



UNIVERSITÉ DU DROIT ET DE LA SANTÉ - LILLE 2
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2016

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Impact du passage d'une Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs Gériatriques sur les pratiques de soins en EHPAD

Présentée et soutenue publiquement le 1^{er} Juillet 2016 à 18 heures
au Pôle Recherche
Par Mehdi EL MOUAFEK

JURY

Président :

Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Thierry DINE

Monsieur le Professeur Éric BOULANGER

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Hacène CHEKROUD

AVERTISSEMENT

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises
dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ARS : Agence Régionale de Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

DESC : Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DIU : Diplôme InterUniversitaire

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

DU : Diplôme Universitaire

EHPA : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMASPG : Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs Gériatriques

EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

ETP : Équivalent Temps Plein

GHLH : Groupe Hospitalier Loos Haubourdin

GIR : Groupe Iso-Ressource

GMP : GIR Moyen Pondéré

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier Diplômé d'État

IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers

LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PMP : Pathos Moyen Pondéré

PUI : Pharmacie à Usage Intérieur

USP : Unité de Soins Palliatifs

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

VS : Versus

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	1
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	2
PREMIÈRE PARTIE : LE CONTEXTE.....	3
1. Principales données épidémiologiques des EHPAD.....	4
1.1 Le nombre d'établissements.....	4
1.2 Le profil des résidents : âgés, dépendants, polyopathologiques.....	4
1.3 Des décès fréquents.....	6
2. La prise en charge palliative en France et EHPAD.....	7
2.1 Définition des soins palliatifs.....	7
2.2 L'accès aux soins palliatifs en France.....	7
2.2.1 Une politique de développement récente.....	7
2.2.2 L'essor des années 2000.....	8
a) Trois textes fondamentaux.....	8
b) De nombreuses circulaires.....	10
c) Plusieurs plans nationaux de développement.....	11
2.3 L'accès aux soins palliatifs dans les EHPAD.....	11
2.4 La fin de vie en EHPAD.....	13
3. Les EMSP, un outil dynamique mis en place pour diffuser la culture palliative au sein des EHPAD.....	15
3.1 Développement extrahospitalier des EMSP.....	15
3.2 Définition et modalités d'intervention dans les EHPAD.....	16
3.3 Missions.....	16
3.3.1 Conseil et soutien des professionnels de santé.....	17
3.3.2 Soutien des proches.....	17
3.3.3 Formation des professionnels de santé.....	18
3.3.4 Collaboration avec les autres acteurs de la démarche palliative de leur territoire.....	18
3.4 Organisation et fonctionnement.....	19
3.4.1 Les différents membres d'une EMSP intra ou extrahospitalière..	19
a) La composition.....	19
b) Les compétences requises.....	19
3.4.2 Les règles de fonctionnement.....	20
3.4.3 Les interventions.....	20
3.4.4 La relation avec les équipes rencontrées.....	21
3.4.5 Les indicateurs de suivi.....	21
3.5 Les EMASPG intervenant dans les EHPAD.....	22
3.5.1 Les différentes EMASPG de la métropole lilloise.....	22
3.5.2 L'EMASPG du GHLH.....	22
3.5.3 La spécificité des EMASPG.....	23
3.5.4 Une collaboration avec les EHPAD pas assez développée.....	23

DEUXIÈME PARTIE : L'ÉTUDE.....	25
1. Matériels et méthodes.....	26
1.1 Objectif de l'étude.....	26
1.2 Type d'étude.....	26
1.3 Critères d'inclusion et d'exclusion.....	26
1.3.1 Critères d'inclusion.....	26
1.3.2 Critères d'exclusion.....	26
1.4 Durée de l'étude.....	26
1.5 Outils et traitement des données.....	27
1.6 Analyse des données.....	27
2. Résultats.....	28
2.1 Présentation des EHPAD conventionnés avec l'EMASPG.....	28
2.1.1 La typologie des EHPAD.....	28
2.1.2 Les médecins coordonnateurs.....	30
a) Âge.....	30
b) Faculté d'origine.....	30
c) Ancienneté dans la fonction de médecin coordonnateur.....	31
d) Temps de coordination.....	31
e) Formation.....	31
f) Situations palliatives et sollicitations de l'EMASPG.....	32
g) Utilité de l'EMASPG.....	33
2.2 Bilan des interventions de l'EMASPG au sein des EHPAD conventionnés 2014 vs 2015.....	34
2.2.1 La description de l'activité annuelle globale.....	34
2.2.2 Les modalités d'intervention.....	35
2.2.3 Les intervenants.....	36
2.2.4 Les modalités d'intervention de l'EMASPG par intervenant.....	38
a) Le médecin.....	38
b) Les infirmières.....	39
c) La psychologue.....	39
d) Au total.....	40
2.2.5 Les pathologies principales des résidents pris en charge par l'EMASPG.....	41
2.2.6 Les catégories de motifs initiaux de recours à l'EMASPG sur l'ensemble des prises en charge.....	43
2.2.7 Le détail des différents motifs initiaux de recours, la prise en compte des recommandations et la modification des pratiques.....	44
2.2.7.1 Le détail des différents motifs initiaux de recours.....	44
2.2.7.2 La prise en compte des recommandations formulées par l'EMASPG d'après les médecins coordonnateurs.....	45
a) Par l'équipe soignante.....	45
b) Par les médecins traitants.....	46
2.2.7.3 La modification des pratiques de soin par rapport aux aux situations palliatives.....	46
2.2.8 Le motif initial « prise en charge de la douleur ».....	47

2.2.9 Les motifs de fin de suivi et la durée de prise en charge.....	49
2.2.10 Le devenir des résidents stabilisés par l'EMASPG.....	52
a) Année 2014.....	52
b) Année 2015.....	52
c) Année 2014 vs 2015.....	53
2.2.11 Les motifs de réouverture des résidents stabilisés.....	54
2.2.12 Les thèmes des formations dispensées par l'EMASPG.....	55
3. Discussion.....	56
3.1 Présentation des EHPAD conventionnés avec l'EMASPG.....	56
3.1.1 Le personnel.....	56
3.1.2 Les locaux.....	61
3.2 Bilan des interventions de l'EMASPG au sein des EHPAD conventionnés 2014 vs 2015.....	63
3.2.1 Le périmètre d'intervention.....	63
3.2.2 La typologie des résidents pris en charge.....	63
3.2.3 Les modalités d'intervention	65
3.2.4 Les intervenants.....	66
3.2.5 Les pathologies principales des résidents pris en charge.....	67
3.2.6 Les motifs initiaux de recours.....	71
3.2.7 Le motif initial « prise en charge de la douleur ».....	75
3.2.8 Les motifs de fin de suivi.....	77
a) Décès et stabilisation.....	77
b) Transfert dans un autre établissement.....	78
3.2.9 Le devenir des résidents stabilisés et motifs de réouverture...	81
3.2.10 La formation, un outil majeur de diffusion de la culture palliative.....	82
3.3. Limites et biais de l'étude.....	86
CONCLUSION.....	88
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	91
TABLE DES GRAPHIQUES ET DES TABLEAUX.....	96
ANNEXES.....	98

RÉSUMÉ

Contexte : Malgré les nombreuses mesures garantissant l'accès aux soins palliatifs, la prise en charge palliative en EHPAD n'est pas assez efficiente. Pour y remédier, l'ARS a mis en place des EMASPG intervenant dans les EHPAD. Dans ce cadre, nous nous proposons d'évaluer l'impact d'une EMASPG sur les pratiques de soins en EHPAD.

Méthode : Nous avons réalisé une enquête rétrospective observationnelle descriptive basée sur deux années d'activité de l'EMASPG (2014 et 2015). L'étude s'appuie sur les rapports annuels d'activité, les fiches « Contact » et sur un questionnaire destiné aux médecins coordonnateurs des 29 EHPAD partenaires.

Résultats : 83% des EHPAD conventionnés ont bénéficié de l'intervention de l'EMASPG. La file active a fortement progressé en 2015 (+35 %). La typologie des demandes s'est modifiée : les problématiques d'accompagnement psychologique et de réflexion éthique ont été plus nombreuses en 2015 par rapport à 2014. La proportion des résidents stabilisés durablement a été plus importante (+12 %). On note une baisse sensible des suivis inférieurs à une semaine et une augmentation des suivis supérieurs à 13 jours. Parmi les résidents stabilisés, il y a eu moins de réouverture de dossier. 100% des médecins coordonnateurs pensent que « l'intervention de l'EMASPG a modifié les pratiques de soins par rapport aux situations palliatives ». La diffusion de la culture palliative s'appuie sur la formation des équipes et la transmission mutuelle des savoirs : de l'EMASPG vers l'EHPAD et de l'EHPAD vers l'EMASPG.

Conclusion : Ces chiffres semblent témoigner du rôle positif de l'action de l'EMASPG. Cette équipe permet en effet une plus grande anticipation des besoins des résidents et l'acquisition d'une compétence spécifique. Pour autant, comme le souligne le rapport de la DGOS, si cette équipe apporte son savoir-faire technique et son expertise éthique, son efficacité peut être limitée par les moyens mis à disposition des EHPAD.

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Un récent constat national affirme que « près d'un quart des décès enregistrés chaque année en France (140 000) surviennent dans des structures d'accueil et d'hébergement » (1) pour personnes âgées.

Toutefois, malgré de nombreuses mesures (textes de loi et plans de développement) visant à garantir l'accès aux soins palliatifs en EHPAD, l'intégration de la dimension palliative dans ces établissements médico-sociaux est loin d'être efficiente, souffre de nombreux freins et nécessite donc actuellement une politique de promotion.

Les EHPAD doivent impérativement s'ouvrir davantage sur le monde extérieur étant donné les problématiques, aussi nombreuses que variées, soulevées par les situations complexes de fin de vie. En effet, ces établissements doivent développer des partenariats et des conventions avec des professionnels de santé expérimentés, apportant un autre regard sur la gestion de cette population gériatrique fragile et dépendante qui présente de nouveaux besoins, en particulier dans la cadre de la fin de vie. Ces collaborations, désormais incontournables, permettraient aux équipes d'enrichir leurs connaissances afin d'améliorer de manière continue la qualité de la prise en charge des résidents et ainsi limiter le recours à l'hospitalisation. En d'autres termes, l'objectif est de garantir une prise en charge adaptée, sans excès ni débordement, empreinte d'anticipation. C'est ainsi que les Équipes Mobiles d'Accompagnement et de Soins palliatifs Gériatriques (EMASPG), dispositifs développés par l'ARS, semblent être une des nombreuses ressources extérieures pouvant répondre aux difficultés de terrain rencontrées par les équipes médicales et paramédicales de ces structures d'hébergement.

I-
PREMIÈRE PARTIE :
LE CONTEXTE

1. Principales données épidémiologiques des EHPAD

Les EHPAD sont des établissements médicalisés autorisés à héberger des personnes âgées dépendantes de 60 ans et plus et ayant signés, avec le conseil général et l'ARS, une convention tripartite pluriannuelle. Cette convention implique un système de tarification répartissant les frais de séjour en 3 volets : hébergement, dépendance et soins (2). Il existe 3 types d'EHPAD : public (rattaché ou non à un hôpital), privé à but lucratif, privé à but non lucratif.

1.1 Le nombre d'établissements

Ce concept, lancé à la fin des années 90 avec la réforme de la tarification (3), est depuis lors en plein essor. Leur nombre ne cesse de croître. Fin 2011, on dénombrait 7752 établissements (6855 fin 2007) disposant de 592 900 places (514 640 fin 2007) soit 82 % des places des Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées (EHPA) (75% en 2007) (4). En effet, d'après un constat fait par la DREES à la fin de l'année 2011, sur la totalité des 693 000 personnes âgées vivant en EHPA, 592 900 sujets âgés résidaient en EHPAD (5).

1.2 Le profil des résidents : âgés, dépendants, polypathologiques

Cet essor répond à une demande de la société en lien avec le vieillissement de la population depuis de nombreuses années. En effet, si on assiste depuis quelques décennies à une augmentation de l'espérance de vie, on note une diminution de l'espérance de vie en bonne santé c'est-à-dire sans incapacité ni maladie chronique. Le corolaire de ce constat est une admission en EHPAD à un âge de plus en plus tardif, avec un niveau de dépendance de plus en plus élevé et des comorbidités de plus en plus nombreuses.

Selon plusieurs études, l'âge moyen d'entrée dans ces établissements (80.2 ans il y a 25 ans (6)) est en constante augmentation depuis de nombreuses années. En effet, les personnes entrant en EHPAD étaient âgées en moyenne de 85.06 ans en 2013 (6) contre, d'après la DREES, 84 ans et 9 mois en 2011 et 83 ans et 5 mois en 2007 (5). Par ailleurs, toujours selon la DREES, la part des plus de 80 ans représentait plus de 80 % des personnes accueillies à la fin de l'année 2011 (5). D'autre part, 6% des personnes âgées de plus de 85 ans vivent à présent dans ces établissements conventionnés (6).

Par ailleurs, près d' 1.2 millions de personnes âgées sont actuellement dépendantes en France (6). Par conséquent, comme le soulignent de nombreuses études, les résidents polypathologiques ainsi que les besoins en soins sont en augmentation au sein des EHPAD. L'étude EHPA 2007 recense une moyenne de 6 pathologies par résident et la prise quotidienne de 6.5 médicaments par jour (7). Dans un autre travail, le Pathos Moyen Pondéré (PMP¹) moyen s'approche du seuil des 200 points, ce chiffre étant plus souvent observé dans les Unités de Soins de Longue Durée (USLD) (6). De même, selon la DREES, au 31 décembre 2011, 89 % des résidents vivants en EHPAD ont un Groupe Iso-Ressource (GIR) (annexe n°1) inférieur ou égal à 4 (20 % en GIR 1, 35 % en GIR 2, 15 % en GIR 3, 19 % en GIR 4). Par conséquent, seulement 11 % d'entre eux ont une autonomie conservée (6% en GIR 5 et 5% en GIR 6) (8). D'autre part, le GIR Moyen Pondéré (GMP²) des EHPAD, reflet du niveau de dépendance de ces établissements, est en augmentation. En 2012, selon l'observatoire des EHPAD, le GMP moyen était de 694 (6) contre seulement 663 à la fin de l'année 2007 (4).

¹ Le PMP (ou Pathos Moyen Pondéré) mesure, en nombre de points, le niveau de prestation fourni par l'établissement pour la prise en charge des soins médicaux apportés à la personne dépendante.

² Le GMP (ou GIR Moyen Pondéré) est un indicateur du niveau de dépendance moyen d'un établissement. Il est égal à la somme des points GIR de ses résidents rapportée au nombre total de ses résidents. Il mesure, en nombre de points, le niveau de prestation fourni par l'établissement pour la prise en charge de la dépendance.

1.3 Des décès fréquents

Les EHPA sont un « lieu de vie de la dernière étape de l'existence » (9). En effet, ils enregistrent, chaque année, un peu plus de 100 000 décès, dont 90 000 surviennent au sein d'un EHPAD (1). En 2012, l'étude « Fin de vie en EHPAD » dénombrait ainsi en moyenne une vingtaine de décès par an dans chaque EHPAD française soit un peu plus d'un décès par mois (10). Parmi l'ensemble de ces décès, 12 % d'entre eux font référence à des situations de fin de vie (10).

A la lumière des chiffres précédents, les EHPAD sont aujourd'hui en première ligne dans l'accompagnement de la fin de vie et doivent donc intégrer, à leur mission de soin, la délivrance des soins palliatifs.

2. La prise en charge palliative en France et en EHPAD

2.1 Définition des soins palliatifs

Selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), les soins palliatifs désignent « des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale », ont pour objectifs « de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle », sont « interdisciplinaires » et « s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution » (11).

L'OMS parle quant à elle de soins cherchant à « améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés » (12).

De nombreux textes de loi, mesures et dispositifs ont été mis en place pour favoriser l'accès aux soins palliatifs en France et en EPHAD, et ce depuis plusieurs années.

2.2 L'accès aux soins palliatifs en France

2.2.1 Une politique de développement récente

La politique de développement des soins palliatifs en France date des années 1980. La circulaire Laroque de 1986 prévoyait en effet la création d'un petit nombre d'unités spécialisées afin de permettre « l'accompagnement des malades en phase terminale ». La première unité de soins palliatifs a vu le jour à Paris en 1987. Deux ans plus tard, en 1989, la SFAP a été créée.

Il faut ensuite attendre 1993 pour qu'un rapport, établi par le Docteur DELBECQUE à la demande du ministère de la Santé dirigé par Claude EVIN, serve de base à l'organisation des soins palliatifs en France et dénonce la répartition inégale des moyens en soins palliatifs (13). C'est pourquoi un premier plan triennal 1999-2001, soutenu par le secrétaire d'État chargé de la santé Bernard KOUCHNER, visait à mieux répartir l'offre de soins en abordant, pour la première fois, la notion de culture palliative. Il préconisait « le développement des équipes mobiles au sein des établissements de santé plutôt que les unités fixes » (14).

2.2.2 L'essor des années 2000

Les années 2000 sont le témoin de nombreuses avancées en termes de législation de l'accès aux soins palliatifs, d'accompagnement des personnes en fin de vie et de diffusion de la culture palliative. En effet, de nombreux textes de loi, circulaires et plans de développement ont vu le jour.

a) **Trois textes fondamentaux** ont permis de poser le cadre légal de la prise en charge palliative en France : la loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 (dite loi KOUCHNER) relative aux droits des malades et à la qualité du système de soin et la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 (dite loi LEONETTI) relative aux droits des malades en fin de vie.

Ce texte de juin 1999 (15), visant à garantir le droit à « l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement [...] à toute personne malade dont l'état le requiert », est réellement la première loi à l'origine du développement des soins palliatifs en France. Il les définit comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile », en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement. Ils ont pour objectifs de « soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne

malade et soutenir son entourage ». Ce texte conclut que ces soins ont pour but de « préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort » (15).

En plus du droit à l'accès aux soins palliatifs, cette loi de 1999 évoque le droit du malade de refuser un traitement. Cette notion est d'ailleurs renforcée dans la loi de mars 2002. Cette dernière (16) permet en effet à un malade de s'opposer à un traitement même dans le cas où cette décision peut abrégé sa vie. Le médecin doit cependant « tout mettre en œuvre pour convaincre le malade d'accepter les soins indispensables » avant d'accepter ce refus. Ce texte de 2002 introduit également 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 » (16).

La loi Léonetti du 22 avril 2005 (17) va encore plus loin. Elle offre légalement au malade la possibilité de demander au médecin de suspendre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés comme une obstination déraisonnable (anciennement appelée acharnement thérapeutique) c'est-à-dire des traitements « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Tout ceci a pour but de privilégier la qualité de vie à la durée de vie. Le médecin doit cependant délivrer l'information la plus complète possible à son malade afin que ce dernier puisse prendre une décision réfléchie. Pour respecter cette nouvelle approche de la fin de vie privilégiant la qualité à la durée, cette loi encadre la prise de décision de limitation ou d'arrêt de traitement par le médecin lorsque le malade est inconscient ou incapable d'exprimer sa volonté. Elle régleme ainsi de façon très précise cette décision en exigeant une procédure collégiale³, la consultation de la personne de

³ Les médecins doivent être nécessairement deux (le médecin qui prend en charge le patient et un médecin sans lien hiérarchique avec le premier) et l'équipe de soins doit prendre part à la réflexion.

confiance, de la famille ou à défaut des proches et la recherche des directives anticipées⁴ qui sont valables 3 ans après leur rédaction (17) .

b) **De nombreuses circulaires** ont également vu le jour afin de préciser l'organisation des soins palliatifs en France. On peut par exemple citer la circulaire du 19 février 2002 (qui définit réglementairement les LISP et les EMSP pour la première fois), la circulaire du 25 mars 2008 et l'instruction du 12 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des EMSP dans les EHPAD.

Cette circulaire de 2008 (18) reprecise que le recours aux soins palliatifs, au sein des établissements hospitaliers, s'articule de manière graduée en plusieurs niveaux de prise en charge adaptés aux besoins des malades :

-le 1^{er} niveau est un accompagnement palliatif dans un service hospitalier sans lit identifié.

-le 2^{ème} niveau représente les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) : service non spécialisé mais en capacité de délivrer une prise en charge palliative adaptée.

-le 3^{ème} niveau correspond aux Unités de Soins Palliatifs (USP) : service spécialisé dont l'activité est exclusivement palliative, composé au minimum de 10 lits, présent à raison d'au moins un par région, situé soit dans un CHU soit dans une structure autorisée spécialisée en cancérologie, dédié à la gestion des situations les plus complexes.

Par ailleurs, cette circulaire s'attache également au développement de la culture palliative en rappelant les différents intervenants dans ce domaine : les EMSP, l'HAD, les réseaux, les bénévoles. En particulier, les EMSP peuvent intervenir à n'importe quel niveau de la filière palliative précédemment décrite afin d'appuyer ces différents acteurs et ainsi

⁴ « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté » afin de spécifier ses souhaits quant « à sa fin de vie concernant les conditions de limitation ou l'arrêt de traitement » (17)

instaurer une étroite collaboration avec les différents professionnels de santé impliqués dans ces diverses entités.

c) **Plusieurs plans nationaux de développement** ont été mis en place afin d'assurer la promotion de la culture palliative en France c'est-à-dire en dehors des unités dédiées aux soins palliatifs. On peut par exemple citer le plan quadriennal de 2002-2005 mis en œuvre par le ministre de la Santé Bernard KOUCHNER et surtout le plan quinquennal de 2008-2012 piloté par le président du comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie (comité créé par un arrêté du 6 juin 2006).

2.3 L'accès aux soins palliatifs dans les EHPAD

En dépit de ces nombreux textes de loi, circulaires et plans de développement nationaux, l'intégration de la démarche palliative en EHPAD a été lente et complexe.

En effet, alors que la loi n°91-748 du 31 juillet 1991 concernant la réforme hospitalière inscrivait déjà la dispensation des soins palliatifs parmi les missions du service public hospitalier (19), ce n'est seulement que 8 ans plus tard que la loi n°99-477 du 9 juin 1999 garantit, de façon plus globale, le droit à l'accès aux soins palliatifs au sein des institutions sanitaires ou médico-sociales ainsi qu'à domicile (15).

Il faut cependant attendre 2002 pour que la circulaire du 19 février officialise la nécessité « d'asseoir et de développer les soins palliatifs dans tous les services de soins ». Elle prévoit en effet que tous les établissements de santé ainsi que toutes les structures « assurant une prise en charge sociale ou médico-sociale », publics ou privés, doivent, « dans le cadre de leur projet d'établissement, préciser les modalités » mises en œuvre pour satisfaire cette démarche palliative. Les EHPAD sont donc, depuis ce texte, dans l'obligation de délivrer des soins palliatifs (20) (21). Leur projet d'établissement doit en effet prévoir l'intégration de la

prise en charge de la fin de vie dans le parcours de soins de tout résident qui en aurait besoin, conformément au code de l'action sociale et des familles (article L. 311-8) (22), tout particulièrement depuis la modification apportée par le décret du 6 février 2006 (article D. 311-38) (23).

De la même façon, la loi Léonetti avait précisé le droit à l'accès aux soins palliatifs des résidents en fin de vie en EHPAD. Ce texte d'avril 2005 impose en effet à la convention pluriannuelle d'identifier « les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs » et de définir « 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 » (17).

C'est pourquoi, les EMSP, l'HAD (dont l'intervention en EHPAD est autorisée depuis le décret du 22 février 2007 (24)), les réseaux de soins palliatifs ainsi que les associations d'accompagnement doivent travailler ensemble. Toutes ces entités doivent participer à la bonne organisation de l'offre en soins palliatifs à domicile et dans les structures médico-sociales, telles que les établissements accueillant des personnes âgées (18).

C'est également pour cette raison que le programme de développement des soins palliatifs, mis en œuvre de 2008 à 2012, s'était notamment⁵ donné pour mission de promouvoir les soins palliatifs dans les structures non hospitalières en particulier au sein des établissements médico-sociaux accueillant des personnes âgées tels que les EHPAD (25). Certaines mesures concrètes instaurées par ce programme (les mesures 6, 7 et 12) devaient en effet favoriser et faciliter à la fois l'accès et l'offre palliative en EHPAD mais aussi la formation des professionnels de santé y intervenant. L'objectif ultime était de garantir une meilleure prise en charge des résidents en fin de vie.

⁵ Ce programme devait également poursuivre le développement de l'offre hospitalière notamment avec l'augmentation du nombre de LISP dans les SSR (Soins de Suite et de Réadaptation)

2.4 La fin de vie en EHPAD

Malgré cette politique visant à favoriser l'accès aux soins palliatifs en dehors des structures hospitalières, leur développement au sein des établissements médico-sociaux n'a pas connu l'essor attendu et n'est encore qu'à ses débuts. Ce développement est même qualifié de « balbutiant » dans un état des lieux de 2010 (1). Pourtant, une étude note que, dans près de 50 % des cas, la prise en charge des personnes âgées en fin de vie nécessite de mettre en place rapidement des mesures palliatives spécifiques (10). Par conséquent, la prise en charge de la fin de vie au sein des structures d'hébergement présente actuellement de nombreuses insuffisances et soulève de nombreuses problématiques.

Une des principales questions soulevées est « Qu'est-ce que la fin de vie ? ». Pour certains, il s'agit des trois dernières semaines de vie précédant le décès, pour d'autres, il s'agit des longs mois voire des longues années faisant suite à l'annonce d'une maladie grave incurable. Pour le Professeur SICARD, dans son rapport paru en 2012 sur la fin de vie en France et notamment en EHPAD (26), l'absence de « consensus » autour de cette notion de fin de vie engendre mécaniquement un défaut de la prise en charge palliative. Il la qualifie ainsi d'« improvisation » et de « désordre » responsables de multiples transferts dans le service d'accueil des urgences, en particulier la nuit, le week-end et pendant les vacances (26).

Ce constat peut en partie être expliqué par la proportion encore trop faible des professionnels de santé formés aux soins palliatifs au sein de ces structures d'hébergement. Par exemple, en 2010, parmi les 740 EHPAD des régions Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon, seulement 50 % d'entre elles disposaient de personnels formés aux soins palliatifs (27). Les professionnels de ces établissements se retrouvent donc souvent démunis face à la gestion de situations complexes qui s'inscrivent le plus souvent dans la durée.

Ce manque de formation des professionnels de santé est en effet responsable d'« une forme d'incapacité [...] à engager la démarche palliative [...] » sachant pertinemment que le

« soin est [...] unique » et « qu'il n'y pas de sens à le diviser en soin curatif versus soin palliatif » (26). Par conséquent, les équipes médicales et paramédicales exerçant en EHPAD éprouvent des difficultés à élaborer, pour chaque résident, et en accord avec sa famille, un plan de soins personnalisé intégrant la fin de vie, et ce en dehors de toute situation d'urgence (9). De nombreuses questions restent donc sans réponse : « Quels sont les soins adaptés à la situation de ce résident ? Jusqu'où va-t-on dans les traitements ? Que désire-t-il ? A-t-il fait des directives anticipées ? Y aura-t-il un transfert aux urgences à la prochaine décompensation ? » (9).

Pour pallier à ce manque de formation, plusieurs stratégies ont été développées. On peut notamment citer la création de l'outil MobiQual « Soins palliatifs » (annexe n°2) (28) et la promotion de l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans ces établissements.

3. Les EMSP, un outil dynamique mis en place pour diffuser la culture palliative au sein des EHPAD

3.1 Développement extrahospitalier des EMSP

Les EMSP, nées pour la première fois en 1989 (14), ont été instituées par les circulaires de février 2002 et de mars 2008 afin de satisfaire cette démarche de diffusion de la culture palliative. Les législateurs ont en effet bien compris que des actions de coopération avec « des aides extérieures [...] expertes en soins palliatifs » (20) étaient indispensables à leur développement.

Conformément à cette politique, le domaine d'intervention des équipes mobiles peut, depuis 2008, « dépasser les limites du champ de l'hôpital » (18). En effet, une EMSP, en plus de son activité transversale au sein de son établissement de santé de référence, peut intervenir à domicile, que ce soit le domicile privé ou les EHPAD (18).

Deux ans plus tard, l'instruction du 15 juillet 2010 (29) affirme de façon plus catégorique que la diffusion extrahospitalière de la culture palliative dans les EHPAD est une priorité pour les EMSP.

Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 s'est donc attaché à « rendre effective l'intervention des EMSP dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et à diffuser la culture palliative dans les établissements médico-sociaux » (25).

3.2 Définition et modalités d'intervention dans les EHPAD

« L'Équipe Mobile de Soins Palliatifs est une équipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle, rattachée à un établissement de santé, qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels [...] de santé. Ses membres ne pratiquent en principe pas directement d'actes de soins, la responsabilité de ceux-ci incombant au médecin qui a en charge le patient » (18). Ils assurent en revanche une mission d'appui et de conseil auprès des personnels médicaux et paramédicaux qui les ont sollicités.

La collaboration entre un établissement de santé doté d'une EMSP et les EHPAD doit être régie par une convention. Un tel document permet d'encadrer les différentes interventions en y définissant « les modalités pratiques (responsabilités, assurance, prise en charge des frais de déplacement, de formation) ». Ce texte précise également les « engagements mutuels » de chaque partie dans cette démarche plus grande qu'est le développement de la démarche palliative et l'accompagnement des personnes en fin de vie. La convention est conclue pour une durée d'un an « renouvelable par tacite reconduction ». Cependant, l'une au l'autre des parties peut à tout moment interrompre cette collaboration sous réserve d'un préavis de deux mois (18) (29).

3.3 Missions

Les EMSP intervenant en EHPAD n'effectuent pas des soins directs. Leur rôle est d'y diffuser la culture palliative. Les membres de ces équipes ont donc à la fois une mission de conseil et de soutien pour une situation donnée complexe difficile à gérer, mais aussi une mission de formation pratique et théorique des professionnels de santé rencontrés. Le but ultime de ces interventions extérieures spécialisées est de partager les compétences afin d'aboutir à une appropriation de la culture palliative par des équipes médicales et

paramédicales non spécialisées. L'autonomisation de ces dernières dans la prise en charge de la fin de vie doit ainsi permettre, à terme, de limiter au maximum les transferts de résidents vers une structure hospitalière (chaque fois que cela est possible) (29).

3.3.1 Conseil et soutien des professionnels de santé

Lorsqu'une EMSP est sollicitée par des professionnels en difficulté face à la prise en charge d'un patient, elle doit, après un temps d'évaluation de la situation, mettre en œuvre des actions de conseil et de soutien, lors d'un temps d'échange dédié :

-la mission « conseil » : les membres d'une EMSP partagent avec les équipes rencontrées leurs connaissances et leurs compétences aussi bien en terme de soin du patient que de son accompagnement au sens large (appréciation des différents éléments de la souffrance, gestion des manifestations d'inconfort physique ou psychique, anticipation des situations de crise, soutien de l'entourage, analyse de la faisabilité d'un retour à domicile et le cas échéant organisation de ce dernier)

-la mission « soutien » : les membres d'une EMSP doivent également assurer le compagnonnage des équipes rencontrées en proposant notamment une analyse des pratiques, une aide à la réflexion éthique avec promotion des procédures collégiales, un temps de parole pour exprimer leur angoisse, leur souffrance et leurs difficultés (18).

3.3.2 Soutien des proches

Les EMSP participent également au soutien (social, psychologique) de l'entourage pendant la maladie ou après le décès. Elles peuvent, pour cela, se faire aider d'autres professionnels compétents (psychologues, assistantes sociales,...) ainsi que de bénévoles.

3.3.3 Formation des professionnels de santé

Les EMSP jouent un rôle majeur dans la formation pratique et théorique des acteurs de santé.

Elles assurent « la diffusion d'informations et de documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs » (18). En effet, chaque cas particulier ayant nécessité l'aide de l'EMSP est l'occasion, pour les membres de cette équipe, de transmettre aux professionnels rencontrés des connaissances et un savoir-faire reproductibles dans d'autres situations.

Elles participent également soit à la formation initiale des professionnels de santé (IFSI, faculté de médecine), soit à leur formation continue (organisation de journée de sensibilisation, intervention dans les DU ou DIU). Elles accueillent ainsi des stagiaires et des professionnels dont la formation est en cours.

3.3.4 Collaboration avec les autres acteurs de la démarche palliative de leur territoire

Les EMSP participent à la dynamique des réseaux de santé, travaillent avec les équipes d'HAD et collaborent avec les associations bénévoles d'accompagnement.

3.4 Organisation et fonctionnement

3.4.1 Les différents membres d'une EMSP (intra ou extrahospitalière)

a) La composition

Aucun texte n'impose de composition type de l'EMSP. Une EMSP est cependant toujours une équipe pluridisciplinaire et comprend obligatoirement un médecin. Le nombre des représentants des autres disciplines n'est pas imposé.

Toutefois, la circulaire de 2008 (18) proposait, pour la gestion de 200 nouveaux dossiers par an, « le ratio suivant :

-médecin : 1.5 ETP

-cadre infirmier : 1 ETP

-infirmier : 2 ETP

-psychologue : 0.75 ETP

-secrétaire : 1 ETP

-assistant de service social : 0.75 ETP (en propre ou mis à disposition)

-un temps kinésithérapeute »

Ces différents membres doivent se réunir chaque semaine pour faire le point sur les dossiers cliniques en cours de gestion par l'EMSP.

b) Les compétences requises

Afin d'intégrer l'EMSP, le professionnel doit avoir « une expérience professionnelle de plusieurs années en dehors de l'équipe mobile ainsi qu'une formation spécifique aux soins palliatifs et à l'accompagnement » (18).

Pour ce qui est du médecin responsable, il doit obligatoirement être détenteur soit d'un DIU soit d'un DESC de soins palliatifs, avoir déjà exercé dans le domaine des soins palliatifs et, si possible, être formé à l'éthique et à la gestion d'équipe.

Au moins un des membres de l'équipe doit être formé à l'évaluation et à la prise en charge de la douleur ainsi qu'à l'éthique clinique.

Par ailleurs, des compétences en pédagogie et en communication sont exigées pour les membres de l'EMSP qui souhaitent organiser des formations.

3.4.2 Les règles de fonctionnement

Une EMSP fonctionne au minimum 5 jours sur 7 aux heures ouvrables. Elle est hébergée le plus souvent dans un établissement de santé doté d'une USP ou de LISP, entités avec lesquelles elle collabore étroitement. Elle dispose de locaux adéquats pour assumer ces différentes missions avec, en particulier, un secrétariat et un lieu pour recevoir les familles des patients et ainsi mener des entretiens dans de bonnes conditions. Elle est dirigée par un médecin responsable qui en assure la coordination. Elle intervient sur un territoire de santé bien délimité.

3.4.3 Les interventions

La demande peut être initiée par tout professionnel de santé quel qu'il soit. Toutefois, l'intervention de l'EMSP ne sera possible qu'après avis et accord du médecin coordonnateur de l'EHPAD. Cette sollicitation se fait par téléphone ou par l'intermédiaire d'un formulaire de demande adressé par fax. Le médecin traitant, s'il n'est pas à l'initiative de la demande, doit toujours être informé de la démarche. De la même façon, le patient ainsi que ses proches doivent être au préalable informés du passage de l'EMSP.

Dans un premier temps, l'EMSP s'accorde toujours un temps initial d'analyse afin :

- d'évaluer le bien-fondé de la sollicitation,
- de dégager la problématique posée par la situation,
- de définir les intervenants nécessaires pour la gestion de la situation.

Dans un second temps, l'EMSP propose, après ce temps de réflexion, la réponse qui semble la plus adaptée :

- soit, une réponse téléphonique à une demande technique simple
- soit, une intervention physique auprès de l'équipe, du patient voire de ses proches, qui aboutira à la rédaction d'une transmission écrite dans laquelle figurera des propositions
- soit, l'organisation d'une réunion de soutien
- soit, l'organisation d'un groupe de parole dédié à la réflexion éthique
- soit, la mise en œuvre d'une formation sur un thème donné.

A chaque intervention physique, les membres de l'EMSP s'efforcent de transmettre aux équipes rencontrées des recommandations issues des bonnes pratiques.

3.4.4 La relation avec les équipes rencontrées

L'EMSP doit veiller à la nature de ses relations avec les professionnels médicaux et paramédicaux rencontrés. Lors de ses visites, les membres de cette équipe doivent toujours faire preuve de diplomatie.

3.4.5 Les indicateurs de suivi

Afin d'évaluer l'activité des EMSP, plusieurs indicateurs de suivi ont été mis en place par l'ARS. Ils sont présentés dans l'annexe n°3.

3.5 Les EMASP gériatriques (EMASPG) intervenant dans les EHPAD

3.5.1 Les différentes EMASPG de la métropole lilloise

Dans la métropole lilloise, il existe 3 EMASPG labellisées par l'ARS, bénéficiant d'une dotation spécifique et intervenant exclusivement dans les EHPAD, y compris les EHPAD rattachés à un hôpital :

-l'EMASPG de la Maison Médicale Jean XXIII à Lomme : elle intervient sur un territoire géographique comprenant la Flandre Intérieure, la Vallée de la Lys et la partie Nord-Ouest de la métropole lilloise.

-l'EMASPG du Centre Hospitalier Intercommunal de Wasquehal (ou centre de gériatrie Le Molinel) : elle intervient sur un territoire géographique comprenant la partie Nord-Est de la métropole lilloise.

-l'EMASPG du GHLH : elle intervient sur un territoire géographique comprenant les cantons de Loos, d'Haubourdin, des Weppes, de Lille et du Sud de la métropole lilloise.

3.5.2 L'EMASPG du GHLH

Elle a été créée en octobre 2012 grâce au budget alloué par l'ARS dans le cadre du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Elle est hébergée au sein des locaux du site de Loos du GHLH. Elle intervient exclusivement en EHPAD.

Elle se compose :

-d'un médecin à mi-temps (2 praticiens hospitaliers exerçant en soins palliatifs au sein du GHLH assurent ce mi-temps)

-de deux infirmières à temps plein

-d'une psychologue à mi-temps

-d'une cadre de santé (mutualisée avec d'autres missions transversales sur le GHLH)

-d'une secrétaire à trois-quarts temps (mutualisée avec le Pôle de Consultation du GHLH).

3.5.3 La spécificité des EMASPG

Ces EMASPG, spécialisées dans les soins palliatifs chez les sujets âgés, s'appuient sur une double compétence, gériatrique et palliative. Cette dimension gériatrique apportée à l'accompagnement des résidents est indispensable à la bonne pratique des soins palliatifs dans les EHPAD.

En effet, leur expertise est un atout indispensable dans la mesure où la dimension palliative en gériatrie présente de nombreuses singularités (30) :

- une grande diversité de pathologies justifiant des soins palliatifs (et dont la phase terminale est souvent difficile à identifier)
- une présentation clinique des symptômes très souvent trompeuse (en particulier la douleur qui nécessite l'utilisation d'échelle d'hétéroévaluation)
- une utilisation des diverses thérapeutiques rendue difficile par les nombreux effets secondaires et interactions médicamenteuses rencontrés chez la population âgée
- un environnement familial très souvent complexe (conjoint et enfants âgés ayant déjà leur propre problématique médicale à gérer).

3.5.4 Une collaboration avec les EHPAD pas assez développée

Malgré un budget de 30 millions d'euros alloué sur 4 ans par le plan quinquennal 2008-2012 afin de favoriser leurs actions (création de 75 nouvelles équipes mobiles conventionnées, renforcement des équipes existantes, promotion de la signature de convention) (25), les EMSP interviennent encore peu au sein des structures d'hébergement. En effet, seulement 6 % des interventions des EMSP avaient lieu en EHPAD en 2010 et 5 % en 2011 (13).

L'ONFV regrette quant à lui que 25 % des EHPAD implantés en France métropolitaine et ouverts au 31 décembre 2011 n'aient de lien avec aucune équipe de soins

palliatifs quelle qu'en soit la forme (EMSP, réseau, USP). Qui plus est, parmi les établissements ayant signé une convention avec une telle équipe spécialisée, seulement 62.5 % y ont effectivement fait appel au cours de l'année 2012 (31).

Une autre étude soulignait que seulement 43 % des EHPAD françaises travaillaient en collaboration avec des EMSP en 2013 (6).

Etant donné le profil des résidents, la fréquence des situations de fin de vie en EHPAD et le manque de formation des professionnels y exerçant, la principale mission des Équipes Mobiles d'Accompagnement et de Soins Palliatifs Gériatriques est de diffuser la culture palliative dans ces établissements. Nous nous proposons donc d'évaluer l'efficacité de ces dispositifs novateurs à travers l'activité de l'EMASPG du GHLH. Nous allons en effet tenter de déterminer si l'intervention d'une telle équipe permet un impact sur les pratiques de soins en EHPAD.

II-

DEUXIÈME PARTIE :

L'ÉTUDE

1. MATÉRIELS ET MÉTHODES

1.1 Objectif de l'étude

L'objectif est d'évaluer l'impact du passage d'une EMASPG sur les pratiques de soins en EHPAD.

1.2 Type d'étude

Il s'agit d'une enquête rétrospective observationnelle descriptive basée sur les interventions de l'EMASPG du GHLH auprès des EHPAD de son bassin d'intervention.

1.3 Critères d'inclusion et d'exclusion

1.3.1 Critères d'inclusion

Tout résident hébergé au sein d'un EHPAD conventionné et pour lequel un avis a été sollicité auprès de l'EMASPG.

1.3.2 Critères d'exclusion

Les résidents ne devaient pas être suivis par une unité de soins palliatifs ou une structure d'hospitalisation à domicile.

1.4 Durée de l'étude

L'étude se déroule sur 2 ans : du 1^{er} Janvier 2014 au 31 Décembre 2015.

1.5 Outils et traitement des données

Les données ont été exploitées à partir :

- du rapport d'activité annuel qui est basé sur le recueil des indicateurs d'activité de l'ARS (remplis obligatoirement par chaque EMASPG) (annexe n°3)
- des fiches « Contact » élaborées par l'EMASPG et des dossiers ouverts pour chaque résident détaillant la nature de la prise en charge dont il a bénéficié (annexe n°4)
- d'un questionnaire (composé de 11 questions) adressé à la cible spécifique des 22 médecins coordonnateurs des EHPAD conventionnés (annexe n°5)

1.6 Analyse des données

Il n'y a pas eu de traitement statistique mais une analyse statistique descriptive des activités relevées en 2014 et en 2015 à partir du logiciel EXCEL.

2. RÉSULTATS

2.1 Présentation des EHPAD conventionnés avec l'EMASPG

2.1.1 La typologie des EHPAD

Parmi les 29 EHPAD ayant signé une convention en 2015,

- Le statut juridique :
 - 17 EHPAD publics (soit 59 %) dont 2 rattachés à un hôpital
 - 9 EHPAD privés à but non lucratif (soit 31 %)
 - 3 EHPAD privés à but lucratif (soit 10 %)

- Le nombre de place :
 - Une capacité moyenne de 59 places [16 à 157]
 - 19 établissements ont moins de 80 lits (soit 66 %)
 - 10 établissements ont 80 lits ou plus (soit 34 %)

- Le GIR Moyen Pondéré (GMP) varie de 600 à 740 pour le plus élevé.

- Le nombre d'EHPAD médicalisés⁶ et la permanence des soins :
 - Seuls 3 EHPAD bénéficient de la présence d'une IDE la nuit.
 - Pour deux EHPAD (rattachés à un hôpital), la permanence des soins (gardes et astreintes médicales) est assurée par les praticiens hospitaliers de l'hôpital de rattachement (GHLH).
 - Pour les 27 autres EHPAD, en dehors des heures ouvrables, la régulation est assurée par le 15.

⁶ Sont considérés comme médicalisés les EHPAD bénéficiant de la présence d'une IDE la nuit. Le nombre d'EHPAD médicalisés représentent un peu moins de 11 % de l'ensemble des EHPAD étudiés. Ce nombre est resté le même entre les années 2014 et 2015.

- Nombre de médecins traitants intervenant en EHPAD :
 - 25 EHPAD (86 %) déclarent un nombre de médecins traitants supérieur à 10.
 - 3 EHPAD (10%) déclarent un nombre compris entre 6 et 10 intervenants.
 - 1 EHPAD déclare entre 1 et 5 médecins traitants.
- La dispensation des traitements :
 - La dispensation nominative des traitements s'effectue dans l'ensemble des EHPAD.
 - 2 EHPAD bénéficient d'une PUI (Pharmacie à Usage Intérieur).
 - Les 27 autres EHPAD travaillent avec des pharmacies de ville assurant une dispensation nominative sous blister.
- La coordination :
 - 22 médecins assurent la coordination de 27 EHPAD⁷.
 - 2 IDE assurent la coordination de 2 EHPAD.

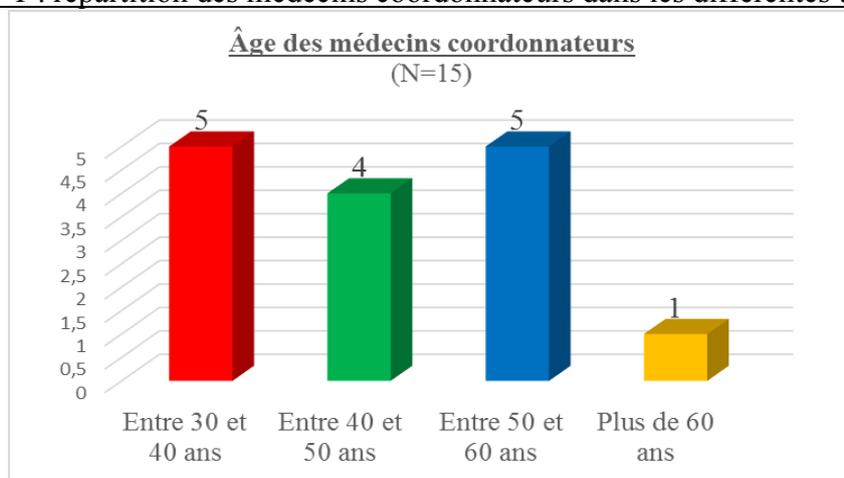
⁷ 6 EHPAD sont gérés par le même médecin coordonnateur, 2 autres EHPAD sont également gérés par un seul médecin coordonnateur, 1 EHPAD bénéficie de l'intervention de deux médecins coordonnateurs.

2.1.2 Les médecins coordonnateurs

Sur les 22 médecins coordonnateurs exerçant dans les EHPAD conventionnés, 15 médecins⁸ ont répondu au questionnaire (soit un taux de réponse de 68 %).

a) Âge

Graphique n°1 : répartition des médecins coordonnateurs dans les différentes tranches d'âge



Sur les 15 médecins coordonnateurs ayant répondu au questionnaire, 5 ont entre 30 et 40 ans (soit 33 %), 4 ont entre 40 et 50 ans (soit 27 %), 5 ont entre 50 et 60 ans (soit 33 %), 1 a plus de 60 ans (soit 7 %).

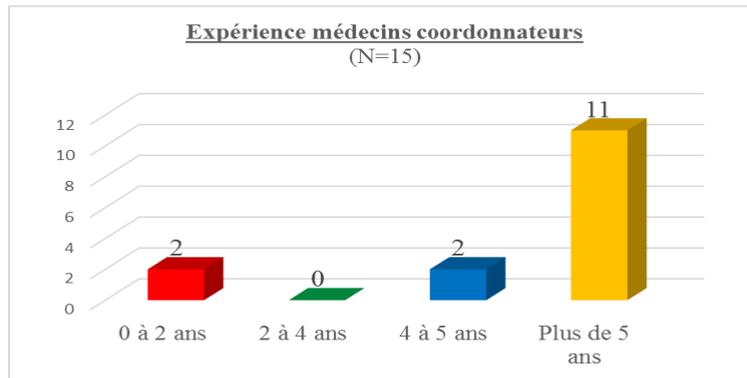
b) Faculté d'origine

Sur les 15 médecins coordonnateurs participants, 11 ont étudié à la Faculté de Médecine Henri Warembourg de Lille (soit 73 %), 2 ont étudié à l'Université Catholique de Lille (13 %), 1 a étudié à la Faculté de Médecine de Tours (7 %) et 1 a étudié à la Faculté de Médecine Paris VI (7%).

⁸ Parmi les 7 médecins n'ayant pas répondu au questionnaire, 3 d'entre eux ont en charge des EHPAD qui n'ont pas sollicité l'EMASPG en 2015.

c) Ancienneté dans la fonction de médecin coordonnateur

Graphique n°2 : expérience des médecins coordonnateurs dans cette activité de coordination



Sur les 15 médecins coordonnateurs participants, 2 médecins coordonnateurs exerçaient cette activité depuis moins de deux ans (soit 13 %), 2 depuis 4 à 5 ans (soit 13 %), 11 depuis plus de 5 ans (soit 74 %).

d) Temps de coordination

Le temps de coordination dans les établissements partenaires de l'EMASPG varie de 0.2 ETP à 0.6 ETP.

e) Formation

Parmi les 15 médecins coordonnateurs participants, tous sont médecins généralistes :

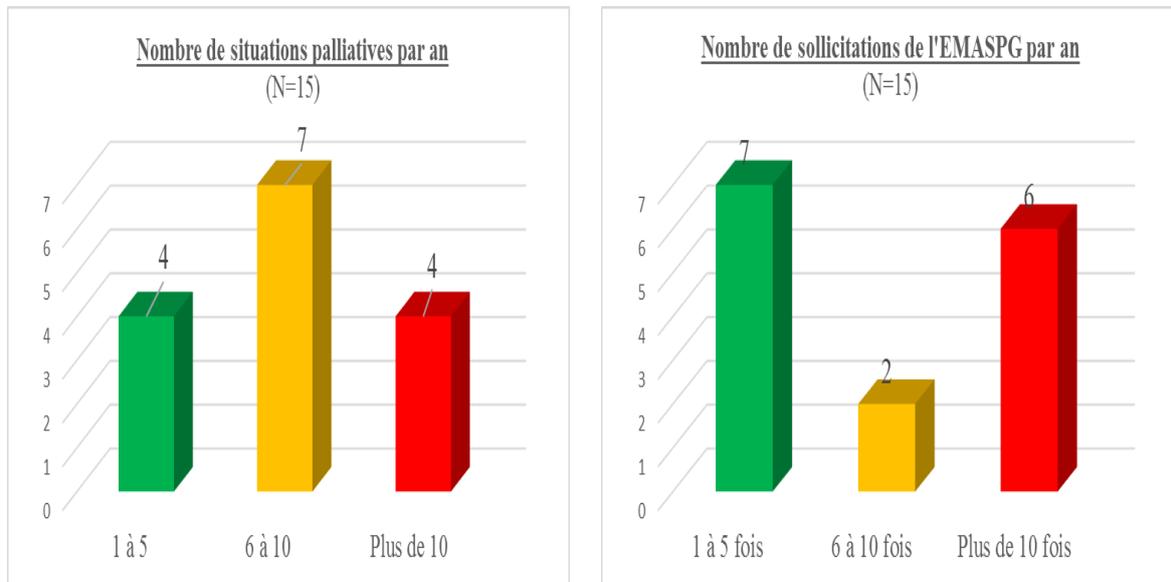
- 8 sont formés à la gériatrie (capacité de gériatrie, DU *Médecine des personnes âgées*, AUEC *Diagnostic et prise en charge des démences*), parmi lesquels 2 ont une formation complémentaire en soins palliatifs (DU ou DIU).
- 3 sont formés aux soins palliatifs (DU ou DIU) sans formation de gériatrie.
- 4 n'ont pas d'autre formation complémentaire que le DU de médecin coordonnateur.

Au final, parmi ces 15 médecins coordonnateurs :

- 100 % sont médecins généralistes,
- 53 % sont formés à la gériatrie,
- 33 % sont formés aux soins palliatifs,
- 27 % n'ont pas de formation complémentaire.

f) Situations palliatives rencontrées et sollicitations de l'EMASPG

Graphique n°3 et n°4 : nombre annuel de situations palliatives rencontrées et nombre annuel de sollicitations de l'EMASPG



Parmi les 15 médecins coordonnateurs ayant répondu au questionnaire,

- 27 % déclarent avoir à gérer de 1 à 5 situations palliatives par an,
- 46 % en déclarent de 6 à 10 par an.
- 27 % en déclarent plus de 10 par an.

Parmi ces 15 médecins qui assurent la coordination de 20 EHPAD sur les 29 :

- 7 déclarent avoir sollicité l'EMASPG 1 à 5 fois par an soit 40 % des EHPAD interrogés (un des 7 médecins s'occupe de 2 EHPAD).
- 2 déclarent de 6 à 10 sollicitations par an soit 35 % des EHPAD participants (un des 2 médecins s'occupe de 6 EHPAD).
- 6 déclarent plus de 10 sollicitations par an (deux d'entre eux s'occupent d'un seul EHPAD) soit 25 % des EHPAD.

Parmi les 9 EHPAD restants, 5 EHPAD n'ont pas fait appel à l'EMASPG en 2015 soit 17 % des EHPAD conventionnés.

g) Utilité de l'EMASPG

100 % des médecins coordonnateurs interrogés pensent que l'EMASPG est utile.

2.2 Bilan des interventions de l'EMASPG au sein des EHPAD conventionnés 2014 vs 2015

2.2.1 La description de l'activité annuelle globale

a) Année 2014

Pendant l'année 2014, on dénombre **115** prises en charge de l'EMASPG, concernant une file active de **99** résidents différents.

Si on inclut les conseils téléphoniques, **1378** interventions de l'EMASPG ont été recensées et représentent un volume horaire de travail de 838 heures et 45 min et un temps de déplacement de 275 heures et 15 min.

Parmi les **27** EHPAD qui ont signé une convention de partenariat en 2014, **22** EHPAD ont sollicité l'EMASPG pour une intervention soit 81% des EHPAD signataires de la convention.

La typologie des résidents pris en charge par l'EMASPG note une très nette prépondérance de la population féminine (74 % de femmes en 2014). L'âge moyen est de 88.2 ans.

b) Année 2015

Pendant l'année 2015, l'activité a été plus importante. Nous avons recensé **163** prises en charge de l'EMASPG concernant **134** résidents différents (**soit une augmentation de 35% de la file active**).

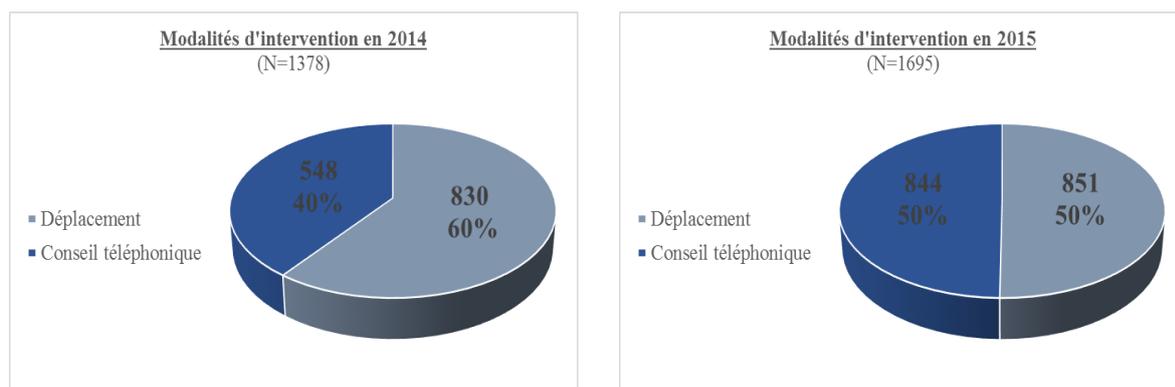
Les interventions (dont les conseils téléphoniques) ont été plus nombreuses (**1695**). Le cumul des actions représente un volume horaire de travail de 815 heures et 10 min avec un temps de déplacement de 326 heures et 25 min.

Parmi les **29** EHPAD qui ont signé une convention de partenariat en 2015, **24** EHPAD ont sollicité l'EMASPG pour une intervention, soit un taux de recours de 83%.

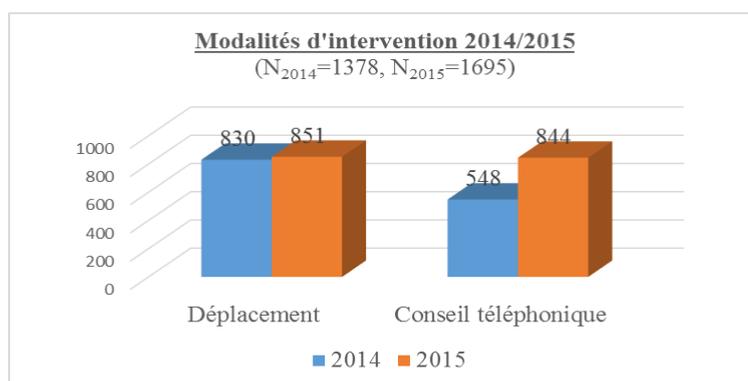
Comme en 2014, les résidents pris en charge par l'EMASPG en 2015 sont majoritairement des femmes (72 %) mais la part de la population masculine est plus importante (28 % d'hommes soit 2% de plus qu'en 2014). Ils sont âgés en moyenne de 87.3 ans.

2.2.2 Les modalités d'intervention

Graphique n°5 et n°6 : modalités d'intervention de l'EMASPG en 2014 et 2015



Graphique n°7 : comparaison des modalités d'intervention de l'EMASPG entre les années 2014 et 2015



En 2014, sur les 1378 interventions de l'EMASPG, la majorité (60 %) a nécessité un déplacement sur site.

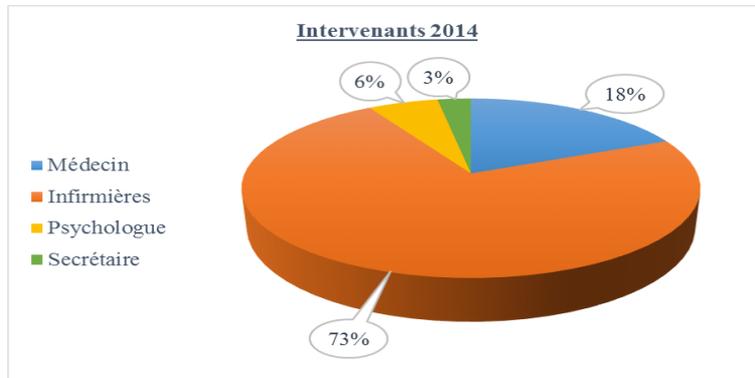
En 2015, alors que le nombre total d'intervention progresse (1695), on observe que le taux de déplacement est inférieur à 2014 : 50 % des interventions ont nécessité un déplacement au sein de l'établissement demandeur.

Cette diminution se fait au profit des conseils téléphoniques : 40 % en 2014, 50 % en 2015.

2.2.3 Les intervenants

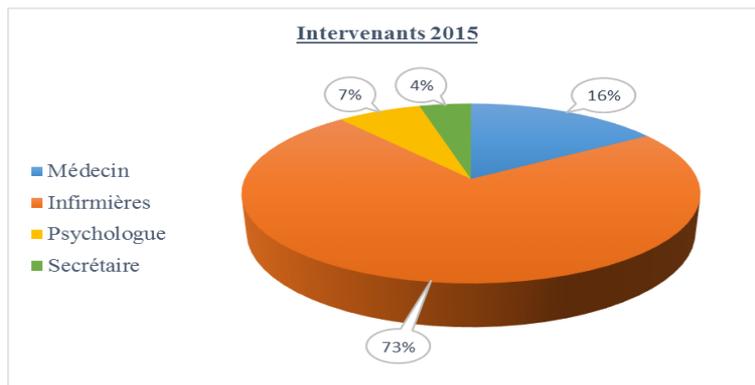
a) Année 2014

Graphique n°8 : répartition des intervenants de l'EMASPG en 2014
(conseil téléphonique et déplacement)



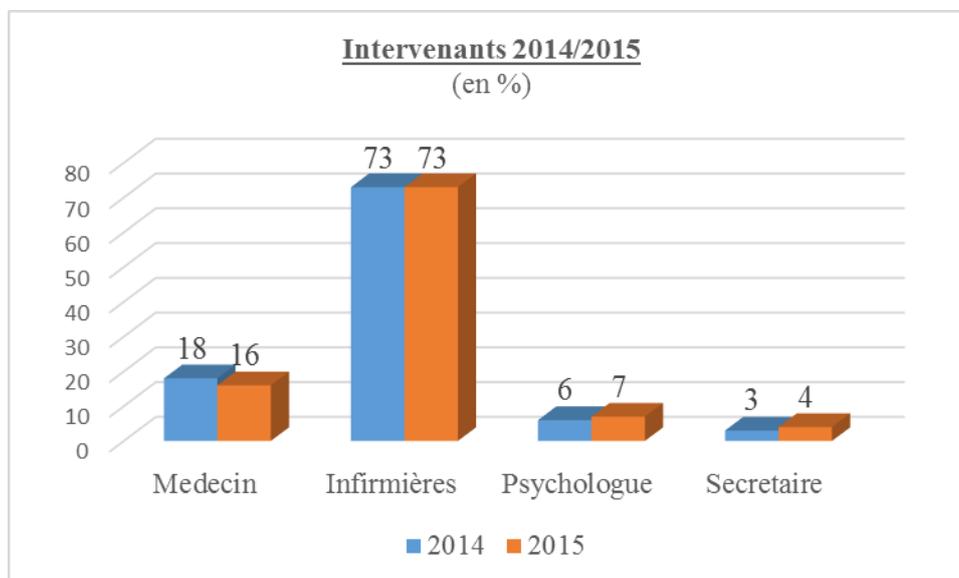
b) Année 2015

Graphique n°9 : répartition des intervenants de l'EMASPG en 2015
(conseil téléphonique et déplacement)



c) Année 2014 vs 2015

Graphique n° 10 : comparaison de la répartition des différents intervenants de l'EMASPG
entre les années 2014 et 2015
 (conseil téléphonique et déplacement)



Les infirmières sont de loin les personnes ressources les plus sollicitées puisqu'elles réalisent près de 73 % des interventions en 2014 et en 2015.

Le médecin arrive en seconde position mais réalise moins d'interventions en 2015 (16 %) qu'en 2014 (18 %). Cette baisse de 2% se fait au bénéfice de la psychologue (+1%) et de la secrétaire (+1%).

La psychologue réalise en effet 7 % des interventions en 2015 contre 6 % en 2014 et la secrétaire 4 % en 2015 contre 3% en 2014.

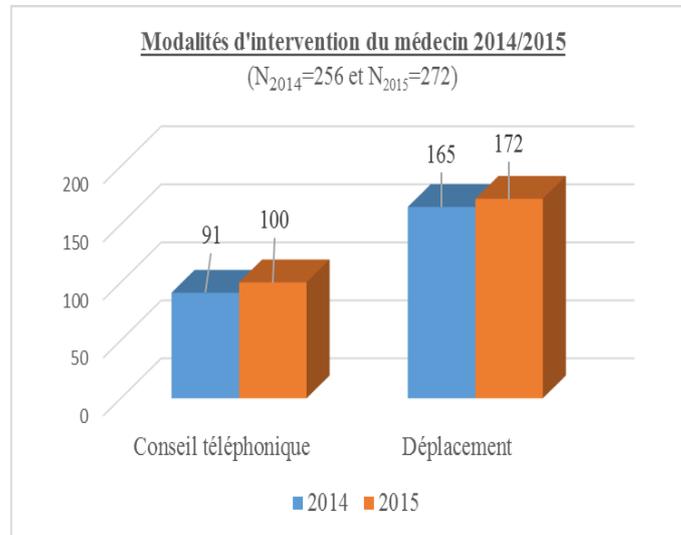
Au final, en termes de proportion entre les années 2014 et 2015, les interventions du médecin ont diminué, celles des infirmières sont restées stables et celles de la psychologue et de la secrétaire ont augmenté.⁹

⁹ Ces proportions doivent être pondérées par le temps de travail de des différents intervenants (2 ETP IDE, 0.5 ETP médecin, 0.5 ETP psychologue et 0.75 ETP secrétaire).

2.2.4 Les modalités d'intervention de l'EMASPG par intervenant

a) Le médecin

Graphique n°11 : comparaison des modalités d'intervention du médecin
entre les années 2014 et 2015



Les interventions du médecin ont très peu augmenté : 256 interventions en 2014, 272 en 2015.

De la même façon, la proportion conseil téléphonique/déplacement est restée à peu près stable.

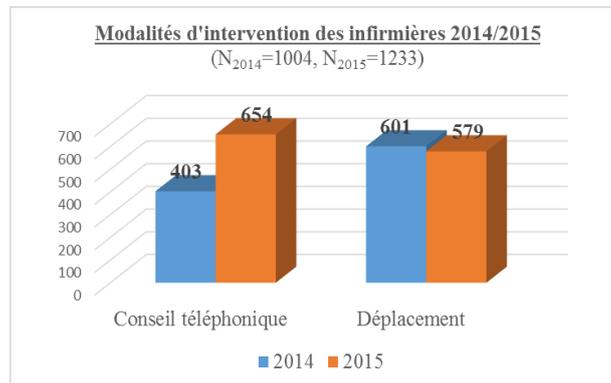
Les conseils téléphoniques représentent 35 % du total des interventions du médecin en 2014,

37 % en 2015. Les déplacements représentent 65 % du total des interventions du médecin en

2014, 63 % en 2015.

b) Les infirmières

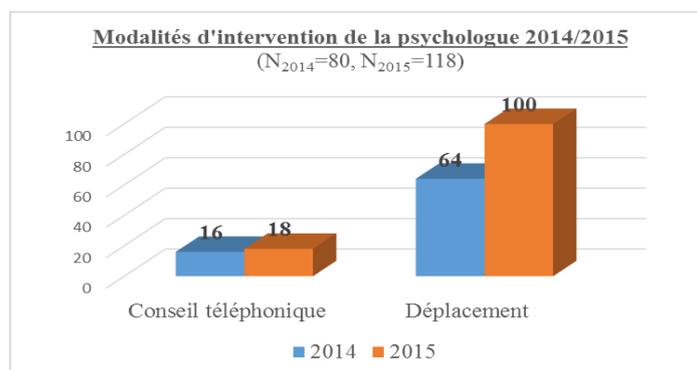
Graphique n° 12 : comparaison des modalités d'intervention des infirmières entre les années 2014 et 2015



Les interventions des infirmières ont beaucoup augmenté : 1004 interventions en 2014, 1233 en 2015. Cette augmentation s'est majoritairement faite au profit des conseils téléphoniques : ils représentent 53 % des interventions totales des infirmières en 2015, 40 % en 2014. C'est ainsi que la proportion de déplacement diminue de 60 % en 2014 à 47 % en 2015.

c) La psychologue

Graphique n°13 : comparaison des modalités d'intervention de la psychologue entre les années 2014 et 2015



Les interventions de la psychologue ont nettement augmenté entre les années 2014 et 2015. Cette augmentation s'est majoritairement faite au profit des déplacements : ils représentent 85 % des interventions de la psychologue en 2015 et 80 % en 2014. C'est ainsi que la proportion de conseils téléphoniques diminue de 20 % en 2014 à 15 % en 2015.

d) Au total

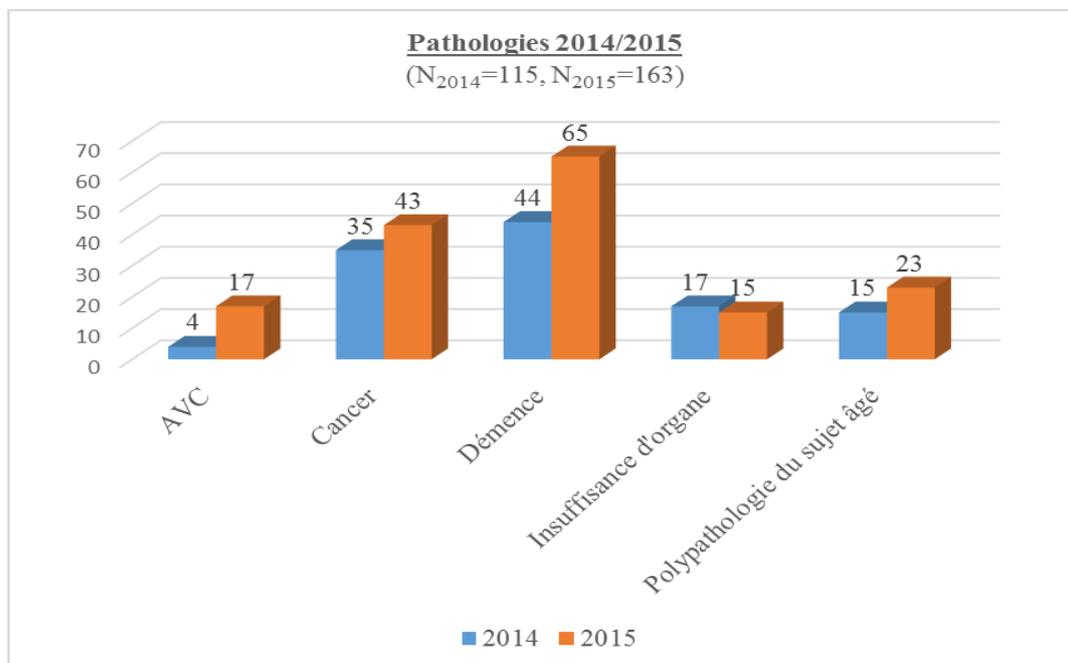
En 2014, le nombre de déplacements est largement supérieur au nombre de conseils téléphoniques pour tous les intervenants. Sur les 1004 interventions des infirmières, 60 % ont nécessité un déplacement. Sur les 256 interventions du médecin, 65 % ont nécessité un déplacement. Sur les 80 interventions de la psychologue, 80 % ont nécessité un déplacement.

Cette tendance majoritaire des déplacements se confirme en 2015 pour le médecin (63 %) ainsi que pour la psychologue (85 %). Les déplacements restent plus nombreux pour ces deux intervenants même si pour les médecins ils diminuent très légèrement en proportion (-2 %). La proportion de déplacement en 2015 baisse sensiblement de 13 % pour les infirmières (60 % en 2014, 47 % en 2015).

Seule la psychologue voit son taux de déplacement augmenter de 5 % (80% en 2014, 85 % en 2015).

2.2.5 Les pathologies principales¹⁰ des résidents pris en charge par l'EMASPG

Graphique n°14 : pathologies principales des résidents pris en charge par l'EMASPG



Les deux pathologies les plus fréquemment prises en charge par l'EMASPG en 2015 restent les mêmes qu'en 2014 : la démence et le cancer. On note en 2015 une progression de +2 % pour la démence (38 % en 2014 et 40 % 2015) et une diminution de -4 % pour le cancer (30 % en 2014 et 26 % en 2015).

D'autres pathologies comme la « polypathologie du sujet âgé » et l'AVC ont été prises en charge par l'EMASPG. On note une légère progression de +1 % pour la « polypathologie du sujet âgé » (13 % en 2014 et 14 % en 2015) et une importante progression de +6.5 % pour l'AVC (4 % en 2014 et 10.5 % en 2015).

L'EMASPG prend également en charge des insuffisances d'organe¹¹ : 15 % de l'ensemble des pathologies principales en 2014, 9.5 % en 2015.

¹⁰ Est considérée comme la pathologie principale du résident celle qui mobilise le plus l'équipe soignante de l'EHPAD et qui a donc motivé la demande auprès de l'EMASPG.

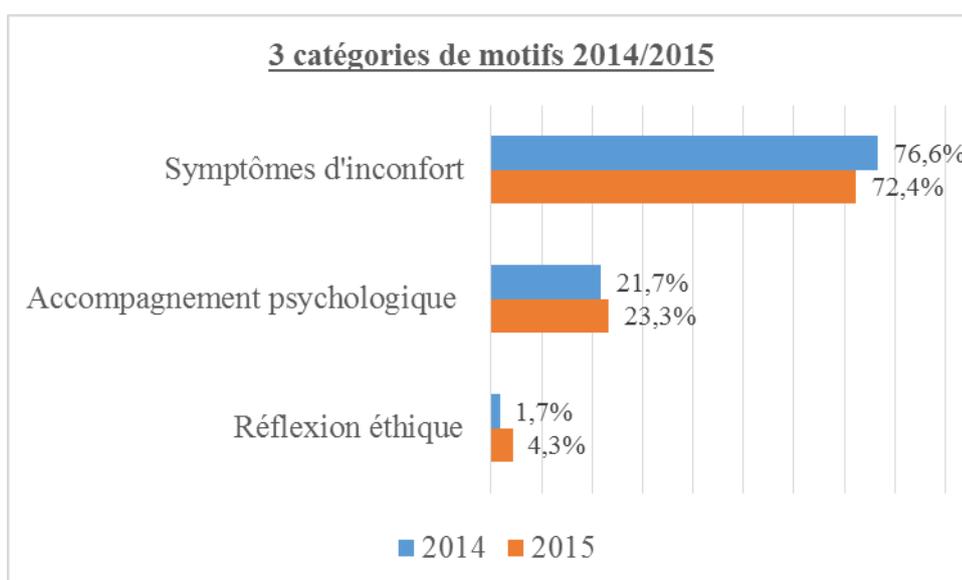
¹¹ Comprennent notamment l'insuffisance cardiaque terminale, l'insuffisance rénale terminale et l'insuffisance respiratoire terminale.

En 2015, le cancer est relégué, sur ce graphique, à la 2^{ème} place des motifs de prise en charge des résidents au profit de pathologies « typiquement » gériatriques comme les pathologies démentielles, la polyopathie ou encore les AVC.

2.2.6 Les catégories de motifs initiaux de recours à l'EMASPG sur l'ensemble des prises en charge

Pour une meilleure visibilité, nous avons regroupé les différents motifs initiaux¹² de recours à l'EMASPG en 3 grandes catégories représentant les 3 principales problématiques rencontrées par les équipes au sein des EHPAD : les symptômes d'inconfort, l'accompagnement psychologique et la réflexion éthique.

Graphique n°15 : comparaison des 3 catégories de motifs initiaux entre les années 2014 et 2015 (en %)



En 2015 (N=163), l'EMASPG a été moins sollicitée qu'en 2014 (N=115) pour une aide à la gestion de symptômes d'inconfort : 88 demandes en 2014 (soit 76.6 %) et 118 en 2015 (soit 72.4 %).

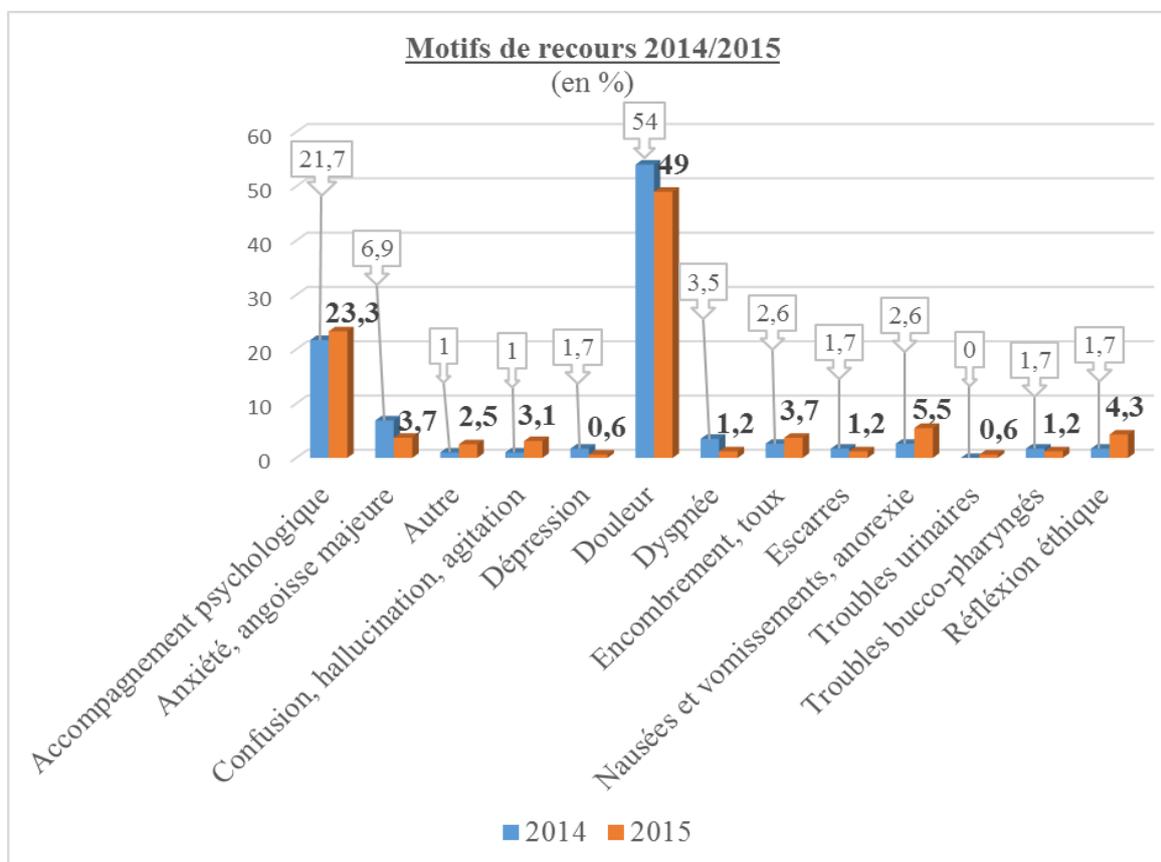
En 2015, l'EMASPG a été plus sollicitée qu'en 2014 pour les problématiques ayant trait à l'accompagnement psychologique : 25 demandes en 2014 (soit 21.7 %) contre 38 demandes en 2015 (23.3 %). De la même façon, elle a été davantage sollicitée pour une aide à la réflexion éthique : 2 demandes en 2014 (1.7%) contre 7 demandes en 2015 (4.3 %).

¹² Est considéré comme le motif initial de prise en charge le motif ayant motivé au départ la demande auprès de l'EMASPG.

2.2.7 Le détail des différents motifs initiaux de recours, la prise en compte des recommandations et la modification des pratiques

2.2.7.1 Le détail des différents motifs initiaux de recours à l'EMASPG

Graphique n°16 : comparaison des différents motifs initiaux entre les années 2014 et 2015



L'EMASPG a été moins sollicitée pour la douleur : 54 % des motifs en 2014 contre 49 % des motifs en 2015. De même, elle a été moins sollicitée pour les motifs suivants concernant des symptômes d'inconfort : anxiété/angoisse majeure, dépression, dyspnée, escarres, troubles bucco-pharyngés.

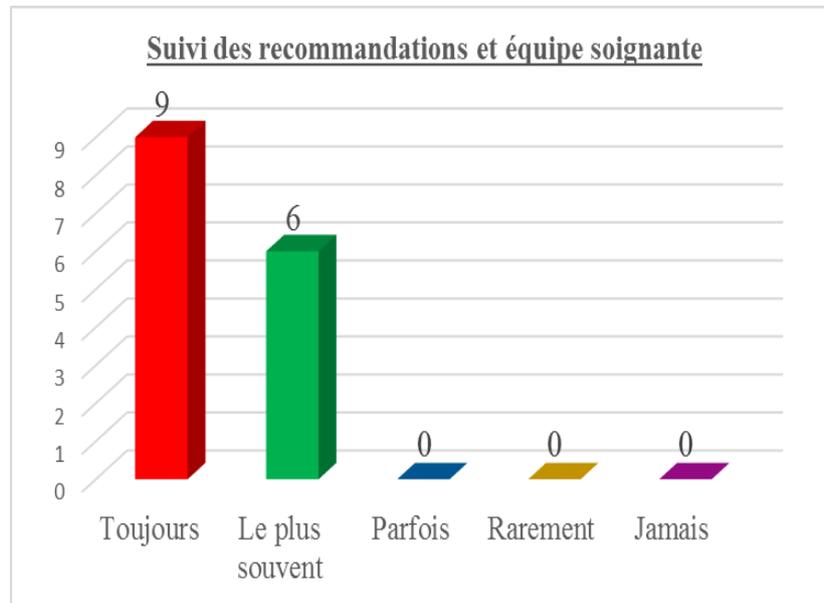
D'autres symptômes d'inconfort ont fait l'objet de plus de demandes : confusion/hallucinations/agitation, encombrement/toux, nausées/vomissements/anorexie.

Par ailleurs, l'EMASPG a été davantage sollicité pour un accompagnement psychologique (21.7 % en 2014, 23.3% en 2015) et pour une aide à la réflexion éthique (1.7 % en 2014 et 4.3 % en 2015).

2.2.7.2 La prise en compte des recommandations formulées par l'EMASPG d'après les médecins coordonnateurs

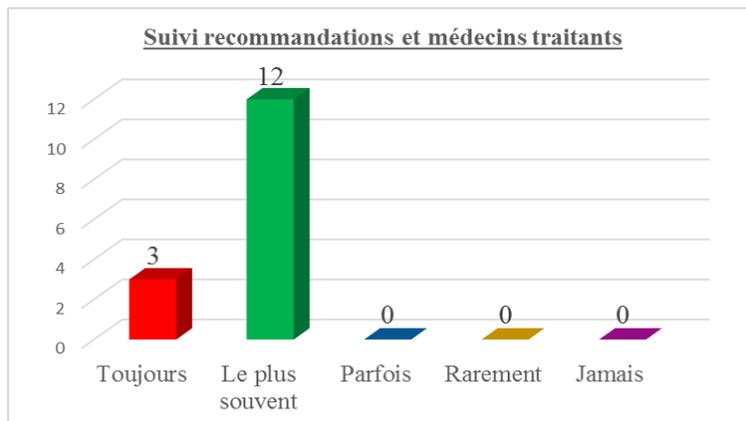
a) Par l'équipe soignante

Graphique n°17 : prise en compte par l'équipe soignante des recommandations formulées



Sur les 15 médecins coordonnateurs ayant répondu aux questionnaires, 9 déclarent que les recommandations formulées par l'EMASPG sont toujours prises en compte par leur équipe soignante (soit 60 % de l'ensemble des médecins coordonnateurs participants). 6 d'entre eux (soit 40 %) déclarent que ces recommandations sont le plus souvent prises en compte.

b) Par les médecins traitants

Graphique n°18 : prise en compte par les médecins traitants des recommandations formulées

Sur les 15 médecins coordonnateurs ayant répondu aux questionnaires, 3 déclarent que les recommandations formulées par l'EMASPG sont toujours prises en compte par les médecins traitants (soit 20 % de l'ensemble des médecins coordonnateurs participants). 12 d'entre eux (soit 80 %) déclarent que ses recommandations sont le plus souvent prises en compte.

2.2.7.3 La modification des pratiques de soin par rapport aux situations palliatives

100 % des médecins coordonnateurs ayant répondu au questionnaire pensent que les pratiques de soins des équipes soignantes de leur EHPAD par rapport aux situations palliatives ont changé depuis l'intervention de l'EMASPG.

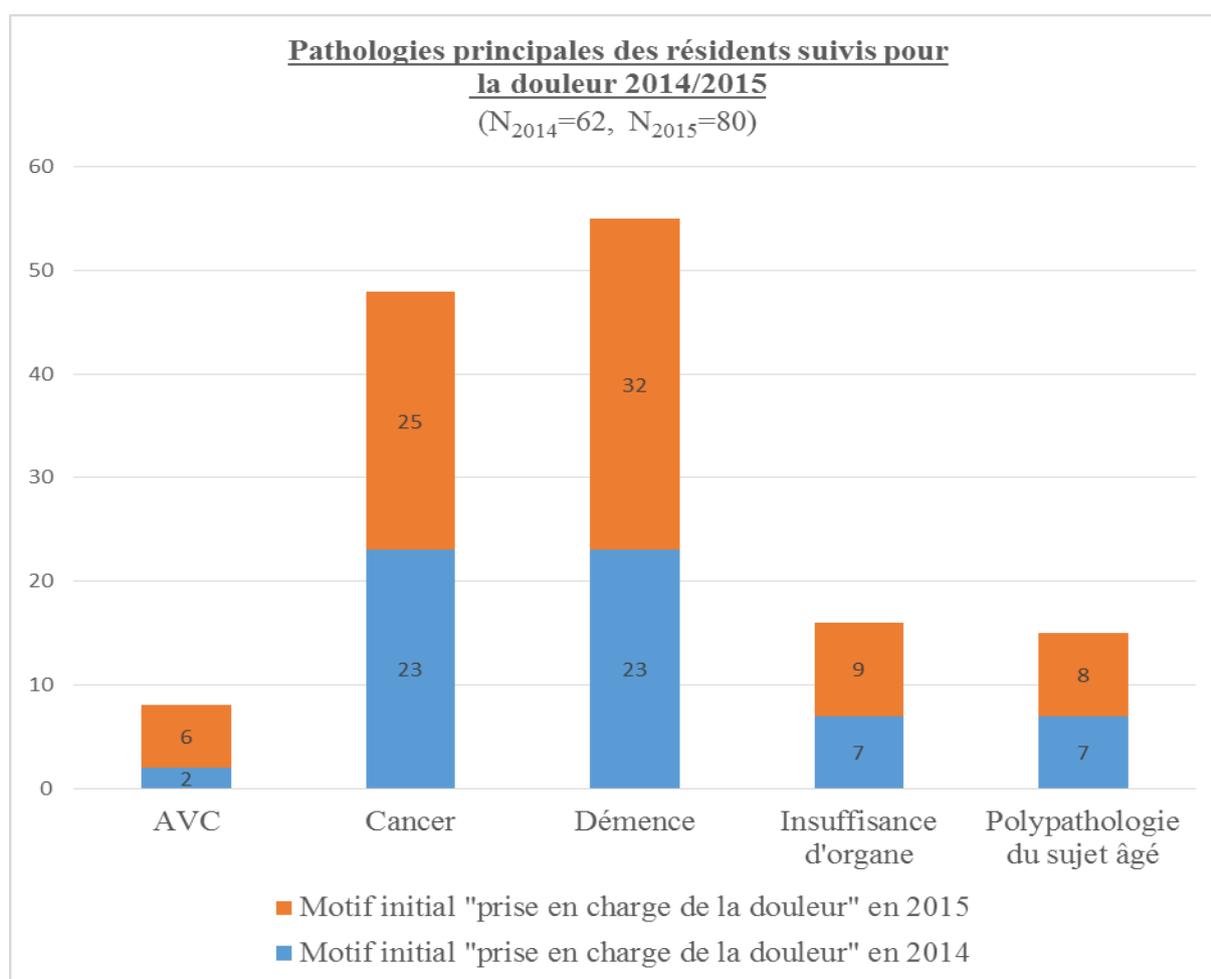
Ce taux est plus faible concernant l'impact sur les pratiques de soins des médecins traitants : en effet, seulement 80% des médecins coordonnateurs pensent que celles-ci ont changé depuis l'intervention de l'EMASPG.

Concernant leur propre pratique face aux situations palliatives, 80 % des médecins coordonnateurs interrogés déclarent qu'elle s'est modifiée depuis l'intervention de l'EMASPG. Trois des 15 médecins coordonnateurs (soit 20 %) déclarent que l'intervention de l'EMASPG n'a pas modifié leur pratique. Parmi ces trois médecins coordonnateurs, deux d'entre eux sont titulaires d'une formation complémentaire en soins palliatifs.

2.2.8 Le motif initial « prise en charge de la douleur »

Dans la mesure où le motif initial « prise en charge de la douleur » est de très loin le motif le plus fréquent des motifs initiaux de recours à l'EMASPG, nous nous sommes intéressés au profil pathologique des résidents pris en charge, par cette équipe, pour une symptomatologie douloureuse.

Graphique n°19 : comparaison de la répartition des pathologies principales chez les résidents pris en charge pour douleur entre les années 2014 et 2015



N₂₀₁₄=62 résidents suivis pour le motif initial « prise en charge de la douleur » en 2014

N₂₀₁₅=80 résidents suivis pour le motif initial « prise en charge de la douleur » en 2015

En 2014 et en 2015, les deux situations les plus pourvoyeuses de douleur sont la démence et le cancer. D'autres pathologies peuvent également être responsables d'une symptomatologie douloureuse (AVC, insuffisance d'organe et polypathologie du sujet âgé).

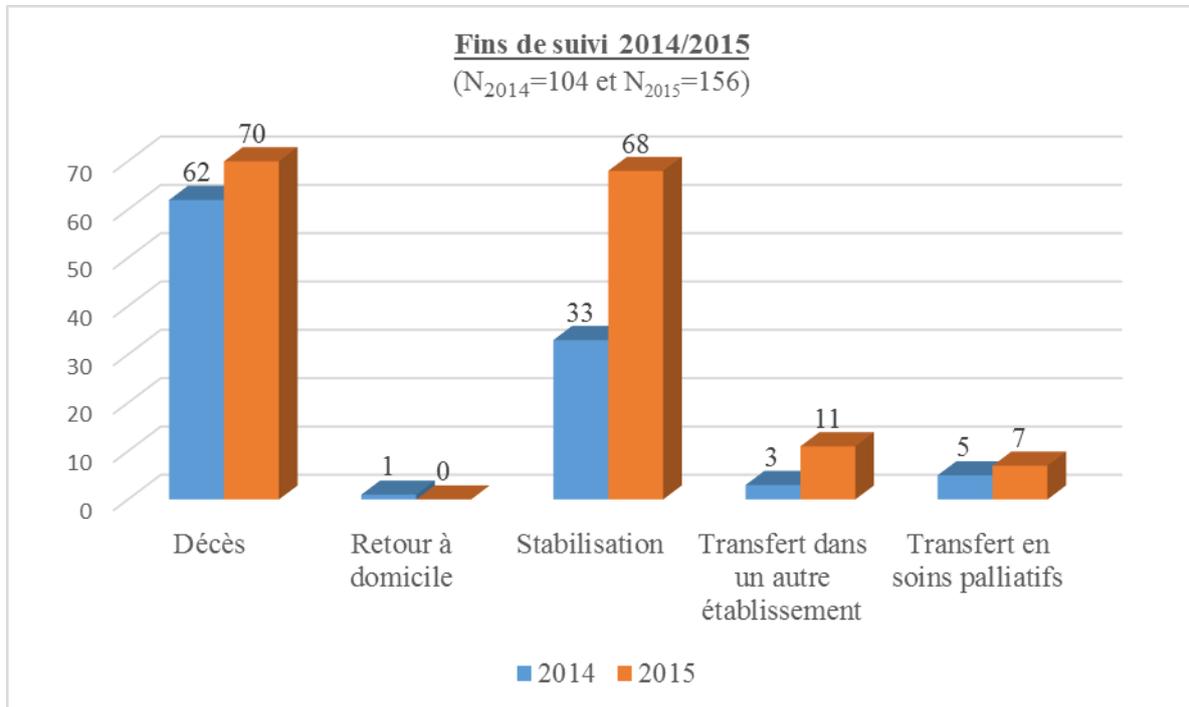
Le graphique n°19 montre que la progression du motif initial « prise en charge de la douleur » entre les années 2014 et 2015 est surtout notée chez les résidents présentant des troubles cognitifs ou « démence » (37 % en 2014, 40 % en 2015). On observe également une progression dans le groupe de pathologie principale « AVC » : 7.5 % de résidents pour lesquels la douleur est rapportée à des séquelles d'AVC en 2015 et seulement 4 % en 2014.

On note par ailleurs une diminution de la proportion de résidents suivis pour le motif « prise en charge de la douleur » dans le groupe des pathologies principales « cancer » (37 % en 2014, 31 % en 2015) et « polypathologie du sujet âgé » (11% en 2014, 10 % en 2015).

Enfin, la proportion d'insuffisance d'organe chez les résidents douloureux reste stable (11 % en 2014, 11.5 % en 2015).

2.2.9 Les motifs de fin de suivi et la durée de prise en charge

Graphique n°20 : comparaison de la répartition des motifs de fin de de suivi entre les années 2014 et 2015



Sur les 115 prises en charge effectuées par l'EMASPG en 2014, 104 ont pris fin en 2014. En d'autres termes, 11 prises en charge débutées en 2014 se sont poursuivies en 2015.

Sur les 163 prises en charge effectuées par l'EMASPG en 2015, 156 ont pris fin en 2015. En d'autres termes, 7 prises en charge débutées en 2015 se sont poursuivies en 2016.

a) Décès et stabilisation

Les deux motifs principaux de fin de suivi par l'EMASPG sont, en 2014 et 2015, le décès et la stabilisation¹³.

Le nombre de dossiers clôturés dans les suites d'un décès du résident pris en charge diminue en 2015 (44.9 %) par rapport à 2014 (59.6 %) soit une baisse de presque 15 %.

En 2015, beaucoup plus de dossiers ont été clôturés après stabilisation du résident : 43.6 % des dossiers clôturés en 2015 contre seulement 31.7 % des dossiers en 2014.

b) Transfert dans un autre établissement

On note par ailleurs un taux plus important de transferts dans un autre établissement en 2015 (7%) par rapport à 2014 (2.9%) (soit une augmentation de + 4.1 %).

Sur les 3 résidents transférés dans un autre établissement en 2014, 2 l'ont été pour détresse respiratoire aiguë et 1 pour prise en charge d'une escarre (à la demande de la famille).

Sur les 11 résidents transférés dans un autre établissement en 2015, 7 l'ont été pour détresse respiratoire aiguë (dont 1 sur embolie pulmonaire et 1 sur fausse route majeure), 1 pour hémorragie digestive, 1 pour anémie, 2 pour sepsis.

c) Transfert en soins palliatifs

On observe une légère diminution de la proportion de transferts en soins palliatifs (4.8 % en 2014, 4.5 % en 2015).

¹³ Un résident est dit stabilisé lorsque la situation ayant motivée la demande ne requiert plus l'intervention de l'EMASPG (soit le problème est résolu, soit celui-ci peut désormais être géré par l'équipe de proximité).

Tableau n°1 : comparaison du nombre (et du pourcentage) de dossiers clos par tranche de durée de prise en charge entre les années 2014 et 2015

Tranche de durée de prise en charge (en jour)	Dossiers clos en nombre (en %)	
	2014	2015
0 à 2 jours	3 (2.9 %)	5 (3.2 %)
3 à 4 jours	9 (8.7 %)	6 (3.8 %)
5 à 6 jours	7 (6.7 %)	13 (8.3 %)
7 à 12 jours	15 (14.4 %)	16 (10.3%)
Plus de 13 jours	70 (67.3 %)	116 (74.4%)
Total de dossiers clos	104 (100 %)	156 (100%)

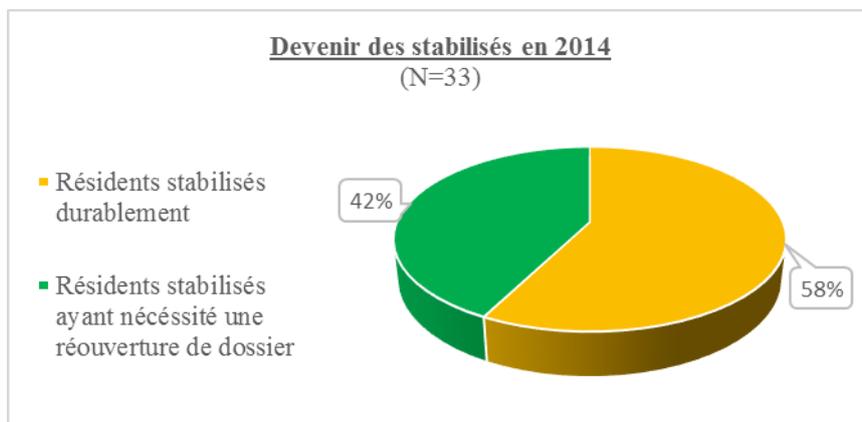
En 2015, on observe une diminution (- 3%) du pourcentage de dossiers clos moins d'une semaine après le début de la prise en charge par l'EMASPG (18 % en 2014, 15 % en 2015).

En 2015, on note par ailleurs une augmentation (+ 7 %) du pourcentage des suivis ayant duré plus de 13 jours (67.3 % en 2014, 74.4 % en 2015).

2.2.10 Le devenir des résidents stabilisés par l'EMASPG

a) Année 2014

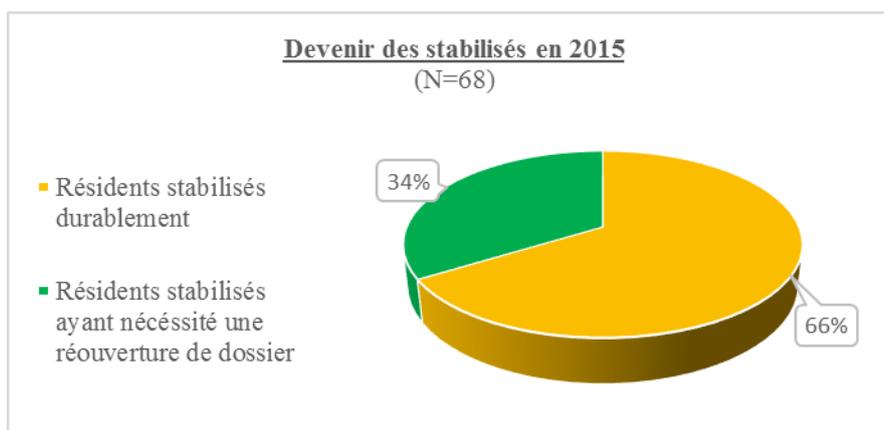
Graphique n°21 : devenir des résidents stabilisés en 2014



Sur les 33 résidents stabilisés au cours de l'année 2014, 14 résidents (soit 42 %) ont fait l'objet d'une réouverture¹⁴ et 19 (soit 58%) ont été stabilisés durablement¹⁵.

b) Année 2015

Graphique n° 22 : devenir des résidents stabilisés en 2015



Sur les 68 résidents stabilisés au cours de l'année 2015, 23 résidents (soit 34 %) ont fait l'objet d'une réouverture de dossier et 45 (soit 66%) ont été stabilisés durablement.

¹⁴ Une réouverture désigne une nouvelle intervention de l'EMASPG auprès d'un résident ayant déjà été suivi par l'EMASPG mais dont le dossier avait été clôturé.

¹⁵ Est considéré comme stabilisé durablement un résident dont le dossier a été clôturé pour le motif de fin de suivi « stabilisation » et qui n'a pas nécessité de nouvelle prise en charge par l'EMASPG.

c) Année 2014 vs 2015

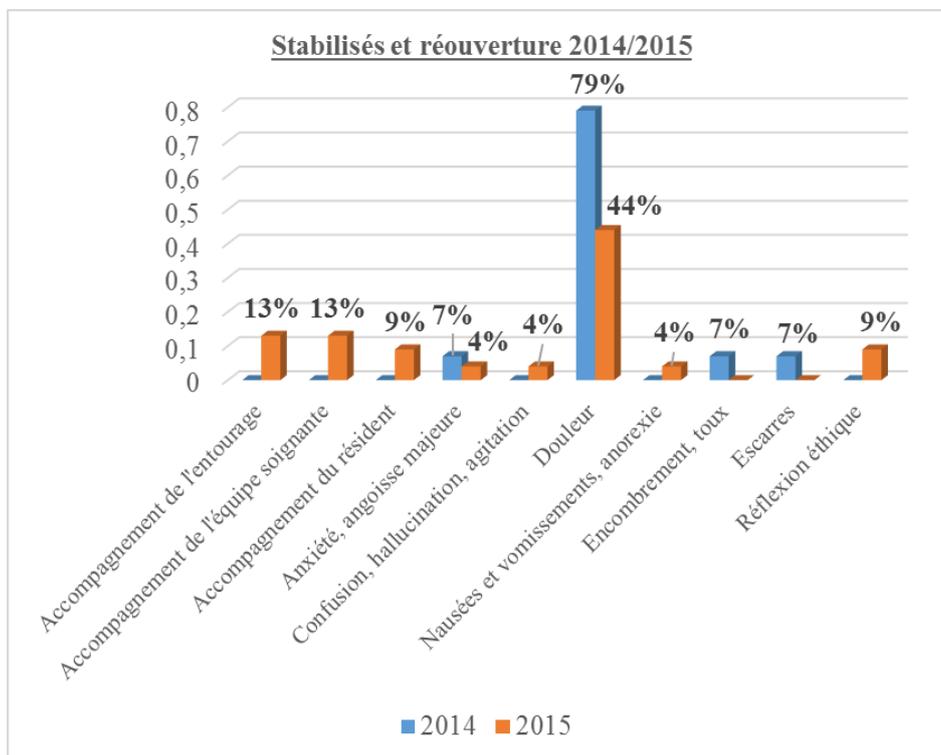
Tableau n° 2 : comparaison du devenir des résidents stabilisés entre les années 2014 et 2015

	2014	2015
Résidents stabilisés durablement	58 %	66 %
Résidents stabilisés ayant nécessité une réouverture de dossier	42 %	34 %

Entre les années 2014 et 2015, on observe une diminution de la proportion de résidents ayant nécessité une réouverture de dossier. Autrement dit, la proportion de résidents stabilisés durablement est plus importante en 2015 qu'en 2014.

2.2.11 Les motifs de réouverture des résidents stabilisés

Graphique n°23 : comparaison des motifs de réouverture des résidents stabilisés entre les années 2014 et 2015



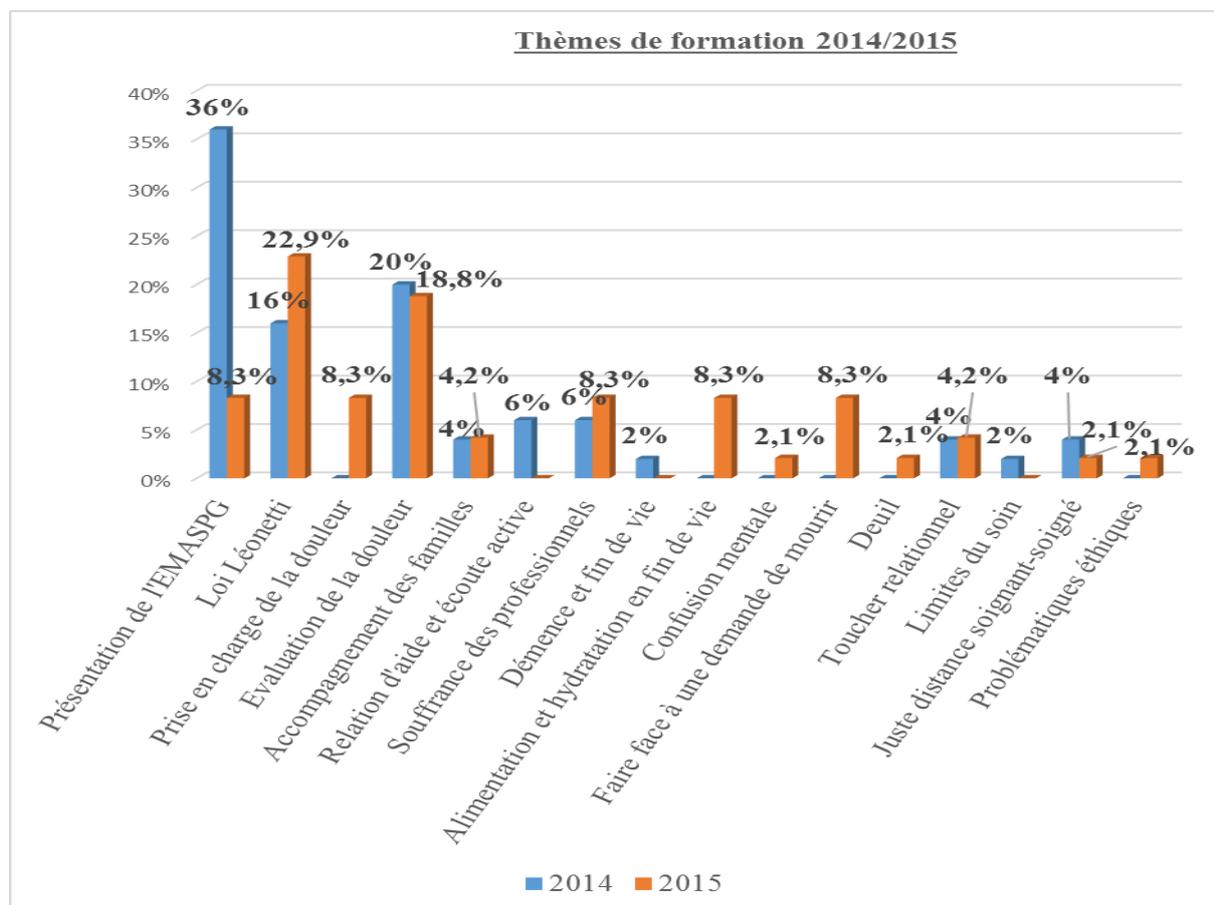
Le principal motif de réouverture de dossier chez les résidents stabilisés est de très loin la douleur que ce soit en 2014 ou en 2015.

En 2014, parmi les 14 réouvertures de dossier de résidents stabilisés, 79 % concernaient le motif « douleur », 7 % le motif « anxiété/angoisse majeure », 7 % le motif « encombrement/toux », 7 % le motif « escarres ». En d'autres termes, dans 100 % des cas, le motif de réouverture était de nature symptomatique en 2014.

En 2015, sur les 23 réouvertures de dossier de résidents stabilisés, les motifs de réouvertures restent surtout marqués (56 % des réouvertures) par la gestion des symptômes mais moins souvent qu'en 2014 (100 %) ; avec seulement 44 % de réouvertures concernant le motif « douleur » (soit une diminution de 35 % par rapport à 2014). En effet, d'autres items apparaissent : 13 % d'« accompagnement de l'entourage », 13 % d'« accompagnement de l'équipe soignante », 9 % d'« accompagnement du résident » et 9% de « réflexion éthique ».

2.2.12 Les thèmes des formations dispensées par l'EMASPG

Graphique n° 24 : comparaison des thèmes de formation sollicités par les EHPAD
entre les années 2014 et 2015



Certains thèmes de formation ont fait l'objet de plus de demandes en 2015 : loi Léonetti, souffrance des professionnels.

D'autres sont apparus en 2015 alors qu'aucune demande à ce sujet n'avait été faite en 2014 : prise en charge de la douleur, alimentation et hydratation en fin de vie, confusion mentale, faire face à une demande de mourir, deuil, problématiques éthiques.

La proportion des thèmes accompagnement des familles et toucher relationnel est restée stable entre 2014 et 2015.

Certains thèmes sont moins représentés en 2015 : présentation de l'EMASPG, évaluation de la douleur, juste distance soignant-soigné. D'autres ont disparu des demandes de formation : relation d'aide et d'écoute active, démence et fin de vie, limites du soin.

3. DISCUSSION

3.1 Présentation des EHPAD conventionnés avec l'EMASPG

3.1.1 Le personnel

a) Un personnel en nombre insuffisant ...

Dans notre étude, seuls trois EHPAD disposent d'une infirmière la nuit soit moins de 11% de l'ensemble des EHPAD conventionnés avec l'EMASPG. Ce taux est moins important que celui observé habituellement puisque une récente étude a révélé que moins de 15 % des EHPAD disposaient de personnel infirmier la nuit (10). Par conséquent, les professionnels majoritairement présents la nuit sont des aides-soignants et des agents de service hospitalier. Ces derniers se sentent globalement moins bien armés face aux besoins des résidents en fin de vie et moins bien formés à la dispensation de soins adaptés à ce contexte particulier.

Ce problème de la permanence des soins est d'autant plus regrettable que plusieurs études ont mis en évidence le bénéfice d'une présence infirmière la nuit en termes de qualité de prise en charge des résidents en fin de vie. En effet, un travail réalisé par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) en 2010 a montré que l'intervention d'une IDE pour des symptômes douloureux serait habituellement nécessaire auprès de 32 % des résidents et fréquemment nécessaire pour 49 % des résidents (27). L'ONFV a révélé par ailleurs que, lorsque les EHPAD disposaient d'un (e) infirmier (e) la nuit, le taux d'hospitalisation en urgence des résidents dans les deux semaines précédant leur décès baissait significativement de 37%. En effet, « seuls 15.7 % des résidents ont été hospitalisés en urgence au cours des 15 derniers jours de vie contre 24.9 % des résidents qui vivaient en EHPAD sans infirmier (e) de nuit » (10). De plus, toujours selon l'ONFV, la présence d'une IDE la nuit a également permis de réduire significativement (de 32 %) la proportion des

résidents en fin de vie décédant à l'hôpital. Cela représenterait environ 18 000 hospitalisations en moins de résidents en fin de vie sur l'ensemble des EHPAD françaises chaque année (10).

D'autre part, bien que les effectifs en personnel des EHPAD soient globalement en augmentation, ceux-ci, selon les professionnels du secteur, restent insuffisants. En effet, alors que le taux d'encadrement global moyen (c'est-à-dire le nombre d'emplois en équivalent temps plein pour 100 places) passe de 0.57 ETP en 2007 à 0.61 ETP en 2011 (4), la charge en soins a progressé dans le même temps. Selon l'étude du cabinet d'audit KPMG (6), à périmètre constant d'établissements, l'augmentation de la dépendance a été perceptible entre les années 2010 et 2012. Le GMP moyen est effectivement passé de 639 à 661 dans les EHPAD privés à but non lucratif et de 682 à 710 dans les EHPAD publics. Globalement, ces auteurs notent, depuis 2007, une augmentation du PMP et du GMP associée à un vieillissement de la population hébergée. Par conséquent, on observe un alourdissement des besoins des personnes accueillies en EHPAD donc une augmentation des besoins de médicalisation de ces établissements, et cela malgré la partition des USLD (6).

De la même manière, on constate que malgré le décret du 2 septembre 2011 (32) fixant avec précision le temps d'exercice des médecins coordonnateurs, la réalité fait état d'un temps d'action très inférieur aux besoins.

Dans notre travail, les EHPAD conventionnés avec l'EMASPG déclarent un temps alloué à la coordination variant entre 0.2 ETP et 0.6 ETP, si l'on fait bien sûr abstraction des deux EHPAD rattachés à un hôpital (ces derniers disposent d'un temps théorique de coordination de 0.6 ETP mais bénéficient de la présence continue de praticiens hospitaliers à temps plein).

Durant notre étude, il y a eu 3 départs de médecins coordonnateurs soit plus de 10 % des effectifs. Si l'on s'intéresse au nombre d'EHPAD, 28 % ont dû faire face à une vacance de poste de plusieurs mois (un des médecins assurant en effet la coordination de 6 EHPAD).

Finalement, comme le constatent de nombreux acteurs du secteur, l'alourdissement du profil des résidents accueillis en EHPAD ainsi que les effectifs médicaux et paramédicaux insuffisants, surajoutés au contexte très particulier de la fin de vie qui nécessite par nature de la disponibilité, constituent des limites essentielles à une prise en charge palliative de qualité en EHPAD.

b) ... qui change souvent...

Le personnel des EHPAD est très difficile à fidéliser. Ce turn-over important du personnel évoluant dans ces structures d'hébergement est une limite aux actions de formation (10). De plus, de nombreuses informations diffusées par les équipes de soins palliatifs sont perdues lors des changements d'équipe (33). Lors de chaque intervention, l'EMASPG doit donc prendre le temps de faire des transmissions aux équipes en charge du résident (en particulier l'équipe paramédicale). Il est en effet nécessaire d'établir une stratégie de communication visant à pérenniser les acquis liés aux interventions de l'EMASPG.

Dans notre travail, 86 % des EHPAD du secteur d'intervention de l'EMASPG sont en relation avec plus de 10 médecins traitants. Pour l'un d'entre eux, ce sont 30 médecins qui y officient. Ce nombre important de médecins traitants intervenant au sein d'un même EHPAD complexifie parfois la tâche du personnel. La forte hétérogénéité des pratiques entre médecins et parfois le manque de connaissance qu'ont les généralistes sur le fonctionnement des structures dans lesquelles ils interviennent engendrent certaines difficultés. Cette multiplicité

des interlocuteurs peut en effet parfois représenter un frein à une bonne pratique des soins palliatifs dans ces établissements. D'autre part, le manque d'accessibilité des médecins, leurs horaires de passage parfois inadaptés (tôt le matin, tard le soir ou lors des repas), leurs habitudes de prescription et l'accès difficile au dossier informatisé des résidents peuvent être facteur de déstabilisation. L'inverse est tout aussi vrai ; le médecin traitant ayant parfois du mal à trouver sa place dans une organisation soignante « fixée » par les EHPAD.

De fait, l'interlocuteur privilégié de l'EMASPG est bien souvent le médecin coordonnateur. En effet, de par son statut, le médecin coordonnateur est le garant de la promotion des bonnes pratiques gériatriques au sein de son établissement mais n'a pas vocation à dispenser des soins. Cette situation impose donc une relation de proximité avec les médecins traitants, seuls habilités à dispenser les soins (hors contexte d'urgence). La qualité de la relation entre le médecin coordonnateur et le médecin traitant apparaît donc essentielle pour l'appropriation par les médecins traitants de la démarche palliative.

c) ... et qui n'est pas assez formé.

Le temps de formation du personnel reste une des principales difficultés. Elle est liée le plus souvent à l'impossibilité pour les EHPAD de pouvoir envoyer en formation un effectif déjà tendu. Si les professionnels des EHPAD souhaitent être formés sur la fin de vie et son accompagnement¹⁶, force est de constater que dans les faits, le temps de formation en EHPAD est insuffisant en raison d'une mise en œuvre souvent difficile. Une étude de 2013 réalisée auprès de 324 EHPAD révélait ainsi que seulement 3.4 jours de formation par an et par personne étaient dispensés en moyenne au personnel (6). D'autre part, une étude réalisée en

¹⁶ d'après l'évaluation des formations délivrées par l'EMASPG réalisée chaque année par les membres de l'équipe

2012 dans 49 EHPAD de la métropole lilloise a montré que dans 32 % des cas aucun personnel n'était formé aux soins palliatifs (34).

L'étude « Fin de vie en EHPAD » a révélé qu'un médecin coordonnateur sur 5 n'a aucune formation à l'accompagnement de la fin de vie et que seulement 15 % d'entre eux ont reçu une formation diplômante (DU/DIU) autour de cette thématique (31). Dans notre travail, si ce taux de formation est plus élevé (33 % des médecins coordonnateurs répondants sont titulaires d'une formation complémentaire en soins palliatifs), il reste insuffisant. Ce constat est en effet regrettable dans la mesure où, d'après une étude de 2008 publiée par la DREES en collaboration avec le CRÉDOC (Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de Vie), le médecin coordonnateur est le « pivot » de l'approche palliative dans les établissements médico-sociaux (35). De la même façon, un récent article de 2015 insiste sur le fait que les « demandes d'évaluation ont été faites, dans la majorité des cas, par le médecin coordonnateur de l'EHPAD avec l'accord du médecin traitant » (36).

En ce qui concerne les médecins traitants, leur implication dans la fin de vie des résidents dont ils s'occupent peut être améliorée. Dans 92 % des EHPAD, ces derniers n'ont en effet pas été sensibilisés aux problématiques et aux difficultés rencontrées dans les situations de fin de vie (31). Ce chiffre est alarmant dans la mesure où les médecins généralistes sont bien souvent ceux qui déclenchent la « démarche » de prise en charge palliative. En effet, d'après une étude parue en 2014, l'intervention de l'EMSP a été demandée dans 55 % des cas par le médecin traitant, dans 29 % des cas par le médecin coordonnateur de l'EHPAD et dans 13 % des cas par un autre médecin (33).

Les résultats énoncés ci-dessus soulignent les multiplicités, retrouvées dans la littérature, concernant le professionnel initiateur de la demande d'intervention de l'équipe de soins palliatifs. En effet, certaines études mettent en avant le rôle important du médecin coordonnateur tandis que d'autres affirment la place centrale du médecin traitant. Dans notre travail, il n'a pas été possible de préciser exactement qui était l'initiateur de la demande puisque cette donnée n'a pas été consignée dans les dossiers de l'EMASPG. Pour autant, l'équipe de l'EMASPG interrogée considère que la demande d'intervention émanait d'un médecin coordonnateur dans 50 % des cas (après en avoir averti le médecin traitant), directement du médecin traitant dans 30 % des cas et dans 20 % des cas de l'équipe soignante.

3.1.2 Les locaux

a) Accueil des familles et du résident

Aucun des EHPAD intégrés à notre étude ne disposait d'une chambre d'accompagnement ou de locaux spécifiques pour l'accueil des familles des résidents en fin de vie. La totalité d'entre eux proposait cependant la possibilité d'un lit d'accompagnant à installer dans la chambre du résident. Cette absence de lieu spécifique dédié aux familles est pointée par la DREES qui note que seulement 7 % des EHPAD déclaraient en 2011 disposer de chambres spécialement aménagées pour l'accueil des proches des personnes en fin de vie (4). On note toutefois, depuis 2012 (date de création de l'EMASPG), que certains EHPAD ont intégré dans leur projet de vie personnalisé un espace dédié aux familles des résidents notamment dans le cadre de l'accompagnement en fin de vie.

b) La pharmacie

Par ailleurs, dans notre étude, seulement 7 % des EHPAD¹⁷ disposent d'une PUI (Pharmacie à Usage Intérieur). Ce chiffre est inférieur aux données retrouvées pour l'ensemble des EHPAD en France au 31 décembre 2013 puisque d'après une enquête de la CNSA, 18 % d'entre eux disposent d'une PUI (37). Par conséquent, la grande majorité des EHPAD en France (93 % dans notre étude) travaillent donc avec des pharmacies de ville.

Cette réalité est responsable de certaines difficultés dans le circuit de distribution des médicaments¹⁸ et constitue parfois un frein à la prise en charge palliative dans ces établissements. D'une part, les pharmacies d'officine ne sont pas habilitées à délivrer un certain nombre de médicaments « réservés à l'usage hospitalier » dont la dispensation relève du champ des PUI. On peut par exemple citer le MEOPA ou le midazolam (très fréquemment utilisé en fin de vie), qui doivent donc être rétrocédés. D'autre part, la transmission des ordonnances à la pharmacie et la livraison des médicaments entraînent nécessairement un délai dans la mise en place des recommandations d'adaptation thérapeutique préconisées par l'EMASPG. En pratique, après l'intervention de cette équipe, le médecin traitant doit rédiger une ordonnance, cette dernière doit être réceptionnée par la pharmacie qui, à son tour, doit assurer la délivrance du médicament. Ce délai paraît donc parfois bien long dans ce contexte de fin de vie où la gestion des symptômes d'inconfort mérite réactivité et rapidité de prise en charge.

Cette accessibilité réduite aux médicaments peut donc être une limite à une bonne pratique des soins palliatifs en EHPAD et ce malgré l'intervention d'une EMASPG.

¹⁷ Ces 7 % font référence aux 2 EHPAD (sur 29) qui sont rattachés à un hôpital.

¹⁸ Le circuit de distribution des médicaments désigne l'ensemble des étapes allant de la prescription à l'administration du médicament au résident.

3.2 Bilan des interventions de l'EMASPG au sein des EHPAD conventionnés 2014 vs 2015

3.2.1 Le périmètre d'intervention

Entre les années 2014 et 2015, le nombre d'EHPAD conventionnés avec l'EMASPG a augmenté (27 en 2014, 29 en 2015). De la même façon, nous avons mis en évidence une progression importante (+ 35%) de la file active de l'EMASPG (99 résidents différents en 2014, 134 en 2015) et du nombre de ses interventions (1378 en 2014 et 1695 en 2015). Parallèlement, le nombre d'EHPAD ayant utilisé les services de l'EMASPG a également progressé avec un taux de recours qui passe de 81 % des EHPAD conventionnés en 2014 à 83 % en 2015. Ces chiffres sont d'autant plus encourageants qu'une étude menée en 2010 constatait que les EHPAD des régions Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon ne faisaient appel aux EMSP que dans 68% des cas alors qu'elles en connaissaient l'existence (27).

Ce recours à l'EMASPG, supérieur en 2015, peut donc être interprété comme un indicateur indirect d'une certaine imprégnation de la culture palliative dans les EHPAD partenaires.

3.2.2 La typologie des résidents pris en charge

Dans notre étude, les résidents pris en charge par l'EMASPG sont majoritairement des femmes (74 % des résidents en 2014, 72 % en 2015). Leur âge moyen est de 88.2 ans en 2014 et 87.3 ans en 2015.

Ces chiffres sont globalement similaires aux données retrouvées dans les deux travaux suivants. Un récent article de la revue *Soins Gériatrie* nous informait sur le profil des résidents évalués par des équipes mobiles gériatriques parisiennes intervenant dans les EHPAD. Cette étude faisait état d'un âge moyen de 85 à 87 ans et d'un sexe-ratio hommes/femmes de 1/3.5 (soit 22 % d'hommes et 78 % de femmes) (36). Un autre travail

paru en 2014 portant sur les interventions en EHPAD de l'EMSP du CHR de Metz-Thionville notait que les résidents rencontrés étaient majoritairement des femmes âgées de 84 ans (au début de la prise en charge) et qu'ils étaient atteints principalement de pathologies non cancéreuses (33).

D'autre part, dans notre travail, bien qu'il existe une certaine disparité entre les EHPAD conventionnés (avec des GMP allant de 600 à 740 pour le plus élevé), les résidents vivant dans les établissements partenaires de l'EMASPG sont globalement très dépendants. Ce constat est la conséquence directe du profil polyopathologique des sujets âgés hébergés, comme l'ont en effet mis en évidence de nombreux travaux.

En 2008, une enquête menée par le réseau REHPA (Recherche en Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées) révélait que, parmi les résidents, 43.5 % étaient déments, 19.6 % avaient des troubles psycho-comportementaux, 4.1 % avaient chuté dans la semaine, 37.9 % souffraient de douleurs diverses et 19.8 % perdaient du poids (38). Un autre travail soulignait que 10 % des résidents présentaient un état de dénutrition en 2007 (2). Par ailleurs, selon la DREES, 76 % souffraient d'affections cardiovasculaires, 5% d'insuffisance respiratoire et 20 % d'un état grabataire (7).

La fragilité des résidents accueillis en EHPAD est une réalité de plus en plus souvent observée avec comme corollaire une augmentation importante et significative du GMP de ces établissements. Dans notre étude, la typologie des résidents accueillis au sein des EHPAD conventionnés apparaît similaire à ce qui s'observe partout en France au sein des établissements médico-sociaux destinés à accueillir des personnes âgées dépendantes.

3.2.3 Les modalités d'intervention de l'EMASPG (conseil téléphonique ou déplacement)

En 2015, dans notre étude, l'activité a nettement augmenté (progression de la file active de + 35 % et du nombre d'intervention de + 23%). Ainsi, devant l'afflux des nouvelles demandes, la part des conseils téléphoniques en 2015 augmente au détriment des déplacements sur site [qui restent cependant plus nombreux en valeur absolue en 2015 (851) qu'en 2014 (830)]. Ce constat peut être expliqué par plusieurs facteurs avancés par les membres de l'EMASPG.

Premièrement, le manque de temps a parfois rendu nécessaire le recours au téléphone, plus aisé à mettre en œuvre que les déplacements sur site. En effet, l'activité croissante s'est faite alors même que l'effectif de l'équipe est resté identique entre ces deux années. Conséquence directe de cet accroissement de l'activité à effectif constant, le temps moyen par intervention est passé de 36 min en 2014 à 29 minutes en 2015¹⁹ (soit une diminution de presque 20 %).

Deuxièmement, la typologie des demandes s'est modifiée : grâce au repérage plus précoce des situations relevant d'une prise en charge palliative, des conseils téléphoniques se sont révélés suffisants pour un certain nombre d'entre elles. Cet élément peut témoigner du fait que les équipes soignantes des EHPAD partenaires ont « acquis » une certaine expertise dans ce domaine.

Troisièmement, la meilleure connaissance des interlocuteurs travaillant au sein de ces établissements a facilité les échanges et a ainsi permis de développer une relation de confiance et de respect mutuel.

¹⁹ Ces chiffres sont issus du calcul suivant : volume horaire de travail rapporté au nombre total d'interventions.

3.2.4 Les intervenants

La répartition des différentes personnes ressources impliquées dans les interventions de l'EMASPG souligne la place importante non seulement du médecin mais également des infirmières, qui réalisent l'essentiel des interventions (73 % en 2014 et en 2015). Cette distribution est bien sûr à nuancer en fonction du temps de travail alloué à chacun des corps de métier²⁰.

Cependant, après deux ans de fonctionnement, les équipes des établissements partenaires de l'EMASPG font davantage appel à la psychologue. De plus, en 2015, la psychologue s'est en proportion plus souvent déplacée sur site. Ce constat vient corroborer l'impression des membres de l'EMASPG selon laquelle la typologie des demandes émanant des EHPAD, bien que largement encore dominée par des problématiques « symptomatiques », intègre de plus en plus une dimension psychologique aux soins, partie intégrante de la démarche palliative. Leurs demandes ne se limitent plus à la gestion des symptômes d'inconfort et intègrent plus fréquemment une dimension d'accompagnement (des résidents, des familles et également de leur propre équipe de soins). Ce constat tend à montrer une modification des pratiques de soins palliatifs en EHPAD grâce à l'intervention de l'EMASPG. Cette équipe semble en effet permettre un meilleur repérage de la souffrance des résidents et de leur famille. Cette dimension d'écoute, indispensable, est d'ailleurs mise en avant par Detering et al (39). D'après ces auteurs, le ressenti des familles était meilleur lorsqu'elles avaient la perception que les volontés de leur proche avaient été respectées et prises en compte, notamment lors des derniers jours de vie. En effet, dans ce travail, les familles éprouvaient moins de stress, moins d'anxiété et moins de dépression dès lors que le plan de soins tenait compte des « volontés du résident et de sa famille » (39).

²⁰ 2 ETP IDE, 0.5 ETP médecin, 0.75 ETP psychologue

3.2.5 Les pathologies principales des résidents pris en charge par l'EMASPG

Dans notre étude, les pathologies principales dont souffrent le plus fréquemment les résidents en fin de vie pris en charge par l'EMASPG (à la fois en 2014 et en 2015) sont la démence et le cancer. Ces résultats font écho aux données de la littérature. D'une part, les pathologies cancéreuses sont fréquentes en EHPAD puisque le cancer est la deuxième cause de mortalité chez les sujets âgés (22 % des causes de décès des plus de 75 ans en 2010) (10). D'autre part, les troubles cognitifs sont fréquemment rencontrés en EHPAD. L'enquête EPHA 2007 réalisée par la DREES a en effet montré que 42 % des résidents d'EHPAD (soit 240 000 personnes) souffraient de démence (maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées) (7). L'ONFV notait un taux encore plus élevé puisque, d'après lui, près de la moitié des résidents en étaient atteints (10).

Notre travail met en évidence une modification des pathologies principales des résidents pris en charge par l'EMASPG au cours de l'année 2015. La proportion de la pathologie principale « cancer » diminue (de 30 % à 26 %) alors que la proportion de la pathologie principale « démence » augmente (de 38 % à 40 %). Par ailleurs, les pathologies « AVC » et « polypathologie du sujet âgé » sont davantage représentées en 2015 (progression respective de + 6.5 % et +1 %).

De la même façon, plusieurs travaux ont montré que les soins palliatifs gériatriques ne concernaient pas que les cancéreux et que le profil pathologique des patients âgés suivis en EMSP était particulier. Selon Leheup et al, chez les patients âgés de 85 ans et plus pris en charge en EMSP, les pathologies cancéreuses sont significativement moins présentes que chez les patients âgés de moins de 85 ans (59.7 % vs 86.4 %). En revanche, les pathologies non cancéreuses sont plus représentées (40.3 % vs 13.6 %) ; ainsi, la proportion des pathologies démentielle et neurovasculaire augmente (près de 10 % d'AVC dans ce travail publié en 2012) (40). Cette notion est longuement abordée par CHAPIRO Sylvie dans un article de 2011 (30)

dans lequel elle insiste sur la « grande diversité des situations justifiant des soins palliatifs en gériatrie ». D'après elle, les insuffisances d'organe graves au stade terminal, les pathologies neurodégénératives et vasculaires à un stade très évolué (maladie de Parkinson, démences en particulier la maladie d'Alzheimer, accidents vasculaires cérébraux massifs) ainsi que les situations de polyopathie sont autant de situations justifiant d'une prise en charge palliative au même titre que le cancer. C'est également le constat fait par Piot et al. (33) en décembre 2014 : les patients pris en charge par l'EMSP sont atteints d'une pathologie non cancéreuse dans 78 % des cas avec une prédominance pour la démence (29 %), la douleur chronique (14.5 %) et le syndrome de glissement (10 %) (33). Dans notre étude, les pathologies non cancéreuses représentent 70 % des prises en charge en 2014 (dont 38 % de démence) et 74 % en 2015 (dont 40 % de démence).

Cette évolution du profil des résidents ayant nécessité l'intervention de l'EMASPG tend à montrer une modification dans la représentation des soins palliatifs dans les établissements partenaires. Les équipes semblent avoir intégré le fait que l'accompagnement de la fin de vie ne doit pas être réservé qu'aux résidents atteints de cancer.

En effet, la prise en charge palliative peut (et doit) ne pas être réservée aux affections carcinologiques mais doit également s'envisager dans d'autres situations comme celles des résidents souffrants d'une démence évoluée. Une étude prospective réalisée entre le 1^{er} octobre 2013 et le 31 mai 2014 a en effet révélé que 70.9 % des résidents d'EHPAD en fin de vie et décédés de façon « non soudaine » souffraient de démence (41). Par ailleurs, Vandervoort et son équipe ont montré que les résidents déments développaient plus souvent que les autres des complications cliniques sérieuses et présentaient des symptômes d'inconfort pendant les dernières semaines de vie (42).

De la même façon, l'intégration d'une dimension palliative à la prise en charge d'un résident polypathologique en situation de décompensation « chronique » doit être envisagée rapidement. En effet, l'intrication des différentes pathologies et les risques de décompensation aiguë complexifient la visibilité du plan de soins. Ces situations complexes exposent les équipes de soins des EHPAD au risque d'une escalade thérapeutique. Une étude de 2013 a en effet noté que, parmi des résidents décédés de façon non soudaine (c'est-à-dire « attendus »), plus de la moitié (58 %) avaient bénéficié d'une mise en place d'une nutrition entérale ou d'une hydratation artificielle (31). Dans son rapport (26), le Professeur Didier SICARD déplorait que chaque année, près de 8000 personnes âgées, résidant en EHPAD, décédaient dans les quelques heures ayant suivi leur admission aux urgences « sur un brancard, dans une salle ou dans le couloir, dans une situation de stress intense pour les proches ou dans la solitude et l'indifférence générale ». En 2010, près de 36000 personnes résidant en EHPAD sont décédés à l'hôpital (1).

Ces différents chiffres montrent bien que, malgré une sensibilisation du personnel à la dimension palliative dans ces situations pathologiques très diverses, cette démarche n'est pas toujours aisée pour les professionnels de santé des EHPAD. Ces derniers sont en effet le plus souvent peu formés au repérage de la fin de vie. Cette situation est d'autant plus vraie que le rapport rendu par l'observatoire national de la fin de vie en 2013 notait que 27 % des situations de fin de vie chez les sujets âgés de 80 ans et plus concernaient des personnes fragiles en situation de lent déclin (notamment cognitif ou fonctionnel) (10). Mitchell SL et al, dans leur étude de 2004, rapportaient ainsi que moins de 10 % des résidents atteints de démence avaient été reconnus comme étant proches de la mort dans les 6 mois qui avaient précédé celle-ci (43). Ceci pose la question du repérage tardif de ces situations de fin de vie et de la mise en œuvre des soins palliatifs dans ce contexte.

La promotion de ce repérage via l'intervention de l'EMASPG auprès des professionnels de l'EHPAD est donc un enjeu important. Dans un essai contrôlé randomisé, paru en 2005 dans la revue médicale internationale *The Journal of The American Medical Association* (JAMA), mené aux États-Unis au sein de 3 établissements pour personnes âgées, Casarett et al. (44) montrait l'impact positif de l'organisation d'entrevues avec les résidents (ou leurs représentants légaux) dans la prise en charge palliative. En effet, ces entrevues permettaient d'une part d'identifier les résidents dont le profil relevait des soins palliatifs et dont le souhait était compatible avec une telle prise en charge. D'autre part, les auteurs ont mis en évidence que cette information, lorsqu'elle était transmise au médecin référent du résident (« groupe intervention »), modifiait la prise en charge. Les résidents du « groupe intervention » étaient significativement plus repérés comme relevant des soins palliatifs et cela tout au long de la période de suivi. Dans ce « groupe intervention », les résidents étaient moins hospitalisés dans les services aigus et lorsqu'ils y étaient contraints, ils y séjournaient moins longtemps. Par ailleurs, les familles des résidents du « groupe intervention » ont évalué les soins de meilleure qualité par rapport au groupe témoin.

L'intervention d'une structure de type EMSP semble donc profiter à la structure demandeuse. Ce rôle bénéfique est d'ailleurs bien relevé dans le rapport de la DGOS (Direction Générale de l'Offre de Soins) en juillet 2013 (14). Dans ce travail, les auteurs observent la réelle valeur ajoutée des EMSP intervenant en EHPAD. Ces équipes apportent leur savoir-faire technique (notamment en participant activement à l'évaluation et à la prise en charge de la douleur) et leur expertise éthique.

3.2.6 Les motifs initiaux de recours à l'EMASPG

Dans notre étude, la majorité des motifs initiaux de recours à l'EMASPG concerne des symptômes d'inconfort.

En tête de ses symptômes, on retrouve la douleur qui représente 54 % des motifs initiaux en 2014 et 49 % des motifs en 2015. Ces taux sont proches de ceux observés dans la littérature. Dans un article de septembre 2012, Leheup et al mettaient effectivement en évidence des chiffres similaires puisque 51.4 % des patients âgés de 85 ans et plus suivis en EMSP présentaient une symptomatologie douloureuse (40). Pour Basson et al, 61.5 % des interventions de l'Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (UMASP) concernaient la douleur (45).

Entre 2014 et 2015, on assiste, sur l'ensemble des prises en charge d'une année, à une nette diminution (- 5 %) des interventions pour le motif initial « douleur ». Les équipes médicales et paramédicales des EHPAD conventionnés ont donc moins sollicité l'EMASPG pour une aide à la gestion de la symptomatologie douloureuse.

Ce constat favorable fait d'ailleurs écho aux conclusions de l'étude « Fin de vie en EHPAD » qui a mis en évidence une différence significative sur la prescription des antalgiques, dans les 15 derniers jours de vie, entre les EHPAD faisant appel à une EMSP et celles ne faisant pas appel à une EMSP. En effet, 54.3 % des résidents ont reçu des antalgiques de palier 3 au cours des quinze derniers jours de vie dans les EHPAD ne faisant pas appel à une EMSP contre 60 % dans les EHPAD faisant appel à une EMSP (10) (31). De la même façon, d'après un article de fin 2015, au fur et à mesure de leur année d'exercice, les équipes mobiles gériatriques ont remarqué une « amélioration des pratiques cliniques de soins dans les EHPAD et une meilleure prise en charge de certains patients tels que [...] les douloureux » (36). En d'autres termes, d'après les données de cette étude, l'intervention d'une

équipe spécialisée dans les EHPAD améliore la qualité de la prise en charge de la douleur en modifiant les pratiques des professionnels y travaillant ; ce que les résultats de notre étude tendent également à démontrer. Grâce à ces différentes interventions, l'EMASPG semble en effet avoir permis la transmission d'un certain savoir-faire quant à l'évaluation et le traitement de la douleur.

Ceci est également noté dans le rapport de la DGOS de juillet 2013 (14) qui observe que les problématiques liées à la douleur sont de loin celles qui motivent le plus fréquemment un recours aux EMSP. Toutefois, malgré une bonne maîtrise des échelles et autres outils d'évaluation de la douleur, sa gestion n'est pas toujours optimale. En effet, les limites techniques (matérielles et humaines) internes aux établissements d'hébergement rendent souvent difficiles la mise en œuvre des recommandations faites par l'EMSP (seringue électrique non disponible, absence de personnel suffisamment formé à leur utilisation). Quoiqu'il en soit, l'intervention de l'EMSP en EHPAD est indispensable pour aider à la gestion de ses différents symptômes de fin de vie compte tenu du constat fait par l'ONFV qui révélait que 24 % des résidents se trouvaient dans « un réel inconfort physique » lors de leur dernière semaine de vie (10).

Face à ces différentes problématiques « médicales » pas toujours bien contrôlées dans les EHPAD (notamment dans le domaine de la prise en charge et de l'évaluation de la douleur), l'intervention de l'EMASPG est ainsi ressentie comme une aide utile par la totalité des médecins coordonnateurs ayant répondu au questionnaire de notre étude.

La prise en charge de la douleur, bien que majoritaire, n'est pas le seul motif de recours à l'EMASPG. D'autres symptômes d'inconfort ont fait l'objet de prise en charge : l'anxiété, la confusion, la dépression, la dyspnée, l'encombrement, les escarres, les symptômes digestifs ou encore les troubles bucco-pharyngés. De la même façon, selon un article paru en décembre 2014, les patients pris en charge par l'EMSP souffraient dans 74.5 %

des cas de symptômes neuropsychiques, dans 27.3 % des cas de symptômes respiratoires, dans 36.4 % des cas de symptômes cutanés, dans 38.2 % des cas de symptômes digestifs et dans 75 % des cas de troubles de la communication (33). Par ailleurs, dans un autre travail, Leheup et al. révélaient que les patients de plus de 85 ans suivis en EMSP présentaient des symptômes digestifs dans 45.8 % des cas, des symptômes respiratoires dans 38.9 % des cas, de l'anxiété dans 19.4 % des cas et des troubles du sommeil dans 8.3 % des cas (40).

Dans notre travail en 2015, si les motifs de recours à l'EMASPG concernent toujours majoritairement une aide à la prise en charge des manifestations inconfortables, leur proportion sur l'ensemble des prises en charge a légèrement baissé (-4.2%). En effet, les demandes d'intervention de l'EMASPG ont proportionnellement été moins importantes en 2015 pour l'anxiété, la dyspnée ou encore les soins d'escarres. Le personnel des EHPAD semble donc avoir acquis certaines compétences grâce à la collaboration avec l'EMASPG. Cette notion de transmission des connaissances grâce à l'intervention d'une équipe spécialisée est d'ailleurs reprise dans un article paru dans la revue *Soins Gérontologie*. Ses auteurs soulignent que les échanges privilégiés entre les infirmières des équipes mobiles et les infirmières des EHPAD améliorent leur pratique en particulier lors de la réalisation des soins d'escarre et d'ulcère (36).

De la même façon, l'évolution de la nature des demandes dans notre travail ainsi que le ressenti des médecins coordonnateurs interrogés quant à la prise en compte, par les soignants et les médecins traitants, des recommandations formulées par l'EMASPG, semblent suggérer une évolution des pratiques.

L'intervention de l'EMASPG donne en effet systématiquement lieu à des recommandations. Ces dernières, selon les membres de l'EMASPG interrogés, comprennent

le plus souvent des propositions d'adaptation thérapeutique en plus de conseils non pharmacologiques. Dans des situations plus rares (estimées à environ 10 % des cas), seule une approche non pharmacologique est proposée. Dans notre étude, ces propositions émanant de l'EMASPG sont « le plus souvent » suivies par les médecins traitants (pour 80 % des médecins coordonnateurs participants) et « toujours » suivies par les équipes soignantes (pour 60 % des médecins coordonnateurs ayant répondu). Le vecteur de ce changement est en grande partie lié à la qualité des échanges entre les équipes paramédicales et médicales des EHPAD partenaires et le personnel de EMASPG. Toutefois, d'autres auteurs montrent que les propositions des équipes spécialisées en soins palliatifs (concernant les soins spécifiques de fin de vie) ne sont pas forcément suivies du fait de freins liés aux ressources réduites de ces structures (14), limitant ainsi la portée de l'action de EMASPG. L'efficacité de ce renfort apparaît donc extrêmement variable d'un EHPAD à l'autre.

Au-delà de ses limites techniques, une question fondamentale se pose : l'application quasi systématique des recommandations de l'EMASPG permet-elle au personnel qui les met en œuvre de se les approprier ? Si le rôle de l'EMASPG est d'améliorer la prise en charge de la fin de vie en EHPAD, elle ne doit pas pour autant se substituer aux équipes en charge des résidents. Il est donc essentiel que celle-ci puisse transmettre ses connaissances. Dans notre étude, cette transmission semble effective :

- d'une part, si l'on en juge par le fait que 100 % des médecins coordonnateurs participants pensent que « les équipes soignantes ont modifié leurs pratiques de soin face aux situations palliatives » et que 80 % d'entre eux pensent la même chose en ce qui concerne les médecins traitants.

- d'autre part, si l'on considère l'évolution de la nature des demandes d'interventions avec une proportion plus importante de motifs initiaux concernant l'accompagnement

psychologique en 2015 (23.3 %). Les membres de l'EMASPG (en particulier la psychologue) ont également relevé un nombre plus important de briefings²¹, débriefings²² ou groupes de parole²³ mis en place au sein de l'EHPAD. Tout ceci tend à montrer la sensibilisation des professionnels des EHPAD à la dimension relationnelle de la prise en charge d'un résident en fin de vie.

3.2.7 Le motif initial « prise en charge de la douleur »

Dans notre étude, parmi les résidents pris en charge pour le motif initial « prise en charge de la douleur », la proportion de résidents dont la morbidité principale est « démence » a légèrement progressé en 2015 de +3% (40 % en 2015 vs 37% en 2014).

Ces chiffres sont encourageants dans la mesure où de nombreuses études soulignent l'insuffisance de la prise en charge de la douleur chez les sujets âgés déments en fin de vie notamment en EHPAD. On peut citer un article paru dans la revue *Médecine Palliative* en 2015 qui révélait que les résidents atteints de démence sévère avaient une probabilité plus faible de recevoir des antalgiques de palier 3 au cours des dernières semaines de vie, comparativement aux résidents ne souffrant pas de trouble cognitifs (41). Di Giulio et al ont montré dans leur travail que la douleur n'avait jamais été mesurée par une échelle spécifique au cours des 30 derniers jours de vie de résidents déments sévères vivant en EHPAD (46). D'autre part, Swine et al (47) regrettaient dans leur travail que 2/3 des patients atteints de démence souffraient de douleurs car, sous diagnostiquées, elles étaient sous traitées. Les patients présentant des troubles cognitifs recevaient ainsi moins d'antalgiques que les autres (47). De la même façon, une étude américaine, parue en octobre 2012 dans le journal

²¹ Un briefing est une mise au point au sujet de la situation complexe d'un résident dont la prise en charge est en cours.

²² Un débriefing est une analyse de la situation d'un résident a posteriori c'est-à-dire une fois la prise en charge par l'EMASPG terminée (le plus souvent dans les suites d'un décès).

²³ Un groupe de parole consiste en un libre échange avec les soignants sans que cela fasse référence à une prise en charge particulière d'un résident par l'EMASPG.

Medical Care, observait que, dans les unités spécialisées pour résidents déments, les sujets âgés étaient moins bien traités pour la douleur que dans les résidences non spécialisées (48). Ces données de la littérature rappellent que l'évaluation de la plainte douloureuse chez la population très spécifique des sujets âgés déments, qui plus est en fin de vie, est très complexe et nécessite donc l'utilisation d'échelles spécifiques avec du personnel formé à leur utilisation.

Les résultats de notre étude semblent aller dans le sens des constatations de la littérature. Le meilleur repérage de la symptomatologie douloureuse chez les déments en fin de vie semble effectivement témoigner de l'impact de l'expertise amenée par l'EMASPG. Cette équipe permet notamment la formation des personnels de santé rencontrés à l'utilisation d'outils d'évaluation adaptés à chaque situation (résident non communicant, douleur chronique, douleur aiguë, douleur induite par les soins ...). Cette transmission de leur savoir-faire améliore ainsi le repérage et donc la prise en charge de la douleur en particulier chez les résidents souffrant de troubles cognitifs.

3.2.8 Les motifs de fin de suivi par l'EMASPG

Dans notre étude, les motifs de fin de suivi des résidents pris en charge par l'EMASPG varient sur la période étudiée.

a) Décès et stabilisation

Si les motifs de fin de suivi pour « décès » restent majoritaires, on observe en 2015 une importante augmentation du nombre de résidents stabilisés : d'une proportion égale à 31.7 % en 2014, on atteint 43.6 % en 2015 soit une augmentation de presque 12%. On observe en parallèle une diminution de la proportion du nombre de résidents décédés qui passe de 59.6% en 2014 à 44.9% en 2015.

Ces résultats de 2015 sont un peu « meilleurs » que ceux obtenus dans une étude rétrospective portant sur les interventions réalisées par l'EMSP du CHR de Metz Thionville. Selon cette étude, la fin du suivi d'un résident par l'EMSP s'expliquait dans 54.6 % des cas par son décès (51 % au sein de l'EHPAD et 3.6 % hors de l'EHPAD), dans 36.4 % des cas par la stabilisation de son état clinique et dans 3.6 % des cas par une hospitalisation en HAD (33).

Le plus grand nombre de fin de suivi pour stabilisation et un taux de réouverture plus faible en 2015 peuvent s'interpréter comme étant la résultante de l'action de fond menée par l'EMASPG et donc de son impact sur les pratiques de soins. Les équipes de soins en EHPAD semblent effectivement mieux anticiper les besoins des résidents et repèrent davantage ceux relevant d'une prise en charge palliative. La collaboration avec cette équipe spécialisée semble avoir permis aux personnels médicaux et paramédicaux des EHPAD conventionnés d'intégrer précocement la dimension palliative dans la prise en soins de certains résidents. Les membres de l'EMASPG ont effectivement été sollicités plus rapidement comme en témoigne la diminution de 3% (18 % en 2014 vs 15 % en 2015) du pourcentage de situations où le

suivi du résident s'est terminé moins d'une semaine après le début de l'intervention de l'EMASPG. De la même façon, le nombre croissant de suivis supérieurs à 13 jours (67.3% en 2014 vs 74.5% en 2015) peut indirectement être interprété comme étant la conséquence du repérage précoce des situations relevant d'une prise en charge palliative.

Cependant, on ne peut pas négliger le facteur « auto-apprentissage » de l'EMASPG, fruit de l'expérience acquise au fur et à mesure de leurs interventions depuis la création de l'équipe en octobre 2012. Notamment, la meilleure connaissance des possibilités liées à l'EHPAD a permis de formuler des propositions de prescription plus pertinentes.

b) Transfert dans un autre établissement

Dans notre étude en 2015, 11 résidents ont été transférés dans un contexte de symptômes incontrôlables en particulier la détresse respiratoire. Ce chiffre représente une augmentation de plus de 4 % des transferts dans un autre établissement par rapport à l'année précédente (2.9 % en 2014, 7 % en 2015).

Cet état de fait témoigne des possibilités réduites de prise en charge pouvant être proposées au sein des EHPAD conventionnés (absence d'IDE la nuit, absence de temps de médecin coordonnateur ou encore absence prolongée ou indisponibilité du médecin traitant). Par exemple, la mise en place par l'EMASPG de protocoles de prescriptions anticipées afin de gérer l'évolution prévisible d'une pathologie est une condition nécessaire mais non suffisante pour éviter ces transferts intempestifs. En effet, ceux-ci peuvent s'avérer insuffisants en l'absence de personnel qualifié (tout particulièrement la nuit) pour appliquer les traitements adéquats (14). Par ailleurs, une meilleure connaissance de ces limites a sans doute conduit l'EMASPG à proposer un peu plus souvent les transferts dans un autre établissement du fait du niveau de complexité de certaines prises en charge.

Malgré ses limites, des études ont mis en évidence une diminution du recours à l'hospitalisation grâce à l'intervention d'une EMSP. Dans un article publié en 2002 dans la *revue internationale de soins palliatifs* (45), les équipes soignantes ainsi que les médecins interrogés avaient le sentiment que 60 % des résidents suivis par l'EMSP auraient été hospitalisés sans l'intervention de cette équipe spécialisée. Dix ans plus tard, une étude rétrospective de 2012 observait que 93 % des patients suivis par l'équipe mobile et décédés étaient morts au sein de l'EHPAD (33) et que seuls 7 % de décès avaient eu lieu en dehors de l'établissement.

De plus, si les chiffres de transferts de notre étude apparaissent élevés, ils restent cependant inférieurs aux données de la littérature. En effet, beaucoup de travaux notent un taux de transfert des personnes âgées aux urgences plus important et déplorent qu'une grande partie d'entre eux décède à l'hôpital et notamment aux urgences (1) (10) (38) (49). Pour certains auteurs, il apparaît cependant que beaucoup de ces hospitalisations non programmées étaient évitables et inappropriées. Ainsi, un article paru en 2013 notait que près de 50 % des hospitalisations en urgence au cours de la dernière année de vie des résidents décédés en 2007 aux Etats-Unis étaient évitables d'un point de vue médical (50). L'HAS, en 2015, publiait quant à elle un document (51) qui dénonçait un nombre trop fréquent d'hospitalisations non programmées des résidents en EHPAD alors que 19 à 67 % d'entre elles étaient potentiellement évitables ou inappropriées. Parmi ces sujets âgés hospitalisés, nombre d'entre eux auraient justifié d'une prise en charge palliative (10) (38). Un travail mené dans les régions Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon notait effectivement que, parmi les résidents décédés en dehors des 740 EHPAD étudiés, 50 % d'entre eux auraient justifié d'une prise en charge en soins palliatifs au sein des structures d'hébergement (27). L'étude rétrospective « Fin de vie en EHPAD » a mis en évidence que « 23.6 % des résidents qui sont décédés en

EHPAD de façon non soudaine ont été hospitalisés en urgence au moins une fois au cours des deux semaines qui précédaient leur décès » (un seul transfert pour 17% d'entre eux, deux transferts ou plus pour 6,6 % d'entre eux) (31). Par ailleurs, 17 % des patients âgés de 70 ans et plus identifiés comme étant en soins palliatifs ont été hospitalisés dans un service de court séjour tout au long de leur dernier mois de vie et 31 % d'entre eux y ont séjourné au moins une semaine avant leur décès (10). Les conséquences de cette surmédicalisation sont nombreuses : plus d'1/3 des patients en fin de vie subissent des traitements intensifs inappropriés à leur admission aux urgences (52) et seulement 57 % d'entre eux ont bénéficié de la mise en place d'accompagnement adapté (53).

Si de nombreuses enquêtes d'opinion rapportent que 70 % des français souhaitent décéder à domicile (25) (ceci incluant les EHPAD qui de facto sont le domicile des résidents), la France est un des pays où le temps de présence dans les structures hospitalières est le plus important dans les dernières semaines de vie. Or, dans beaucoup de situations, l'hôpital « est le lieu le moins approprié pour la fin de vie » (26) et cette hypertechnicisation de la fin de vie ne correspond ni aux souhaits des résidents ni à celui de leur famille. Les auteurs de ce travail concluent que « l'aide médicale attendue n'est, le plus souvent, pas celle qui est proposée, et celle qui est proposée n'est pas, le plus souvent, celle qui est attendue » (26).

De même, en 2002, Basson et al ont mis en évidence que, parmi les familles des résidents suivis par leur EMSP, 82 % d'entre elles avaient été soulagées lorsque le décès de leur proche avait eu lieu au sein de la structure d'hébergement et 73 % estimaient « qu'une hospitalisation n'aurait pas été plus bénéfique pour leur parent » (45). Le docteur Jean-Claude Mino faisait effectivement le constat en 2007 que le taux de survie à long terme des résidents traités dans leur établissement était supérieur à ceux hospitalisés (54).

En d'autres termes, en raison des nombreuses limites de prise en charge observées au sein des EHAPD, certains résidents symptomatiques en fin de vie sont pris en charge par le SAMU et redirigés vers des structures hospitalières davantage médicalisées, bien qu'ils soient suivis par l'EMASPG. Cette équipe spécialisée reste malgré tout indispensable dans la mesure où ces transferts et hospitalisations inappropriés seraient bien plus nombreux sans son intervention.

3.2.9 Le devenir des résidents stabilisés et les motifs de réouverture

Dans notre étude, la proportion des résidents stabilisés ayant nécessité une réouverture de dossier est nettement moins importante en 2015 (34 %) qu'en 2014 (42 %). Ces résultats témoignent d'une amélioration du repérage de la fin de vie par les équipes médicales et paramédicales des EHPAD. En effet, l'identification plus précoce de la situation palliative de certains résidents a permis une meilleure anticipation des problématiques liées à la fin de vie. Le signalement des résidents auprès de l'EMASPG s'est donc fait plus rapidement et un plus grand nombre d'entre eux ont pu être stabilisés durablement.

D'autre part, les motifs de réouverture de dossier, entre les années 2014 et 2015, se sont modifiés. Si les motifs en lien avec des symptômes d'inconfort et notamment la « douleur » restent majoritaires, on observe une plus grande diversité des thématiques et surtout l'émergence de motifs tels que l'accompagnement de l'entourage, l'accompagnement de l'équipe soignante, l'accompagnement du résident, la réflexion éthique. Ce constat peut s'expliquer par la plus grande sensibilisation des équipes soignantes des EHPAD à la dimension relationnelle du soin et aux problématiques éthiques.

3.2.10 La formation, un outil majeur de diffusion de la culture palliative

Selon l'étude « Fin de vie en EHPAD », 80 % des maisons de retraites ont mis en place des formations en direction du personnel infirmier et 82 % d'entre elles ont organisé des formations destinées aux autres soignants. De plus, près de 29 % des EHPAD avaient mis en place des infirmiers référents pour les soins palliatifs (31). Si ces chiffres sont encourageants, d'autres données de la littérature démontrent que le manque de formation est responsable d'un défaut de prise en charge médicale. En effet, dans les établissements au sein desquels le médecin coordonnateur n'est pas formé aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie, la symptomatologie douloureuse est moins prise en charge. C'est ce que montrait le rapport de l'ONFV de 2013 : si le médecin coordonnateur est formé aux soins palliatifs (titulaire d'un DU de soins palliatifs) 25.1 % des patients en fin de vie sont repérés comme douloureux, ce taux descend à 22.8 % si ce dernier n'a aucune formation (10).

Une étude contrôlée de 2005, menée au sein de 9 établissements pour personnes âgées aux Etats-Unis, a montré l'impact positif des équipes référentes en soins palliatifs au sein de ces structures accueillant des sujets âgés (55). Dans cet article de Hanson et al, les équipes formées aux soins palliatifs ont permis aux résidents du « groupe intervention » de bénéficier d'une approche palliative (6.8 % contre seulement 2%) et ont permis une meilleure évaluation de la douleur (60 % vs 18%). Dans le même ordre, les résidents du « groupe intervention » bénéficiaient plus souvent de mesures non pharmacologiques de gestion de la douleur (35 % vs 15%), étaient significativement plus souvent identifiés comme « à ne pas réanimer » (65 % vs 44 %) et avaient plus souvent fait l'objet d'une planification préalable des soins dans le contexte de fin de vie (17 % vs 4%). En revanche, l'utilisation de médicaments contre la douleur n'était pas différente entre les deux groupes (55).

Dans un autre domaine, une étude interventionnelle a mis en évidence un effet positif du programme d'action mis en place par une équipe externe au service. Ainsi, Pradignac et al. ont montré que la création d'une équipe mobile de diététique améliorait l'évaluation de l'état nutritionnel des patients hospitalisés et cela dès la première année d'exercice. Ces auteurs ont en effet noté que le contact étroit, entre l'équipe et les soignants, permettait à ces derniers de davantage s'impliquer dans le recueil spontané des paramètres cliniques (poids, taille et IMC) que l'on retrouvait donc plus souvent dans les dossiers (56).

Ce constat rend donc encore plus légitime le rôle de formation des EMASPG auprès des équipes soignantes. Plusieurs outils existent pour aider à la diffusion de la culture des soins palliatifs au sein des EHPAD comme le programme MOBIQUAL (annexe n°2). On peut également citer la grille de réflexion éthique du docteur Renée Sebag-Lanoë (annexe n°6) dont le rôle est de guider la prise de décision des professionnels ayant à faire face à des situations complexes. Cette sensibilisation à la démarche éthique au sein des EHPAD constitue d'ailleurs une des missions principales de l'EMASPG.

Les résultats de notre étude semblent ainsi témoigner de cette sensibilisation. On a en effet mis en évidence une augmentation des demandes de réflexion éthique en 2015 (7 demandes en 2015 vs 2 en 2014). Les professionnels de santé des EHPAD ont donc, en 2015, davantage sollicité l'EMASPG pour aborder la notion difficile de la proportionnalité des soins en fin de vie.

De la même façon, ce rôle essentiel de l'EMASPG dans la prise de décision a été mis en évidence par l'ONFV. Dans leur contribution parue en 2013, les auteurs ont observé que, dans les EHPAD faisant appel à une EMSP, 46 % des résidents en fin de vie étaient concernés par une décision de limitation ou d'arrêt des traitements dans les 15 derniers jours de vie, alors que ce taux n'était plus que de 40 % sur l'ensemble des EHPAD en France (10). Picard

et al (57) ont tiré des conclusions similaires dans une étude rétrospective de 2015 menée dans un service de réanimation : l'EMSP a été, pour les réanimateurs, un interlocuteur essentiel pour l'instauration de mesures de limitation ou d'arrêt des traitements.

Comme le soulignait l'étude « Fin de vie en France » menée par l'INED en 2009, le fait de prendre la décision de poursuivre ou non les soins est une réalité difficile à appréhender pour des professionnels de santé non spécialisés (58). Ces difficultés sont d'autant plus vraies que les situations de fin de vie en EHPAD surviennent, dans près de 50 % des cas, chez des résidents qui ne sont plus capables d'exprimer leur volonté (26).

Pour limiter ces difficultés, la planification préalable des soins (« Advance Care Planning ») peut se révéler être une aide précieuse pour ces équipes. Ce concept, défendu par de nombreux auteurs Anglo-Saxons (59), a fait la preuve de son efficacité dans la gestion de la fin de vie par l'amélioration de la gestion des symptômes d'inconfort et la baisse du taux d'hospitalisation en phase terminale. Dans une récente revue systématique de la bibliographie, publiée en mai 2015 dans le journal *Critical Care Médecine*, qui ne concerne pas uniquement les sujets âgés, Khandelwal et al (60) ont ainsi identifié de nombreux travaux montrant une diminution du recours aux services de soins intensifs ou une diminution de la durée de séjour dans ce type d'unité, pour les patients ayant bénéficié d'une planification préalable des soins ou de l'intervention de professionnels spécialisés dans les soins palliatifs (60). De la même façon, dans une étude rétrospective menée en 2010 dans des maisons de retraite flamandes, Vandervoort et al (42) ont analysé l'impact de la planification préalable des soins sur la qualité de la prise en charge des résidents déments en fin de vie. Ces auteurs ont souligné que l'existence de directives anticipées écrites par le résident dément améliorait la qualité de la fin de vie de ces résidents (ils ressentent en particulier moins de peur et moins d'angoisse) (42).

Cet impact positif quant à l'organisation des soins a été bien étudié pour d'autres équipes spécialisées telles que les équipes mobiles d'évaluation gériatriques. C'est ainsi que l'analyse de l'activité des équipes mobiles gériatriques externes (EMGE) parisiennes intervenant en EHPAD depuis 2008 a mis en évidence une modification progressive de la typologie des demandes d'évaluation : celles-ci étaient de plus en plus adaptées car elles anticipaient davantage les situations de crise. Les hospitalisations en urgence dans certains EHPAD partenaires ont donc diminués au profit des hospitalisations de jour dont les programmations augmentent (36).

Ces différents travaux témoignent donc de l'impact positif de ces démarches d'anticipation et de recueil des directives des résidents et de leur famille. L'EMASPG doit donc promouvoir, auprès des professionnels rencontrés, l'anticipation des situations de décompensation, en les initiant à la planification des soins chez les résidents en fin de vie. L'objectif de cette planification est d'éviter au maximum l'urgence, génératrice de situations d'improvisation souvent dégradantes et inconfortables. Favoriser le recueil de la volonté des résidents quelqu'en soit la forme et aider à la mise en place de protocoles personnalisés de soins est l'une des actions importantes de l'EMASPG. L'EMASPG doit en effet impérativement accompagner les équipes dans ses démarches complexes.

Finalement, l'intervention de l'EMASPG, dans notre étude, semble avoir sensibilisé les professionnels rencontrés à la problématique éthique.

3.3 Limites et biais de l'étude

Parmi les biais et limites de cette étude, on peut relever :

- La typologie de l'étude : il s'agit d'une étude rétrospective observationnelle descriptive qui ne permettait pas de réinterroger les acteurs ou de compléter les dossiers lorsque les données étaient imprécises, imparfaites ou parfois contradictoires.
- Le caractère déclaratif du recueil des données liées au questionnaire à destination des médecins coordonnateurs (notamment pour les questions n° 5 à 11).
- L'absence de données « ressource humaine » concernant les éventuels changements ayant eu lieu au sein du personnel soignant des EHPAD pendant la durée de notre étude. Or, sensibiliser le personnel à la culture palliative ne s'envisage que dans la durée et se base sur une relation de confiance.
- L'analyse quantitative des propositions émanant de l'EMASPG qui n'a pas permis de déterminer la réalité effective des prescriptions mises en œuvre dans les EHPAD conventionnés (en dehors du caractère déclaratif des équipes).

Malgré ses nombreuses limites, ce travail nous aura permis de dégager de fortes tendances concernant les modifications des pratiques permises par l'EMASPG.

Pour compléter ce travail, il serait donc intéressant de disposer de données objectives basées sur une double analyse :

- une micro-analyse portant sur la revue des ordonnances nominatives (prescription avant et après passage de l'EMASPG).
- une macro-analyse basée sur l'évaluation de la consommation de médicaments spécifiques au sein des EHPAD (stock des morphiniques, des anti-sécrétoires, du midazolam).

CONCLUSION

L'analyse de l'activité de l'EMASPG du GHLH et du questionnaire sur le ressenti des médecins coordonnateurs collaborant avec cette équipe tendent à montrer une modification dans les pratiques. En effet, les professionnels de ces EHPAD conventionnés progressent dans le repérage des pathologies pouvant bénéficier d'une prise en charge palliative, s'autonomisent dans la gestion de la symptomatologie douloureuse et s'investissent plus dans l'accompagnement psychologique des résidents et de leur famille. De fait, ils anticipent davantage les problématiques de fin de vie et sont demandeurs de formation.

Cette étude met donc en évidence les bénéfices apportés par le passage d'une EMASPG en EHPAD sur la prise en charge des résidents en fin de vie. En effet, les médecins exerçant dans ces équipes mobiles dédiées apportent leur double compétence, dans la mesure où ils sont à la fois initiés aux spécificités de la gériatrie et à celles de la fin de vie. Dès lors, ce travail tend à montrer l'utilité d'une EMASPG dont la promotion dans les établissements médico-sociaux semble de fait un élément important pour la diffusion de la culture palliative.

Ce travail montre également le rôle essentiel de la formation des différents acteurs intervenant au sein des EHPAD (médecin coordonnateur, équipe soignante, médecin traitant). La formation (et l'information) sont les meilleurs garants d'une prise en charge de qualité. La promotion des formations (diplômantes ou non), individuelles ou collectives, auprès de ces professionnels apparaît primordiale pour l'acquisition et la diffusion de l'approche palliative dans les établissements médico-sociaux.

Un des autres enseignements de ce travail est la nécessité de sensibiliser davantage les médecins traitants intervenant dans les EHPAD aux problématiques palliatives. En tant que garant des bonnes pratiques gériatriques, le médecin coordonnateur doit être

l'interlocuteur privilégié et le « facilitateur » des relations entre les médecins traitants, les équipes soignantes et l'EMASPG. De fait, ce travail rappelle combien la qualité de la relation nouée entre le médecin coordonnateur, ses collègues médecins traitants et l'EMASPG est essentielle à la diffusion de la pratique palliative. Cet enjeu est fondamental tant les études démontrent qu'un médecin formé à la prescription (dans le contexte particulier de la fin de vie) et sensibilisé à la dimension palliative prendra en charge plus efficacement ses résidents et évitera des actes ou des hospitalisations inappropriés. Dans le même ordre d'idée, l'établissement d'un projet personnalisé de soins conforme aux attentes des résidents, des familles et tenant compte de l'avis des médecins et de l'ensemble des personnels soignants est efficace pour lutter contre le manque d'anticipation de certaines situations palliatives.

Toutefois, ces équipes de soins palliatifs sont encore trop peu nombreuses. Pour pallier à ce manque, d'autres solutions doivent être développées. Il est ainsi nécessaire :

- de promouvoir ou de renforcer l'action des réseaux de soins qui œuvrent depuis plusieurs années au sein des structures médico-sociales, y compris dans le domaine des soins palliatifs.
- de favoriser le recours aux services d'hospitalisation à domicile dans les établissements médico-sociaux. En effet, selon l'étude « Fin de vie en EHPAD », bien que deux tiers des EHPAD aient signé une convention avec une structure d'HAD, seulement 8% des EHPAD y ont fait appel dans les situations de fin de vie (31).
- d'envisager, comme le proposent certains auteurs, l'ouverture de places de « soins palliatifs » dans certains EHPAD, à l'image des LISP du secteur sanitaire. Leur financement permettrait la présence d'une IDE la nuit et l'organisation de formation en soins palliatifs pour les équipes (9).

En plus de leur nombre encore trop faible, les EMASPG en EHPAD, bien qu'elles permettent en « partie » une modification des pratiques de soins (grâce à la diffusion de la culture palliative), se heurtent parfois au manque de possibilités (matérielles et humaines) auxquelles doivent faire face de nombreux EHPAD.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. État des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010.
Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000295/>
2. Revue de littérature relative à la qualité de vie en EHPAD en France approchée à partir des enquêtes statistiques. Disponible sur :
http://www.ansm.sante.gouve.fr/IMG/4_revue%20de%20litt%C3%A9rature%20france%20enqu%C3%AAtes%20quantitatives_version%20site.pdf
3. Décret n° 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.
4. L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011_Drees.
Disponible sur : <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er877.pdf>
5. Dress_études et résultats_résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011. Disponible sur: <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er899.pdf>
6. Observatoire des EHPAD 2014 - Disponible sur :
<https://www.kpmg.com/FR/fr/IssuesAndInsights/ArticlesPublications/Documents/Observatoire-EHPAD-2014.pdf>
7. Pathologies des personnes âgées vivant en établissement. Disponible sur :
<https://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/13395/1/dossier201122.pdf>
8. Premiers_resultats_EHPA2011_juillet2013. Disponible sur : http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ehpa2011_premiers_resultats_juillet2013.pdf
9. Soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : état des lieux, problématiques et perspectives - EM Premium. Sur <https://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/article/858032/resultatrecherche/1>
10. RAPPORT-ONFV-2013.pdf. Disponible sur : <http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/RAPPORT-ONFV-2013.pdf>
11. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet.
Disponible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-France>
12. Définition des soins palliatifs par l'OMS. Disponible sur:
<http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>
13. Bilan programme national soins palliatifs. Disponible sur : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_27062013.pdf

14. Évaluation contribution EMSP et LISP diffusion culture palliative - Disponible sur http://socialsante.gouv.fr/IMG/pdf/Evaluation_contribution_EMSP_et_LISP_diffusion_culture_palliative.pdf
15. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
16. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
17. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
18. CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Disponible sur : <http://www.jalmalv.fr/uploads/ImageSite/TO-CIRCULAIRE-NDHOSO2200899-du-25-mars-2008.pdf>
19. Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant sur la réforme hospitalière.
20. Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/2002 n°2002/98 du 19 février 2002. Disponible sur : <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>
21. Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements. Disponible sur : https://www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/guide_bonnes_pratiques_soins_pal_ministere.pdf
22. Code de l'action sociale et des familles. Disponible sur : http://codes.droit.org/cod/action_sociale_familles.pdf
23. 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.
24. Décret n° 2007-241 du 22 février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) et le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat).
25. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 - Soins palliatifs - Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Disponible sur : <http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/soins-palliatifs/article/programme-de-developpement-des-soins-palliatifs-2008-2012>
26. Rapport SICARD-Penser solidairement la fin de vie-Commission de réflexion sur la fin de vie en France. Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000675/>
27. Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) sur la fin de vie Coordination Bretonne des soins palliatifs. Disponible sur : <http://www.bretagnesoinspalliatifs.com/articles/rapport-de-linspection-g%C3%A9n%C3%A9rale-des-affaires-sociales-igas-sur-la-fin-de-vie>
28. MobiQual. Disponible sur : <http://www.mobiquial.org/thematiques/soins-palliatifs/>

29. Instruction DGOS/R 4/DGCS n°2010-275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Disponible sur: http://social.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2010/10-08/ste_20100008_0100_0157.pdf
30. Chapiro S. Quelles spécificités pour les soins palliatifs en gériatrie ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. oct 2011;10(5):209-14.
31. Enquête sur la fin de vie en EHPAD - Publication des résultats. Disponible sur : <http://www.fhf.fr/Autonomie/Actualites-prix-enquetes-etc./Enquete-sur-la-fin-de-vie-en-EHPAD-Publication-des-résultats>
32. Décret n° 2011-1047 du 2 septembre 2011 relatif au temps d'exercice et aux missions du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes mentionné au I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles. 2011-1047 sept 2, 2011.
33. Piot E, Leheup BF, Losson S, Gédor L, Domina L, Béhem C, et al. [Intervention of mobile palliative care team on nursing homes : retrospective study]. Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil. déc 2014;12(4):347-53.
34. Jacob-Fondeur E. Soins palliatifs en EHPAD : état des lieux et limites de prise en charge dans la métropole lilloise [Thèse d'exercice]. [Lille, France] : Université du droit et de la santé; 2013.
35. Étude 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.pdf. Disponible sur : <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud79.pdf>
36. Apport des équipes mobiles gériatriques externes en Ehpads. | Base documentaire | BDSP. Disponible sur: <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/498907/>
37. Les soins en EHPAD en 2013 : le financement de la médicalisation et le bilan des coupes pathos_CNSA_Juillet 2014. Disponible sur: http://www.uriopss-pacac.asso.fr/resources/trco/pdfs/2014/J_octobre_2014/79559soins_en_ehpad_en_2013.pdf
38. Rolland Y, Hermabessière S, Kan GA van, Gérard S, Guyonnet-Gillette S, Vellas B. Description des résidents d'EHPA : données de l'enquête menée par le réseau REHPA (Recherche en établissements d'hébergement pour personnes âgées). Cah Année Gérontologique. 25 mars 2009;1(1):35-41.
39. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients : randomised controlled trial. Disponible sur : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2844949/>
40. Leheup BF, Perret-Guillaume C, Doron M, Wary B. Place et caractéristiques des patients âgés de 85 ans et plus suivis en équipe mobile de soins palliatifs ; étude rétrospective. Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil. 1 sept 2012;10(3):267-75.

41. Morin L, Aubry R. Fin de vie et démence dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. /data/revues/16366522/v14i3/S1636652215000343/. 14 juin 2015. Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/en/article/984171#>
42. Vandervoort A, Houttekier D, Vander Stichele R, van der Steen JT, Van den Block L. Quality of Dying in Nursing Home Residents Dying with Dementia : Does Advanced Care Planning Matter? A Nation wide Postmortem Study. PLoS ONE. 10 mars 2014. Disponible sur : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3948949/>
43. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel M, Park PS, Morris JN, Fries BE. ESTimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. JAMA. 9 juin 2004;291(22):2734-40.
44. Casarett D, Karlawish J, Morales K, Crowley R, Mirsch T, Asch DA. Improving the use of hospice services in nursing homes : a randomized controlled trial. JAMA. 13 juill 2005;294(2):211-7.
45. Basson B, Vassal P, Richard A, Gonthier R. Place d'une Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs dans une structure d'hébergement gériatrique : à propos de 15 observations. Rev Int Soins Palliatifs. 1 juin 2002;17(2):52-7.
46. Di Giulio P, Toscani F, Villani D, Brunelli C, Gentile S, Spadin P. Dying with advanced dementia in long-term care geriatric institutions : a retrospective study. J Palliat Med. sept 2008;11(7):1023-8.
47. Swine C, Schoevaerds D, Choteau B. Fin de vie du patient atteint de démence. Gérontologie Société. 1 juill 2009;(128-129):243-55.
48. Cadigan RO, Grabowski DC, Givens JL, Mitchell SL. The quality of advanced dementia care in the nursing home : the role of special care units. Med Care. oct 2012;50(10):856-62.
49. Rapport_ONFV_2011.pdf. Disponible sur: http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Rapport_ONFV_2011.pdf
50. Xing J, Mukamel DB, Temkin-Greener H. Hospitalizations of nursing home residents in the last year of life : nursing home characteristics and variation in potentially avoidable hospitalizations. J Am Geriatr Soc. nov 2013;61(11):1900-8.
51. Comment réduire les hospitalisations non programmées des résidents en EHPAD Disponible sur : http://www.has_sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-07/note_methodo_reduire_hospit_residents_ehpad.pdf
52. Tardy B, Viallon A. Fin de vie aux urgences. Réanimation. déc 2005;14(8):680-5.
53. Le Conte P, Riochet D, Batard E, Volteau C, Giraudeau B, Arnaudet I, et al. Death in emergency departments : a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. Intensive Care Med. mai 2010;36(5):765-72.

54. Mino J-C. Entre urgence et accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs. *Sci Soc Santé*. 2007;25(1):63-91.
55. Hanson LC, Reynolds KS, Henderson M, Pickard CG. A quality improvement intervention to increase palliative care in nursing homes. *J Palliat Med*. juin 2005;8(3):576-84
56. Pradignac, A., Piran, F., Becker, V., Munier, J. F., Sery, V., & Schlienger, J. L. (2011). P107 Impact d'une équipe de diététiciens mobiles sur l'évaluation nutritionnelle de patients hospitalisés. *Cahiers de Nutrition et de Diététique*, 46, S104.
57. Picard Y, Leheup BF, Piot É, Chastang A, Alluin R, Louis G, et al. Limitation et arrêt de traitement : collaboration entre une équipe mobile de soins palliatifs et un service de réanimation. /data/revues/16366522/unassign/S1636652215001920/. Disponible sur : <http://www.em-consulte.com/en/article/1027048>
58. Les décisions médicales en fin de vie en France_Ined. Disponible sur : https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19162/494.fr.pdf
59. Hall S, Kolliakou A, Petkova H, Froggatt K, Higginson IJ. Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011;(3):CD007132.
60. Khandelwal N, Kross EK, Engelberg RA, Coe NB, Long AC, Curtis JR. Estimating the effect of palliative care interventions and advance care planning on ICU utilization : a systematic review. *Crit Care Med*. mai 2015;43(5):1102-11

TABLE DES GRAPHIQUES ET DES TABLEAUX

Graphique n°1 : Répartition des médecins coordonnateurs dans les différentes tranches d'âge.....	30
Graphique n°2 : Expérience des médecins coordonnateurs dans cette activité de coordination.....	31
Graphique n°3 : Nombre annuel de situations palliatives rencontrées.....	32
Graphique n°4 : Nombre annuel de sollicitations de l'EMASPG.....	32
Graphique n°5 : Modalités d'intervention de l'EMASPG en 2014.....	35
Graphique n°6 : Modalités d'intervention de l'EMASPG en 2015.....	35
Graphique n°7 : Comparaison des modalités d'intervention de l'EMASPG entre les années 2014 et 2015.....	35
Graphique n°8 : Répartition des intervenants de l'EMASPG en 2014.....	36
Graphique n°9 : Répartition des intervenants de l'EMASPG en 2015.....	36
Graphique n°10 : Comparaison de la répartition des différents intervenants de l'EMASPG entre les années 2014 et 2015.....	37
Graphique n°11 : Comparaison des modalités d'intervention du médecin entre les années 2014 et 2015.....	38
Graphique n°12 : Comparaison des modalités d'intervention des infirmières entre les années 2014 et 2015.....	39
Graphique n°13 : Comparaison des modalités d'intervention de la psychologue entre les années 2014 et 2015.....	39
Graphique n°14 : Pathologies principales des résidents pris en charge par l'EMASPG.....	41
Graphique n°15 : Comparaison des 3 catégories de motifs initiaux entre les années 2014 et 2015.....	43

Graphique n°16 : Comparaison des différents motifs initiaux entre les années 2014 et 2015.....	44
Graphique n°17 : Prise en compte par l'équipe soignante des recommandations formulées...	45
Graphique n°18 : Prise en compte par les médecins traitants des recommandations formulées.....	46
Graphique n°19 : Comparaison de la répartition des pathologies principales chez les résidents pris en charge pour douleur entre les années 2014 et 2015.....	47
Graphique n°20 : Comparaison de la répartition des motifs de fin de suivi entre les années 2014 et 2015.....	49
Graphique n°21 : Devenir des résidents stabilisés en 2014.....	52
Graphique n°22 : Devenir des résidents stabilisés en 2015.....	52
Graphique n°23 : Comparaison des motifs de réouverture des résidents stabilisés entre les années 2014 et 2015.....	54
Graphique n°24 : Comparaison des thèmes de formation sollicités par les EHPAD entre les années 2014 et 2015.....	55
Tableau n° 1 : Comparaison du nombre (et du pourcentage) de dossiers clos par tranche de durée de prise en charge entre les années 2014 et 2015.....	51
Tableau n°2 : Comparaison du devenir des résidents stabilisés entre les années 2014 et 2015.....	53

ANNEXES

Annexe n° 1 : La grille AGGIR (Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources)

Elle permet d'évaluer le degré de dépendance des sujets âgés demandeurs de l'APA. Elle étudie 10 activités corporelles et mentales (dites discriminantes) et 7 activités domestiques et sociales (dites illustratives car ne sont pas utilisées pour déterminer le GIR). Chaque activité doit être analysée de la façon suivante : 1. dans un premier temps, il convient d'évaluer adverbe par adverbe chaque activité, 2. dans un deuxième temps, en fonction de la réponse aux adverbes, il faut coder l'activité par A, B ou C.

Nom et prénom M. Sec.Soc. Adresse Né(e) le Âge		Date de l'évaluation		Fiche récapitulative AGGIR				
Activités réalisées par la personne seule		Pour chaque item, cocher les cases quand les conditions ne sont pas remplies (Réponse NON)				Code	Code final	Activités corporelles, mentales, domestiques et sociales.
		S	T	C	H			
1. Cohérence	communication	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<p>Codage intermédiaire</p> <p>Pour chaque item cochez les cases quand les conditions ne sont pas remplies (réponse NON).</p> <p>Puis codez secondairement par A, B ou C selon le nombre d'adverbes cochés dans les quatre cases S à H.</p> <ul style="list-style-type: none"> Si aucun adverbe n'est coché codez A. (fait spontanément, totalement, correctement et habituellement) Si tous les adverbes sont cochés codez C (ne fait pas) Si une partie des adverbes seulement est cochée codez B. <p>Codefinal si sous-variables</p> <ul style="list-style-type: none"> Cohérence : <ul style="list-style-type: none"> AA = A ; CC, CB, BC, CA, AC = C ; AB, BA, BB = B Orientation : <ul style="list-style-type: none"> AA = A ; CC, CB, BC, CA, AC = C ; AB, BA, BB = B Toilette : <ul style="list-style-type: none"> AA = A ; CC = C ; Autres = B Habillage : <ul style="list-style-type: none"> AAA = A ; CCC = C ; Autres = B. Alimentation : <ul style="list-style-type: none"> AA = A ; CC, BC, CB = C ; Autres = B Élimination : <ul style="list-style-type: none"> AA = A ; CC, BC, CB, AC, CA = C ; Autres = B
	comportement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
2. Orientation	dans le temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	dans l'espace	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
3. Toilette	haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	bas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
4. Habillage	haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	moyen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	bas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
5. Alimentation	se servir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	manger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
6. Élimination	urinaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	fécale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
7. Transferts		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8. Déplacements à l'intérieur		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9. Déplacements à l'extérieur		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
10. Alerter		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
11. Gestion		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
12. Cuisine		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
13. Ménage		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
14. Transports		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
15. Achats		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
16. Suivi du traitement		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
17. Activités du temps libre		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Groupe iso-ressources
Défini par le système informatique

Annexe n°2 : L’outil MOBIQUAL

L’outil « MOBilisation pour l’amélioration de la QUALité des pratiques professionnelles » (mobiquaL) a été créé, à l’initiative du ministère de la santé, en partenariat avec la Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG) et la Société Française d’Accompagnement et de Soins Palliatifs. Il a pour objectif d’améliorer la qualité des pratiques professionnelles et des soins, que ce soit en EHPAD, en établissements de santé ou à domicile, au sujet de thématiques variées (la bientraitance, la douleur, les soins palliatifs, la dépression, la maladie d’Alzheimer et les troubles du comportement, la nutrition et l’alimentation, les risque infectieux).

Les actions de formation centrées sur la thématique des soins palliatifs contiennent :

1) des diaporamas sur les soins palliatifs (154 vues) suivant trois axes :

- (a) les différents concepts des soins palliatifs (définition, législation, spécificités gériatriques, fin de vie et processus psychique, la mort),
- (b) les principaux thèmes ayant trait au patient en fin de vie (les symptômes en fin de vie, le repérage et la prise en charge de la douleur, la prise de décision et l’anticipation, les aidants : rôle et enjeux, la sédation)
- (c) les modalités générales d’organisation (l’offre de soins palliatifs et d’accompagnement, les partenaires indispensables, l’équipe pluridisciplinaire, les bénévoles d’accompagnement, les soins palliatifs en institution, les éléments de méthodologie pour élaborer un protocole)

2) des cas cliniques (conçus autour de situations fréquentes) pour lancer le débat, des outils d’évaluation (de la douleur, du statut nutritionnel, du contexte neuropsychologique), des fiches pratiques, des exemples de protocoles et diverses sources de référence (textes, ouvrages, guides, sites Internet, vidéos).

Annexe n°3 : Les indicateurs de l'ARS

Indicateur n°1 : Nombre total de patients différents pris en charge au cours de l'année

Indicateur n°2 : Nombre total de prises en charge effectuées dans l'année

Indicateur n°3 : Nombre d'interventions annuelles concernant des prises en charge en cours, en précisant pour chaque intervention :

- a) Les modalités d'intervention : intervention « physique » ou téléphonique
- b) Le type de professionnel qui est intervenu

Indicateur n°4 : Nombre de prises en charge annuelles selon le type de structure²⁴

Indicateur n°5 : Nombre annuel d'arrêts de prises en charge, en détaillant les motifs suivants :

- a) Décès
- b) Retour à domicile
- c) Transfert en soins palliatifs (USP/LISP)
- d) Transfert dans un autre établissement
- e) Stabilisation
- f) Hors Mission (situation qui ne relève pas des missions de l'EMSP)
- g) Autre

Indicateur n°6 : Nombre annuel d'actions spécifiques menées auprès des soignants

Indicateur n°7 : Nombre annuel d'actions spécifiques menées auprès des proches

Indicateur n°8 : Nombre annuel total d'interventions (somme des indicateurs 3, 6 et 7)

Indicateur n°9 : ■ Nombre d'heures de formations données
■ Nombre de personnes formées
■ Nombre de stagiaires accueillis dans l'année

²⁴ Dans notre travail, l'EMASPG intervient uniquement en EHPAD.

Annexe n°4 : Fiche « Contact » élaborée par l'EMASPG



Demande de collaboration

avec l'Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs Gériatriques (EMASPG)

Téléphone : 03 62-21-04-76

Fax : 03 62-21-04-77

Mail : emaspg@ghlh.fr

Date de la demande : ___/___/___

Date d'intervention ou délai d'interventions souhaitées : ___/___/___

Si nécessaire, date de la précédente intervention : ___/___/___

Données socio-administratives du patient/résident :

Nom et Prénom :

Date de naissance :

H F

N° de chambre :

Etablissement demandeur	Personne prenant contact avec l'EMASPG	Médecin traitant
<p>Tel :</p> <p>Méd. Co :</p> <p>IDE Co/cadre :</p>	<p>Nom :</p> <p>Fonction :</p>	<p>Nom :</p> <p>Adresse :</p> <p>Téléphone :</p>

Référent familial (ou de proximité) principal :

Nom et Prénom :

Lien de parenté ou de proximité :

Adresse :

N° de téléphone :

Pathologie/s principale/s :

Pourquoi demandez –vous le passage de l'EMASPG ? La grille Pallia10 (au verso) vous aidera à renseigner cet item (n'hésitez pas à nous contacter pour plus d'information sur la grille Pallia10)

- 1- Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas oui non
- 2- Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs oui non
- 3- La maladie est rapidement évolutive oui non
- 4- Le patient et/ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement oui non
- 5- Il existe des symptômes pénibles non soulagés par un traitement de première intention oui non

Si oui, lesquels ?

<input type="checkbox"/> Douleur	<input type="checkbox"/> Constipation
<input type="checkbox"/> Anxiété, angoisse majeure	<input type="checkbox"/> Dyspnée
<input type="checkbox"/> Dépression	<input type="checkbox"/> Encombrement, toux
<input type="checkbox"/> Confusion, hallucinations, agitation	<input type="checkbox"/> Troubles bucco-pharyngés (dysphagie, bouche lésée...)
<input type="checkbox"/> Nausées et vomissements, anorexie	<input type="checkbox"/> Troubles urinaires
- 6- Il existe des facteurs de vulnérabilité psychique chez le patient et/ou son entourage oui non
- 7- Il existe des facteurs de vulnérabilité sociale chez le patient et/ou son entourage oui non
- 8- Le patient et/ou son entourage sont en difficulté pour intégrer l'information sur la maladie et/ou le pronostic oui non
- 9- Il existe un questionnement d'équipe ou un conflit d'équipe concernant la cohérence du projet de soins oui non
- 10- Vous vous posez des questions sur l'attitude à adopter concernant par ex. un refus de traitement, une limitation ou un arrêt de traitement, une demande d'euthanasie, un conflit de valeurs oui non

Préparation du passage de l'EMASPG :

Le patient a –t-il été informé de la demande d'intervention de l'EMASPG ? oui non

Si non, pourquoi ?

De quelle façon, l'EMASP a été présentée au patient ?

La famille/les proches ont-ils été informés de la demande de prise en charge par l'EMASPG ? oui non

Le médecin traitant a-t-il donné son accord pour le passage de l'EMASPG ? oui non

Le médecin Co. est-il informé de la demande ? oui..... non

L'infirmier/e Co/cadre est-il/elle informé/e de la demande ? oui non

L'équipe soignante est-elle informée du passage de l'EMASPG ? oui non

Merci du temps que vous avez passé à nous renseigner !

Annexe n°5 : Questionnaire à l'intention des médecins coordonnateurs (pages 102 à 103)

Enquête auprès des médecins coordonnateurs des EHPAD conventionnés avec l'EMASPG du GHLH

Enquête réalisée dans le cadre d'une thèse d'exercice de docteur en médecine.

1- Quelle est votre tranche d'âge ?

- 30-40 ans
- 40-50 ans
- 50-60 ans
- Plus de 60 ans

2- Quelle est votre faculté de médecine d'origine ?

3- Quelle est votre formation médicale ?

- Médecine Générale + DU Médecin Coordonnateur
- Médecine Générale + Capacité de Gériatrie
- Médecine Générale sans Capacité de Gériatrie, ni DU de Médecin Coordonnateur
- Médecine Générale + DU/ DIU Soins Palliatifs et/ou Ethique
- Autre (préciser) :

4- Depuis combien de temps êtes-vous Médecin Coordonnateur en EHPAD ?

- 0 à 2 ans
- 2 à 4 ans
- 4 à 5 ans
- Plus de 5 ans

5- Quel est le nombre de médecins traitants qui interviennent au sein de votre EHPAD ?

- 1 à 5
- 6 à 10
- Plus de 10

6- Selon vous, quel est le nombre annuel de situations palliatives rencontrées au sein de votre EHPAD ?

- 1 à 5 par an
- 6 à 10 par an
- Plus de 10 par an

7- Selon vous, quel est le nombre annuel de fois où l'EMASPG est sollicitée au sein de votre EHPAD ?

- 1 à 5 fois par an
- 6 à 10 fois par an
- Plus de 10 fois par an

8- Selon vous, les recommandations formulées par l'EMASPG au sein de votre EHPAD auprès des médecins traitants sont-elles prises en compte ?

- Toujours
- Le plus souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

9- Selon vous, les recommandations formulées par l'EMASPG au sein de votre EHPAD auprès de l'équipe soignante sont-elles prises en compte ?

- Toujours
- Le plus souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

10- Selon vous, les pratiques de soin par rapport aux situations palliatives ont-elles changé depuis l'intervention de l'EMASPG ?

- Auprès de l'équipe soignante de l'EHPAD :

- Oui
- Non

- Auprès des médecins traitants :

- Oui
- Non

- Auprès de votre pratique de Médecin Coordonnateur :

- Oui
- Non

11- Le recours à l'EMASPG vous apparaît-il utile ?

- Oui
- Non

Merci de votre collaboration et du temps pris au remplissage de ce questionnaire.

Annexe n°6 : grille de réflexion éthique du docteur Renée Sebag-Lanoë

Le docteur SEBAG-LANOË est un médecin spécialiste en gériatrie et en soins palliatifs. Elle est chef de service de gérontologie et de soins palliatifs à l'hôpital Paul-Brousse à Villejuif. Membre fondateur de la Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs, elle est une des pionnières du développement des soins palliatifs en France.

En 1991, elle a élaboré une grille de questionnement éthique qui comprend 10 questions qui ont pour objectif d'éclairer la problématique globale du patient afin de lui proposer une prise en charge personnalisée :

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 une répétition récente d'événements aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques 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 ?
10. Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

AUTEUR : Nom : EL MOUAFEK

Prénom : MEHDI

Date de Soutenance : 1^{er} Juillet 2016

Titre de la Thèse : Impact du passage d'une Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs Gériatriques sur les pratiques de soins en EHPAD

Thèse - Médecine - Lille 2016

Cadre de classement : Médecine Générale

DES + spécialité : Médecine Générale

Mots-clés : EHPAD, fin de vie, équipe mobile de soins palliatifs

Résumé :

Contexte : Malgré les nombreuses mesures garantissant l'accès aux soins palliatifs, la prise en charge palliative en EHPAD n'est pas assez efficace. Pour y remédier, l'ARS a mis en place des EMASPG intervenant dans les EHPAD. Dans ce cadre, nous nous proposons d'évaluer l'impact d'une EMASPG sur les pratiques de soins en EHPAD.

Méthode : Nous avons réalisé une enquête rétrospective observationnelle descriptive basée sur deux années d'activité de l'EMASPG (2014 et 2015). L'étude s'appuie sur les rapports annuels d'activité, les fiches « Contact » et sur un questionnaire destiné aux médecins coordonnateurs des 29 EHPAD partenaires.

Résultats : 83% des EHPAD conventionnés ont bénéficié de l'intervention de l'EMASPG. La file active a fortement progressé en 2015 (+35 %). La typologie des demandes s'est modifiée : les problématiques d'accompagnement psychologique et de réflexion éthique ont été plus nombreuses en 2015 par rapport à 2014. La proportion des résidents stabilisés durablement a été plus importante (+12 %). On note une baisse sensible des suivis inférieurs à une semaine et une augmentation des suivis supérieurs à 13 jours. Parmi les résidents stabilisés, il y a eu moins de réouverture de dossier. 100% des médecins coordonnateurs pensent que « l'intervention de l'EMASPG a modifié les pratiques de soins par rapport aux situations palliatives ». La diffusion de la culture palliative s'appuie sur la formation des équipes et la transmission mutuelle des savoirs : de l'EMASPG vers l'EHPAD et de l'EHPAD vers l'EMASPG.

Conclusion : Ces chiffres semblent témoigner du rôle positif de l'action de l'EMASPG. Cette équipe permet en effet une plus grande anticipation des besoins des résidents et l'acquisition d'une compétence spécifique. Pour autant, comme le souligne le rapport de la DGOS, si cette équipe apporte son savoir-faire technique et son expertise éthique, son efficacité peut être limitée par les moyens mis à disposition des EHPAD.

Composition du Jury :

Président :

Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Thierry DINE

Monsieur le Professeur Éric BOULANGER

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Hacène CHEKROUD