



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2017

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Apports du passage de l'équipe mobile de soins palliatifs du GH-ICL
dans deux EHPAD : enquête qualitative auprès des médecins traitants
et des soignants**

Présentée et soutenue publiquement le 26 octobre 2017 à 18 heures
Au Pôle Recherche

Par Clémence KERLEVEO LELEU

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Serge BLOND

Asseseurs :

Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Monsieur le Professeur Luc DEFEBVRE

Madame le Docteur Thérèse DUMINIL

Directeur de Thèse :

Madame le Docteur Claudine JAUD

Avertissement

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

Liste des abréviations

AGGIR	Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS	Agence Régionale de Santé
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
ETP	Equivalent Temps Plein
GH-ICL	Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille
GIR	Groupe Iso-Ressources
HAD	Hospitalisation à Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
LISP	Lit Identifié Soins Palliatifs
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONFV	Observatoire National de la Fin de Vie
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
USP	Unité de Soins Palliatifs

Table des matières

Résumé	8
Introduction	9
I. Les soins palliatifs.....	9
A. Historique des soins palliatifs	9
B. Définitions des soins palliatifs	11
C. Cadre législatif.....	12
D. Organisation des soins palliatifs en France	14
II. Les établissements d’hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).....	16
A. Une population vieillissante.....	16
B. Lieux d’hébergement des personnes âgées.....	16
III. Fin de vie et EHPAD	17
A. Lieu de vie et de fin de vie.....	17
B. Cadre législatif.....	18
IV. Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)	19
A. Définition	19
B. Modalités d’intervention.....	19
C. Rôles des EMSP	19
D. EMSP et EHPAD	20
V. Les EHPAD l’Accueil et Saint François de Sales	21
A. L’Accueil.....	21
B. Saint François de Sales	21
VI. L’équipe mobile de soins palliatifs du GH-ICL	21
Matériels et méthodes.....	23
I. Choix de la méthode qualitative.....	23
II. Recueil des données	23
III. Lieux de l’étude.....	24
IV. Population de l’étude	25
V. Réalisation du canevas d’entretien et du guide de focus group.....	25
VI. Retranscription des entretiens et focus group	26
VII. Analyse des données.....	26
Résultats	28
I. Données générales.....	28
A. Données générales sur les entretiens	28
B. Données générales sur les focus group	29
II. Caractéristiques socio-démographiques.....	30
A. Caractéristiques des médecins généralistes	30
B. Caractéristiques des soignants d’EHPAD.....	31
III. Ressenti des soignants et médecins sur les soins palliatifs.....	31
A. Expérience personnelle face à la fin de vie	32
B. Ressenti des soignants face à la fin de vie	32
C. Représentation et définition des soins palliatifs pour les soignants.....	33
D. Souhaits des soignants pour leurs résidents	33
E. Personne de confiance et directives anticipées.....	34

F.	Relations avec le médecin coordonnateur	35
G.	Représentation de la collégialité par les médecins généralistes	36
H.	Attentes des soignants d'EHPAD vis-à-vis de l'EMSP	36
IV.	Difficultés rencontrées par les médecins traitants	37
A.	Difficultés liées au traitement de la douleur	37
B.	Difficultés liées au rapport avec la famille	38
C.	Absence de difficultés	39
V.	Difficultés rencontrées par les soignants d'EHPAD	39
A.	Difficultés liées au lien affectif	39
B.	Difficultés liées aux circonstances du décès	40
C.	Difficultés liées à l'arrêt de l'alimentation	41
D.	Difficultés liées à la non-hospitalisation	41
E.	Difficultés liées aux relations avec les familles	42
F.	Difficultés liées à l'emploi du temps et à l'effectif du personnel	42
VI.	Intervention de l'EMSP	43
A.	Initiative et motifs de l'appel	43
B.	Procédure d'intervention de l'EMSP	45
VII.	Apports du passage de l'EMSP	47
A.	Apports pour le médecin traitant	47
B.	Apports pour les soignants de l'EHPAD	49
C.	Apports pour le patient et sa famille	50
VIII.	Aspects satisfaisants du partenariat pour les soignants et médecins généralistes	51
A.	Travail en réseau	51
B.	Une coordination satisfaisante	52
C.	Rôle du médecin traitant	52
D.	Futures collaborations	52
IX.	Aspects négatifs et limites du partenariat	53
A.	Manque de communication	53
B.	Réticences des médecins	53
C.	Diffusion des responsabilités	53
D.	Discrédit du médecin traitant	54
E.	Confusion entre réseaux et EMSP	54
X.	Pistes d'amélioration	55
A.	Optimiser la coordination entre les différents acteurs	55
B.	Optimiser la formation des soignants d'EHPAD	57
	Discussion	58
I.	Forces et limites de l'étude	58
A.	Forces de l'étude	58
B.	Limites de l'étude	59
II.	Synthèse des résultats principaux et confrontation aux données de la littérature	61
A.	Difficultés ressenties face aux soins palliatifs	61
B.	Apports pour le médecin traitant	63
C.	Apports pour l'EHPAD	63
D.	Evaluation du partenariat et pistes d'amélioration	65
III.	Pistes de réflexion	66
A.	Réflexions liées au fonctionnement des EHPAD	66
B.	Réflexions liées au rôle du médecin traitant	68
C.	Les soins palliatifs en EHPAD, une prise de conscience récente	70

IV. Perspectives d'amélioration	71
A. Relations avec le médecin traitant.....	71
B. Utilisation de la fiche « Urgence Pallia »	71
C. Organisation de sessions de formation pour les soignants d'EHPAD	72
D. Réflexion autour de l'élaboration de plaquettes d'information	72
Conclusion.....	73
Références bibliographiques	75
Annexes	79
Annexe 1 : Grille d'entretien - Médecin traitant	79
Annexe 2 : Guide d'entretien – Focus Group	81
Annexe 3 : Traduction française originale de la liste de contrôle COREQ	82

RESUME

Introduction : En France, près de 600 000 personnes vivent actuellement en EHPAD. L'accompagnement de la fin de vie fait partie intégrante du quotidien de ces établissements. Chacun d'entre eux recense en moyenne une vingtaine de décès par an.

Depuis 2010, l'intervention d'équipes mobiles de soins palliatifs y est autorisée. L'étude s'intéresse aux apports d'une de ces équipes, celle du GH-ICL, dans les EHPAD l'Accueil et Saint François de Sales (Nord).

Matériel et méthode : Ce travail est une étude qualitative observationnelle avec d'une part la réalisation d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins traitants et d'autre part l'organisation de focus group avec les soignants des EHPAD concernés.

Résultats : L'ensemble des médecins et soignants interrogés se sont montrés satisfaits du partenariat avec l'EMSP. Cette équipe leur apporte soutien et conseils dans les prises en charge de fin de vie : aide dans les prescriptions, aide à la prise de décision collégiale, soutien des soignants, accompagnement du patient et de ses proches et maintien du résident dans son lieu de vie. L'étude met aussi en évidence des perspectives d'amélioration notamment dans la communication entre les différents acteurs et la formation théorique des soignants.

Conclusion : Les soins palliatifs ont une place primordiale au sein des EHPAD, lieux de vie et de fin de vie. L'EMSP du GH-ICL apporte son expertise et sa disponibilité aux médecins traitants et aux équipes soignantes. Cette collaboration permet une amélioration de la prise en charge globale du patient à travers la diffusion de la culture palliative.

INTRODUCTION

I. Les soins palliatifs

A. Historique des soins palliatifs

1. *Origine des soins palliatifs*

L'accompagnement des personnes en fin de vie est une préoccupation ancienne. Au Moyen-Age déjà, existaient les « Confréries de la bonne mort ». Elles avaient pour missions d'apporter un réconfort spirituel aux mourants et leurs familles, et d'organiser les funérailles. Les membres de ces confréries avaient également entre eux un système d'entraide qui leur assurait de « bien mourir » : c'est-à-dire de mourir accompagné de proches ou de confrères.

Au XIX^{ème} siècle, à Lyon, une jeune femme, Jeanne Garnier, perdit successivement son mari et ses deux enfants. Se retrouvant seule à 24 ans, elle décida alors d'accueillir chez elle des malades incurables et de les accompagner jusqu'à leur mort. Rejointe par d'autres veuves, elle fonda en 1842 l'association des « Dames du Calvaire ». Quelques années plus tard, une deuxième maison des Dames du Calvaire était créée à Paris.¹

A la même période, à l'étranger, des hospices s'ouvraient sous l'impulsion de communautés religieuses : l'hospice Notre Dame en 1870 à Dublin, puis l'hospice Saint Joseph en Grande-Bretagne en 1905.

La notion de « soins palliatifs » émergea en 1967 en Grande Bretagne. Cecily Sanders, infirmière et assistante sociale devenue médecin, créa le *Saint Christopher's hospice* (1) qui accueillait des malades en fin de vie, souvent atteints de cancer.

¹ Elle sera rebaptisée « Maison Médicale Jeanne Garnier » en 1971.

Cette femme joua un rôle prépondérant dans le développement des soins palliatifs, par ses recherches sur la morphine et le soulagement de la douleur ainsi que par son travail sur la dimension de l'écoute. Elle fut notamment la première à décrire le concept de « *total pain* » : souffrance physique, psychologique, sociale et religieuse (2).

Progressivement, les soins palliatifs se développèrent : une approche spécifique des symptômes de la fin de vie et de la gestion de la douleur, associée à une prise en charge psychologique et spirituelle.

Le Dr Elisabeth Kubler-Ross, aux Etats-Unis, fut la première en 1967 à décrire, dans son livre « *On death and dying* », les « stades du mourir », et à souligner la nécessité de l'approche psychologique du mourant.

La première unité hospitalière de soins palliatifs fut créée en 1975 à Montréal par le Professeur Balfour Mount.

2. Développement en France

A la suite de la maison des Dames du Calvaire créée par Jeanne Garnier, la communauté religieuse des Oblates de l'Eucharistie fonda la maison médicale Notre Dame du Lac à Rueil Malmaison (Hauts-de-Seine) en 1949, puis la maison Jean XXIII à Frelinghien (Nord) en 1966 pour accueillir « celui dont plus personne ne veut » (3).

La première unité de soins palliatifs (USP) de France vit le jour en 1987 sous l'impulsion du Dr Maurice Abiven à l'hôpital de la cité universitaire de Paris, peu de temps après la circulaire dite « Laroque » de 1986 relative à « l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » (4).

Professionnels de santé et associations fondèrent ensuite en 1989 l'actuelle Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) (5).

B. Définitions des soins palliatifs

1. *Définition selon l’OMS*

L’Organisation Mondiale de la Santé (OMS) donne en 2002 la définition suivante : «les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d’une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés » (6).

2. *Définition de la SFAP*

La Société Française d’Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) avait en l’an 2000 défini les soins palliatifs comme « des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d’une maladie grave, évolutive ou terminale. L’objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l’accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s’adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l’accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort » (6).

3. *Définition de l’HAS*

En décembre 2016, la Haute Autorité de Santé (HAS) a édité un document intitulé « l’essentiel de la démarche palliative ». Elle y définit la démarche palliative comme « une façon d’aborder les situations de fin de vie de façon anticipée : accorder une place aux questions éthiques, à l’accompagnement psychologique, aux soins de confort, au juste soin, repérer précocement les besoins en termes de soins palliatifs des personnes approchant de leur fin de vie » (7).

Ce guide rappelle également le résultat de plusieurs études démontrant que des soins palliatifs commencés tôt permettaient :

- « Une amélioration de la qualité de vie, du contrôle des symptômes et de la compréhension du pronostic
- Une augmentation de l'espérance de vie dans certains cas
- Une diminution du nombre de syndromes dépressifs
- D'éviter des traitements disproportionnés et des hospitalisations non programmées
- De limiter les dépenses de santé ».

C. Cadre législatif

La prise de conscience par le monde médical et les gouvernements successifs de l'enjeu des soins palliatifs a été progressive durant la seconde moitié du XXe siècle. Ces dernières années ont vu éclore en France une multiplication de lois, plans, décrets et débats sur le sujet des soins palliatifs.

1. *Circulaire dite « Laroque »*

Le premier texte de loi légiférant sur les soins palliatifs en France remonte à 1986 avec l'élaboration de la « Circulaire relative aux soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » : la circulaire dite « Laroque » (4). Ce texte a pour objet « de préciser ce que sont les soins d'accompagnement parfois appelés soins palliatifs et de présenter les modalités essentielles de leur organisation ». Il développe le concept d'unités de soins palliatifs (USP), instaure la notion d'accompagnement psychologique, d'accompagnement des familles, et reconnaît le rôle des bénévoles.

2. *Loi du 9 juin 1999*

Onze ans plus tard est promulguée la loi du 9 juin 1999, dite loi « Kouchner » (8). Elle vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, et stipule que « toute personne malade, dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». Elle définit également les soins palliatifs comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile, visant à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la

dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » et instaure pour le patient le droit de « s'opposer à toute investigation ou thérapeutique ».

3. Loi du 4 mars 2002

Le 4 mars 2002, la loi « Kouchner 2 » relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé renforce la loi de 1999 et lance un plan de développement des soins palliatifs (9). Elle instaure la notion de personne de confiance :

« La personne malade a droit au respect de sa dignité. Elle a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur et d'être informée sur son état de santé. Elle peut désigner une personne de confiance. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix ».

4. Loi du 22 avril 2005

Le 22 avril 2005, la loi Léonetti « relative aux droits des malades et à la fin de vie » est votée (10).

Elle est fondamentale dans le domaine des soins palliatifs. Cette loi poursuit deux objectifs : renforcer les droits du malade et reconnaître des droits spécifiques au malade en fin de vie.

- Instauration d'un droit au refus de l'obstination déraisonnable : les soins médicaux « ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable ; lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. »
- Proposition de rédaction des directives anticipées
- Définition des procédures d'arrêts de traitement, avec notamment l'obligation de décision collégiale dans le cas d'un patient inconscient, après consultation des directives anticipées et de la personne de confiance.

En outre, la loi autorise l'administration de médicaments contre la douleur en phase terminale d'une maladie grave même s'ils peuvent abrégé la vie. Elle réinscrit le refus de l'euthanasie.

Cette loi a été suivie en 2008 par l'élaboration du plan national de développement des soins palliatifs 2008-2012 (11).

5. Loi du 2 février 2016 et ses décrets

Plus récemment, le gouvernement français a lancé un nouveau plan de développement des soins palliatifs : le « plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie » (12).

Ce plan a été accompagné par la loi du 2 février 2016, dite loi Clayes-Léonetti, « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » (13). Cette loi instaure notamment un droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du patient afin d'éviter toute souffrance et obstination déraisonnable dans certaines conditions bien spécifiques. Elle renforce également le rôle des directives anticipées, en leur ajoutant un principe d'opposabilité. Elles deviennent aussi valables à vie mais révisables ou révocables à tout moment.

Ces principales modifications ont été mises en vigueur et précisées par deux décrets principaux : les décrets n°2016-1066 et n°2016-1067 du 3 août 2016 (14) (15).

D. Organisation des soins palliatifs en France

Comme l'établit la loi du 9 juin 1999 (6), l'accès aux soins palliatifs en France constitue un droit pour tous : « toute personne malade, dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».

Cet accompagnement doit pouvoir avoir lieu aussi bien à domicile, qu'à l'hôpital ou en institution selon le souhait du patient.

Actuellement, plusieurs types de structures et outils existent pour permettre à un maximum de patients d'en bénéficier :

- Les Unités de Soins Palliatifs (USP) : services hospitaliers composés au maximum d'une dizaine de lits, bénéficiant d'un personnel formé et volontaire ainsi que de locaux spécifiquement adaptés à la fin de vie. Le confort et la qualité de vie du patient et de ses proches sont les principaux objectifs de soin.

- Les Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP) : lits situés dans des services confrontés à des situations de fins de vie fréquentes, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. Des référents soins palliatifs sont identifiés parmi l'équipe soignante afin de permettre la dispense de soins palliatifs aux patients dont l'état de santé le requiert (7).
- Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) : rattachées à un centre hospitalier, elles interviennent dans ses différents services à la demande des médecins, mais également dans d'autres établissements de soins dont les EHPAD. Leur mobilité permet au patient de bénéficier d'une prise en charge adaptée en restant dans son cadre de vie (ou dans le service d'hospitalisation). Si nécessaire, elles facilitent aussi le transfert vers une USP.
- L'Hospitalisation à Domicile (HAD) : dépendante d'une structure hospitalière, cette équipe permet de maintenir le patient à son domicile, tout en lui prodiguant les mêmes soins, notamment techniques, qu'à l'hôpital. Elle peut faire intervenir les professionnels de santé libéraux habituels du patient : infirmiers, kinésithérapeutes, médecins généralistes, auxiliaires de vie, etc.
- Les réseaux de soins palliatifs : équipes de coordination, ils participent au maintien à domicile des patients en mettant en relation les différents professionnels de santé.

Les associations de bénévoles ont également un rôle important dans la démarche palliative : « Le bénévole est là, présent, disponible, pour écouter, parfois pour briser la solitude de celui ou celle qui fait face à la maladie et à la mort. Il ne remplace pas les soignants ni les proches de la personne malade. L'accompagnant est un témoin, un être humain qui exprime simplement sa solidarité avec un autre être humain, dans le respect des différences et du désir de celui qu'il accompagne » (5).

En 2016, on comptait en France :

- 143 USP
- 404 EMSP
- 111 réseaux de soins palliatifs
- 92 équipes d'HAD
- 350 associations de bénévoles
- 5057 LISP répartis dans 835 établissements (16).

II. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

A. Une population vieillissante

Au 1er janvier 2016, les personnes âgées de plus de 60 ans représentaient 25 % de la population française, parmi lesquelles 9% de plus de 75 ans (17).

Avec l'allongement de l'espérance de vie, cette proportion de plus de 60 ans atteindrait plus de 30% dès 2035 selon l'INSEE.

B. Lieux d'hébergement des personnes âgées

La vie à domicile reste le mode de vie majoritaire des séniors : ainsi à 85 ans, près de 70% des personnes âgées vivent encore chez eux (18).

Lorsque le maintien à domicile n'est plus possible, plusieurs types d'établissements peuvent accueillir ces personnes âgées. Ils sont plus ou moins médicalisés selon leur capacité à prendre en charge des personnes dépendantes (19).

Une personne autonome, c'est-à-dire capable d'effectuer seule les gestes de la vie quotidienne, qui souhaite vivre dans un logement indépendant et bénéficier de services, peut vivre dans différentes structures : les résidences-autonomie (anciens foyers logement), les résidences services (qui n'ont pas de vocation sociale, contrairement aux résidences-autonomie), l'habitat intergénérationnel, l'habitat regroupé ou béguinage.

Les personnes âgées dépendantes de plus de 60 ans peuvent être admises en EHPAD (anciennement appelés maisons de retraite) afin de profiter d'un environnement médicalisé. La dépendance d'une personne âgée est définie comme « un état durable de la personne entraînant des incapacités et requérant des aides pour réaliser des actes de la vie quotidienne » (20).

Son niveau de dépendance est défini selon la grille AGGIR qui définit le « GIR » (groupe iso-ressources).

Les EHPAD peuvent accueillir des résidents de manière permanente ou temporaire, et assurent des soins médicaux et paramédicaux adaptés à leur état de santé (21).

Fin 2011, les EHPAD représentaient les trois quarts de l'offre d'hébergement (hors domicile) des personnes âgées, tous niveaux de dépendance confondus (10).

Au-delà de 75 ans, 10% des personnes vivent dans un établissement pour personnes âgées, essentiellement les personnes devenues très dépendantes : en effet, 85% des personnes classées GIR 1 (très dépendantes) sont institutionnalisées.

L'âge moyen d'entrée en institution est de 85 ans.

Le développement de ces structures est en pleine expansion. Ainsi, entre 2006 et 2014 en France, le nombre de lits disponibles en EHPAD est passé de 360 000 à 560 000 (17).

III. **Fin de vie et EHPAD**

A. Lieu de vie et de fin de vie

Dans son enquête « Fin de vie en EHPAD » menée en 2012, l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) établit le bilan suivant : 75 % des décès de résidents ont lieu dans l'EHPAD. Chaque établissement dénombre en moyenne une vingtaine de décès par an (22).

Parmi les 570 000 résidents d'EHPAD en 2011, l'ONFV recensait environ 140 000 décès cette année-là.

La fin de vie fait donc partie intégrante du quotidien des établissements hébergeant des personnes âgées.

L'EHPAD est un lieu de vie, mais surtout la dernière étape du parcours de la personne, devenue trop dépendante ou trop seule pour rester chez elle : la dernière étape, dernière demeure, dernière chambre, dernier lit. Un lieu de vie et de fin de vie !

Il apparaît essentiel que la structure et son personnel soient à même d'offrir les meilleurs soins à chacun de ses résidents lors de cette étape.

B. Cadre législatif

Le décret n°2006-122 impose depuis 2006 aux établissements médicosociaux d'hébergement d'inclure un volet soins palliatifs dans leur projet de soins (9).

Différents outils peuvent être mis en place pour organiser une prise en charge palliative. Les collaborations avec les services d'HAD ou des EMSP en font partie.

L'admission d'un résident d'EHPAD en HAD est autorisée depuis 2007. Elle permet aux patients de pouvoir rester dans leur cadre de vie en évitant une hospitalisation traditionnelle, source de perte de repères. Une convention entre les deux structures doit au préalable être signée. La demande d'hospitalisation à domicile peut émaner du médecin traitant ou d'un médecin hospitalier. L'intervention de l'HAD est complémentaire au fonctionnement propre de l'EHPAD.

Entre 2009 et 2013, les hospitalisations sous forme d'HAD ont ainsi été multipliées par trois en EHPAD (23).

La mesure 6 de l'axe I du plan 2008-2012 de développement des soins palliatifs était de « rendre effective l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes et diffuser la culture palliative dans les établissements médico-sociaux » (11).

L'intervention des EMSP dans les EHPAD est ainsi rendue possible en 2010, suite à la parution de la circulaire « relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements pour personnes âgées dépendantes » (24). Ce texte précise les objectifs et modalités de ces collaborations, et fournit notamment une convention-type pour formaliser le partenariat.

Plus récemment, le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs rappelle également cet objectif de « développer les soins palliatifs en établissements et services sociaux et médicosociaux » dans la mesure 9 (12). Constatant l'utilisation insuffisante des moyens existants, la mesure de ce nouveau plan est de « mobiliser les ARS pour insuffler un second souffle à ces partenariats afin de favoriser une meilleure couverture du territoire ».

IV. Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

La première EMSP française voit le jour en 1989 à Paris, mais il faut attendre une circulaire de 2002 (25), puis de 2008, pour que les EMSP se voient « instituées » et définies réglementairement (26).

A. Définition

L'EMSP est une équipe pluridisciplinaire rattachée à un établissement de santé, qui se déplace au chevet du patient ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de santé. Elle se positionne en tant qu'« expert » extérieur, pour amener un regard différent sur la situation. Elle n'a pas vocation à se substituer à l'équipe soignante ou au médecin, mais bien d'intervenir en complément : la prescription médicale reste la responsabilité du médecin traitant, et les soins celle des soignants.

B. Modalités d'intervention

L'EMSP intervient à la demande de l'équipe soignante ou du médecin lorsqu'une situation présente une difficulté.

Après entretien avec les soignants et/ou le médecin, l'EMSP rencontre le patient, l'examine et recueille ses souhaits. Elle peut être amenée à s'entretenir avec la famille.

C. Rôles des EMSP

L'EMSP facilite la mise en place de soins palliatifs et d'accompagnement dans les différents services et structures socio-sanitaires où elle est sollicitée, qu'ils disposent ou non de lits identifiés.

➤ Soutien et conseil

Pour chaque intervention, l'EMSP met en œuvre des actions de conseils et de soutien, après évaluation de la situation :

- « Conseil » : l'EMSP propose une aide dans la prise en charge médicale et l'accompagnement du patient : propositions thérapeutiques, instauration de protocoles, alternatives non médicamenteuses, retour à domicile,

transfert en USP. Elle peut être amenée à aider à la prise de décisions notamment dans les procédures collégiales ou les réflexions d'ordre éthique. Elle propose un suivi régulier de la situation.

- « Soutien » : l'EMSP permet un soutien aux soignants par sa présence et l'organisation de groupes de parole, afin notamment de réduire le risque d'épuisement professionnel. Elle permet également un accompagnement des familles et peut parfois être amenée à jouer le rôle de médiateur avec l'entourage.

➤ Formation-Enseignement

Par ses interventions régulières, l'EMSP participe à la diffusion de la culture palliative au sein de l'établissement, via un transfert de compétences et un compagnonnage des équipes. Cette diffusion est aussi favorisée par l'organisation de formations spécifiques à destination des soignants.

➤ Recherche

« L'EMSP peut avoir un rôle concret à jouer dans l'avancée des connaissances et des pratiques palliatives (...). Les travaux sont menés en lien avec les structures de recherche » (25).

D. EMSP et EHPAD

L'intervention des EMSP dans les EHPAD est effective depuis la circulaire de juillet 2010. Ce document précise les objectifs et les modalités du partenariat. Il propose aussi un exemple de convention entre EMSP et EHPAD. Cette convention, dans laquelle sont détaillés les engagements réciproques des deux équipes, est indispensable avant toute collaboration (24).

V. Les EHPAD l'Accueil et Saint François de Sales

Le groupement des hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille est un ensemble universitaire d'hôpitaux, de cliniques et d'établissements médico-sociaux comprenant l'hôpital Saint Philibert à Lomme, l'hôpital Saint Vincent de Paul à Lille, la clinique Sainte Marie à Cambrai, un service d'hospitalisation à domicile (l'HAD Synergie), et deux EHPAD : l'Accueil et Saint François de Sales.

A. L'Accueil

L'Accueil est un établissement privé à but non lucratif, situé à Lille, pouvant accueillir 56 résidents. C'est une ancienne maison de repos de Sœurs Franciscaines construite en 1977, et devenue EHPAD en 2003. Le GH-ICL en assure la gestion depuis 2009. Aujourd'hui encore, il conserve sa vocation à héberger des religieuses parmi ses résidents.

B. Saint François de Sales

Saint François de Sales est un établissement créé en 2013 à Capinghem (Nord). Il a une capacité d'accueil de 82 résidents, et la particularité d'avoir 42 places réservées pour des personnes âgées sourdes de naissance. Parmi le personnel soignant, certains sont également atteints de surdité, et le reste des soignants est formé à la langue des signes.

VI. L'équipe mobile de soins palliatifs du GH-ICL

L'équipe mobile de soins palliatifs du GH-ICL a été créée en 1996. Elle est rattachée au service de soins palliatifs de l'hôpital Saint Vincent de Paul.

L'équipe est composée de : 1 Equivalent Temps Plein (ETP) médecin, 2 ETP infirmières, 0.5 ETP secrétaire et 0.5 ETP psychologue. L'équipe mobile fonctionne cinq jours sur sept, du lundi au vendredi.

Elle se déplace dans les différents services des hôpitaux Saint Philibert (Lomme) et Saint Vincent de Paul (Lille).

L'EMSP offre une permanence téléphonique pour les médecins généralistes, et assure des consultations externes pour des patients sortis d'hospitalisation et rentrés à domicile.

L'EMSP intervient dans les EHPAD appartenant au groupe GH-ICL : Saint François de Sales et l'Accueil, ainsi qu'au centre Feron Vrau regroupant l'EHPAD Marguerite Yourcenar et Notre-Dame d'Espérance à Lille. Ces deux derniers EHPAD sont entièrement médicalisés : des médecins gériatres y sont présents tous les jours, et un médecin est d'astreinte les soirs et les week-ends.

Le partenariat avec ces structures est effectif depuis novembre 2014.

En 2015, l'EMSP du GH-ICL a pris en charge 603 patients, tous lieux d'intervention confondus, parmi lesquels 3 personnes à l'EHPAD l'Accueil, 10 à l'EHPAD Saint François et 10 au centre Feron Vrau.

En 2016, 602 patients ont été pris en charge par l'EMSP, dont 6 patients à l'EHPAD l'Accueil, 14 à l'EHPAD St François et 18 au centre Feron Vrau.

L'objectif principal de l'étude est de définir les apports des interventions de l'EMSP en EHPAD auprès des médecins traitants et du personnel soignant.

Les objectifs secondaires sont :

- Recueillir le ressenti des médecins et des soignants sur les soins palliatifs
- Identifier les difficultés rencontrées par les médecins généralistes et les soignants face aux patients en fin de vie
- Evaluer la coordination entre les différents acteurs
- Elaborer des pistes d'amélioration de ce partenariat.

MATERIELS ET METHODES

I. Choix de la méthode qualitative

La méthode qualitative a été retenue afin de cerner au mieux le point de vue des personnes interrogées : comprendre leur ressenti, leurs difficultés et leurs attentes en les laissant s'exprimer. La recherche qualitative permet d'étudier les phénomènes sociaux, d'analyser et d'expliquer les comportements.

Cette méthode ne cherche pas à quantifier ou à mesurer, mais à analyser des données descriptives, telles que des paroles écrites ou dites, et le comportement observatoire des personnes. Elle consiste le plus souvent à recueillir des données verbales, et traite des informations difficilement quantifiables. « La recherche qualitative s'intéresse particulièrement aux déterminants des comportements des acteurs (comprendre) plutôt qu'aux déterminants des maladies (compter) » (27) .

Il n'y a pas opposition avec la recherche quantitative mais complémentarité entre les deux, car elles n'explorent pas les mêmes champs de la connaissance.

II. Recueil des données

L'apport de l'EMSP pour le médecin traitant, dans la prise en charge d'un ou plusieurs de ses patients, a été étudié par le biais d'entretiens individuels semi-dirigés.

Les entretiens semi-dirigés permettent aux personnes interrogées de s'exprimer librement sur le sujet, en tout anonymat. Il est ainsi possible de recueillir leurs points de vue, leurs vécus, leurs représentations et leurs observations. L'objectif est de découvrir l'état d'esprit de l'interlocuteur au travers des questions posées. Il faut lui laisser une liberté d'expression, même s'il n'aborde pas les thèmes du canevas d'entretien dans l'ordre prédéfini par le chercheur.

Celui-ci doit donc maîtriser suffisamment son canevas pour pouvoir rebondir en fonction des différents sujets évoqués. Le chercheur est tenu également d'observer une neutralité dans son attitude verbale et non verbale au cours de l'entretien afin de ne pas influencer l'interlocuteur et de favoriser sa spontanéité.

Le point de vue des soignants d'EHPAD a été recueilli par la réalisation de focus group dans chacun des EHPAD concernés.

Le focus group, également appelé entretien collectif, est une méthode d'entretien de groupe permettant le recueil de données dans les recherches qualitatives. Il s'agit d'un groupe de parole semi-structuré : la dynamique de groupe et l'interactivité entre les participants permettent d'explorer et de stimuler les différentes opinions. Le débat est animé par un modérateur neutre qui pose des questions, écoute, et relance le dialogue. Il s'appuie sur un guide d'entretien élaboré en amont, composé de questions ouvertes et simples. Ce guide peut être adapté au fur et à mesure du déroulement de la discussion. Le chercheur est le plus souvent présent en qualité d'observateur : il ne participe pas à la conversation, mais analyse l'attitude non verbale des participants (28).

III. Lieux de l'étude

Les EHPAD l'Accueil et Saint François de Sales ont été retenus pour l'étude. L'établissement Féron Vrau a été exclu du travail car il relève d'un fonctionnement singulier : il bénéficie de la présence de médecins salariés, présents du lundi au vendredi avec un système d'astreinte le week-end, et de la présence d'infirmiers la nuit. Les médecins généralistes libéraux n'y interviennent pas.

Ces particularités entraînent une articulation distincte avec l'EMSP, ainsi que des motifs de recours différents.

Avant le début de l'étude, l'enquêteur a rencontré individuellement les médecins coordonnateurs de Saint François et l'Accueil afin de leur présenter le travail de recherche et obtenir leur accord à sa réalisation.

IV. Population de l'étude

➤ Pour les entretiens semi-dirigés, le critère d'inclusion était :

- Médecin généraliste ayant un ou plusieurs patients résidents des EHPAD l'Accueil ou Saint François de Sales, pour lesquels l'EMSP du GHICL est intervenue.

Une liste des interventions de l'équipe mobile dans chaque EHPAD a été établie, en y indiquant le nom du médecin traitant de chaque patient pris en charge. Cette liste a été mise à jour au fur et à mesure du travail de recherche.

Les médecins ont été contactés de manière chronologique, en commençant en priorité par ceux dont les prises en charge de patients étaient les plus récentes pour limiter le biais de mémoire.

Les médecins étaient contactés par téléphone, en expliquant l'objet de l'appel, et une date de rendez-vous était convenue.

➤ Pour les focus group, les critères d'inclusion étaient :

- Membre du personnel soignant de l'EHPAD (Saint François de Sales et l'Accueil) : infirmier(e)s, aide-soignant(e)s, psychologue, psychomotricienne, ou autre.

Les critères d'exclusion étaient :

- Médecin coordonnateur exclu afin de permettre une plus grande liberté de parole aux soignants
- Membre du personnel n'ayant pas vécu une situation de soins palliatifs pour laquelle l'EMSP soit intervenue (par exemple : un soignant travaillant depuis peu de temps dans l'établissement).

V. Réalisation du canevas d'entretien et du guide de focus group

Le canevas a pour but de structurer l'entretien et les interventions du chercheur, sans pour autant diriger le discours. Il est composé, dans la mesure du possible, de questions ouvertes. L'ordre des questions posées peut varier selon les réponses et la spontanéité de la personne interrogée.

Après une revue de la littérature, les thèmes essentiels de la collaboration entre EMSP et EHPAD ont été extraits, et ont permis l'élaboration d'une première version du guide d'entretien.

Dans un deuxième temps, après le codage des deux premières interviews, le canevas d'entretien à destination des généralistes a été retravaillé et enrichi par l'analyse des premières données (**Annexe 1**).

Concernant le guide du focus group pour les soignants d'EHPAD, il a été rédigé après analyse des six premiers entretiens de médecins généralistes. Il comportait trois questions principales, et des questions intermédiaires posées selon la participation des membres du groupe (**Annexe 2**).

VI. Retranscription des entretiens et focus group

Chaque enregistrement (entretiens et focus group) a été retranscrit de manière anonyme dans les jours suivants sa réalisation sur un logiciel de traitement de texte grâce à l'enregistrement du dictaphone. Certaines attitudes non verbales ont été également retranscrites à partir des notes du chercheur prises pendant les interviews.

L'ensemble de ce texte constitue le verbatim, et sert de base de données pour l'étude.

VII. Analyse des données

Le travail d'analyse a commencé après la retranscription du premier entretien, et s'est poursuivi après chaque nouveau recueil de données.

Un codage « axial » des verbatims a en premier lieu été effectué : chaque partie du verbatim a été classée dans une catégorie représentant l'idée véhiculée (appelée aussi « nœud »). Certaines parties de texte pouvant contenir plusieurs idées peuvent ainsi être classées dans plusieurs catégories différentes (29).

Ces catégories ont ensuite été regroupées en thèmes plus généraux et parfois déclinées en sous-catégories plus détaillées selon la particularité de l'idée émise.

Cette analyse thématique permet ainsi de faire émerger les thèmes principaux afin de classer les différents résultats.

Le logiciel NVivo 11® a été utilisé pour ce travail d'analyse des données.

Les deux premiers entretiens ont été codés de manière séparée par deux investigateurs différents, puis mis en commun.

Le recueil des données a pris fin lorsque la saturation des données a été atteinte, c'est-à-dire lorsqu'aucun nouveau nœud n'a été mis en évidence.

Les enregistrements ont été supprimés après analyse des données.

La réalisation de l'étude a été soumise au Comité Interne d'Ethique de la Recherche Médicale du GH-ICL qui a émis un avis favorable sans restriction.

RESULTATS

I. Données générales

A. Données générales sur les entretiens

Neuf entretiens ont été réalisés entre avril 2016 et février 2017.

- Lieu : les médecins généralistes ont été interrogés à leur cabinet sauf pour l'un d'entre eux, médecin coordonnateur d'EHPAD, qui a été interrogé dans sa structure.
- Durée : les entretiens ont duré en moyenne 19 minutes. L'entretien le plus court fut de 13 minutes, le plus long de 25 minutes.
- Les entretiens sont classés dans ce travail par ordre chronologique de réalisation, et sont désignés par la lettre M suivie d'un chiffre. La notation M1 correspond donc au premier médecin interrogé.

Au total, treize médecins ont été contactés :

- Trois médecins contactés n'ont pas été retenus dans l'étude car ils n'étaient plus les médecins traitants des patients depuis leur entrée en EHPAD.
- Un des médecins contactés a refusé l'entretien en invoquant le manque de temps.
- Un des médecins interrogés était le médecin coordonnateur d'un des deux EHPAD concernés, mais a été sollicité en tant que médecin traitant d'un résident de l'autre EHPAD.

Les entretiens ont porté sur des situations cliniques pour lesquelles l'EMSP est intervenue entre octobre 2015 et novembre 2016.

Certaines de ces prises en charge ont duré plusieurs mois.

Aucun lien n'existait entre les personnes interrogées et l'investigateur.

B. Données générales sur les focus group

Le premier focus group a été réalisé en novembre 2016 à l'EHPAD St François de Sales. Il était composé de six soignants, et s'est déroulé pendant 35 minutes.

Le second a été réalisé en janvier 2017 à l'EHPAD l'Accueil. Il était également composé de six soignants, et a duré 52 minutes.

Les focus group ont eu lieu au sein des établissements concernés. Ils se sont déroulés lors d'un changement d'équipe soignante, en début d'après-midi, sur le temps de travail du personnel. Ils étaient animés par un médecin enseignant de médecine générale, formé à la recherche qualitative. L'enquêteur était présent en qualité d'observateur et prenait des notes écrites, en particulier sur les attitudes non verbales. Les participants ont été choisis par le directeur de la structure ou l'infirmière coordinatrice, essentiellement sur un critère lié à leur emploi du temps : il s'agissait de soignants en « fin de poste » (ayant travaillé le matin même) au moment de la réalisation du focus group.

Lors de la retranscription écrite, chaque soignant a été désigné par la lettre S, suivi d'un chiffre allant de 1 à 6, attribué selon le placement autour de la table.

S-A correspond aux soignants de l'Accueil, S-SF aux soignants de Saint François.

Les retranscriptions écrites des focus group ont été envoyées aux participantes pour commentaire et/ou correction.

II. Caractéristiques socio-démographiques

A. Caractéristiques des médecins généralistes

L'échantillon de médecins généralistes comptait 8 hommes et 1 femme. Parmi ces médecins, 2 intervenaient à l'Accueil, 7 à Saint François.

1. *Situation et durée d'installation*

L'ensemble des médecins rencontrés exerçait en milieu urbain, à Lille ou dans sa périphérie proche. Les médecins étaient installés depuis 2 à 38 ans. L'un d'entre eux était remplaçant depuis deux ans d'un médecin en arrêt maladie. Cinq travaillaient en cabinet seul, quatre en cabinet de groupe.

2. *Formation professionnelle spécifique*

Parmi les médecins interrogés, deux avaient un diplôme universitaire de gériatrie, un de médecine interne, un de pédiatrie et un celui de médecin coordonnateur.

3. *Formation en soins palliatifs*

Aucun n'avait suivi de formation spécifique théorique en soins palliatifs en dehors de la formation médicale continue. Deux avaient néanmoins réalisé un semestre d'internat dans un service de soins palliatifs.

4. *Parcours professionnel*

Un des médecins s'était installé tardivement en médecine générale, après avoir été médecin de PMI pendant quinze ans.

Un médecin était médecin coordonnateur d'EHPAD à 0.25 ETP.

Tableau 1 : Caractéristiques des médecins interrogés

	<u>Sexe</u>	<u>Age</u>	<u>Durée installation</u>	<u>Type exercice</u>
M1	M	68 ans	38 ans	Seul
M2	M	39 ans	5 ans	Groupe
M3	F	54 ans	9 ans	Groupe
M4	M	59 ans	28 ans	Seul
M5	M	34 ans	3 ans	Groupe
M6	M	34 ans	2 ans	Seul
M7	M	54 ans	27 ans	Seul
M8	M	67 ans	34 ans	Seul
M9	M	44 ans	15 ans	Groupe

B. Caractéristiques des soignants d'EHPAD

Les soignants du focus group de Saint François étaient composés de six femmes : l'infirmière coordinatrice, une infirmière, une aide-soignante, une psychologue, une psychomotricienne, une étudiante infirmière.

Les soignants de l'Accueil étaient également composés de six femmes : deux infirmières, trois aides-soignantes et un agent de service logistique.

III. Ressenti des soignants et médecins sur les soins palliatifs

La première partie des entretiens avait pour objectif de recueillir le ressenti global des interrogés sur la fin de vie et les soins palliatifs, ainsi que leurs difficultés ressenties dans lors des prises en charge.

Les résultats principaux sont illustrés par certains propos des personnes interrogées.

A. Expérience personnelle face à la fin de vie

Plusieurs soignants ont exprimé leurs difficultés personnelles face au décès d'un proche ou d'un résident.

S4-A	<i>« Au début lorsque l'on est confronté à la mort, cela fait bizarre c'est sûr ! Après avec l'expérience, on arrive à mieux gérer ses émotions, à mieux réagir. Bon, ce n'est jamais évident mais au fur et à mesure du temps, on arrive à ... (silence) »</i>
S3-SF	<i>« Ce sont des choses qui peuvent nous renvoyer à nos propres angoisses : "si j'étais à sa place, comment je me sentirais ? " ou "si c'est quelqu'un de ma famille ? " Ça, c'est des choses qui sont parfois difficiles. »</i>

B. Ressenti des soignants face à la fin de vie

A la question « que ressentez-vous face à la fin de vie de vos résidents ? », les difficultés liées à cette période sont mises en valeur :

S2-A	<i>« Lorsqu'on pense fin de vie, on pense à soulager, à pallier la douleur, on pense aussi à la mort... C'est un peu compliqué quand même la fin de vie. »</i>
-------------	--

Certains soignants ont fait aussi part de leurs réflexions sur le terme de « fin de vie », qui sous-entend selon eux un décès imminent, ce qui n'est pas toujours le cas.

S1-A	<i>« On s'attend à ce que ce soit imminent ou relativement proche, et on a parfois, des fins de vie qui durent, qui durent, qui durent ! Donc, ça, ça n'est pas forcément évident. »</i>
S2-A	<i>« J'ai constaté que le terme de "fin de vie" n'est pas toujours adapté. C'est un peu vague. En ce moment par exemple, on accompagne une personne qui est sortie d'hospitalisation, et qui a été étiquetée "fin de vie". Mais au jour d'aujourd'hui, elle est toujours comme tous les autres résidents. Est-ce que le mot de fin de vie est adapté pour elle ? Ou est-ce qu'il ne fallait pas une appellation juste d'"accompagnement" ? »</i>

C. Représentation et définition des soins palliatifs pour les soignants

Les soignants ont utilisé plusieurs mots-clefs pour évoquer leur vision des soins palliatifs :

➤ L'accompagnement

S4-A	<i>« Je pense que lorsque nous avons des résidents dits "en fin de vie", il faut essayer que toutes ces heures, toutes ces semaines ou tous ces mois se passent le mieux possible ! Etre près de la famille, soulager sa douleur, être encore plus attentifs au confort de ce résident. »</i>
-------------	---

➤ La gestion de la douleur

S2-SF	<i>« Le mot-clef, moi j'aurais dit : accompagnement de la douleur. (Tout le monde acquiesce) »</i>
--------------	--

➤ Le confort

S4-SF	<i>« L'accompagnement de la fin de la vie du résident, et (réfléchit) avec le plus de confort possible... Et le moins de douleurs possibles ! »</i>
S4-A	<i>« Oui, n'être vraiment attentif qu'au confort et à ce qui peut leur faire plaisir ! (...) Vraiment essayer de faire de ce moment un moment privilégié, pour peut-être les aider à vivre ce moment. »</i>

➤ Limitation des gestes invasifs

S1-A	<i>« Oui, en fin de vie, on privilégie tout ce qui est soins de confort, (S4 : oui, soins de confort !) de nursing, soins de bouche. Au niveau explorations biologiques par exemple, c'est le genre de choses qu'on arrête. »</i>
-------------	---

D. Souhaits des soignants pour leurs résidents

Les soignants d'EHPAD ont explicitement exprimé leur volonté de prendre en charge leurs résidents au sein de l'établissement jusqu'à leur décès.

S1-SF	<i>« Moi je suis contente de pouvoir les prendre en charge jusqu'à la fin dans l'établissement. »</i>
S1-A	<i>« Nous, ce qu'on souhaite c'est pouvoir accompagner les résidents jusqu'au bout (tout le monde acquiesce), on ne les hospitalise que si vraiment il y a un besoin spécifique auquel on ne peut pas répondre ici. Mais en général comme on les connaît de longue date, on essaye d'aller jusqu'au bout. C'est une question de repères aussi pour les résidents : ils connaissent l'environnement, le personnel, etc. »</i>

D'autres ont également exprimé leur souhait d'être en poste au moment du décès de leur patient :

S4-A	<i>« Parfois, lorsqu'il y a un résident en fin de vie avec lequel on a plus d'affinités, cela m'est déjà arrivé de me dire "j'aimerais bien que ce soit moi en poste le jour où il décède". Pour la prise en charge... j'aimerais bien respecter sa dignité jusqu'au bout et faire le maximum pour que tout se passe bien ! (Sourires) »</i>
-------------	--

E. Personne de confiance et directives anticipées

A la question « Etes-vous amené à proposer à vos patients de rédiger leurs directives anticipées ? », un seul des médecins interrogés semblait le proposer régulièrement :

M6	<i>« Je le fais assez fréquemment. J'ai mon papier imprimé avec un modèle de directives anticipées, avec une désignation aussi de la personne de confiance. (...) c'est important que cela soit anticipé, qu'il y ait un peu la mise en place des directives anticipées et de la personne de confiance. »</i>
-----------	---

Le reste des médecins avouait en souriant n'aborder ce point que très rarement avec leurs patients.

M9	<i>« Euh, ici au cabinet ?! Oui, cela m'est déjà arrivé, mais pas très souvent... !! Faut le faire, maintenant je crois ??? (Sourire) »</i>
-----------	---

M8	<i>« Très peu, très peu ! j'écoute ça de loin (...) Quand on a un bon dialogue avec ces patients, cela suffit ! On a la chance de bien connaître nos patients, s'il faut qu'on leur parle ou non... »</i>
-----------	---

La question des directives anticipées a également été posée aux soignants d'EHPAD :

Animatrice	<i>« Est-ce que tous les résidents ont des directives anticipées ici ? »</i>
S4-SF	<i>« Non ! Nous en avons beaucoup discuté avec le médecin coordonnateur car cela était souvent réclamé par les médecins du SAMU en cas d'intervention. Mais elle en est venue à la conclusion que ce n'était pas du devoir de l'établissement de demander aux résidents de rédiger leurs directives anticipées, mais au médecin traitant. »</i>

F. Relations avec le médecin coordonnateur

De manière générale les médecins généralistes ont admis avoir peu de relations avec le médecin coordonnateur, sans pour autant le déplorer.

M3	<i>« Les médecins Co, quand ils sont là, parce qu'ils ne sont pas toujours là, (...) ça se passe bien. Je n'ai jamais eu de gros désaccord ou même de désaccord, non. »</i>
M9	<i>« Euh, bah le médecin coordonnateur, je ne le vois jamais ! C'est surtout les infirmières qui me font les transmissions. »</i>

Les soignants d'EHPAD s'appuient parfois sur le médecin coordonnateur pour une demande de passage de l'équipe de soins palliatifs.

S1-A	<i>« Nous avons aussi un bon médecin coordonnateur, et c'est vrai que parfois si on a des médecins un peu trop réfractaires, on fait appel à lui pour essayer de les convaincre... (rires). On a de la chance d'avoir un médecin coordonnateur qui est très à l'écoute de l'équipe et des résidents (tout le monde acquiesce). »</i>
-------------	--

G. Représentation de la collégialité par les médecins généralistes

De manière générale, les médecins ont semblé assez surpris par cette question, et demandaient fréquemment de la répéter ou de la reformuler.

M2	<i>« Alors... je ne sais pas exactement ce que c'est la collégialité ! »</i>
-----------	--

Plusieurs ont néanmoins répondu à la question, en donnant leur définition du concept de collégialité :

M5	<i>« Bah (...) c'est le fait de travailler en équipe, et justement d'échanger chacun sur le cas, pour prendre la meilleure décision possible. »</i>
M6	<i>« Euh (...) bah justement, c'est dans ces situations complexes, c'est important d'avoir l'avis de plusieurs personnes ! Savoir où on va dans les soins, quelles sont les explorations, à quel moment on s'arrête dans les prises en charge, etc. »</i>

H. Attentes des soignants d'EHPAD vis-à-vis de l'EMSP

➤ Conseils médicaux

S1-SF	<i>« Surtout une aide pour soulager la douleur, l'encombrement et l'anxiété. »</i>
--------------	--

➤ Expertise médicale

S3-SF	<i>« Un regard à distance de tout ça, parce que quand on est pris dedans, c'est bien d'avoir une équipe qui vous fasse voir la situation de manière différente et qui vous apporte un vrai soutien pour accompagner le résident au mieux. On est parfois pris dans une routine et pris par ce que l'on pense être bien, et c'est intéressant d'avoir un médecin et une infirmière qui nous aident à prendre un peu de recul par rapport à tout ça. »</i>
--------------	--

➤ Des temps de formation

S2-SF	<i>« Moi, j'attends aussi des petites formations flash de quelques minutes pour expliquer : quand on arrête l'alimentation, comment le corps ressent les choses, les traitements qui peuvent être proposés, pourquoi cela apaise, etc. »</i>
--------------	--

➤ Une disponibilité

S4-SF	<i>« On ne l'a pas évoqué parce qu'ils le sont déjà, mais on attend de l'EMSP qu'ils soient disponibles ! »</i>
--------------	---

IV. Difficultés rencontrées par les médecins traitantsA. Difficultés liées au traitement de la douleur

Plusieurs médecins généralistes ont évoqué leurs difficultés à gérer les traitements antalgiques de palier 3 :

M1	<i>« Toujours l'éternel problème du passage à des paliers 3 »</i>
M1	<i>« J'aurais tendance à m'en remettre à l'expertise des médecins pour lesquels c'est la spécialité, notamment pour les problèmes purement techniques genre pompe à morphine : je préfère leur déléguer ce genre de pratiques par exemple ! »</i>
M9	<i>« Peut-être la gestion de la douleur, au niveau des traitements antalgiques morphiniques... »</i>

Un des médecins a fait part de la difficulté de ne pas pouvoir utiliser certains traitements en ville en dehors d'une HAD :

M9	<i>« Et puis certains traitements que l'on ne peut pas mettre en place à domicile, comme l'Hypnovel® par exemple ! »</i>
-----------	--

Un autre a également évoqué son questionnement vis-à-vis de l'évaluation de la douleur chez la personne âgée :

M1	« <i>La prise en charge de la douleur, ce n'est pas toujours évident, demandez à Pierre ce qu'il pense de la douleur chez Mme Untel, il va vous donner une version, et puis demandez à Paul... ! Franchement, on ne sait pas trop... Surtout chez les patients avec un déclin cognitif avancé : on ne va pas leur demander leur douleur sur une échelle de 1 à 10 ! C'est impossible !</i> »
-----------	--

B. Difficultés liées au rapport avec la famille

Les relations avec la famille du patient peuvent parfois être complexes à gérer pour le médecin traitant.

M5	« <i>Surtout les relations avec les familles. C'est difficile dans certains cas.</i> »
M8	« <i>Souvent c'est des difficultés d'entourage. Il faut prendre son temps, il faut expliquer... euh... oui, c'est long !</i> »

Le temps nécessaire pour prendre en charge ces situations a également été signalé :

M6	« <i>C'est toujours des situations qui sont assez complexes et chronophages.</i> »
-----------	--

Un des médecins a expliqué la difficulté de parler du passage de l'EMSP à la famille : cela sous-entend le passage en prise en charge palliative de leur proche.

M6	« <i>Le moment de l'appel, ce n'est pas évident vis-à-vis de la famille à cause de la représentation des soins palliatifs : déjà quand nous, on se dit que c'est une situation palliative, ce n'est pas évident ! Alors faire comprendre à la famille... ce n'est pas facile !</i> »
-----------	--

C. Absence de difficultés

Plusieurs interrogés ont exprimé n'avoir aucune difficulté particulière lors de prise en charge de situations palliatives :

M2	« Euh... pas trop de difficultés, non ça va, je suis assez à l'aise ! »
M8	« La mort on connaît, on essaye d'accompagner nos patients, pour nous c'est un bon côté du métier ! (...) C'est très valorisant d'accompagner quelqu'un jusqu'à la fin ! (...) Chaque fois, c'est un nouveau challenge, il n'y a pas deux cas identiques, ni deux familles identiques, il faut toujours innover et faire au mieux ! »

V. Difficultés rencontrées par les soignants d'EHPAD

A. Difficultés liées au lien affectif

Une des difficultés essentielles soulevées par les soignants est le lien affectif tissé avec les résidents, inhérent à leur fonction.

S1-A	« Et ils sont là parfois depuis plusieurs années, donc sans le vouloir on s'attache forcément, et on a des affinités. Donc certains départs nous affectent plus que d'autres (tout le monde acquiesce). »
S1-SF	« Nous connaissons bien les résidents, enfin cela dépend de leur date d'arrivée, mais on vit tous les jours avec eux, donc forcément c'est un petit peu plus difficile quand c'est la fin. »
S3-A	« Ce qui peut être difficile aussi, c'est le lien affectif que nous avons avec les personnes. Ce n'est pas toujours évident. Il faut quand même avoir un peu de recul, mais on ne peut pas ne pas montrer notre affection ! »

B. Difficultés liées aux circonstances du décès

- Les circonstances médicales de la fin de vie (souffrance et causes du décès) du patient peuvent parfois être sources d'interrogations et d'anxiété pour les équipes soignantes.

S3-SF	<i>« Les situations les plus difficiles... (réfléchi) je pense que c'est les situations où la fin de vie par elle-même est difficile : soit des résidents qui se sont beaucoup amaigris, soit qui ont des râles, qu'on voit vraiment souffrir, ou bien ceux où on fantasme beaucoup sur "est-ce qu'ils vont mourir en s'étouffant, etc. ? ". »</i>
S3-SF	<i>« Parfois on a des situations de fin de vie où on vous explique que la fin peut être vraiment difficile pour le résident. Du coup, les équipes ont beaucoup d'angoisses sur comment il va mourir : "est-ce qu'il va faire un arrêt ? est ce qu'il va s'étouffer ? etc.". Ça, c'est de choses qu'on peut entendre, et du coup c'est cette détresse là, ce questionnement qu'elles ont parfois : "et si c'est moi qui rentre dans la chambre, et qui constate qu'il est décédé, comment ça va se passer ?», etc. Je sens beaucoup de détresse, et nous ne sommes pas forcément armés pour répondre aux équipes. C'est plutôt ça qui est difficile parfois ! »</i>
S1-SF	<i>« C'est difficile quand on les voit souffrir malgré les traitements. »</i>

- Plusieurs soignants ont également évoqué leurs difficultés et leurs questionnements lorsque la fin de vie de leurs résidents est plus longue qu'annoncée initialement.

S4-SF	<i>« Ce qui est compliqué aussi, c'est les fins de vie qui sont longues (tout le monde acquiesce) (...) Et puis de le voir comme ça alité, en attendant la fin, c'est quelque chose de dur pour les équipes je crois. »</i>
S2-SF	<i>« La difficulté, oui, je pense que c'est la longueur, quand ça traîne en longueur et qu'on les voit attendre. »</i>

C. Difficultés liées à l'arrêt de l'alimentation

L'arrêt de l'alimentation en fin de vie est souvent encore difficile à intégrer pour les soignants, et de ce fait, difficile à expliquer aux familles.

S4-A	<i>« Moi au début, j'étais étonnée qu'on laisse le patient des jours et des jours sans manger. Au fur et à mesure, on comprend. Mais au début, j'avais vraiment l'impression qu'on abandonnait le patient, et qu'on l'aidait à mourir ! »</i>
S4-SF	<i>« Oui, souvent pour les équipes, on les laisse mourir de faim ! »</i>
S3-A	<i>« Justement la communication avec les familles sur l'arrêt de l'alimentation, ça peut être compliqué ! On a toujours le retour : "mais maman ou papa n'a pas mangé !?" »</i>

D. Difficultés liées à la non-hospitalisation

Certains soignants ont parfois des difficultés à accepter l'idée que le patient soit aussi bien pris en charge à l'EHPAD qu'en milieu hospitalier.

S4-SF	<i>« C'est prendre conscience qu'elles (les infirmières) ont les compétences pour accompagner le résident jusqu'à la fin et que c'est peut-être ici qu'il sera le mieux par rapport à son environnement habituel (...) Parce qu'elles ont toujours l'impression, je pense, qu'à l'hôpital on pourrait faire plus, on pourrait faire mieux... »</i>
--------------	--

Cette idée peut également être difficile à faire accepter à la famille.

S4-SF	<i>« La difficulté, c'est quand la famille ou le résident restent persuadés qu'à l'hôpital, on pourra faire mieux. Enfin, c'est de plus en plus rare. Mais certains gardent en tête que c'est à l'hôpital que l'on peut le mieux aider la personne, y compris jusqu'à sa mort. »</i>
S3-SF	<i>« Il y a un dispositif aussi à l'hôpital qui sécurise beaucoup les familles : la permanence des infirmières, des médecins, etc. Qui fait que, pour eux, cela semble plus sécurisant. »</i>

E. Difficultés liées aux relations avec les familles

Les relations avec la famille du patient, dans ce moment particulier qu'est la fin de vie, sont régulièrement sources de difficultés pour l'équipe soignante.

S1-A	<i>« Il y aussi des familles qui sont parfois difficiles... (silence), parfois pesantes ! »</i>
-------------	---

F. Difficultés liées à l'emploi du temps et à l'effectif du personnel

Dans les deux EHPAD étudiés, les infirmières ne sont pas présentes dans l'établissement la nuit.

Le week-end représente une difficulté supplémentaire pour les soignants puisque les médecins ne sont pas joignables.

S1-A	<i>« Bien souvent, lorsqu'on met en place une prise en charge palliative, cela nécessite la présence de l'HAD, parce que nous, en tant qu'infirmière, on couvre 6h30-20h, et la nuit on n'est pas là. Donc si on met en place une PCA de morphine par exemple, s'il y a un problème la nuit, euh, on n'a pas d'infirmière ! »</i>
S4-SF	<i>« Ici, on n'a pas de médecin en permanence et on n'a pas d'infirmière la nuit. »</i>
S1-SF	<i>« Voir arriver un week-end sans pouvoir faire quelque chose, c'est éprouvant pour nous. Pour nous, et pour la personne qui est en souffrance ! »</i>

VI. Intervention de l'EMSP

La deuxième partie des entretiens s'attachait à analyser les interventions de l'EMSP dans les EHPAD.

A. Initiative et motifs de l'appel

1. Initiative de l'appel

Sur les neuf situations, l'équipe soignante était à l'origine du passage de l'EMSP dans six cas, et les médecins traitants dans deux cas.

Pour une situation, le patient avait été pris en charge par l'EMSP durant une hospitalisation, et l'EMSP avait continué le suivi lors de son retour à l'EHPAD.

Comme l'ont signalé les équipes soignantes, les infirmières sont souvent à l'initiative de l'appel : elles l'évoquent avec le médecin traitant, et une fois son accord donné, elles appellent l'EMSP pour demander son passage.

S1-SF	<i>« Parfois, c'est le médecin traitant qui demande un avis. Après, c'est plus souvent nous, l'équipe, qui disons au médecin que l'on pourrait éventuellement faire passer les soins palliatifs. »</i>
M5	<i>« Souvent, ils (les soignants) me passent un coup de téléphone, pour savoir si ça ne me dérange pas qu'ils appellent les soins palliatifs. »</i>

2. Motif de la demande

➤ Aide sur le plan médical

Dans la majorité des cas, l'EMSP est intervenue en soutien du médecin traitant pour apporter des conseils dans la prise en charge médicale :

- Traitement antalgique
- Traitement psychotrope (avant les soins notamment)
- Dénutrition
- Agitation

- Soins de confort
- Somnolence
- Elaboration de protocoles

M7	<i>« Une patiente de plus en plus agitée, au moment des soins (habillage/toilette) et de l'alimentation. J'essayais de jongler avec les différents psychotropes, et il n'y avait rien qui fonctionnait... on s'enlisait ! »</i>
M8	<i>« Pour des douleurs, tout simplement ! C'est un monsieur qui avait un néo de prostate avec métastases osseuses, et qui ne supportait pas les produits type Skenan®, etc. Donc on était un peu coincés au niveau antalgique puissant. »</i>
M2	<i>« Je pense qu'ils nous ont surtout aidés pour la mise en place de protocoles en cas de dyspnée, agressivité, etc. »</i>

➤ Aide vis-à-vis de la famille

De par son statut à part entière, l'EMSP est parfois appelée pour apaiser certaines difficultés dans les relations avec les familles.

M3	<i>« Une famille paniquée »</i>
-----------	---------------------------------

➤ Aide dans la prise de décisions

Dans une des situations, l'EMSP est intervenue pour prendre une décision de manière collégiale, vis-à-vis d'un patient en refus de soins :

M3	<i>« Pour un refus de soins de la part du patient (...) monsieur qui a une anémie (...) on l'avait envoyé pour être transfusé, et puis les urgences, nous l'ont renvoyé, en disant : " il ne veut pas". Donc on n'allait pas faire ça à chaque fois ! (...).. Et donc on a décidé, avec le médecin coordonnateur, de faire passer les soins palliatifs pour être sûr qu'il soit bien d'accord, qu'il comprenne bien ce qu'il en était. »</i>
-----------	--

B. Procédure d'intervention de l'EMSP

1. *Délai d'intervention*

Une fois le passage de l'équipe mobile demandé, l'EMSP se rend, dans la mesure du possible, au chevet du patient rapidement :

S1-A	« Parfois il y a une réactivité presque... immédiate ! (Sourires) »
-------------	---

2. *Evaluation par l'EMSP*

Une fois sur place, l'EMSP prend connaissance du dossier médical du patient, discute avec l'équipe soignante, rencontre et examine le patient. Au décours de cette évaluation, et selon les problématiques rencontrées, elle laisse un compte-rendu dans le dossier avec les propositions de prise en charge. Si besoin, elle prend contact avec le médecin traitant ou le médecin de l'HAD pour organiser la mise en place d'une hospitalisation à domicile. Elle peut être amenée à rencontrer la famille du patient.

M9	« Ils laissent une feuille dans le dossier avec les recommandations, et des prescriptions anticipées si besoin. »
-----------	---

S1-A	« Quand le médecin de l'équipe vient, il y a tout de suite un résumé de son passage dans le dossier, de manière manuscrite. »
-------------	---

3. *Propositions de l'EMSP*

Pour chaque patient, l'EMSP élabore une série de propositions à destination du médecin traitant pour l'aider dans la prise en charge.

M7	« Introduction d'un protocole anxiolytique et antalgique avant les soins (benzodiazépine midazolam en sublingual) »
-----------	---

	« Prise de décision d'une prise en charge de confort dans une optique de non acharnement (...) limitation thérapeutique : arrêt de certaines thérapeutiques à visée neurologique n'entraînant pas d'amélioration »
--	--

	« Privilégier l'alimentation plaisir, plus que la proposition de gastrostomie »
--	---

	« Rencontre avec la famille pour leur expliquer la prise en charge »
--	--

M5	<i>« Donc l'EMSP a permis la mise en place de l'HAD pour la fin de vie à l'EHPAD, pour organiser l'Hypnovel® et la morphine »</i>
M2	<i>« Ils nous ont aidé pour les conduites à tenir si monsieur devenait fort essoufflé, dyspnéique, etc. »</i>

4. Passage du médecin traitant

Le médecin traitant, lors de sa visite à l'EHPAD, prend connaissance du compte-rendu de l'EMSP, et adapte ou non sa prescription.

M1	<i>« Généralement, ils viennent voir le patient, ils laissent un compte-rendu et dans un deuxième temps, on valide ou non le compte-rendu en en discutant avec le personnel soignant. »</i>
M5	<i>« Souvent quand je vais là-bas, l'infirmière arrête tout ce qu'elle fait, elle vient avec moi, elle me dit les problèmes et je ne vais pas spécialement lire les transmissions à chaque fois. Je vais sur l'ordinateur pour faire les prescriptions uniquement. Elle me dit les soins pas sont passés, ils ont dit : "ça, ça, ça", mais je ne vais pas spécialement aller les lire. »</i>
M2	<i>« Alors : soit il y a des choses à prescrire, ils ne l'ont pas fait, et les infirmières m'appellent pour que je vienne. Donc c'est bien parce que je suis tenu au courant. »</i>

5. Difficultés pour le médecin traitant

Certains médecins interrogés ont fait part de leurs difficultés à se servir du logiciel informatique de l'EHPAD.

M1	<i>« A St François pour être honnête, je ne maîtrise pas bien leur ordinateur.... Enfin je ne sais pas où on en est maintenant, mais il avait tendance à se mettre en rade facilement et donc moi j'ai fini par me lasser et travailler à l'ancienne quoi ! »</i>
M5	<i>« Mais sur l'ordinateur de l'EHPAD, je ne savais pas qu'il y avait des comptes-rendus dispos ! »</i>

6. Réévaluation par l'EMSP

L'EMSP du GH-ICL intervient de manière différente entre les deux EHPAD : le passage est hebdomadaire à St François, et à la demande à l'Accueil.

S1-SF	<i>« Leur passage une fois par semaine, c'est déjà très bien. Souvent ils appellent avant pour savoir si tout va bien, s'il y a besoin de passer entre deux, ils passent sans problème. »</i>
S1-A	<i>« Pour l'instant ils ne viennent pas de manière fixe, ils ne viennent que si on les rappelle (...) ou pour des ajustements, parfois simplement par téléphone. »</i>

VII. Apports du passage de l'EMSP

A. Apports pour le médecin traitant

1. Une expertise rassurante

Les médecins interrogés considèrent le passage de l'EMSP comme une expertise supplémentaire, qui permet de les rassurer dans leur prise en charge.

M1	<i>« Ils ont une expertise que nous n'avons pas (...) chacun a besoin de se rassurer dans sa profession, le médecin en particulier ! »</i>
M7	<i>« On est solitaire trop souvent pour ne pas apprécier la collaboration avec des confrères ! Pour moi, c'est rassurant ! »</i>

2. Une aide technique

L'équipe mobile constitue un soutien technique pour les généralistes : aide dans la prescription d'antalgiques de palier 3, prescription de seringue auto-pulsée (SAP), mise en place de l'HAD notamment.

M4	<i>« Les soins palliatifs nous aident beaucoup dans les démarches de SAP de morphiniques, SAP de Scoburen® »</i>
M9	<i>« La mise en place de l'HAD pour la PCA (analgésie contrôlée par le patient) de morphine »</i>

3. Une aide à la prise de décision collégiale

L'échange avec l'équipe de soins palliatifs favorise la prise de décision de manière collégiale dans ce moment particulier qu'est la fin de vie.

M6	« C'est important d'avoir l'avis de plusieurs personnes ! Savoir où on va dans les soins ? Quelles sont les explorations ? A quel moment on s'arrête dans les prises en charge ? »
M4	« L'aide, ça a été dans la prise de décision par rapport aux souhaits du patient. »

4. Une aide dans la poursuite ou l'arrêt de certaines thérapeutiques

Le passage de l'EMSP permet de poser un autre regard sur les prescriptions du résident et éventuellement de statuer sur l'arrêt d'un traitement.

S1-SF	« L'équipe de soins palliatifs, c'est aussi une aide avec les médecins traitants pour statuer sur l'arrêt de certains médicaments. Car lorsqu'il y a un traitement en cours, les médecins traitants ont du mal à l'arrêter. Alors que quand l'équipe passe, ils disent clairement "on arrête aujourd'hui ces traitements, on passe à une alimentation plaisir, on est dans les soins de confort, et on adapte les thérapeutiques pour le bien-être". »
M5	« Il y a eu pas mal de discussions aussi sur la gastrostomie parce que cela ne se passait pas bien : savoir si on la laissait ou si on la retirait. »

B. Apports pour les soignants de l'EHPAD

1. *Diffusion de la culture palliative*

Par ses interventions régulières, l'EMSP permet de diffuser progressivement la culture palliative au sein de l'établissement : changement des habitudes horaires, conseils dans les soins de nursing et d'évaluation de la douleur, diffusion d'une attitude verbale et non verbale face au patient et sa famille.

S4-SF	<i>« En observant la façon dont ils annoncent aux familles le caractère palliatif de la prise en charge, forcément, cela nous donne des clefs, nous, pour approcher les familles ! »</i>
S2-A	<i>« Moi j'ai appris l'écoute avec l'équipe mobile. Et l'évaluation de la douleur ! »</i>
S3-A	<i>« On est plus à l'écoute sur les bonnes positions, on prend plus le temps de bien les installer. On organise différemment nos soins pour pouvoir accorder plus de temps à ce résident. »</i>
S1-A	<i>« C'est plus un changement dans notre prise en charge au fil du temps. Maintenant on s'adapte vraiment à la personne et son rythme ! »</i>

Cela permet aussi de changer le regard des soignants sur les soins palliatifs :

S3-SF	<i>« Ils m'ont appris qu'on pouvait accompagner en soins palliatifs, et être très lumineux, souriant, porter beaucoup de vie en fait ! »</i>
--------------	--

2. *Soutien rassurant pour les soignants*

La présence et la disponibilité de l'équipe de soins palliatifs rassurent les soignants lors des situations de fin de vie.

S3-SF	<i>« Ils ont cette capacité à reformuler les inquiétudes qu'on peut avoir sur les situations de fin de vie (...) à lire entre les lignes nos réelles inquiétudes, et du coup à aider à prendre un peu de distance dans tout ça. »</i>
S4-SF	<i>« On sait qu'on peut compter sur eux si besoin, et ça c'est rassurant ! »</i>

S1-A	<i>« Je pense que dans notre relation lors d'une prise en charge comme ça, on est plus apaisées dans nos soins. »</i>
-------------	---

La proximité des soignants avec les membres de l'EMSP est également source de discussions. Elles peuvent apaiser certaines angoisses ou appréhensions.

S3-SF	<i>« Je les ai vus parfois pendant des transmissions passer un long moment pour expliquer aux équipes ce qui allait se passer, justement par rapport aux inquiétudes des équipes sur comment la personne risquait de mourir, est ce qu'elle avait des douleurs, est ce que c'est normal qu'on ait arrêté telle ou telle chose... Et c'est vrai qu'ils sont hyper disponibles et très empathiques vis-à-vis des équipes. »</i>
--------------	---

C. Apports pour le patient et sa famille

1. *Soulager les symptômes physiques*

Par les conseils médicaux donnés, l'EMSP tente au maximum d'apaiser les symptômes de fin de vie du résident.

Un des médecins a également évoqué l'intérêt des réévaluations régulières du patient par l'équipe de soins palliatifs, parfois plus fréquentes que celles du médecin traitant :

M2	<i>« Ils sont parfois là plus que nous pour certains patients ! »</i>
-----------	---

2. *Maintenir le patient dans son lieu de vie*

Le partenariat avec l'EMSP permet, dans la mesure du possible, de maintenir le résident à l'EHPAD, pour l'accompagner dans les derniers instants de sa vie.

S4-SF	<i>« Nous pouvons vraiment accompagner la personne chez elle, enfin à l'EHPAD, jusqu'au bout, et nous en avons les ressources. Et ça c'est possible grâce à l'équipe mobile ! »</i>
--------------	---

3. Apports pour la famille

L'intervention de l'EMSP favorise la phase d'acceptation du passage en prise en charge palliative par la famille.

M4	<i>« Par rapport aux familles, ça permet de bien positionner le diagnostic de fin de vie, bien planter le décor. »</i>
-----------	--

Des rencontres entre l'EMSP et la famille sont parfois organisées :

S2-A	<i>« Lorsque le médecin de soins palliatifs parle aux familles, il y a une façon dont il utilise les phrases et les mots... Pour la famille c'est apaisant ! Tout de suite, l'acceptation de la situation est plus facile ! »</i>
-------------	---

La famille semble aussi rassurée de savoir que leur proche est pris en charge par des soignants spécialistes de ce domaine.

M1	<i>« Je pense que la famille, elle est rassurée de savoir qu'un expert va se prononcer sur un protocole à suivre. »</i>
-----------	---

VIII. Aspects satisfaisants du partenariat pour les soignants et médecins généralistes

A. Travail en réseau

La plupart des médecins interrogés ont trouvé bénéfique le travail en équipe avec d'autres confrères.

M2	<i>« Ça ne me dérange pas de travailler en concertation avec l'EMSP (...) plus on est nombreux pour le bien-être des patients en fin de vie, mieux c'est. »</i>
M5	<i>« Je ne suis pas très "paternaliste", je ne me sens pas exclu. Ça ne me pose aucun souci ! »</i>

B. Une coordination satisfaisante

La communication et la coordination entre les différents acteurs ont été jugées bonnes par la majorité des personnes interrogées.

M3	<i>« On a des bons contacts, on appelle l'équipe soignante. Ça se fait assez vite, les équipes sont assez à l'écoute : ils nous disent "bah voilà le médecin est passé, qu'est-ce que vous en pensez ? Est ce qu'on le fait ? Oui, faites, je régularise demain" et moi je repasse le lendemain. Ça se passe bien ! »</i>
M7	<i>« A n'importe quel moment si je veux, je peux prendre mon téléphone et les appeler ! »</i>
M8	<i>« Les courriers sont très bien faits. On a les téléphones, on peut les rappeler, discuter si on n'est pas d'accord, préciser certains points. Ça se passe plutôt bien ! »</i>

C. Rôle du médecin traitant

Certains médecins ont apprécié également de pouvoir rester les prescripteurs et les décisionnaires. Ils reconnaissent néanmoins l'expertise de l'EMSP et ont admis suivre souvent leurs conseils.

M6	<i>« Ce qui est très positif, c'est qu'ils font des propositions (...) Et après on reste décisionnaire ! »</i>
M2	<i>« Je ne vais jamais à l'encontre quasiment de ce qu'ils disent puisqu'ils sont à priori plus compétents pour ça que moi ! »</i>

D. Futures collaborations

Tous les médecins interrogés feraient de nouveau appel à l'EMSP si une nouvelle situation le nécessitait.

IX. Aspects négatifs et limites du partenariat

A. Manque de communication

Certains médecins ont déploré cependant un manque de communication entre eux et l'équipe de soins palliatifs, en particulier l'absence de « contact direct ».

M9	<i>« J'aurais bien aimé qu'ils m'appellent, ou qu'il y ait un courrier directement au médecin traitant, un peu plus détaillé. »</i>
M2	<i>« Le point négatif effectivement cela pourrait être le manque de communication (...) je trouve qu'il n'y a pas énormément de coordination. »</i>

B. Réticences des médecins

Les infirmières d'EHPAD doivent parfois faire face à la réticence de certains médecins lorsqu'il s'agit de faire passer l'équipe mobile.

S1-A	<i>« Les médecins traitants ne sont pas toujours très chauds (..) Avec certains médecins, il n'y a pas de souci, on va évoquer les soins palliatifs, et ils vont nous dire "faites ce qui a à faire", mais il y en a certains qui sont euh... (silence) »</i>
-------------	---

C. Diffusion des responsabilités

Un des médecins interrogés a soulevé le problème de la diffusion des responsabilités. Si le rôle de chacun n'est pas clairement défini lorsque plusieurs acteurs interviennent, , il est difficile de savoir quel rôle incombe à qui.

M8	<i>« Si je peux me permettre une critique sur ces réseaux, ces équipes mobiles, etc., c'est qu'il y a une diffusion (le dit en insistant) des responsabilités ! (...) Il y a une diffusion des responsabilités, et cela me laisse un peu pantois ! Il ne faut pas être trop nombreux, je pense ! »</i>
-----------	--

D. Discrédit du médecin traitant

Deux médecins ont évoqué ressentir parfois moins de considération pour leur travail de la part des soignants, et être ainsi relégués au « second plan ».

M8	« <i>Parfois, c'est pire que ça ! Le monde infirmier a tendance à porter plus de crédit à l'équipe mobile, parce qu'ils sont spécialistes ! "Toi, tu ne connais pas ça... Toi, t'es généraliste, tu as 35 ans de métier", mais eux, ils savent, ils sont spécialistes !</i> »
M9	« <i>Eh bien, on est un peu mis à l'écart (...) l'impression qu'ils se sont un peu accaparés la patiente (rires) !</i> »

Un autre interrogé a expliqué trouver son rôle de médecin réduit à la simple rédaction des ordonnances :

M2	« <i>Ce n'est pas extraordinaire non plus, dans le sens où j'ai l'impression d'être juste à l'école et de faire juste mes lignes d'écriture. Alors peut-être qu'ils font ça pour que je valide la prescription et que je sois d'accord mais (euh) je trouve que ça n'a pas un intérêt démentiel.</i> »
-----------	--

E. Confusion entre réseaux et EMSP

Certains entretiens ont mis en évidence une confusion chez les médecins entre réseaux de soins et équipes mobiles :

M9	« <i>A domicile, on gère plus la situation parce qu'on reste l'interlocuteur principal. (Chercheur : vous travaillez avec quelle EMSP en ville ?) Avec l'équipe ROSALIE je crois (chercheur : ah oui, c'est un réseau, non ?) Je ne sais pas !</i> »
-----------	--

X. Pistes d'amélioration

A. Optimiser la coordination entre les différents acteurs

1. *Optimiser la communication*

L'idée d'un contact direct entre médecin traitant et médecin de l'équipe de soins palliatifs, par un appel téléphonique notamment, au début d'une prise en charge commune a plusieurs fois été proposée. Cela permettrait une proximité plus grande entre ces deux intervenants.

M9	<i>« J'aurai bien aimé qu'ils m'appellent ! »</i>
M3	<i>« Je trouve que ce qui est important, c'est qu'une fois que l'équipe a vu le patient la première fois, c'est dans la mesure du possible, de nous avoir au téléphone, au moins un coup de fil, quelque chose d'oral, en disant « bah voilà j'ai vu monsieur Untel », et dire les grandes lignes. C'est plus sympa d'avoir au départ un contact téléphonique ! »</i>

Une personne interrogée a également proposé l'utilisation de mails pour communiquer directement avec l'EMSP.

M2	<i>« En EHPAD, ça serait intéressant que l'EMSP nous envoie des mails. »</i>
-----------	--

2. Communiquer sur le rôle et le fonctionnement de l'EMSP

Certains médecins n'avaient pas connaissance de l'existence des comptes-rendus informatiques de l'EMSP sur l'ordinateur de l'EHPAD.

La distribution de plaquettes d'informations sur le fonctionnement de l'EMSP, ou sur des protocoles thérapeutiques a également été évoquée.

M2	<i>« Je serai intéressé éventuellement par des plaquettes de protocoles. »</i>
M9	<i>« Echanger avec eux, pourquoi pas... savoir comment ils fonctionnent, etc. Ou une plaquette ! »</i>

Invoquant le manque de temps, la plupart des généralistes ont décliné une proposition d'un temps de formation par l'EMSP.

Un seul a accepté, en évoquant comme sujet de réflexion le moment opportun pour faire appel à l'EMSP.

M6	<i>« Oui, cela pour être intéressant ! Alors, peut-être déterminer à quel moment c'est le plus opportun d'intervenir pour eux, et quelles informations principales ils ont besoin. (Euh) Et puis sur les différentes équipes en fonction des secteurs, ce n'est pas la même chose, ça serait pas mal de clarifier les domaines de chacun. »</i>
-----------	---

3. Améliorer d'autres aspects du partenariat

La psychomotricienne de Saint François, absente le jour de passage de l'EMSP, a proposé de mettre en place un contact direct entre elle et l'EMSP par mail ou téléphone, pour collaborer avec eux lorsque la situation le nécessite.

L'équipe soignante de l'EHPAD l'Accueil a également soulevé l'idée d'un passage plus régulier de l'EMSP, pour réévaluer certains patients :

S4-A	<i>« Pourquoi pas refaire le point une fois par mois par exemple pour les personnes où cela se prolonge (...) parfois le résident évolue, ça fait 1 ou 3 mois qu'il est considéré en soins palliatifs. »</i>
-------------	--

B. Optimiser la formation des soignants d'EHPAD

Les soignants d'EHPAD se sont montrés très intéressés par des temps de formation avec l'EMSP.

Différents thèmes ont été proposés :

- Évaluation de la douleur
- Explications sur l'arrêt de l'alimentation
- Clefs pour travailler la communication verbale et non verbale avec le patient et sa famille
- Protocoles d'urgence
- Conseils en nursing, techniques de relaxation, touchers-massages

S2-A

« J'aimerais une formation sur la communication pour nous aider dans l'accompagnement de la famille et des patients : trouver les bons mots à utiliser, savoir écouter les familles en difficultés, je pense que je ne suis pas encore très armée... »

DISCUSSION

I. Forces et limites de l'étude

A. Forces de l'étude

Cette étude est le premier travail réalisé depuis la création du partenariat entre l'EMSP du GH-ICL et les EHPAD, en dehors des bilans d'activité annuels.

En 2016, une thèse effectuée dans la métropole lilloise par M. El Mouafek avait étudié de manière quantitative « l'impact du passage d'une équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs gériatriques sur les pratiques de soins en EHPAD », en prenant l'exemple de l'équipe du groupe hospitalier de Loos-Haubourdin (30). Il s'agissait d'une étude rétrospective analysant de manière quantitative des données issues de rapports d'activités, des dossiers médicaux et de questionnaires envoyés aux médecins coordonnateurs.

Même si certains constats retrouvés sont comparables, ce travail apporte un résultat statistique, et non qualitatif, sur les apports des EMSP en EHPAD.

Une thèse qualitative cette fois-ci, portant sur l'apport d'une équipe mobile de soins palliatifs en EHPAD avait été rédigée en 2015 à Bordeaux par S. Chane-Won-In (31). A la différence de ce travail, cette dernière étudiait uniquement le point de vue des médecins généralistes, et non celui des soignants, via des entretiens semi-dirigés.

Cette étude apporte des éléments nouveaux de réflexion en analysant deux sources de populations différentes, et en utilisant deux méthodes de recueil de données.

Les critères de la grille COREQ ont été utilisés pour la rédaction de cette étude (32). Cette grille est une liste de 32 items permettant d'évaluer la qualité du rapport dans les études qualitatives (**Annexe 3**). La majorité des critères ont pu être remplis, hormis ceux évoqués dans le paragraphe « limites de l'étude ».

B. Limites de l'étude

1. *Limites du recueil de données*

➤ Médecins généralistes

Huit des neuf entretiens ont eu lieu au cabinet des médecins, ce qui a eu pour conséquence des interruptions occasionnelles, téléphoniques notamment.

Le manque de temps disponible des praticiens a pu parfois précipiter la fin des interviews.

La plupart des médecins généralistes n'avait souvent eu qu'une prise en charge commune avec l'EMSP : un seul médecin avait déjà eu trois patients suivis par l'EMSP, et un autre deux patients. Ceci peut s'expliquer par le caractère récent de l'existence de l'EHPAD Saint François de Sales et de la mise en place du partenariat entre l'équipe mobile et les EHPAD.

Seuls deux médecins de l'EHPAD l'Accueil ont pu être interrogés, le faible effectif de résidents réduisant le nombre de cas disponibles.

Un biais de mémoire pouvait exister. Les médecins devaient en effet se remémorer une situation datant parfois de plusieurs mois. Ce biais fut en partie atténué grâce à la prise de contact téléphonique préalable entre le chercheur et l'interrogé : le nom du patient était évoqué et il était précisé au médecin que l'entretien porterait sur cette prise en charge. Le généraliste pouvait de surcroît s'aider du dossier médical du patient.

➤ Focus group

Lors du focus group à St François, six personnes étaient présentes. La sixième personne était une étudiante infirmière qui a malheureusement peu participé à la discussion malgré les relances de l'animateur.

Une des soignantes a dû quitter le groupe à la 28^{ème} minute (/35 minutes) pour des obligations de service.

Dans les deux focus group, la discussion était parfois interrompue par des appels téléphoniques relatifs au fonctionnement de l'établissement.

La retranscription écrite des focus group a été communiquée à chacune des participantes en vue d'éventuelles remarques, mais aucun retour n'a été exprimé.

2. Limites de l'analyse

Le biais d'interprétation, propre au caractère subjectif des études qualitatives et à l'absence de données chiffrées, a été limité par l'usage du double codage.

Cependant, seuls les deux premiers entretiens ont été analysés de cette manière (item 24 de la grille COREQ).

La saturation des données a été obtenue au neuvième entretien. Un entretien supplémentaire pour consolider la saturation n'a pu être réalisé à cause des difficultés de recrutement (item 22 de la grille COREQ).

Il aurait par ailleurs été intéressant d'obtenir un retour sur les données et les résultats de l'enquête de la part des personnes interrogées (item 28 de la grille COREQ).

Un débriefing avec les soignants d'EHPAD est néanmoins prévu lors des sessions de formation en soins palliatifs animées par l'EMSP à l'automne 2017.

II. Synthèse des résultats principaux et confrontation aux données de la littérature

L'objectif principal de l'étude était de définir les apports de l'intervention de l'EMSP du GH-ICL en EHPAD auprès des médecins et du personnel soignant.

Les objectifs secondaires étaient de recueillir le ressenti des interrogés sur ce partenariat, d'identifier leurs difficultés, d'évaluer la coordination et d'élaborer des pistes d'amélioration.

A. Difficultés ressenties face aux soins palliatifs

De manière générale, les soignants d'EHPAD ont exprimé davantage de difficultés face aux soins palliatifs que les médecins traitants.

3. Difficultés rencontrées par les médecins traitants

Les obstacles principaux rencontrés par les généralistes sont : l'utilisation des antalgiques de palier trois, la relation avec la famille du patient, et le caractère chronophage des prises en charge de fin de vie. Certains n'ont néanmoins pas manifesté de difficultés particulières vis-à-vis de ces situations.

4. Difficultés rencontrées par les soignants

➤ Lien affectif

Les soignants d'EHPAD ont, quant à eux, mis en exergue leurs difficultés liées au lien affectif entretenu avec chaque résident. Cette relation particulière semble en effet parfois difficile à gérer émotionnellement pour l'équipe soignante.

Cette souffrance des soignants est signalée également dans la thèse de S. Chané-Won-In (31) : « Il est évident de constater que prendre en charge des personnes en « fin de vie » est une tâche difficile, et ce d'autant plus que les soignants ont une relation singulière avec les résidents des EHPAD depuis de nombreuses années ».

➤ Les circonstances du décès et le « long mourir »

Certains symptômes physiques de fin de vie, comme la dyspnée ou la douleur, peuvent être source d'angoisses et d'interrogations pour les soignants. Ils ont également évoqué leur questionnement lorsque le décès se fait attendre : les longues agonies génèrent souvent un malaise et des difficultés au sein de l'équipe et dans la prise en charge du patient (33).

➤ L'arrêt de l'alimentation

La question de l'arrêt de l'alimentation en fin de vie semble un sujet sensible pour certains soignants. L'idée de « laisser mourir de faim » a été évoquée.

Ce sentiment est naturel et quasi systématique : l'alimentation est synonyme de maintien à la vie, et constitue une source de plaisir, d'échanges et de communication. « Accepter l'arrêt de l'alimentation est souvent la première étape de la prise de conscience d'une mort proche » (34).

Cette décision est difficile à vivre aussi bien pour les familles, que pour les soignants, imprégnés des mêmes symboliques. Ils ont ainsi exprimé leur souhait de formation sur ce sujet, afin de mieux répondre aux interrogations et angoisses des familles.

➤ La continuité des soins

Le personnel soignant a fait part de difficultés liées à l'emploi du temps et l'organisation de la continuité des soins, en particulier l'absence d'infirmier la nuit.

Comme le souligne le rapport 2013 de l'ONFV, seuls 14% des EHPAD disposent de personnel infirmier la nuit, et parmi les 86% restants seuls 25 % ont mis en place une astreinte infirmière téléphonique (22). La possibilité de faire appel à un IDE la nuit est pourtant décisive dans la prise en charge de ces personnes âgées en fin de vie, particulièrement pour la gestion de leur confort. Une étude retrouve en effet que l'absence d'IDE est indiquée dans 8 cas sur 10 comme raison principale de non réalisation de certains soins nocturnes en fin de vie (35).

Dans son rapport, l'ONFV précise également que lorsque « l'établissement dispose d'un(e) infirmier(e) la nuit, le taux d'hospitalisation baisse de 37% et le nombre de résidents qui décèdent à l'hôpital est réduit de 32% ». Si l'on extrapole ces résultats à l'ensemble des maisons de retraite médicalisées de France métropolitaine, la présence d'un(e) infirmier(e) la nuit dans tous les EHPAD permettrait d'éviter 18 000 hospitalisations de résidents en fin de vie chaque année (36).

B. Apports pour le médecin traitant

Dans les situations étudiées, les motifs d'intervention étaient variés et comparables à ceux retrouvés dans la littérature : aide sur le plan médical, accompagnement de la famille, aide pour une prise de décision collégiale, soutien des équipes.

L'EMSP apporte une aide technique pour le médecin traitant dans la prescription de certaines thérapeutiques (antalgiques de palier trois ou utilisation du Midazolam via l'HAD par exemple).

Les généralistes ont aussi indiqué que l'intervention de l'équipe mobile permettait la mise en place d'une HAD pour la suite de la prise en charge du patient.

Au-delà de ces apports médicaux, ils perçoivent le passage de cette équipe comme une « expertise rassurante », qui les soutient dans ce moment délicat qu'est la fin de vie.

La littérature retrouve cet aspect de la collaboration, où le passage d'une EMSP est demandé tel « un avis spécialisé » (31).

De plus, ce partenariat favorise la prise de décision collégiale, et permet de statuer sur l'arrêt ou la poursuite de certains soins. L'équipe mobile joue ainsi son rôle d'organisatrice de réflexions et d'analyse éthique : « les EMSP facilitent la réflexion éthique en favorisant les procédures collégiales » (24).

C. Apports pour l'EHPAD

1. *Diffusion de la culture palliative*

Par ses interventions régulières, l'EMSP remplit son objectif de diffusion de la culture palliative, inscrit dans la convention-type entre EHPAD et EMSP (24). Cela se ressent auprès des soignants : modification des habitudes horaires, conseils dans les soins de nursing, apprentissage d'une attitude verbale et non verbale, changement de regard sur les soins palliatifs. La définition des soins palliatifs donnée par les soignants traduit

d'ailleurs une diffusion réussie de cette culture : « accompagnement », « gestion de la douleur », « confort », « limitation des gestes invasifs ».

2. Soutien des soignants

La présence de l'EMSP est perçue comme un véritable soutien pour les soignants : sa disponibilité et ses conseils les rassurent dans leur exercice, et leur apportent un soutien psychologique face à leurs angoisses ou leurs appréhensions. La position de tiers extérieur jouée par l'EMSP favorise ce soutien.

Ce constat est retrouvé dans l'étude menée par la DGOS en juin 2013 : les EHPAD partenaires d'EMSP ont unanimement reconnu que ces interventions rassuraient les équipes, tout en permettant une évolution de leurs pratiques (37).

3. Maintien du résident dans son cadre de vie

Les soignants d'EHPAD ont exprimé leur souhait de maintenir, au maximum et dans la mesure du possible, leurs résidents dans l'établissement jusqu'à leur décès, ce que la collaboration avec l'EMSP leur permet. L'accompagnement palliatif est une façon de « faire son travail jusqu'au bout ». Il représente une forme d'accomplissement qui prend tout son sens en EHPAD.

4. Rôle d'accompagnement

L'EMSP joue un rôle d'accompagnement de la famille du patient : des rencontres sont organisées si nécessaire, et les proches semblent souvent rassurés de voir le malade pris en charge par cette équipe spécialisée.

La notion de crédibilité de la prise en charge apportée par le passage de l'EMSP est également retrouvée dans l'étude réalisée par S. Chane-Won-In : « certaines familles de notre étude estimaient que la prise en charge en faisant appel à l'EMSP était meilleure que si elle avait été effectuée par l'équipe de l'EHPAD seule et du médecin généraliste » (31).

La convention-type entre EMSP et EHPAD établie dans l'instruction du 15 juillet 2010 détaille les engagements de l'EMSP : rôle de conseil et soutien des équipes,

accompagnement du patient et de sa famille, formation du personnel, aide dans la prise de décision collégiale, diffusion de la culture palliative (24).

A la lecture des résultats de cette étude, l'EMSP du GH-ICL semble jouer son rôle dans chacun des domaines cités, avec toutefois une nécessité d'accentuer la mission de formation auprès des soignants.

D. Evaluation du partenariat et pistes d'amélioration

1. *Evaluation du partenariat*

La plupart des interrogés ont jugé satisfaisante la coordination entre les différents acteurs. De surcroît, l'EMSP est facilement joignable par téléphone si besoin, ce que soignants et généralistes apprécient.

Les médecins traitants ont également jugé positivement ce travail en réseau, tout en appréciant de rester les prescripteurs et décisionnaires.

Cette diffusion des responsabilités est remise toutefois en question par certains médecins, qui ne savent plus quel rôle incombe à qui. Les différents entretiens ont en effet mis en évidence un léger flou dans l'esprit des médecins concernant les missions exactes de l'EMSP, notamment les prescriptions. Des confusions entre équipes mobiles et réseaux de soins ont aussi été relevées.

De même, le fonctionnement de l'EMSP n'est pas encore connu de tous : certains médecins ignorant par exemple qu'un compte-rendu des interventions était disponible sur l'ordinateur de l'EHPAD.

Plusieurs médecins interrogés ont déploré un manque de communication « directe » par un appel téléphonique ou une rencontre avec l'EMSP, tout en reconnaissant pouvoir contacter eux-mêmes l'EMSP s'ils le souhaitaient.

D'autres ont par ailleurs évoqué un léger discrédit de leur avis par rapport à celui de l'équipe mobile, de la part des soignants.

2. *Elaboration de pistes d'amélioration*

Des pistes d'amélioration du partenariat ont été proposées, l'objectif principal étant d'informer davantage les médecins et les soignants sur le rôle exact et le fonctionnement de l'EMSP, ainsi que d'optimiser la communication entre ces différents acteurs.

Cela pourrait passer notamment par l'élaboration de plaquettes d'information à destination des généralistes et des soignants, expliquant les missions et les modalités d'intervention de l'EMSP.

Des plaquettes de protocoles-types (protocole d'urgence par exemple) ont également été demandées.

Concernant la communication, un contact systématique entre le généraliste et le médecin de soins palliatifs serait souhaité au début de chaque prise en charge commune : soit par une rencontre à l'EHPAD, soit par un rendez-vous téléphonique.

Les soignants d'EHPAD ont de leur côté exprimé leur désir de formation plus régulière dans le domaine des soins palliatifs. Différents thèmes ont été proposés : évaluation de la douleur, explications sur l'arrêt de l'alimentation, protocoles d'urgence, conseils en nursing, communication verbale et non verbale.

III. Pistes de réflexion

Plusieurs pistes de réflexion peuvent être soulevées :

A. Réflexions liées au fonctionnement des EHPAD

1. *Des soignants peu formés aux soins palliatifs et au turn-over important*

D'après l'enquête « Bientraitance » réalisée par l'Anesm en 2015, moins d'un professionnel sur deux avait reçu une formation sur la fin de vie au cours des trois dernières années (40), et seuls 30% des EHPAD disposeraient d'un infirmier « référent soins palliatifs » selon l'ONFV (23).

La rotation importante du personnel soignant en EHPAD semble un frein à l'imprégnation de la culture palliative. L'équipe soignante est en effet difficile à fidéliser : en 2008, le turn-over des infirmiers était en moyenne de 50% par an (38).

Cette rotation constitue une limite aux actions de formation et à la diffusion de l'esprit des soins palliatifs dans les établissements, puisqu'une partie des salariés quitte régulièrement la structure. Chaque nouveau soignant nécessiterait ainsi une nouvelle formation.

2. Une continuité des soins à améliorer

Comme évoqué précédemment, l'absence de personnel infirmier la nuit en EHPAD est un obstacle à une prise en charge optimale d'un patient en soins palliatifs.

Le dernier plan national de développement des soins palliatifs a pris en considération les résultats observés par l'ONFV. La mesure n°9 propose ainsi de « favoriser une présence infirmière la nuit dans les EHPAD (...) afin d'éviter si possible les hospitalisations en fin de vie » (12). Il prévoit de recenser les dispositifs existants et d'évaluer les expérimentations déjà réalisées. Un groupe de travail doit ensuite se réunir et faire des propositions sur l'organisation de cette présence infirmière nocturne en EHPAD.

A l'heure actuelle, aucun retour de cette évaluation n'a pu être retrouvé.

Le partenariat avec l'HAD est un des outils possibles pour pallier à cette discontinuité des soins. En effet, la prise en charge d'un patient en HAD offre en permanence une astreinte téléphonique d'un infirmier, nuits et week-end inclus, pouvant se déplacer sur place selon les besoins. Elle apporte ainsi un soutien technique et humain par la permanence des soins qu'elle permet.

Si cet outil semble être intéressant, il apparaît en fait être peu utilisé. Dans son étude « Fin de vie en EHPAD », l'ONFV relève que si les deux tiers des EHPAD ont signé une convention avec une équipe d'HAD, seuls 8% y ont fait appel lors de situations de fin de vie (23).

Dans une optique de développement de ces partenariats, le recours à l'HAD en EHPAD est simplifié depuis mars 2017 (35). Ces hospitalisations étaient jusqu'alors restreintes à des conditions de prise en charge spécifiques aux établissements médico-sociaux.

3. *Un médecin coordonnateur au rôle déterminant*

Le médecin coordonnateur d'EHPAD constitue le pivot essentiel à la diffusion des soins palliatifs. Par sa sensibilité sur le sujet, il a un impact sur l'approche développée dans l'établissement. Selon un rapport de l'ONFV datant de 2013, seulement 15% des médecins coordonnateurs auraient suivi un diplôme universitaire de soins palliatifs (22). Dans la conclusion de ce rapport, l'ONFV recommande l'obligation d'un module soins palliatifs dans la formation des médecins coordonnateurs.

La Société française de gériatrie et gérontologie a créé en 2006 le programme MobiQual® qui propose des outils pédagogiques sur des thèmes gériatriques, dont les soins palliatifs. Au travers d'un Dvd, de cas cliniques et d'un site internet, MobiQual permet la formation d'un animateur (le médecin coordonnateur par exemple) en vue de sessions d'enseignements pour les équipes (40). Une des missions du médecin coordonnateur est en effet la mise en œuvre d'une politique de formation des professionnels de l'établissement (39).

Le médecin coordonnateur élabore en outre le projet général de soins de l'établissement, en collaboration avec l'équipe soignante, et est le garant de son application.

B. Réflexions liées au rôle du médecin traitant

1. *La visite en EHPAD, une visite chronophage.*

La visite en EHPAD représente souvent pour le médecin généraliste une visite chronophage. Il lui faut passer au moment opportun pour le personnel soignant, de préférence en dehors des repas. Il est parfois amené à examiner plusieurs patients. Parmi les médecins contactés lors de ce travail, trois ont ainsi déclaré ne plus suivre le patient depuis son institutionnalisation : le manque de temps ou l'éloignement de l'EHPAD par rapport au cabinet sont des raisons évoquées.

Selon une étude réalisée en 2014, près de la moitié du temps passé en EHPAD n'est pas consacré à la consultation mais à des sollicitations extérieures. La durée moyenne d'une visite est estimée à 26 minutes (41).

Les médecins interrogés ont déploré l'hétérogénéité des logiciels médicaux utilisés en EHPAD, et beaucoup ont avoué revenir au dossier papier pour gagner du temps.

Ce travail a mis en évidence la méconnaissance relative du fonctionnement de l'EHPAD de la part des médecins : utilisation du logiciel informatique, conventions existantes avec une HAD ou une EMSP, rôles de ces équipes, transmissions et comptes-rendus de leurs passages. Ce constat peut être mis en parallèle avec le caractère chronophage de la visite : le médecin a-t-il le temps de s'informer des moyens existants dans chaque structure ?

Des affiches ou des plaquettes d'information détaillant explicitement le partenariat, disponibles en salles de soins, pourraient être une solution pour promouvoir la collaboration avec l'équipe mobile.

2. Prescription des antalgiques de palier 3

Les motifs d'intervention de l'EMSP sont liés principalement à la gestion de la douleur : le maniement des antalgiques de palier 3 semble en effet représenter une difficulté pour les médecins traitants, pourtant autorisés à prescrire ce type de thérapeutiques. L'élaboration de fiches standardisées de protocoles a été évoquée afin de palier à cette problématique. L'expérience acquise par les prises en charge communes avec l'EMSP devrait également aider les médecins à gérer ces situations.

3. Mise en place de l'HAD

De la même manière, l'EMSP est amenée régulièrement à organiser l'admission en HAD d'un patient. La demande d'HAD peut cependant émaner directement du médecin traitant, sans nécessairement passer par l'équipe mobile.

En communiquant davantage sur le sujet, et par l'expérience des différentes prises en charge, l'EMSP devrait progressivement laisser le relais aux médecins traitants dans ce domaine.

C. Les soins palliatifs en EHPAD, une prise de conscience récente

Une impulsion nouvelle a été donnée ces dernières années pour le développement des soins palliatifs dans les établissements sanitaires et sociaux.

La formation des acteurs de santé à l'accompagnement de la fin de vie, la désignation d'une personne de confiance ou le recours à des compétences extérieures, comme l'HAD ou les équipes mobiles, apparaissent comme des enjeux forts des plans et des programmes nationaux.

Le bilan du programme national 2008-2012 de développement des soins palliatifs établi en 2013 montrait déjà une avancée dans ce domaine, tout en mettant en évidence les multiples axes de progression encore nécessaires (42).

La rédaction des directives anticipées est un exemple de cette prise de conscience : alors que seuls 5% des résidents d'EHPAD avaient rédigé des directives anticipées en 2012 selon l'ONFV, ce pourcentage aurait atteint près de 30 % en 2015 selon l'enquête « Bientraitance » réalisée par l'ANESM (43).

La loi de février 2016 devrait aussi donner un nouvel élan : un guide d'aide à la rédaction des directives anticipées a été élaboré par l'HAS, ainsi qu'un document explicatif sur la personne de confiance afin de promouvoir ces démarches auprès du grand public et des acteurs de santé (44). Une campagne d'information intitulée « la fin de vie, et si on en parlait ? » est en cours.

De plus, les établissements hospitaliers ou médico-sociaux ont dorénavant l'obligation d'interroger tout nouveau patient sur l'existence de directives anticipées (15).

Il est par ailleurs intéressant d'observer que dans notre étude la question des directives anticipées ou de désignation de la personne de confiance n'a jamais été abordée spontanément par les personnes interrogées, mais uniquement à l'initiative de l'investigateur. L'EMSP participe pourtant à la recherche des volontés du résident lors de toutes ses prises en charge.

De la même façon, la question de la sédation ou de l'euthanasie n'a jamais été évoquée ni par les médecins, ni par les soignants d'EHPAD.

IV. Perspectives d'amélioration

A la suite de la réalisation de ce travail, différentes pistes d'amélioration ont été élaborées pour optimiser le partenariat entre l'EMSP du GH-ICL et les EHPAD.

A. Relations avec le médecin traitant

Depuis la réalisation de cette étude, l'appel téléphonique au médecin traitant est devenu systématique lors de chaque nouvelle prise en charge d'un résident. Cela permet un contact « direct » et de s'informer des moyens de communication préférés de chacun. Cet appel est complété par un courrier manuscrit et par des transmissions informatiques dans le dossier de soins du patient.

B. Utilisation de la fiche « Urgence Pallia »

Un groupe de travail de la SFAP a élaboré en mars 2017 une fiche standardisée « Urgence Pallia » à destination des acteurs de santé. Cet outil a été rédigé à la suite d'une enquête nationale recueillant toutes les fiches de ce type déjà existantes. Une synthèse de ces documents a été réalisée afin d'en élaborer un modèle destiné à toute la France.

Cette fiche doit être remplie par le médecin s'occupant d'un patient en situation palliative, aussi bien à domicile, établissement sanitaire et social, que service hospitalier. Elle a pour but de transmettre les informations médicales nécessaires à un autre médecin qui serait amené à intervenir auprès de ce patient lors d'une situation d'urgence, la nuit ou le week-end. Elle permet de fournir de manière concise des renseignements spécifiques : équipes soignantes impliquées dans la prise en charge, existence de prescriptions anticipées ou de décision de limitation de soins notamment (45).

L'EMSP du GH-ICL utilise dorénavant cet outil lors de chaque nouvelle prise en charge d'un résident, et aimerait en diffuser la rédaction auprès des médecins généralistes.

C. Organisation de sessions de formation pour les soignants d'EHPAD

A la suite des résultats de cette étude, des sessions de formation théorique en soins palliatifs ont été organisées par l'EMSP, à destination des soignants d'EHPAD. Elles auront lieu les 2 et 3 octobre 2017 à Saint François de Sales, et les 23 et 24 novembre à l'Accueil. Différents thèmes y seront abordés : gestion de la douleur et des symptômes de fin de vie, articulation des intervenants, alimentation et hydratation, accompagnement des résidents et leurs proches, nursing, législation.

D. Réflexion autour de l'élaboration de plaquettes d'information

Certains résultats de l'étude ont montré une confusion dans l'esprit des médecins interrogés concernant le fonctionnement de l'EMSP. A la demande de certains d'entre eux, la création de plaquettes d'information est à l'étude.

Celles-ci pourraient être mises à la disposition des intervenants au sein même de l'établissement, ou envoyées par voie postale à chaque médecin généraliste intervenant dans l'EHPAD.

Deux types de plaquettes pourraient être créés :

- Une première présentant l'EMSP du GH-ICL de manière globale : sa composition, ses coordonnées, ses missions, ses passages en EHPAD, le partenariat avec l'HAD.
- Une deuxième relative aux thérapeutiques utilisées en fin de vie, avec quelques exemples de prescriptions types, tout en précisant que chaque ordonnance est unique et dépendante du patient, et en y rappelant la disponibilité de l'EMSP.

Il existe déjà une brochure d'information sur l'HAD Synergie (HAD reliée au GH-ICL).

Il paraît nécessaire de mieux la diffuser auprès des médecins et des EHPAD.

En parallèle de ces renseignements manuscrits, les membres de l'EMSP doivent également participer à la transmission de ces informations, lors de leurs contacts téléphoniques avec les médecins généralistes notamment.

CONCLUSION

L'accompagnement en soins palliatifs occupe une place primordiale au sein des EHPAD : ce sont des lieux de vie et indéniablement des lieux de fin de vie.

Cette étude a permis une évaluation professionnelle de l'EMSP du GH-ICL, dans une optique de remise en question permanente, afin d'optimiser son fonctionnement.

Les professionnels de santé qui composent cette équipe apportent un soutien physique, technique, et moral aux EHPAD du groupe GH-ICL dans la prise en charge de leurs patients en fin de vie, notamment pour le médecin généraliste.

Ce dernier demeure la pierre angulaire de la prise en charge : il est au cœur de cette relation singulière avec la personne âgée et sa famille, par sa connaissance du malade et de son histoire.

Pour optimiser la prise en charge globale des patients et la collégialité, l'EMSP se doit donc d'intervenir en collaboration étroite avec le médecin de famille. Dans cette perspective, des pistes d'amélioration ont été évoquées : développer la communication entre les différents intervenants et préciser le rôle exact de chacun.

Les soignants des EHPAD sont également des acteurs incontournables dans les derniers instants des résidents, par le lien affectif noué pendant le séjour et leur connaissance du malade. Pour eux, cette période peut être difficile à vivre tant sur le plan humain que professionnel. La présence et la disponibilité de l'EMSP ont un rôle bénéfique. Celle-ci apporte de précieux conseils et soulage les équipes en participant à l'accompagnement du patient et de sa famille.

Le personnel soignant semble très satisfait de ce partenariat et demandeur de davantage de formations dans le domaine des soins palliatifs.

L'enjeu principal des EMSP est la diffusion de la culture palliative dans ces établissements, c'est-à-dire une vision différente du soin à tous les intervenants directs et indirects du malade en fin de vie : personnel soignant, médecins généralistes, mais également l'entourage du patient.

En effet, les soins palliatifs ne se résument pas à une simple spécialité médicale. Ils représentent un moment particulier de la prise en charge médicale, où le terme « prendre soin » prend tout son sens. Comme le dit le Professeur René Schaerer, un des pionniers des soins palliatifs en France, ils sont « une attitude qui se traduit davantage par une attention à la personne qui souffre qu'à la maladie ».

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Jacquemin D, de Broucker D. Manuel de soins palliatifs. Vol. 3ème édition. Dunod; 2009.
2. Serryn D, Hoeben N, Pigeotte. Les soins palliatifs en France [Internet]. Paris; 2012. (Centre National de Ressources Soins Palliatifs). Disponible sur : <http://doczz.fr/doc/1952951/les-soins-palliatifs-en-france>
3. Fondation Diaconesses de Reuilly - Soins Palliatifs [Internet]. Disponible sur : <http://www.oidr.org/activites-soins.php>
4. Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [Internet]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
5. Histoire de la SFAP [Internet]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/histoire-de-la-sfap>
6. Définition et organisation des soins palliatifs en France [Internet]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
7. HAS. L'essentiel de la démarche palliative [Internet]. 2016 Décembre. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2730546/fr/l-essentiel-de-la-demarche-palliative
8. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
9. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
10. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
11. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [Internet]. Jun 16, 2008. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf
12. Plan national triennal 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [Internet]. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
13. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
14. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
15. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

16. Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement | SFAP - site internet [Internet]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/annuaire>
17. Population par âge—Tableaux de l'Économie Française - Édition 2016 | Insee [Internet]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1906664?sommaire=1906743>
18. INSEE Références. France, Portrait social, Edition 2016.
19. Ministère des solidarités et de la santé. Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches [Internet]. Disponible sur: <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/choisir-un-hebergement/vivre-dans-un-logement-independant-et-beneficier-de-services>
20. INSEE. Personnes âgées dépendantes—Tableaux de l'Économie Française - Édition 2014 [Internet]. 2014. Disponible sur : <http://www.insee.fr/fr/statistiques/1288358?sommaire=1288404>
21. Service-public.fr. Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) [Internet]. Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F763>
22. Observatoire National de la fin de vie. Etude "Fin de vie en EHPAD" [Internet]. 2013. Disponible sur : <http://www.spfv.fr/actualites/fin-vie-ehpad-resultats-letude>
23. FNEHAD. L'Hospitalisation à Domicile en 2013 [Internet]. 2014. (Assemblée Générale 2014). Disponible sur : <http://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2015/04/Rapport-1-Activit%C3%A9-HAD-VD.pdf>
24. Instruction DGOS/R 4/DGCS no 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 [Internet]. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2010/10-08/ste_20100008_0100_0157.pdf
25. Bulletin Officiel n°2002-12. Circulaire DHOS/O2 n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement [Internet]. Disponible sur : <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>
26. Bulletin Officiel n°2008-4. Circulaire DHOS/O2 n°2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs [Internet]. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08-04/ste_20080004_0100_0113.pdf
27. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L. Introduction à la recherche qualitative. Rev Exerc. 2008;19(84):142–5.
28. Touboul P. Recherche qualitative: la méthode des Focus Group- Guide méthodologique pour les thèses en médecine générale [Internet]. Collège de Médecine Générale de Nice; 2013. Disponible sur : http://www.nice.cnge.fr/IMG/pdf/Focus_Groupes_methodologie_PTdef.pdf
29. Touboul P. Guide méthodologique pour réaliser une thèse qualitative- Collège de médecine générale de Nice [Internet]. 2013. Disponible sur : <http://www.nice.cnge.fr/IMG/pdf/GMTQuali.pdf>

30. El Mouafek M. Impact du passage d'une Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs Gériatriques sur les pratiques de soins en EHPAD [Thèse de Doctorat en Médecine]. [Université de Lille2 : Faculté de Médecine Henri Warembourg]: Lille; 2016.
31. Chane-Won-In S. L'apport des équipes mobiles de soins palliatifs intervenant en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes auprès des médecins généralistes, des résidents, de leur famille et des équipes soignantes : étude qualitative par entretien semi-directif. [Thèse de Doctorat en Médecine]. Université de Bordeaux; 2015.
32. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinesither Rev* 2015;15(157) [Internet]. Disponible sur : <http://udsmed.u-strasbg.fr/dmg/wp-content/uploads/2015/06/crite%CC%80res-COREQ.pdf>
33. Cador-Rousseau B. En quoi le long mourir chez des patients interroge les soignants à l'hôpital? [Mémoire de DIU]. [UFR des sciences médicales]: Rennes; 2010.
34. SFAP. "Il va mourir de faim, il va mourir de soif": que répondre? 2012 Jan;Fiche pratique rev. Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/il-va-mourir-faim-rev2012.pdf>
35. Hesse C, Puccinelli A. Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie [Internet]. Décembre 2012; Disponible sur : <http://www.albatros06.fr/PDF/SICARD-FICHES-IGAS.pdf>
36. Observatoire National de la fin de vie. Fin de vie des personnes âgées- Rapport 2013 [Internet]. 2013. Disponible sur : <http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFRAPPORTONFV2013.pdf>
37. Havette S, Micheau J, Moliere E. Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative [Internet]. Paris: DGOS; 2013. Disponible sur : http://www.pleinsens.fr/sites/default/files/documents/Rapport%20diffusion%20de%20la%20culture%20palliative_0.pdf
38. Martin C, Ramos-Gorand M. Analyse du turnover du personnel soignant en EHPAD en France : disparités territoriales et compensation salariale [Internet]. 2015. Disponible sur : https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2594302
39. 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 - Article 2 | Legifrance.
40. MobiQual [Internet]. Disponible sur : <http://www.mobiquial.org/>
41. Mousset A. Etat des lieux des pratiques des médecins généralistes libéraux en EHPAD dans la région des Pays de la Loire. Pays de Loire: URPS; 2014.
42. Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 [Internet]. Ministère chargé de la santé; 2013 Juin. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf
43. ANESM. Bientraitance des personnes accueillies en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes- Enquête 2015 [Internet]. 2015. Disponible sur :

<http://www.ansm.sante.gouv.fr/spip.php?article1056>

44. HAS. Les directives anticipées- Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social [Internet]. 2016. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie
45. Fiche Urgence Pallia (= SAMU Pallia) [Internet]. Disponible sur : </rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>

ANNEXES

Annexe 1 : Grille d'entretien - Médecin traitant

Présentation

- I. Pouvez-vous vous présenter brièvement ? (*Âge, type d'exercice, situation d'installation*)
- II. Avez-vous suivi des formations médicales particulières ? Si oui, lesquelles ?
- III. Quelles sont vos formations concernant les Soins Palliatifs ?
- IV. Quelles difficultés rencontrez-vous dans ce domaine, si vous en rencontrez ?
- V. (*Combien de prises en charge communes avec l'EMSP du GHICL avez-vous eues?*)

Lors de la dernière prise en charge d'un patient de l'EHPAD, conjointe avec l'EMSP :

La demande d'intervention

- Pour quel motif l'EMSP avait-elle été sollicitée ?
- Qui était à l'initiative de l'appel ? (*Si autre que médecin traitant : en avez-vous été informé avant ?*)
- Quelles problématiques dans la prise en charge vous ont amené (ou les soignants) à solliciter un avis extérieur ?

Si nécessaire, préciser :

- Besoin d'aide dans la prise en charge de symptômes physiques
- Besoin d'aide à l'accompagnement psychologique du résident, de son entourage
- Questionnement/ difficultés des soignants de l'EHPAD
- Questionnement autour d'une demande de limitation de soins (émergeant du résident, de ses proches et/ou des autres soignants, médecin coordonnateur)

- Dans quels domaines l'EMSP a-t-elle apporté une aide ?
- Quelles modifications cela a-t-il amené ?
- Sous quelle forme ont eu lieu les échanges avec l'EMSP ?
- Combien de temps après le passage de l'EMSP avez-vous pris connaissance de leurs conseils ? Avez-vous pu les prendre en compte ?
- Quelles sont vos facilités et ou difficultés à les joindre ?
- Comment êtes-vous informé des réévaluations cliniques du patient par l'EMSP ?

- Quelle est votre représentation de la collégialité ?
- *Quelles relations avez-vous avec la personne de confiance ? (Si elle était désignée ?)*
- Est-ce que des directives anticipées avaient été rédigées ? (+/- êtes-vous amené de temps à temps à proposer à vos patients de les rédiger ?)

- Comment vivez-vous cette coordination EMSP - Médecin coordonnateur - Médecin traitant ? Qu'en pensez-vous ?
- Comment avez-vous vécu cette intervention dans la prise en charge de votre patient ?
- Quel est le positif et le négatif de cette prise en charge ?

- Cette expérience vous incite-t-elle à faire une autre demande d'intervention ? A l'initier ?

- Rencontrez- vous des difficultés particulières ?
- Avez-vous des propositions d'amélioration pour optimiser la prise en charge palliative en EHPAD ?
- Seriez-vous intéressé par un temps d'échange et de formation avec l'EMSP ? Sous quelle forme ? Quels sujets vous intéresseraient ?

Annexe 2 : Guide d'entretien – Focus Group

1. Que ressentez-vous face à la fin de vie de vos résidents ?

- Quelle est votre expérience personnelle et professionnelle face à la fin de vie ?
- Qu'évoquent pour vous les « soins palliatifs » ?

2. Que pensez-vous du partenariat avec l'équipe mobile de soins palliatifs de St Vincent ?

- Quelles sont les situations pour lesquelles vous ressentez des difficultés ? Pourquoi ?
- Qu'attendez-vous de l'EMSP ?
- Dans quels domaines l'EMSP vous apporte-t-elle une aide ? (Nursing, soins de bouche, accompagnement, limitation des soins...)
- Qu'avez-vous appris ?
- Que parvenez-vous à effectuer seuls depuis cet apprentissage ?
- Que cela a-t-il modifié dans votre rapport à la fin de vie en général, et dans vos soins ?
- Comment s'articule la collaboration Equipe mobile / Médecin traitant ? Comment intégrez-vous le médecin traitant dans votre démarche ?
- Comment s'articule la collaboration EHPAD/ Hôpital ?
- Le passage de l'EMSP permet-il parfois d'éviter une hospitalisation ?

3. Comment pourrions-nous optimiser ce partenariat ?

- Que souhaiteriez-vous modifier dans le fonctionnement (communication, transmissions, horaire de passage...)
- Dans quels domaines souhaiteriez-vous une formation plus approfondie ?
- Quels points souhaiteriez-vous voir améliorer et pourquoi ?
- Quels sont les points positifs que vous appréciez, et pourquoi ?

Annexe 3 : Traduction française originale de la liste de contrôle COREQ (32)

N°	Item	Guide questions/description
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1.	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
2.	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? <i>Par exemple : PhD, MD</i>
3.	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
4.	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
5.	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?
Relations avec les participants		
6.	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
7.	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? <i>Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche</i>
8.	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? <i>Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche</i>
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9.	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? <i>Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu</i>
Sélection des participants		
10.	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? <i>Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige</i>
11.	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? <i>Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel</i>
12.	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
13.	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?

Contexte		
14.	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? <i>Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail</i>
15.	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?
16.	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? <i>Par exemple : données démographiques, date</i>
Recueil des données		
17.	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?
18.	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
19.	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?
20.	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
21.	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
22.	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?
23.	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?
Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24.	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?
25.	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
26.	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
27.	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
28.	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?
Rédaction		
29.	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? <i>Par exemple : numéro de participant</i>
30.	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?
31.	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?
32.	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?

Auteur : KERLEVEO LELEU Clémence

Date de soutenance : 26 octobre 2017 – 18 h

Titre de la thèse : Apports du passage de l'équipe mobile de soins palliatifs du GH-ICL dans deux EHPAD : enquête qualitative auprès des médecins traitants et des soignants

Thèse - Médecine - Lille 2017

Cadre de classement : DES de Médecine Générale

Mots-clés : Soins palliatifs, Médecine générale, EHPAD, Equipe mobile de soins

Résumé :

Introduction : En France, près de 600 000 personnes vivent actuellement en EHPAD. L'accompagnement de la fin de vie fait partie intégrante du quotidien de ces établissements. Chacun d'entre eux recense en moyenne une vingtaine de décès par an. Depuis 2010, l'intervention d'équipes mobiles de soins palliatifs y est autorisée. L'étude s'intéresse aux apports d'une de ces équipes, celle du GH-ICL, dans les EHPAD l'Accueil et Saint François de Sales (Nord).

Matériel et méthode : étude qualitative observationnelle avec d'une part la réalisation d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins traitants et d'autre part l'organisation de focus group avec les soignants des EHPAD concernés.

Résultats : L'ensemble des médecins et soignants interrogés se sont montrés satisfaits du partenariat avec l'EMSP. Cette équipe leur apporte soutien et conseils dans les prises en charge de fin de vie : aide dans les prescriptions, aide à la prise de décision collégiale, soutien des soignants, accompagnement du patient et de ses proches et maintien du résident dans son lieu de vie. L'étude met aussi en évidence des perspectives d'amélioration notamment dans la communication entre les différents acteurs et la formation théorique des soignants.

Conclusion : Les soins palliatifs ont une place primordiale au sein des EHPAD, lieux de vie et de fin de vie. L'EMSP du GH-ICL apporte son expertise et sa disponibilité aux médecins traitants et aux équipes soignantes. Cette collaboration permet une amélioration de la prise en charge globale du patient à travers la diffusion de la culture palliative.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Serge Blond

Assesseurs : Monsieur le Professeur François Puisieux

Monsieur le Professeur Luc Defebvre

Madame le Docteur Thérèse Duminil

Directeur de thèse : Madame le Docteur Claudine Jaud