.25	0.08	-0.08	0.06	0.23	0.31	0.68
mt_adhesion	0.37	0.18	0.32	0.21	1.00	0.84	-0.27	0.51	-0.03	0.38	0.16	0.21
mt_communication	0.47	0.15	0.30	0.25	0.84	1.00	-0.04	0.57	0.07	0.40	0.26	0.13
financier	-0.10	0.04	0.33	0.08	-0.27	-0.04	1.00	0.03	0.11	-0.15	0.19	-0.16
pluridisciplinarite	0.30	-0.12	0.09	-0.08	0.51	0.57	0.03	1.00	0.26	0.20	0.41	0.01
pres_anticipees	0.43	0.04	-0.01	0.06	-0.03	0.07	0.11	0.26	1.00	0.36	0.46	0.33
IDE_nuit_besoin	0.31	0.19	0.13	0.23	0.38	0.40	-0.15	0.20	0.36	1.00	0.39	0.27
formation_manque	0.12	-0.20	0.08	0.31	0.16	0.26	0.19	0.41	0.46	0.39	1.00	0.47
ethique	0.43	0.16	0.28	0.68	0.21	0.13	-0.16	0.01	0.33	0.27	0.47	1.00

Tableau 2.5.1 Matrice de corrélation

Cette matrice peut être représentée plus visuellement :

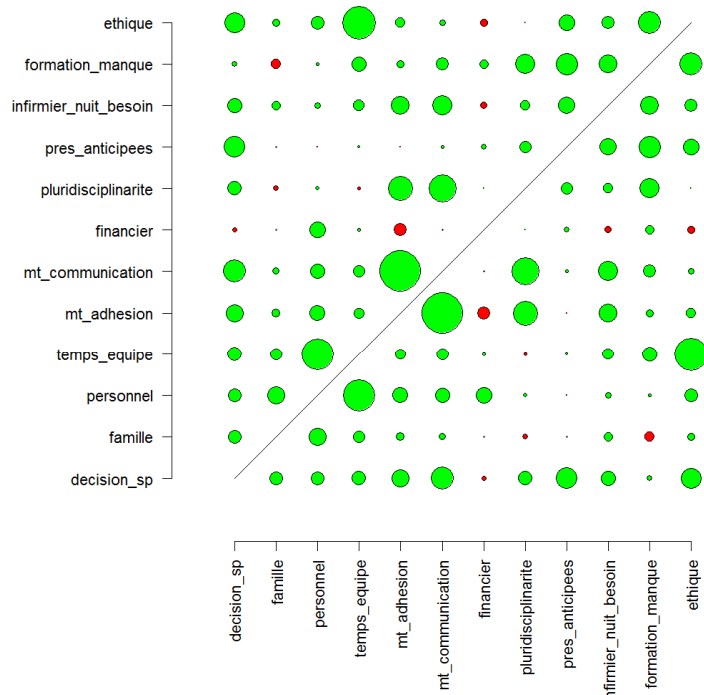


Figure 2.5.1 Analyse en composantes principales

4 RESULTAT QUALITATIF

La question 24 demandait au médecin coordonnateur de lister les situations ayant posé problème en soins palliatifs, l'ensemble des réponses se trouve en Annexe 3.

Ainsi, on observe en premier lieu des **difficultés relationnelles avec la famille** (13 cas) :

- Famille « ultraprésente », qui prend une part trop importante dans les soins,
- Famille qui n'adhère pas au projet de l'EHPAD,
- Famille qui refuse le passage en soins palliatifs,
- Famille qui demande une euthanasie,
- Désaccord entre les différents membres de la famille.

On retrouve ensuite des **difficultés pour la prise en charge de différents symptômes** de fin de vie du résident (10 cas) :

- Douleur,
- Détresse respiratoire,
- Traitement ou non de la déshydratation,
- Escarre,
- Gangrène des membres inférieurs,
- Mouvements involontaires chez un patient dément.

Ensuite, on retrouve la **difficulté à décider du passage en soins palliatifs du patient** (9 cas) :

- Car la famille n'est pas d'accord (le plus souvent),
- Désaccord entre le médecin coordonnateur et le reste de l'équipe,
- Désaccord avec le médecin traitant.
- 3 situations particulières posent problème : le « long mourir » avec un résident encore présent 1 an après la décision du passage en SP, la décision du passage en SP chez une personne démente et dans le cas d'une polyopathie.

On retrouve ensuite un **désaccord au sein de l'équipe (8 cas)** :

- Pour le passage en SP du patient,
- Sur les décisions éthiques prises,
- Equipe qui n'adhère pas à la démarche palliative,
- La souffrance de l'équipe est mentionnée à plusieurs reprises face à ces désaccords.

Des difficultés avec le **médecin traitant** sont également relatées (7 cas) :

- Manque de contact,
- Le médecin traitant prend seul les décisions éthiques de SP,
- Refus de l'intervention de l'EMSP,
- Non prise en compte de la douleur.

On retrouve ensuite les difficultés quant au **manque de personnel** (6 cas) :

- Paramédical
- Psychologue
- Médecin coordonnateur.

Enfin, sont mentionnés des situations où le **manque d'infirmière la nuit** a posé problème (3 cas).

5 LISTING DES CONVENTIONS

Au total, sur les 84 EHPAD répertoriés (parmi les 90 EHPAD de la métropole, 7 sont comptabilisés comme un seul établissement), 47 EHPAD ont signé des conventions avec des EMSP.

⇒ **56% des EHPAD de la métropole ont une convention signée avec une EMSP.**

En ce qui concerne les réseaux de SP : depuis septembre 2012, ils ne se déplacent plus dans les établissements de la métropole, cette tâche incombant désormais exclusivement aux EMSP.

DISCUSSION

1 OBJECTIF N°1 : ETAT DES LIEUX

1.1 Organisation des SP en EHPAD

1.1.1 Convention avec des équipes de SP : bonne couverture

On note une bonne couverture de l'intervention des équipes de soins palliatifs au sein des structures : en effet une convention avec un réseau ou une EMSP est signé dans 84% des EHPAD ayant répondu. Ce résultat est moins élevé dans l'ensemble de la métropole lilloise (56% des EHPAD de la métropole selon les listes fournies par les EMSP). Ceci s'explique par la transition actuelle des conventions des réseaux de SP vers les EMSP, et par un biais de sélection : les EHPAD les plus sensibilisés à la démarche palliative ont plus volontiers répondu au questionnaire. Cette bonne couverture est à mettre en relation avec le fait que cette étude s'intéresse à la métropole lilloise : région riche en structures de soins palliatifs³².

On note que les médecins coordonnateurs n'ont pas une bonne connaissance des structures existantes de soins palliatifs : la plupart confondent réseau et équipe mobile dans le questionnaire, ce qui m'a amené à regrouper ces deux questions en une seule.

Cependant, l'ARS de la région Nord-Pas de Calais a également décidé depuis septembre 2012 de supprimer au sein de la métropole l'intervention des réseaux dans ce domaine pour ne retenir que les EMSP, concentrant l'activité des réseaux au domicile résidentiel des personnes en SP et aux EHPAD du reste de la région. Au vu de l'étude, ceci paraît une bonne chose dans un souci de clarification des rôles.

1.1.2 Une démarche palliative inscrite le plus souvent

La démarche palliative est inscrite dans 88% des cas. Ce qui témoigne de la volonté des établissements de développer les soins palliatifs en leur sein.

Toutefois, 12% encore n'ont pas inscrit cette démarche dans leur projet, alors même que cela correspond à une obligation légale²⁶.

1.1.3 Une personne de confiance souvent mentionnée

Le nom de la personne de confiance est mentionné dans 75% des cas.

On peut noter par ailleurs que certains médecins coordonnateurs ont rajouté de façon manuscrite en marge de cette question que les directives anticipées n'étaient en fait pas demandées. Cette situation doit correspondre probablement à la plupart des EHPAD : les directives anticipées ne sont en effet pas encore entrées dans les pratiques courantes en médecine³⁵.

1.1.4 Peu d'associations de bénévoles en SP

Une association de bénévoles en SP est présente dans 12% des cas.

En effet, après avoir appelé l'ensemble des associations de la métropole, j'ai pu m'apercevoir qu'il n'y avait pour l'ensemble de ces associations pas de déplacement régulier et conventionné dans les différents EHPAD. Certains bénévoles en revanche vont voir des résidents dont le suivi a commencé dans le cadre d'un réseau ou encore dans une unité de soins palliatifs.

1.2 Prise en charge médicale

1.2.1 Recours à une équipe de SP : la grille Pallia 10 très peu utilisée

L'outil Pallia 10 a été conçu par la SFAP afin d'aider les équipes à savoir à quel moment le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs est nécessaire (réseau de SP ou EMSP).

Il peut être utilisé par tout soignant, lorsque la multiplicité des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement. Il s'agit d'une grille de 10 questions portant sur le patient, sa maladie, son

entourage. Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs peut être envisagé³⁶. La grille est reprise en annexe 4.

Dans cette étude, très peu de médecins coordonnateurs ont recours à cette grille : 12% des cas.

1.2.2 Peu de possibilités en terme technique

Le recours à des traitements parentéraux continus ne s'effectue que très rarement (33% des cas).

L'étude s'est en particulier penchée sur la prescription d'Hypnovel : il s'agit d'une benzodiazépine, très utilisée dans les unités de soins palliatifs ainsi que dans les situations palliatives, de par sa demi-vie très courte et donc sa réversibilité rapide. Cette molécule est utilisée dans 2 indications : pour l'anxyolyse et également pour la sédation. On se rend compte qu'on recourt très peu à l'Hypnovel (35% des EHPAD), en raison de la difficulté d'accès (accessible en ville sous le terme de Versed mais non remboursé par la sécurité sociale), et de la nécessité d'avoir une voie injectable.

1.2.3 Collégialité mise en place

La décision du passage en SP s'effectue en équipe dans 71% des cas.

Pour les décisions de limitation et arrêt des traitements : la collégialité est mise en place par une pluridisciplinarité (62% des cas), ou encore par l'intervention de l'équipe (29% des cas).

1.2.4 Permanence des soins et gestion de l'urgence : insuffisant

En ce qui concerne la permanence des soins, on constate qu'une infirmière est présente la nuit dans l'EHPAD dans 15% des cas, ce qui correspond à 7 établissements, parmi lesquels 4 EHPAD sont hospitaliers. Autrement dit, dans la plupart des cas, la seule personne présente la nuit est l'aide-soignante.

Du coup, la gestion des résidents en urgence et la nuit pose souvent problème : dans 24% des cas le personnel a recours au SAMU, et cette situation est spontanément déclarée comme difficile dans 17% des cas.

2 OBJECTIF N° 2 : DIFFICULTES RENCONTREES

2.1 Synthèse des difficultés exprimées

Si l'on reprend pour chaque item de la question 23 (sur les difficultés rencontrées), une moyenne des réponses (1= pas de difficulté et 4=contrainte majeure), on obtient la figure ci-dessous :

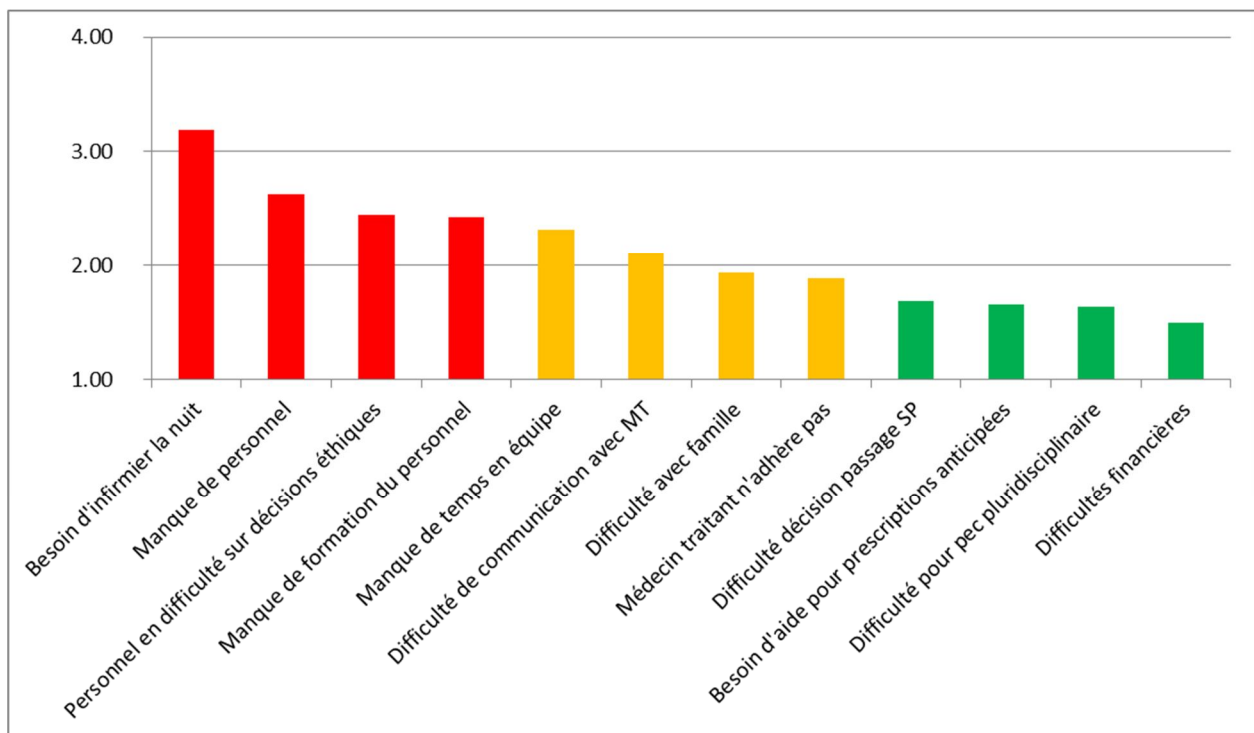


Figure 2.1.1 : Difficultés rencontrées

Les difficultés les plus ressenties par les médecins coordonnateurs sont donc :

- Le manque d'infirmier la nuit,
- Le manque de personnel pour accompagner correctement le résident et sa famille,
- Un personnel en difficulté sur les décisions éthiques prises,
- Un manque de formation du personnel.

Inversement, les items qui posent le moins de difficultés sont les suivants : difficultés financières, difficulté d'avoir une prise en charge pluridisciplinaire, besoin d'aide pour les prescriptions anticipées et difficulté dans la décision du passage en SP du résident.

Si l'on s'intéresse à l'analyse en composantes principales, on constate que :

- Les EHPAD ayant des difficultés avec les médecins traitants car ils n'adhèrent pas à la prise en charge palliative sont les mêmes que ceux qui ont des difficultés de communication avec le médecin traitant. Ce qui paraît logique, ces deux items étant étroitement liés.
- Les EHPAD ayant des difficultés par manque de personnel pour l'accompagnement du patient sont les mêmes que ceux qui ont des difficultés par manque de temps en équipe pour assurer une bonne cohésion. Ici encore, les deux items sont liés car dépendent tous deux du manque de temps (pour accompagner le résident ou bien pour réaliser des réunions d'équipe).
- Enfin, on retrouve une corrélation entre le manque de temps en équipe et le personnel en difficulté sur les décisions éthiques prises. Cela reflète le manque de communication lorsqu'il n'y a pas assez de temps en équipe, entraînant une mauvaise cohésion d'équipe, d'où résultent des difficultés personnelles ressenties par chacun des membres.

2.2 Manque de personnel en EHPAD

2.2.1 Effectif nécessaire pour la réalisation des SP

L'une des difficultés majeures évoquée suite au questionnaire reste le manque de personnel.

En effet, on retrouve un effectif peu nombreux : ramenés à 100 résidents, cela correspond à une moyenne de 5,7 infirmières et de 23,4 aides-soignants dans les EHPAD de notre étude.

Très peu de psychologues sont également présents : 0,39 ETP.

Pour le médecin coordonnateur : 0,48 ETP en moyenne.

On retrouve cette difficulté pratique souvent évoquée dans la littérature^{7, 37, 38, 39}.

D'un autre côté, selon le CREDOC³¹ :

« Quand l'établissement considère ne pas faire de soins palliatifs, et n'en ressent pas la nécessité, il n'y a pas ou peu d'appréciation portée sur ce que devraient être les soins palliatifs. Les soignants réfléchissent alors à leurs pratiques, constituées essentiellement de soins de confort et de temps de présence, et considèrent alors que le premier critère de bonne prise en charge est le temps disponible, car de là dépend la qualité des soins. Mais ils ne poussent pas plus loin l'interrogation sur la façon d'améliorer la prise en charge. Le manque de temps et de disponibilité sont alors évoqués comme les principales menaces quant à la qualité de la prise en charge. »

Pour pallier le manque de personnel malgré tout patent, des réponses pourraient être :

- Le **recours à l'HAD** : la prise en charge des soins techniques lourds pourrait ainsi permettre de dégager du temps aux soignants de l'EHPAD pour d'autres résidents.
- Le développement de partenariat avec des **associations de bénévoles en SP**.

2.2.2 Souffrance du personnel

Le manque de personnel constitue un frein à la prise en charge du résident, mais il est également responsable d'une grande souffrance du personnel. En effet, les résultats qualitatifs dénotent très fréquemment cette souffrance, ainsi qu'un désaccord au sein de l'équipe sur les décisions prises.

On a l'impression que le personnel n'a ni le temps de se poser les questions relatives à la fin de vie, ni le temps de communiquer en équipe, tout ceci est responsable d'un épuisement, d'un burnout³⁹.

Probablement entre également en jeu le turn-over élevé des équipes³⁸.

Ainsi, il semble primordial de faire évoluer les pratiques :

- En faisant entrer la démarche de soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie au sein de l'EHPAD
- En organisant plus de réunions d'équipe autour de chaque résident, mais également des débriefings et groupes de parole.

2.2.3 *Présence d'une infirmière la nuit et le week-end*

L'une des principales difficultés pour la mise en place de soins palliatifs réside dans l'absence de permanence des soins : dans la plupart des EHPAD, il n'y a pas de présence médicale (garde ou astreinte téléphonique) la nuit et les week-ends. Très souvent également, il n'y a pas de présence infirmière. Ceci constitue un frein au développement des soins palliatifs⁴⁰.

Ainsi, il paraît difficile de mener à bien des thérapeutiques utiles pour les soins palliatifs, à savoir le maniement de traitements injectables en continu (Morphine, Hypnovel) : les SAP ne sont souvent pas accessibles (deux tiers des cas), et ces traitements continus impliquent également un maniement nocturne : que faire si la seringue sonne en plein milieu de la nuit ? Que faire si la perfusion diffuse ? Enfin, que faire si le patient a mal la nuit ? Peu de recours à la SAP, et donc peu de recours également à la PCA...

L'HAD pourrait être une solution à apporter : elle pourrait être sollicitée pour la mise en place et le suivi de traitements injectables. Cependant, les différentes structures d'HAD de la métropole n'assurent pas de prise en charge 24h/24.

Une autre solution pourrait être apportée par la mesure 6 du plan de développement des SP 2008-2012 : **Expérimentation de la présence d'une infirmière de nuit**. Les résultats de cette étude menée dans quelques EHPAD pilotes ne sont pas encore connus. Cependant une telle organisation généralisée dans l'ensemble des EHPAD constituerait un surcoût considérable pour l'établissement. Enfin, un autre élément de réponse consiste à **savoir anticiper les situations urgentes**, par l'intermédiaire de **prescriptions anticipées** : il s'agit d'un protocole effectué, pour chaque résident, à la disposition du personnel de nuit, qui explicite des conduites à tenir selon les différents symptômes (par exemple, « en cas de douleur => injecter de la morphine 5 mg », « en cas d'anxiété => injecter de L'hypnovel 0,5 mg »)

Ainsi, lors de l'entretien individuel avec une des deux médecins coordonnateurs effectué avant la réalisation du questionnaire (cf Annexe 2), celle-ci dit ne pas avoir eu sur l'année 2011 de cas de

gestion urgente la nuit. En effet, l'EMSP avait permis d'anticiper les situations critiques par des prescriptions adéquates.

Dans le questionnaire, 37% des MC déclarent spontanément utiliser ces prescriptions anticipées dans la gestion des SP la nuit et le week-end.

La réalisation des prescriptions anticipées, avec l'aide de l'EMSP, nécessite cependant deux prérequis : la possibilité d'administrer ces prescriptions la nuit (donc d'avoir une infirmière la nuit), et la nécessité de formation sur ces différents médicaments.

2.3 Souffrance des familles

Dans mon étude, les difficultés relatées lors de situations concrètes tournent beaucoup autour des difficultés relationnelles avec les familles de résidents.

Comme le dit également N. Marteaux-Berger dans son mémoire³⁷, les relations avec les familles en EHPAD sont souvent difficiles.

Est-ce parce que la famille voit l'EHPAD d'un mauvais œil, comme un lieu où sont parquées les personnes âgées ? Ou parce qu'elle se sent coupable de laisser son parent en institution ?

Est-ce encore une fois un manque de temps du personnel, responsable d'un mauvais accueil de la famille, et/ou d'une absence d'anticipation de la situation avec elle ?

Les solutions à apporter pourraient être :

- La réalisation **d'un entretien systématique famille/résident/soignants** dès l'entrée en EHPAD.
- **La systématisation des directives anticipées et de la personne de confiance** recueillies dès l'entrée du résident. Cela permettrait d'aborder avec la famille le sujet de la fin de vie dès l'entrée de la personne âgée.
- **L'intervention de l'EMSP** : rôle de soutien psychologique de la famille.

2.4 Articulation avec le médecin traitant

2.4.1 *Confusion des rôles*

On s'aperçoit à travers ce questionnaire que les rôles du médecin traitant et du médecin coordonnateur ne sont pas toujours bien définis :

Premièrement, dans certains EHPAD, le médecin coordonnateur est aussi le médecin traitant de certains résidents. Ceci est le cas dans 24 EHPAD sur les 49 ayant répondu. Dans 4 EHPAD, il n'y a pas du tout de médecin traitant : il s'agit alors pour 3 d'entre eux d'EHPAD faisant partie d'un hôpital (Tourcoing, Armentières, Les Bateliers). Dans les 20 autres cas, le médecin coordonnateur est aussi le médecin traitant de certains résidents, tandis que des médecins généralistes libéraux interviennent également au sein de l'établissement. Dans ce cas, il est inévitable que les rôles des deux intervenants se confondent.

Deuxièmement, pour ce qui est de la prescription des thérapeutiques, on s'aperçoit à nouveau que les rôles des deux intervenants se confondent : le plus souvent (43% des EHPAD), le médecin traitant s'enquiert de la réalisation des prescriptions relatives aux soins palliatifs. Dans 41% des EHPAD, les prescriptions sont faites conjointement. Cela s'explique par le rôle du médecin coordonnateur, faisant probablement la liaison entre les propositions de l'équipe de SP et le médecin traitant. Dans 15% des EHPAD cependant, les prescriptions sont réalisées par le médecin coordonnateur, alors même que celui-ci ne devrait pas en théorie avoir un rôle de prescription.

2.4.2 *Beaucoup d'intervenants*

Si l'on se penche sur le nombre de médecins traitants intervenant au sein d'un EHPAD, on voit que celui-ci est en moyenne de 21.4, avec un maximum de 64 médecins.

On comprend alors facilement les difficultés que cela peut représenter : comment mettre en place et diffuser une culture palliative quand tant de médecins interviennent ? Comment les sensibiliser tous à l'approche palliative ?

2.4.3 *Des difficultés de coordination peu ressenties*

Malgré cela, les difficultés avec le médecin traitant se font peu ressentir à travers le questionnaire : L'adhésion du médecin traitant aux prises en charge proposées crée une contrainte mineure ou inexistante dans 77% des cas. Dans 68% des cas, les difficultés de communication avec le médecin traitant par manque de temps ne se font peu ou pas ressentir.

Selon une étude réalisée dans le Tarn et Garonne⁴¹, les médecins généralistes sont nombreux à partager leurs difficultés en soins palliatifs en EHPAD avec des référents de soins palliatifs (dans 79% des cas). Ils collaborent pour cela dans 63% des cas avec une EMSP et dans 77% des cas avec un réseau.

De plus, on s'aperçoit que les médecins traitants ont une part active à la vie de l'EHPAD en ce qui concerne les soins palliatifs de leurs patients : le médecin traitant est spontanément cité dans 53% des cas en ce qui concerne la décision du passage du résident en soins palliatifs.

Ce résultat est retrouvé dans l'enquête réalisée auprès des médecins généralistes dans le Tarn et Garonne⁴¹, 50% des médecins interrogés dans cette étude participent à des réunions pluridisciplinaires au sein des EHPAD : on retrouve la même volonté de partenariat que dans notre étude entre le médecin traitant d'une part, et l'équipe de l'EHPAD d'autre part.

2.5 Difficulté dans la décision du passage en SP

Bien que ce point ne soit pas ressenti comme une difficulté par les médecins coordonnateurs (42% disent ne pas avoir de difficulté ; 48% le voient comme une contrainte mineure), l'articulation entre soins curatifs et soins palliatifs semble en réalité beaucoup plus difficile à définir qu'il ne paraît, et ce particulièrement chez la personne âgée.

En effet, si l'on se penche sur les résultats qualitatifs du questionnaire, on constate que beaucoup de cas de situations difficiles évoquées relèvent de cette difficulté d'étiqueter le patient « soins palliatifs ». Avant tout, on constate des situations de désaccord sur le caractère palliatif du patient,

au sein de l'équipe (équipe paramédicale en inadéquation avec la décision des médecins), ou encore avec la famille du résident (refus de limiter ou d'arrêter des traitements, conflits entre l'équipe et la famille ou encore conflit intrafamiliaux).

Du point de vue médical, du fait de la diversité des pathologies chez la personne âgée, du fait du « long mourir », du fait de l'absence fréquente de pathologie grave et évolutive mais plutôt du fait d'être confronté à une personne âgée entrant en fin de vie suite à l'accumulation de pathologies graves, la décision des soins palliatifs n'est pas toujours aisée.

Ainsi, Le CREDOC, dans son évaluation des pratiques des soins palliatifs en établissements médico-sociaux³¹, distingue en EHPAD deux situations types qui engendrent différentes approches de la fin de vie :

- Cas de la personne âgée en situation de dégradation générale. Il s'agit de personnes dans un état de dégradation avancée lié à l'âge, et non lié à l'évolution d'une pathologie particulière. Ces résidents des EPHAD ont pour point commun d'être grabataires, d'avoir perdu toute autonomie et d'être souvent peu communicants. Les équipes soignantes considèrent de leur devoir d'accompagner ces personnes jusqu'au bout, selon une approche de « continuité des soins », mais sans basculement dans une démarche palliative. Ce type de fin de vie n'est pas considéré par l'équipe soignante comme une situation de SP. D'ailleurs, celui-ci représente le plus souvent un caractère « non-problématique ».
- Cas de la personne âgée avec pathologies en phase terminale. Dans ce cas, la prise en charge palliative est souvent plus explicite et plus construite. Une démarche d'accompagnement global est alors effectuée, et le recours à l'équipe mobile est sollicité.

On constate ainsi que la décision d'effectuer des soins palliatifs reste source de difficultés, d'où l'intérêt de rappeler, outre les grilles citées en introduction, l'importance de la collégialité.

3 LIMITES DE L'ETUDE

3.1 Réalisation du questionnaire

Le sujet abordé étant vaste, il était difficile d'aborder l'ensemble des SP dans un seul questionnaire. Je ne me suis volontairement pas penchée sur les symptômes de SP, comme par exemple la prise en charge de la douleur, afin de me concentrer plutôt sur les difficultés.

3.2 Taux de participation

Le taux de participation des médecins coordonnateurs est de 62.8%.

Ce taux, bien que raisonnable, ne reflète pas la réalité de l'ensemble des EHPAD de la région. De plus, les non réponses concernent probablement les EHPAD en plus grande difficulté, et probablement également, les EHPAD ayant un médecin coordonnateur très peu présent.

3.3 Quelques questions ouvertes

Dans le questionnaire, quatre questions sont ouvertes. Ces questions ouvertes permettent d'élargir le champ des réponses. Cependant, elles restent d'interprétation difficile.

3.4 Données quantitatives

Dans le questionnaire, une question cherchait à quantifier les SP. Cette question a mal été comprise par les MC et est donc difficile à interpréter. En effet, certains MC ont comptabilisé l'ensemble des prises en charge palliatives de l'année, d'autres n'ont pris en compte que les prises en charge difficiles. Il en est de même pour le nombre d'hospitalisations.

Plus globalement, la difficulté à quantifier la prise en charge palliative dans les EHPAD constitue un réel problème avec l'absence de statistiques nationales⁴². « *La méthode de comptabilisation des séjours en soins palliatifs dans les EHPAD mérite donc une réflexion d'ensemble et d'envergure.* »

4 OUVERTURE N°1 : DIFFUSER LA CULTURE PALLIATIVE DANS LES EHPAD

4.1 Culture palliative, qui commence à entrer dans les EHPAD

D'après le CREDOC en 2008³¹, « *la notion même de soins palliatifs a faiblement diffusé dans les établissements [médico-sociaux]* ».

« *En outre, les difficultés à différencier les pratiques relatives aux soins palliatifs des pratiques professionnelles habituelles (dimension du nursing et de l'accompagnement notamment), à poser clairement un diagnostic d'entrée dans la fin de vie, et les réticences voire le refus à prendre en charge le traitement de la douleur et la confrontation à la mort (la finalité des établissements n'étant pas celle-là), sont autant d'obstacles à la diffusion d'une culture palliative et à la mise en œuvre de démarches afférentes.* »⁴²

Selon le CREDOC³¹, trois types d'approche palliative apparaissent au sein des différents EHPAD :

- Dans certains EHPAD, les soins palliatifs se résument à des soins de confort : situation fréquente, dans laquelle le terme de soins palliatifs est utilisé avec réticence par l'équipe, car synonyme de fin de vie. Les soins de confort sont effectués pour tous les résidents, et rejoignent le terme de soins palliatifs lorsque la personne arrive en fin de vie.
- Dans d'autres EHPAD les SP se distinguent des soins de confort par l'approche spécialisée de la douleur qu'ils requièrent. L'EHPAD se sent alors non compétent pour réaliser ces soins qui nécessitent pour eux un recours à une équipe spécialisée.
- Enfin, pour d'autres EHPAD, les soins palliatifs se distinguent des soins de confort du fait de la reconnaissance de la spécificité de l'état de fin de vie qu'ils impliquent. « *Ce type de cas, très minoritaire, est celui où l'état de fin de vie est reconnu comme spécifique par les soignants et implique la construction d'une démarche à part entière. Cet état de « conscience ouverte » sur la situation du résident est alors partagé par l'équipe soignante et les proches.* »

Cette vision plus globale pourrait permettre aux équipes d'intégrer la fin de vie comme faisant entièrement partie de leurs compétences. Appréhender la fin de vie devrait permettre également de diminuer la souffrance qui se fait ressentir au sein des équipes.

Faire diffuser la culture palliative fait partie des buts de la Coordination Régionale sur les Soins Palliatifs du Nord-Pas de Calais, que Régis Aubry dans son état des lieux de SP propose de réactiver³.

Pour cela, au niveau des EHPAD, on pourrait imaginer :

- Nommer un référent en SP dans chaque EHPAD⁴³.
- Développer le rôle des équipes de SP.

4.2 Formation

Cette étude met en évidence un niveau de formation élevé du personnel des EHPAD : Au moins un membre du personnel est formé en SP dans deux-tiers des EHPAD (68%).

Malgré cela, une forte demande émane de la part des médecins coordonnateurs en ce qui concerne la formation de leur équipe : 77% souhaitent avoir une formation en SP, et 84% attendent une formation continue de la part des EMSP.

Peut-être cela traduit-il une volonté marquée d'intégrer davantage la culture palliative dans l'EHPAD. Comme le dit le travail de mémoire de B. Houede dans les EHPAD⁴⁴, il n'y a pas tant un manque de formation que plutôt un besoin continu de formation.

En ce qui concerne l'outil MobiQual, on constate qu'il est largement connu (42 cas, 86% des EHPAD) et peu utilisé (18 cas, 44% de ceux qui le connaissent).

Par ailleurs, la diffusion de la culture palliative au sein de l'EHPAD passe aussi par les médecins généralistes, il paraît important de leur diffuser des formations adéquates. Dans ce même but, une thèse a réalisé un guide d'aide à la prise en charge des patients en soins palliatifs élaboré pour le

médecin généraliste¹⁵. La diffusion de ce guide pourrait être une des réponses pour la formation des médecins généralistes, ainsi que celle des médecins coordonnateurs.

La formation devrait prendre plusieurs formes :

- Formation initiale.
- Formation continue :
 - **Formation théorique**
 - Dispensée par les réseaux, l'EMSP, la coordination régionale sur les SP.
 - Avec réalisation de protocoles pour les différents symptômes en fin de vie.
 - **Formation pratique** : en rediscutant des cas rencontrés avec les équipes de SP
 - **Lister et diffuser les outils existants**
 - MobiQual
 - Guide d'aide à la prise en charge des différents symptômes en soins palliatifs à l'usage du médecin généraliste¹⁵.

5 OUVERTURE N°2 : PARTENARIAT AVEC LES INTERVENANTS EN SP

5.1 Maintenir une collégialité

La mise en place de soins palliatifs exige une collégialité. Pour l'ensemble des décisions éthiques, le mot d'ordre de la discipline palliative repose sur la pluridisciplinarité¹¹.

Il est donc primordial que se développent au sein de l'EHPAD, lieu de fin de vie de nombreuses personnes âgées, un partenariat avec des personnes extérieures.

Dans cette étude, l'enjeu de la collégialité est bien compris : le nombre d'établissements ayant signé une convention, avec un réseau ou une EMSP est important (88%). La collégialité n'est d'ailleurs pas ressentie comme un problème, car déjà largement effectuée.

5.2 Apport des EMSP

Bien que le partenariat avec des équipes spécialisées en soins palliatifs ne s'effectue que depuis peu de temps, plusieurs études ont été réalisées sur le sujet^{38, 39, 40}.

Ce partenariat doit s'effectuer dans les termes d'un échange, d'une réciprocité :

- D'un côté l'équipe de l'EHPAD doit s'ouvrir à la culture palliative, se sentir acteur dans la démarche autour de la fin de vie.
- De l'autre côté l'équipe de SP doit être formée aux spécificités de la personne âgée.

5.2.1 *Soutien sur le plan clinique*

L'une des missions de l'EMSP est clinique, dans un lien de compagnonnage, en apportant son expertise⁴⁵ :

- Au médecin traitant :
 - o Pour les prescriptions relatives aux SP et la prise en charge des différents symptômes, en tenant compte des moyens disponibles dans l'EHPAD.

- Pour la réalisation de prescriptions anticipées.
- Aux infirmiers avec des conseils techniques (soins de bouches, pansements etc.).

Il s'agit d'ailleurs de l'avantage le plus exprimé par les MC dans le questionnaire (68% déclarent spontanément comme avantage de l'équipe de SP une aide à la prise en charge médicale du résident, 15% une aide au MT).

5.2.2 Un soutien psychologique pour le résident et sa famille

Un accompagnement et un soutien psychologique du résident et de sa famille est également attendu comme rôle des équipes de SP. Les équipes jouent alors le rôle de lien entre la famille d'une part, et le personnel de l'EHPAD ainsi que le MT d'autre part. Elles peuvent, par leur expertise et par le temps qu'elles accordent pour cet accompagnement, être d'une grande aide³⁹.

5.2.3 Un accompagnement de l'équipe de l'EHPAD

D'après certaines études, il s'agit du rôle le plus important de l'EMSP⁴⁵.

Dans le questionnaire, c'est l'attente la plus exprimée, par 98% des MC.

En effet les équipes expriment une grande souffrance par rapport à la fin de vie, et les médecins coordonnateurs sont parfois démunis face à des situations de désaccord avec le personnel quant aux décisions prises pour le résident.

Ce soutien peut s'effectuer au travers de³⁸ :

- **Réunions interdisciplinaires** : discussion du cas de certains malades, permettant également de rediscuter de la décision de leur passage en SP³⁹, et des décisions éthiques.
- **Réunions de relecture de cas**, permettant à l'ensemble de l'équipe de mieux comprendre les choix effectués et de progresser dans leur démarche de SP.
- Réunions post-décès, aussi appelées « **débriefing** ».

5.2.4 Rôle de formation

Comme nous l'avons vu précédemment, les EMSP, comme les réseaux ont un rôle primordial à jouer dans la formation des équipes :

- Formation pratique au sein de chaque EHPAD.
- Formation au cours des situations rencontrées.

5.2.5 Lien avec d'autres acteurs en SP

L'EMSP a un rôle important à jouer dans la coordination. Elle a un lien direct avec l'USP et permet, le cas échéant, une hospitalisation adaptée d'un résident afin d'éviter un passage par le service des urgences.

L'équipe de SP crée également du lien au sein de l'EHPAD, au travers des réunions d'équipe et des formations.

5.2.6 Limites d'un tel partenariat

Cependant, les limites du partenariat avec les EMSP se font déjà ressentir^{37, 38} :

- Pour le patient : l'articulation est parfois difficile entre les différents intervenants qui se multiplient³⁹.
- Pour l'équipe de l'EHPAD : entre équipe mobile de SP, de gériatrie, de psychiatrie, HAD, réseau de SP... Beaucoup confondent les intervenants extérieurs.

5.3 HAD

« La prise en charge des soins palliatifs peut être assurée par une structure d'HAD en EHPA si elle nécessite une mobilisation importante de moyens relationnels (d'ordre psychothérapeutique) ainsi que techniques (ex. : équilibrage difficile) ou ajustement quotidien de médicaments par voie orale ou parentérale du fait de la permanence et de l'instabilité de symptômes pénibles requérant un contrôle technique et une surveillance rapprochée »²⁸.

L'HAD est donc une solution pour faire face aux manques de moyens techniques comme humains, dans des situations complexes spécifiques. Cependant, *« L'HAD ne doit en aucun cas être considérée comme un moyen de substitution permettant de compenser un manque d'effectif soignant. »⁴⁶*

Dans cette étude, peu de conventions sont signées avec des HAD (55%, 27 cas), et peu de recours à l'HAD est effectué (seulement 36,7% des MC, soit 18 MC, ont apporté une réponse sur les avantages et inconvénients de l'HAD). Il en est de même dans d'autres études⁴⁷. Au niveau national, aucune statistique n'est disponible.

Les principales difficultés évoquées ici sont les contraintes horaires et la coordination des soins. En effet, l'intervention de l'HAD nécessite un cadre rigoureux dans l'articulation avec l'équipe d'EHPAD pour son bon fonctionnement : quel infirmier administre quel médicament et à quelle heure, coordonner pansement et toilette faits infirmiers de l'HAD et aides-soignants de l'EHPAD, réaliser une prémédication au bon moment par rapport à l'intervention de l'HAD... Une contrainte organisationnelle supplémentaire au sein de l'établissement, qui souvent n'est pas résolue.

D'autant plus que le service d'HAD présente également au sein de sa structures les même contraintes (planning horaire des infirmiers, réussir à faire une toilette de tous les patients le matin sans arriver trop tôt ni trop tard...).

Un cadre reste encore à trouver pour améliorer la coordination entre les deux équipes.

A domicile, du point de vue des médecins généralistes⁴⁸ : les principales difficultés de l'HAD pour les prises en charge des patients en fin de vie sont des problèmes de coordination et de communication. Ils souhaitent également plus de concertation avec le médecin coordonnateur de l'HAD⁴⁹.

Aucune étude n'est réalisée sur l'intervention de l'HAD en EHPAD, aussi il pourrait être intéressant de se pencher sur ce sujet.

5.4 Bénévoles SP

Les bénévoles formés et spécialisés en SP font partie des intervenants extérieurs qui contribuent à la prise en charge palliative des résidents.

« C'est un bénévolat qui est complémentaire des autres formes de bénévolat, mais qui n'est pas encore assez implanté dans les établissements médico-sociaux, alors qu'il apporte une réponse pertinente et adaptée tant aux besoins d'accompagnement relationnel de personnes de plus en plus âgées, dépendantes, atteintes de troubles cognitifs, isolées et en fin de vie, qu'aux besoins des EHPAD d'avoir de véritables partenaires justifiant d'un cadre d'intervention, de compétences, d'une éthique, d'une culture du prendre soin, et ce, afin de répondre aux exigences d'une démarche qualité centrée sur la bientraitance. »⁵⁰

De même, le Professeur Régis Aubry affirme que *« le développement du bénévolat associatif est un enjeu majeur dans ce secteur, demain va être marqué par une augmentation des besoins, une augmentation des solitudes et une augmentation des vulnérabilités. C'est une véritable chance à saisir que de développer le bénévolat mais aussi de le repenser »⁵¹.*

CONCLUSION

Ce travail a permis de faire une photographie de l'organisation des soins palliatifs en EHPAD au sein de la métropole lilloise: état des lieux, difficultés de prise en charge.

Ainsi, on s'aperçoit que progressivement, les EHPAD intègrent les SP à leur fonctionnement : la démarche palliative est inscrite dans leur projet d'établissement, cette notion est vue avec le résident au travers des directives anticipées et de la personne de confiance, les médecins coordonnateurs mettent en œuvre une collégialité, et le personnel est globalement formé. En revanche, du point de vue médical, les EHPAD ont encore peu de possibilités en termes techniques (accès aux SAP et à l'Hypnovel).

Les principales difficultés retrouvées sont un manque de personnel pour assurer une prise en charge palliative de qualité, un problème de permanence des soins avec l'absence d'infirmière la nuit limitant les moyens thérapeutiques, une souffrance du personnel par rapport aux décisions éthiques. D'un point de vue qualitatif, les autres difficultés qui ressortent sont des difficultés pour la prise en charge des familles, et des difficultés pour décider du passage du résident en soins palliatifs.

L'apport d'une EMSP constitue un atout à la fois pour le résident (prise en charge médicale, soutien psychologique) en soutien au médecin traitant, et pour le personnel de l'EHPAD (groupes de parole, débriefings, et rôle de formation). Une convention est signée dans 88% avec EMSP ou réseau de SP.

L'apport de l'HAD est avant tout sur la prise en charge médicale du résident : réalisation de soins techniques lourds, décharge de travail. Une convention est signée dans 55% des cas.

Il reste à développer et à optimiser les partenariats entre EMSP, HAD et EHPAD, tout en gardant une articulation entre ces différents intervenants, afin que ceux-ci constituent un atout et non pas une contrainte organisationnelle.

BIBLIOGRAPHIE

- ¹ Loi no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
- ² Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Ministère de la Santé et de la solidarité.
- ³ Aubry R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en 2010. Comité national de suivi du développement des soins palliatifs. 2011: 20, 21,55.
- ⁴ Niel X, Beaumel C. Le nombre de décès augmente, l'espérance de vie aussi. INSEE. 2010 ; 1318.
- ⁵ Décret n°2007-241 du 22 février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personne âgée.
- ⁶ Instruction N° DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des EMSP dans les EHPAD.
- ⁷ Dervin A. Difficultés des soins palliatifs en EHPAD [D.I.U Medecin coordonnateur en EHPAD]. Paris : Université René Descartes - Paris V: 2007.
- ⁸ Définition OMS des soins palliatifs en 2002 : <http://www.sfap.org/pdf/I-A3-pdf.pdf>
- ⁹ Définition des soins palliatifs par la Société française d'Accompagnement en soins Palliatifs : <http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-l'accompagnement>
- ¹⁰ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Art. L. 1111-6 et Art. L. 1110-5.
- ¹¹ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- ¹² Circulaire N° DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
- ¹³ Circulaire DHOS/O3 n° 2006-506 du 1^{er} décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile.
- ¹⁴ Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.
- ¹⁵ Susagna A, Cluzeau-Duchaussoy P. Elaboration d'un guide de prise en charge des soins palliatifs à domicile [Thèse d'exercice, Médecine générale]. Lille : Université de Lille 2 Droit et Santé:2012.
- ¹⁶ Chapiro S. Quelles spécificités pour les soins palliatifs en gériatrie ? , Médecine palliative – Soins de support- Accompagnement- Ethique. 2011 ; 10, 209-214.

-
- ¹⁷ Sebag-Lanoë R, Legrain S, Lefebvre-Chapiro S. Spécificités gériatriques des soins palliatifs, La Revue de gériatrie. 1998 ; 23, 147-152.
- ¹⁸ Sebag-Lanoë R, Soigner le grand âge. Paris : Desclée de Brouwer ; 1995.
- ¹⁹ SFAP, Outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti : <http://www.sfap.org/pdf/Outil-aide-leonetti-Adef.pdf>
- ²⁰ Echelles Algoplus, Doloplus et ECPA
<http://www.doloplus.com/pdf/algoplus.pdf>
http://www.doloplus.com/pdf/3V_DOLOPLUS_FR.pdf
http://www.neurocoop.net/download/Echelle_ECPA.pdf
- ²¹ Prévot J. L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. 2009 ; 689.
- ²² Décret no 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.
Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, annexe I.
- ²³ Brami G. Le nouveau fonctionnement des EHPAD : droit et pratiques institutionnels en gérontologie. Editions Bordeaux : les Etudes hospitalières 2006.
- ²⁴ Benaim C, Froger J, Compan B, Péliissier J. Évaluation de l'autonomie de la personne âgée, The assessment of autonomy in elderly people. Annales de réadaptation et de médecine physique. 2005 ; 336-340.
- ²⁵ Prévot J. Les résidents des établissements pour personnes âgées en 2007. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. 2009 ; 699.
- ²⁶ Décret n°2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs.
- ²⁷ Décret du 30 avril 2007 n° 2007-660 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des structures d'hospitalisation à domicile intervenant dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées.
- ²⁸ Arrêté du 16 mars 2007 fixant les conditions de prise en charge pour l'admission en hospitalisation à domicile d'un ou plusieurs résidents d'établissement d'hébergement pour personnes âgées en vertu de l'article R. 6121-4 du code de la santé.
- ²⁹ Circulaire n° DHOS/02/03CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.
- ³⁰ Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Etat d'avancement au 31 décembre 2010.

-
- ³¹ Dujin A, Maresca B, Funel F, Delakian I, Etude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs - Les établissements médico-sociaux. Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de vie (CREDOC). 2008.
- ³² Projet régional de santé- Nord Pas de Calais, SROS. 2011 ; 102-103.
http://ars.sante.fr/fileadmin/NORD-PAS-DE-CALAIS/PRS/SROS_NPDC.pdf
- ³³ De Hennezel M, La France palliative. Mission : diffusion de la culture palliative confiée à Madame Marie de Hennezel par le Ministre de la santé, de la famille et des solidarités. 2005 ; 85-88.
- ³⁴ Communauté urbaine de Lille métropole http://www.lillemetropole.fr/index.php?p=649&art_id=
- ³⁵ Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. Population et Sociétés, bulletin mensuel d'information de l'Institut national d'études démographiques. 2012 ; 494:1-4.
- ³⁶ SFAP, Outil Pallia 10, Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?
<http://www.sfap.org/pdf/Pallia10%20outil.pdf>
- ³⁷ Marteaux Berger N., La fin de vie en EHPAD : les bonnes pratiques et les limites de la prise en charge [Mémoire, DIU de médecin coordonnateur d'EHPAD]. Paris : Université René Descartes - Paris V ; 2007.
- ³⁸ Amar P. Soins palliatifs – éthique – EHPAD : Quelles sont les limites ? [Mémoire, DIU de médecin coordonnateur d'EHPAD]. Paris : Université René Descartes-Paris V ; 2010.
- ³⁹ Vaquin-Villeminey C, Gauthier P, Pautas E, Fouassier P, Decassin I. Partenariat clinique entre un EHPAD et un réseau de soins palliatifs : bénéfiques et limites, La Revue de Gériatrie. 2010; 35:263-269.
- ⁴⁰ Berneuil H., Démarche palliative, une collaboration EHPAD et réseau de Soins palliatifs, Revue internationale de soins palliatifs. 2011 ; 26 : 2.
- ⁴¹ Bertrand C, Les soins palliatifs en EHPAD dans le Tarn et Garonne : une enquête auprès des médecins généralistes [Thèse d'exercice, Médecine générale]. Toulouse; 2012.
- ⁴² Cabé M-H, Blandin O, Poutout G. Rapport sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national. 2009 ; 55-56 et 73-78.
- ⁴³ Nisenbaum N. Réseaux de soins palliatifs et EHPAD. Présentation powerpoint.
<http://www.reseauarcenciel.org/images/stories/evenements/nathalie.pdf>
- ⁴⁴ Houede B. Soignants en EHPAD : Quelles difficultés dans l'accompagnement en fin de vie? [Mémoire, DIU de soins palliatifs et d'accompagnement]. Rennes, Université de Rennes 1; 2010.

⁴⁵ Morize V, Nectoux M, Malaquin-Pavan E, Mathieu A-M. Pertinence de la création et du développement des équipes mobiles de soins palliatifs en institution gérontologique, *La Revue de gériatrie*. 2002 ; 27 : 243-248.

⁴⁶ Synthèse et Restitution du travail effectué par le groupe HAD en EHPAD, Réseau gérontologique inter établissement du Val D'Oise : 2009.

⁴⁷ Ynesta S. Evaluation de la prise en charge de la fin de vie dans les EHPAD de Haute-Savoie [Mémoire de l'école des Hautes Etudes en Santé publique] ; 2011.

⁴⁸ Deneux G. Le médecin généraliste et l'hospitalisation à domicile : état des lieux et enquête de satisfaction auprès des médecins généralistes dans un secteur semi-rural de la Somme [Thèse d'exercice, Médecine générale]. Université de Picardie : 2010.

⁴⁹ Fin de vie en hospitalisation à domicile. Acteurs – médecins généralistes – médecins coordonnateurs – Equipe HAD [Thèse d'exercice, Médecine générale]. Grenoble, Université Joseph Fourier; 2011.

⁵⁰ Verchezer V. Le bénévole d'accompagnement du grand âge en EHPAD : acteur et diffuseur d'une culture du « prendre soin citoyen » jusqu'à la fin de la vie. [Mémoire de Sciences politiques]. Paris : 2011.

⁵¹ Aubry R. Pour une culture de fin de vie. *Gérosopie pour les décideurs en gérontologie*. 2010 ; 2:40-42.

ANNEXES

- ❖ Annexe 1 : Entretien avec 2 médecins coordonnateurs..... 95

- ❖ Annexe 2 : Les 85 communes de la métropole lilloise..... 99

- ❖ Annexe 3 : Liste des situations ayant posé problème (question 24)..... 101

- ❖ Annexe 4 : Grille Pallia 10..... 103

Annexe 1 : Entretien avec 2 médecins coordonnateurs

1^{er} entretien avec médecin coordonnateur

Présentation de l'EHPAD

Il s'agit d'un EHPAD de 87 résidents, dont un espace fermé « Cantou » accueillant 10 résidents.

Point de vue effectif :

- 1 médecin coordonnateur présent 21h/semaine
- Présence d'un infirmier couvrant de 6h30 à 21h (parfois un 2eme infirmier de journée)
- 1 psychologue temps plein
- en attente d'un mi-temps ergothérapeute

Point de vue convention :

- Convention signée avec HAD (Septentrion, Hopidom et St-Phi)
- Convention signée avec EMSP Jean XXIII et avec réseau Rosalie

1 lit disponible pour famille accompagnant en fin de vie.

Difficultés rencontrées sur les prises en charge en soins palliatifs : exemples

Le médecin coordonnateur est parti de plusieurs exemples pratiques pour étayer ces difficultés

Par rapport à la décision de palliatif pour les patients :

Exemple 1 :

« Cette patiente de 81 ans, atteinte d'insuffisance cardiaque, qui présentait également de troubles cognitifs non explorés. Elle a été hospitalisée en cardiologie, avec au retour d'hospitalisation une étiquette de soins palliatifs fin de vie. Au final elle est restée 1 an ½ dans l'EHPAD, avec des périodes de nette amélioration clinique ».

Exemple 2 :

« Par exemple aussi ce patient suivi en hématologie. Se pose à un moment l'indication d'une chimiothérapie spécifique. Son hématologue me répond au téléphone qu'il s'agit d'une situation palliative, qu'aucun traitement n'est à envisager. Puis il ajoute que si la situation se stabilise, il pourrait alors reprendre un traitement curatif.

Le problème en fait est d'avoir une prise en charge pluridisciplinaire lorsque l'on est seul dans son établissement. »

Finalement elle conclut: lorsque le patient est hospitalisé, et revient d'hospitalisation avec une étiquette clairement définie « palliatif », la situation se passe alors en général bien. Le patient reçoit les traitements adéquats et la prise en charge se déroule sans problème.

En revanche, lorsqu'il s'agit d'un patient pris en charge directement dans notre EHPAD, sans passer par une hospitalisation, la démarche palliative est beaucoup plus difficile à décider et à mettre en place.

Exemple 3 : Patient, porteur de 2 pleurX pour ponctions pleurales itératives, ponctions prises en charge par l'HAD. Ce patient devenait opposant aux soins, arrachait régulièrement son oxygène avec conséquences respiratoires immédiates (dyspnée, cyanose). L'équipe est alors en difficulté avec ce patient, avec la peur d'une décompensation respiratoire la nuit. Une hospitalisation en soins palliatifs est alors proposée, acceptée par le patient puis refusée au dernier moment. Le patient devient de + en + opposant, et après insistance celui-ci est finalement hospitalisé en SP, pour décéder 24 heures après.

Et tout le personnel reproche alors au médecin coordonnateur cette hospitalisation tardive....

Discussion autour de l'HAD :

- principal problème : l'absence d'astreinte nocturne pour certaines HAD. Il n'y a pas d'infirmière la nuit dans cette EHPAD, que faire en cas de décompensation nocturne? Hospitaliser en urgence? Alors que l'idée même de la prise en charge est un accompagnement en fin de vie au sein de l'EHPAD....
- Souvent l'HAD ne s'occupe que d'une seule chose : un traitement IV, une ponction pleurale, alors que le personnel est débordé, et qu'on pourrait envisager une aide pour les soins.
- problème de réactivité : lorsque l'on veut mettre en route un traitement par morphinique SC par exemple, chez un patient pour qui les prises orales s'avèrent difficile, il faut plusieurs jours de délai pour qu'intervienne l'HAD.
- problème parfois d'horaire : quand l'HAD passe à 11h30, et qu'ils sont dépendants de leur passage pour réaliser la toilette
- Enfin, problème d'acheminement des déchets : parfois du matériel sale laissé en place

Difficultés avec EMSP et réseaux SP :

- Jean XXIII : Avantages : équipe qui se déplace rapidement après la demande de passage. Un médecin et un infirmier se déplacent, donnent des conseils, et mettent en place des protocoles bien codifiés de prise en charge, avec des prescriptions anticipées adéquates.
Inconvénients : pas de PeC si le patient décompense la nuit ou le we.
- Rosalie : Avantages : on n'est pas lié à un hôpital. Du coup en cas de problème aigu une nuit ou un week-end, on peut adresser le patient dans n'importe quel service d'urgence, il sera pris en charge.

Inconvénients : équipe composée d'un infirmier et d'un psychologue. Le médecin ne se déplace pas et ne donne pas de conseil.

Problème de manque de moyen humain : Souvent, il manque du temps pour accompagner les personnes en fin de vie. Les infirmiers se sentent frustrés de ne pas avoir le temps imparti pour un accompagnement adéquat en fin de vie. Même avec passage de l'HAD : le passage est ponctuel, il n'y a pas de simple accompagnement, de présence.

Réponse possible auprès de bénévoles? Pas de bénévoles spécifiques à l'HAD en EHPAD.

Rôle du médecin traitant :

Le médecin coordonnateur passe toujours par le médecin traitant pour une décision de prise en charge palliative. Il y a toujours une réunion médeco / MT pour la prise en charge.

Ensuite, soit le MT est concerné et prend les choses en main (ce qui implique pour lui un passage fréquent, une implication personnelle lourde d'organisation); soit il ne l'est pas trop. C'est à ce moment-là que le Med Co, qui gère la prise en charge, contacte EMSP et réseaux.

Pour résumer, les gros problèmes d'après ce médCo :

- problème de coût. En effet budget (hors pharmacie et kiné) pour le matériel de 2.5€par jour par résident. Pour acheter les tubulures, les aiguilles, les PCA.... => recours nécessaire à l'HAD.
- problème de temps infirmier (trop peu nombreux pour trop de patients, absent la nuit)
- problème de temps humain, pour accompagnement des patients en stade palliatif.
- problème la nuit, de savoir gérer les protocoles de prescriptions anticipées

Axes d'amélioration :

- avoir des protocoles bien définis, notamment pour PeC anxiété
- avoir des formations régulières (dispensé par EMSP? Par réseau?) quelque chose de + qu'une aide ponctuelle pour un patient en SP.

2^{ème} entretien avec médecin coordonnateur

Présentation des EHPAD :

- EHPAD numéro 1

Il s'agit d'une EHPAD publique

Comprenant 118 résidents, dont 20 au Cantou

Médecin coordonnateur : présent à 60 %, est le médecin traitant de 15 résidents.

Infirmiers : 3 temps pleins, un à 80% et un à 50 %

Présence infirmière de 7h à 19h 7 jours sur 7, 2 le matin, 1 l'après-midi

1 psychologue à 60%

3 ergothérapeutes

- EHPAD numéro 2

Comprend 30 résidents (et un foyer logement avec 40 résidents)

Médecin coordonnateur à 30 % (le même)

Infirmiers : 1 temps plein, 1 à 70 %

Présence infirmière de 7h à 14h30 7j sur 7

1 psychologue à 20%

Conventions :

Pour les 2 EHPAD : convention signée avec :

- court séjour gériatrique les Bateliers
- EPSM d'Armentières (1 consultation psychiatrique / mois où le psychiatre se déplace dans l'EHPAD)
- EMSP de Wasquehal depuis 2010.

Difficultés rencontrées :

D'après le médecin coordonnateur interrogé, il n'y a pas de difficulté rencontrée en ce qui concerne la prise en charge palliative, ce que vient également confirmer une infirmière en poste.

En effet, le partenariat avec l'EMSP de Wasquehal se passe très bien, et depuis que l'équipe mobile se déplace, ils ne rencontrent plus de difficultés :

→ points forts du lien avec l'EMSP :

- ⇒ équipe très réactive, qui se déplace dans la journée lorsqu'on les sollicite
- ⇒ apporte un temps de discussion avec le patient et la famille nécessaire à la prise en charge palliative, et que l'équipe d'EHPAD ne peut pas toujours donner (faible effectif)
- ⇒ meilleure prise en charge de la douleur : l'EMSP se déplace également pour adapter le traitement antalgique de certains patients, puis le dossier est clos lorsque les symptômes sont jugulés.
- ⇒ Permet la collégialité requise pour la prise de décision : toute l'équipe se sent ainsi épaulée et soutenue. De même les médecins traitants sont souvent rassurés d'avoir l'avis supplémentaire de l'équipe mobile
- ⇒ Permet d'anticiper la prise en charge palliative
- ⇒ Rôle de formation : en moyenne 4 réunions organisées par an au sein de l'EHPAD, pour former l'équipe sur différents sujets selon les demandes.
- ⇒ Fournissent également le matériel nécessaire (SAP, PCA...), avec formation à l'utilisation de ces outils.

→ Protocoles :

L'EHPAD n'utilise pas de protocole standardisé pour les différents symptômes rencontrés, puisque l'EMSP propose des prises en charge adaptées pour chaque patient, avec des prescriptions anticipées.

Pas de nécessité de protocole d'après ce médecin car l'EMSP est très disponible et répond à toutes les demandes personnalisées pour chaque patient.

→ Prise en charge urgent le we/ la nuit

Aucun exemple de prise en charge urgente, et de problème rencontré la nuit ou le week-end pour les patients, probablement d'après le médecin coordonnateur car les prescriptions sont assez bien anticipées pour répondre aux situations urgentes.

→ Approvisionnement en Hypnovel :

Lorsque l'EMSP conseille la mise en route d'Hypnovel, le médecin coordonnateur fait alors une ordonnance qui est faxée à une pharmacie hospitalière : du CHRU ou de Roubaix ou de Tourcoing. Le « Versed » n'est pas utilisé.

Pas de problème de coût, puisque le matériel est prêté par l'EMSP

→ Recours à l'HAD :

Ces 2 EHPAD n'ont pas de convention avec une HAD. Pour l'instant, ils n'ont pas eu besoin d'aide pour une prise en charge lourde (par exemple pansements lourds, et longs à réaliser).

Ils ont eu recours une fois pour un patient à une HAD. La prise en charge s'était alors mal passée (problème de communication avec l'HAD, problème d'horaire de passage des infirmiers d'HAD non fixe, avec difficulté d'organisation qui en découle). Du coup pour le moment, ils évitent toute prise en charge en HAD.

→ Exemple de prise en charge

Patient en fin de vie, qui pose le problème d'une dyspnée aigüe survenue en fin de nuit. Dès le matin, l'EMSP est contactée. En fin de matinée, ils se déplacent et mettent en route le traitement adéquat. Le patient est décédé dans la soirée, confortablement.

Bilan :

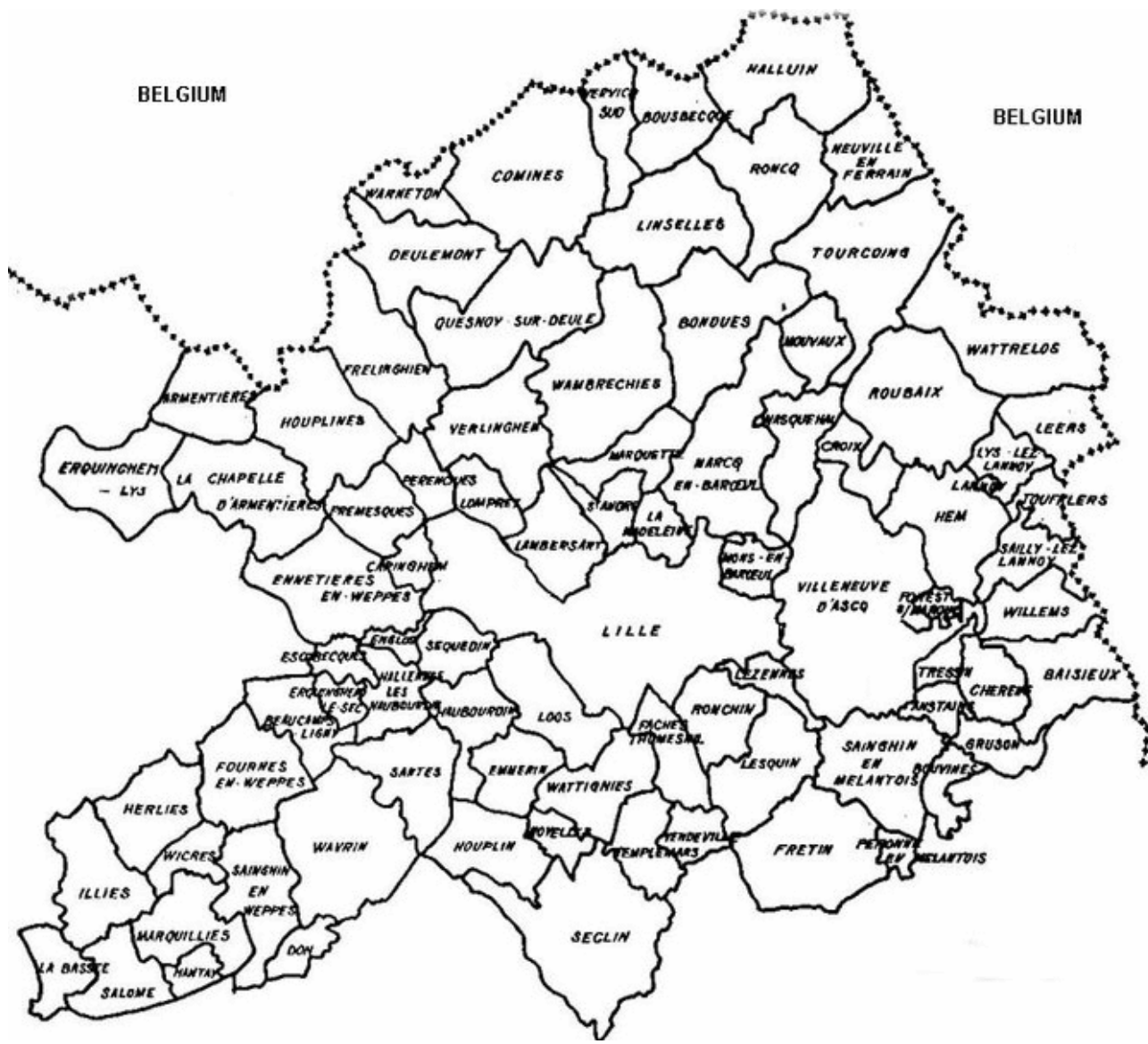
10 cas complexes répertoriés en 2010, et 0 hospitalisations

Environ 20 à 25 décès par an au sein de l'EHPAD

En conclusion : médecin coordonnateur, psychologue, et un infirmier se sont inscrits cette année au DU de soins palliatifs. Une émulation collective tirée de bons exemples de prise en charge !

Annexe 2 : Les 85 communes de la métropole lilloise

Anstaing	Ennetières-en-Weppes	Hellemmes	Lille
Armentières	Erquinghem-le-Sec	Hem	Linselles
Baisieux	Erquinghem-Lys	Herlies	Lomme
Beaucamps-Ligny	Escobecques	Houplin-Ancoisne	Lompret
Bondues	Faches-Thumesnil	Houplines	Loos
Bousbecque	Forest-sur-Marque	Illies	Lys-lez-Lannoy
Bouvines	Fournes-en-Weppes	La Bassée	Marcq-en-Baroeul
Capinghem	Frelinghien	La Chapelle	Marquette-lez-Lille
Chérenghem	Fretin	d'Armentières	Marquillies
Comines	Gruson	La Madeleine	Mons-en-Baroeul
Croix	Hallennes-lez-	Lambersart	Mouvaux
Deûlémont	Haubourdin	Lannoy	Neuville-en-Ferrain
Don	Halluin	Leers	Noyelles-lez-Seclin
Emmerin	Hantay	Lesquin	Pérenchies
Englos	Haubourdin	Lezennes	Péronne-en-Mélantois
Prémesques	Sainghin-en-Weppes	Tourcoing	Wattignies
Quesnoy-sur-Deûle	Saint-André	Tressin	Wattrelos
Ronchin	Salomé	Vendeville	Wavrin
Roncq	Santes	Verlinghem	Wervicq-Sud
Roubaix	Seclin	Villeneuve d'Ascq	Wicres
Sailly-lez-Lannoy	Sequedin	Wambrechies	Willems
Sainghin-en-	Templemars	Warneton	
Mélantois	Toufflers	Wasquehal	



Annexe 3 : Liste des situations ayant posé problème (question 24)

- Parkinson évolué avec troubles de déglutition majeur. MT => refus cs nutrition alors que le patient est d'accord et lucide => **loi Léonetti non respectée par MT**
- Gangrène sèche des MI
- Escarres très étendues du siège
- Difficulté de de suivre choix du patient de décéder dans l'EHPAD **décès en EHPAD = difficile**
- **Nuit** sans infirmière => nécessite d'anticiper + bonne cohésion d'équipe + disponibilité des médecins
- Manque de contact avec MT
- PeC douleur
- **Effectif** : détacher un soignant pour s'occuper du résident en SP=difficile
- PeC encombrement bronchique
- Souffrance psychologique patient et famille
- **Détresse respiratoire** (symptôme difficile) car patient conscient et équipe peu habituée à gérer ce genre de situation.
- **Passage en SP** : patient avec escarres étiqueté SP mais qui souhaite guérir. Donc pose SNG et alimentation (puis et échec et arrêt). **Equipe** qui n'adhère pas et considère cela comme de l'acharnement.
- **Famille** : n'acceptent pas passage SP voulu par patient (refus alimentation)
- **Famille** : ultraprésente, avec fille infirmière, manque de soutien psy
- **Soignants** n'adhère pas à démarche
- **Passage SP et compréhension de la famille** : patient dialysé, décision d'arrêt dialyse longue (néphro dur à joindre), donc difficulté
- **Famille conflictuelle** conflits au sein de la famille et décision SP => solution en hospitalisant la patiente et point fait avec la famille
- **Entente familiale** : 2 enfants veulent SP dc en EHPAD et 1 enfant veut hospi... pb dialogue
- **Agonie prolongée** => souffrance équipe, famille, demande euthanasie
- **PB éthique** : patiente démente avec broches. Equipe choquée d'un enterrement avec matériel. Famille est ok
- **LATA** : fracture humérus dame en fin de vie. Risque +++ chir mais augmentation douleurs et baisse mobilisation sans chir. Au final pas de chir (avis chir et famille) et ttt morphine.
- **Symptômes difficiles** : mouvements involontaires chez une dame démente rendant les soins difficiles
- **Passage SP** : famille divisée entre SP ou euthanasie en Suisse
- **LATA** : refus hospitalisation d'un patient/ difficulté d'acceptation de certains mb de l'équipe (cancer cervelet + du petit bassin, artérite MI avec gangrène)
- **Relation MT** : douleur pas prise en compte par MT
- **IDE week-end** : absente, avec patient risquant de faire détresse respiratoire

- Sentiment d'abandon de la part d l'équipe lorsque le résident ne peut rester pour sa fin de vie
- **Passage en SP** : équipe divisée sur l'étiquette SP, patient toujours présent 1 an après
- **FAMILLE**
- **Famille** : n'admet pas le passage SP
- **Soignants non formés** : comprennent pas passage SP quand cumul de comorbidités
- **Frontière SP /soins actifs** chez résidents avec troubles démentiels ou psychiatriques
- **Famille** : demande d'euthanasie
- **Famille** : n'admet pas le passage SP (démence Parkinsoniennes chez une résidente grabataire)
- **Médecin traitant** : décide seul de LATA, ne met pas de ttt de confort, refuse intervention EMSP
- **Demande d'euthanasie** : patient de 91 ans, hémiplégique sur AVC, 2 enfants pas forcément d'accord. Du coup, avis psy => ttt AD, avis EMSP=> LATA, et en + méd co et MT sur le coup.... **Multiplication des intervenants**
- Pathologie trop lourde du résident pour un personnel non formé à cette prise en charge
- **Refus du patient par autres résidents** : pour un résident palliatif ayant une pathologie stomatologique défigurante.
- **Décision passage SP par MT quand pathologie chronique** : résident de 82ans, I cardiaque et respiratoire restrictif. Le MT continue la routine du ttt sans se poser la question du palliatif, patient considéré comme chronique
- **Décision SP quand comorbidités** : la plupart du temps pas de véritable prise en charge palliative car résident avec troubles cognitifs évolués et perte d'autonomie importante, pas de communication possible : en réalité soins de support.
- **PEC DOULEUR**
- **Equipe et décisions éthiques**
- **Manque de temps** de l'équipe pour bien prendre en charge les résidents palliatifs -> frustration qui en découle
- **Famille** : fille infirmière qui interfère dans la PeC , famille déçue car départ non serein
- **Famille** peu adhérente à la PeC
- **Souffrance des soignants** : car manque de tps en équipe, se sentent délaissés
- **Présence méd co** : en temps insuffisant
- **MT** : passe peu de tps, dur dans la communication
- **Formation** : dur à former le personnel devant le turn-over rapide
- **Psychologique** : dur de Pec car manque de moyens humains
- **IDE la nuit** : manque pour antalgiques la nuit
- **Hydratation** : faut-il hydrater en SC : Aide-t-on ? Prolonge-t-on ?
- **Pb de surpoids** d'un résident -> a nécessité une hospi -> souffrance équipe
- **La nuit : SMUR qui ne considère pas les SP**
- **Famille** : non au clair sur le pronostic
- **Géographie des locaux** : Poste infirmier loin des résidents sp
- **Manque de personnel** pour accompagnement optimal

Annexe 4 : Grille Pallia 10

	Question	Complément
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

AUTEUR : Nom : JACOB - FONDEUR

Prénom : Elisabeth

Date de Soutenance : 15 mars 2013

Titre de la Thèse : SOINS PALLIATIFS EN EHPAD : ETAT DES LIEUX ET LIMITES DE PRISE EN CHARGE DANS LA METROPOLE LILLOISE

Thèse, Médecine, Lille, 2013.

Cadre de classement : DES de Médecine Générale.

Mots-clés : soins palliatifs ; fin de vie ; EHPAD ; maisons de retraite ; personnes âgées ; Equipes mobiles de soins palliatifs ; Hospitalisation à domicile ; réseaux de soins palliatifs.

Résumé :

Contexte : 12% des décès ont lieu en France en EHPAD. Actuellement, peu de moyens sont mis en œuvre dans les EHPAD. L'intervention d'équipes mobiles de soins palliatifs, de réseaux et de l'hospitalisation à domicile est autorisée depuis peu de temps dans ces structures. Où en est la mise en place des soins palliatifs en EHPAD ? Quelles sont les difficultés rencontrées ?

Méthode : Un questionnaire a été envoyé à l'ensemble des EHPAD de la métropole lilloise à l'attention du médecin coordonnateur. Une analyse statistique des réponses a été effectuée. Une analyse qualitative a été effectuée pour une question ouverte.

Résultats : Au total, 49 EHPAD ont répondu (62,8%). L'état des lieux montre que la démarche palliative est inscrite dans 88% des EHPAD, une personne de confiance désignée dans 75% des cas, le personnel est formé dans 68% des cas. La collégialité est bien mise en place. Il y a peu de recours aux SAP (33%) et à l'Hypnovel (35%). Le recours aux associations de bénévoles en SP a lieu dans 12% des cas, une convention est signée avec EMSP (88%) et HAD (55%).

Les principales difficultés sont : la gestion des urgences la nuit (absence d'infirmier), le manque de personnel pour accompagner correctement le résident et sa famille, un personnel en difficulté sur les décisions éthiques prises, un manque de formation du personnel, des difficultés avec la famille des résidents et pour la décision du passage du résident en soins palliatifs.

L'avantage d'une EMSP est avant tout une expertise médicale, et un soutien des équipes des EHPAD. L'avantage de l'HAD est sur la prise en charge technique de patients lourds.

Conclusion : La culture palliative s'intègre progressivement en EHPAD, avec une forte motivation des médecins coordonnateurs. Des difficultés persistent. Une forte attente est exprimée envers les structures d'aide spécialisées en soins palliatifs.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Serge BLOND

Asseseurs : Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE

Monsieur le Docteur François-Xavier DEROUSSEAU

Directeur de Thèse : Madame le Docteur Marie-Agnès JULIENNE