

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2015

Thèse n°

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE
(décret du 16 janvier 2004)

présentée et soutenue publiquement
le 6 juillet 2015 à Poitiers
par Mme Isabelle Bouffet

**Les soins palliatifs en EHPAD dans l'agglomération rochelaise :
état des lieux et perspectives.**

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Marc Paccalin

Membres : Monsieur le Professeur Roger Gil
Madame la Professeur Lucie Karayan-Tapon
Monsieur le Docteur Michel Alix

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Michel Alix

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE**Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers**

1. AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
2. ALLAL Joseph, thérapeutique
3. BATAILLE Benoît, neurochirurgie
4. BRIDOUX Frank, néphrologie
5. BURUCOA Christophe, bactériologie - virologie
6. CARRETIER Michel, chirurgie générale
7. CHEZE- LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
8. CHRISTIAENS Luc, cardiologie
9. CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
10. DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
11. DEBIAIS Françoise, rhumatologie
12. DROUOT Xavier, physiologie
13. DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
14. EUGENE Michel, physiologie (**surnombre jusqu'en 08/2016**)
15. FAURE Jean-Pierre, anatomie
16. FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
17. GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
18. GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
19. GILBERT Brigitte, génétique
20. GOMBERT Jean-Marc, immunologie
21. GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
22. GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion
23. GUILLET Gérard, dermatologie
24. GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
25. HADJADJ Samy, endocrinologie et maladies métaboliques
26. HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
27. HERPIN Daniel, cardiologie
28. HOUETO Jean-Luc, neurologie
29. INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
30. IRANI Jacques, urologie
31. JABER Mohamed, cytologie et histologie
32. JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
33. JAYLE Christophe, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
34. KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
35. KEMOUN Gilles, médecine physique et réadaptation
(**en détachement 2 ans à compter de janvier 2014**)
36. KITZIS Alain, biologie cellulaire
37. KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
38. LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
39. LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
40. LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
41. LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
42. MACCHI Laurent, hématologie
43. MARECHAUD Richard, médecine interne
44. MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire
45. MEURICE Jean-Claude, pneumologie
46. MIGEOT Virginie, santé publique
47. MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
48. MIMOZ Olivier, anesthésiologie - réanimation
49. MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
50. NEAU Jean-Philippe, neurologie
51. ORIOT Denis, pédiatrie
52. PACCALIN Marc, gériatrie
53. PAQUEREAU Joël, physiologie
54. PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
55. PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
56. PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
57. POURRAT Olivier, médecine interne
58. PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
59. RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire
60. RICHER Jean-Pierre, anatomie
61. RIGOARD Philippe, neurochirurgie
62. ROBERT René, réanimation
63. ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
64. ROBLOT Pascal, médecine interne
65. RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
66. SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (**surnombre jusqu'en 08/2017**)
67. SILVAIN Christine, hépato-gastro-entérologie
68. SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
69. TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
70. TOUCHARD Guy, néphrologie
71. TOURANI Jean-Marc, cancérologie
72. WAGER Michel, neurochirurgie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

1. ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
2. ARIES Jacques, anesthésiologie - réanimation
3. BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie - virologie
4. BEN-BRIK Eric, médecine du travail
5. BILAN Frédéric, génétique
6. BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
7. CASTEL Olivier, bactériologie - virologie - hygiène
8. CATEAU Estelle, parasitologie et mycologie
9. CREMNITER Julie, bactériologie - virologie
10. DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie - réanimation
11. DIAZ Véronique, physiologie
12. FAVREAU Frédéric, biochimie et biologie moléculaire
13. FRASCA Denis, anesthésiologie - réanimation
14. HURET Jean-Loup, génétique
15. LAFAY Claire, pharmacologie clinique
16. SAPANET Michel, médecine légale
17. SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
18. THILLE Arnaud, réanimation
19. TOUGERON David, hépato-gastro-entérologie

Professeur des universités de médecine générale

GOMES DA CUNHA José

Professeurs associés de médecine générale

BINDER Philippe
VALETTE Thierry

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

BIRAULT François
BOUSSAGEON Rémy
FRECHE Bernard
GIRARDEAU Stéphane
GRANDCOLIN Stéphanie
PARTHENAY Pascal
VICTOR-CHAPLET Valérie

Enseignants d'Anglais

DEBAIL Didier, professeur certifié
PERKINS Marguerite, maître de langue étrangère
SASU Elena, enseignant contractuel

Professeurs émérites

1. DORE Bertrand, urologie (08/2016)
2. FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie – virologie (08/2015)
3. GIL Roger, neurologie (08/2017)
4. MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (08/2016)
5. MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (08/2017)
6. MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (08/2017)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

1. ALCALAY Michel, rhumatologie
2. BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
3. BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
4. BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
5. BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
6. BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
7. BEGON François, biophysique, Médecine nucléaire
8. BOINOT Catherine, hématologie - transfusion
9. BONTOUX Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
10. BURIN Pierre, histologie
11. CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
12. CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
13. CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
14. CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
15. DABAN Alain, cancérologie radiothérapie (ex-émérite)
16. DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
17. DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
18. DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
19. FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
20. GOMBERT Jacques, biochimie
21. GRIGNON Bernadette, bactériologie
22. GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
23. JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
24. KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
25. KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
26. LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
27. LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
28. MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
29. MARILLAUD Albert, physiologie
30. MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
31. POINTREAU Philippe, biochimie
32. REISS Daniel, biochimie
33. RIDEAU Yves, anatomie
34. SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
35. TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
36. TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
37. VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

Remerciements

J'adresse toute ma gratitude au Dr Alix qui a accepté de m'encadrer pour ce travail.

Je remercie le Pr. Paccalin d'avoir accepté de présider cette thèse.

Je remercie également le Pr. Gil et le Pr. Karayan-Tapon d'avoir accepté d'être membre du jury.

J'adresse mes remerciements à Hélène sans qui cette thèse n'aurait pas vu le jour, pour son soutien indéfectible et sa présence tout au long de cette rédaction.

Je remercie également Antony pour son appui et son humour.

Je remercie tout particulièrement Vivien, pour sa confiance en moi, pour m'avoir supportée pendant l'expérience qu'est l'écriture d'une thèse.

Je remercie chaleureusement mes parents et ma soeur qui m'ont épaulée pendant toute cette période.

Je remercie tous mes amis qui ont cru en moi, même pendant les périodes de doute.

Je remercie, enfin, tous les professionnels qui ont pris le temps de répondre à mon questionnaire.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction:	6
1) Les soins palliatifs	7
a) Définitions	7
b) Histoire des soins palliatifs	11
2) Les EHPAD	17
a) Définition	17
b) Les médecins coordinateurs	17
3) Présentation de l'étude	19
a) Objectifs de l'étude	19
b) Matériel et méthode	19
c) Le questionnaire	19
d) Recueil des données	25
4) Résultats	26
5) Discussion	39
Conclusion.....	48

Introduction:

Le nombre de résidents en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ne cesse de croître avec l'augmentation de l'espérance de vie. De plus ces établissements accueillent des personnes de plus en plus âgées, fragiles et dépendantes.

Le nombre de décès en EHPAD est important: 20 à 30% de décès par an, ce qui représente 90 000 personnes. En 2011, les décès en EHPAD représentaient environ 12% de la mortalité globale en France. Or 25% des personnes résidant en EHPAD décèdent à l'hôpital¹ et 8000 personnes en provenance d'EHPAD décèdent chaque année dans les heures qui suivent leur admission au service des urgences². Ces hospitalisations pourraient en partie être évitées avec un développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie dans les établissements concernés. Ceci représente un enjeu de santé publique qui ne peut être ignoré.

L'autre enjeu majeur du développement des soins palliatifs en EHPAD réside dans la prévention de l'euthanasie. En effet les demandes d'euthanasie sont souvent secondaires à une souffrance et la prise en charge de cette souffrance corrige fréquemment ces demandes. Mais cette prise en charge réclame au personnel soignant du temps et des compétences spécifiques dont il ne dispose pas toujours.

Le travail qui suit a été réalisé dans le but de connaître les moyens mis en oeuvre par les EHPAD de l'agglomération rochelaise ainsi que leurs besoins pour améliorer la prise en charge de leurs résidents en fin de vie.

Après un rappel sur les définitions des soins palliatifs et un bref historique, nous préciserons la notion d'EHPAD puis nous présenterons l'enquête. Nous discuterons ensuite des besoins des EHPAD et de la manière dont on peut y répondre afin de promouvoir les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie dans ces établissements.

1) Les soins palliatifs

a) Définitions

- Les soins palliatifs

Plusieurs définitions des soins palliatifs coexistent et évoluent avec le temps.

Par exemple, l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) définit en 2002 les soins palliatifs ainsi:

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

Alors que la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) , toujours en 2002, dit ceci:

"Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte 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 (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués."

L'article 1er de la loi n°99-477 concernant les Droits de la personne malade proclame:

Art. L.1er B. – "Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage."

Le programme national de développement des soins palliatifs en 2002 précise:

"Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies. Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers des personnes et leur entourage. "

La loi du 9 juin 1999 précise que les établissements de santé publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en oeuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelque soit l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis.

- Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

La circulaire du 19 février 2002 concerne les équipes mobiles de soins palliatifs:

"L'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe interdisciplinaire et pluriprofessionnelle qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. L'équipe mobile exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle a un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services de l'établissement, de formation et est éventuellement associé à des fonctions d'enseignement et de recherche. Les membres de l'EMSP se déplacent au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de santé des services de l'établissement de soins. Ils ne pratiquent pas d'actes de soins. La responsabilité de ceux-ci incombe au médecin qui a en charge la personne malade dans le service."

Des conventions de collaboration permettent à ces EMSP d'intervenir dans d'autres établissements de santé. Ces conventions précisent les conditions des interventions (responsabilités, prise en charge des frais de déplacement, de formation, etc.).

- L'hospitalisation à domicile (HAD)

L'hospitalisation à domicile, quant à elle, concerne des malades atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables, qui en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissements de santé (circulaire DH/EO 2/2000/295 du 30 mai 2000). Dans le cadre de la prise en charge palliative, l'HAD constitue un moyen de retour ou de maintien à domicile d'une personne en fin de vie. Ce maintien à domicile ne peut se réaliser qu'en accord avec la personne malade et ses proches et uniquement si la structure est en capacité d'assurer seule et/ou avec ses partenaires tous les aspects du soin et de l'accompagnement à domicile requis par l'état de santé de la personne. Compte tenu des exigences liées à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, et afin de les doter des moyens nécessaires, les structures d'HAD peuvent individualiser des places consacrées à la pratique de soins palliatifs : il s'agit de places «identifiées».

- Les réseaux de soins palliatifs

En ce qui concerne les réseaux de soins palliatifs, la circulaire du 19 février 2002 précise: "Sur un plan général, les réseaux de soins palliatifs permettent d'une part, le respect du désir des patients en ce qui concerne le choix du lieu de vie, du lieu de soin et d'autre part, d'optimiser le fonctionnement du système de santé en développant des complémentarités. Le réseau de soins palliatifs a pour objectif de mobiliser et de mettre en lien les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné autour du besoin des personnes. Il vise à assurer la meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir des soins de proximité de qualité.

Il s'articulera, en tant que de besoin, avec les réseaux de prise en charge de la douleur, des personnes âgées ou de cancérologie.

Le réseau est doté d'une équipe de coordination qui a pour mission de:

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

L'équipe de coordination ne se substitue ni à l'équipe à domicile, ni à l'équipe interne d'une structure de soins palliatifs. Elle n'a pas pour mission d'effectuer des soins, ni de prescrire. Elle accompagne la démarche de soin dans une dynamique de partenariat et de complémentarité avec les acteurs du domicile.

Elle peut être composée, selon l'importance du réseau, de professionnels de santé libéraux ou exerçant en établissement de santé public ou privé."

b) Histoire des soins palliatifs

- Les prémices : le soin aux incurables

Au Moyen Age, les soins aux indigents et incurables étaient déjà la préoccupation des confréries "de la bonne mort" et des Hôtels Dieu. Mais cet accueil ne faisait pas l'objet de structures spécifiques vouées aux soins palliatifs. Pour cela, il faudra attendre le XIXème siècle.

C'est en effet en 1842, dans le quartier du calvaire à Lyon, qu'une jeune femme, Jeanne Garnier, fonde l'association des Dames du Calvaire pour accueillir les malades incurables. En 1874, toujours sous l'égide de l'œuvre du Calvaire, Aurélie Jousset crée un hospice à Paris, dans le XVème arrondissement : ce centre deviendra l'actuelle Maison Jeanne Garnier qui, avec ses 80 lits, est aujourd'hui la plus grande unité de soins palliatifs en France.

En 1870, les sœurs néerlandaises de la Charité ouvrent l'hospice Notre Dame à Dublin et en 1905 celui de St Joseph à Londres. Le mouvement des hospices anglais est amorcé.

- Le travail précurseur des soignants anglo-saxons

Un médecin, Cicely Saunders, jouera un rôle prépondérant dans le développement des soins palliatifs. Elle met au point des protocoles antalgiques, étudie et fait connaître le maniement des morphiniques par voie orale. Elle développe également le concept de «total pain » (douleur globale) prenant en considération la douleur physique mais aussi les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles des malades en fin de vie. En 1967, en banlieue de Londres, Cicely Saunders fonde le St Christopher's Hospice autour d'une équipe interdisciplinaire dans laquelle les professionnels de santé, les bénévoles, les agents du culte travaillent ensemble pour prendre en charge le patient et ses proches. Véritable pionnier du mouvement des soins palliatifs, le St Christopher's Hospice reste un lieu de référence.

A peu près à la même époque, d'autres figures anglo-saxonnes contribuent à faire émerger la question de la prise en charge des malades en fin de vie : en 1969, aux Etats-Unis, Elisabeth Kübler-Ross publie «On death and Dying », à propos des réactions psychologiques de malades confrontés à la mort ; en 1974, à Montréal (Canada), grâce à l'enseignement qu'il a reçu au St Christopher's Hospice, le Dr Balfour Mount crée en 1974 la première unité

d'hospitalisation en milieu universitaire, au Royal Victoria Hospital. Il choisit l'appellation soins palliatifs plutôt que de conserver le terme hospice qui présente au Canada une connotation péjorative. Le mouvement va ensuite se développer rapidement en Amérique du Nord.

- L'émergence du mouvement des soins palliatifs en France

En 1973, au retour d'un voyage d'étude au St Christopher's Hospice, les publications du Père Patrick Verspieren ont un retentissement important. Le ministère de la santé prend alors conscience de la nécessité de réfléchir à la prise en charge de ces malades en fin de vie ; il constitue ainsi un groupe d'experts sur l'accompagnement des malades en phase terminale. Dans ses conclusions, ce groupe prend officiellement position en faveur du soulagement de la douleur. Mais, aucune suite particulière ne sera donnée.

A la fin des années 70, les travaux anglo-saxons sur les thérapeutiques des souffrances terminales sont publiés dans des revues françaises (article du Dr Balfour Mount dans le CMA Journal en 1979, conférence du Dr Thérèse Vanier à la Pitié-Salpêtrière en 1976). De nombreux soignants français vont se former au Québec où la recherche clinique médicale, la recherche en soins infirmiers, la réflexion éthique, les systèmes de bénévolat et l'aide au maintien à domicile sont très avancés.

Sur le territoire français, le mouvement des soins palliatifs se développe. Les premiers services ou consultations spécifiquement dédiés vont se créer : un service de cancérologie terminale à Cognac-Jay (Paris), par le Pr. Levillain ; consultation de soins palliatifs à l'hôpital de la Croix-Saint-Simon (Paris), par le Dr Salamagne. Des services de gériatrie intègrent aussi la prise en charge globale dans leurs pratiques : Dr Sebag-Lanoe (Villejuif), Dr Revillon (St Malo), Dr Peter (Mulhouse), Dr Filbert (Lyon). Enfin, d'autres personnes œuvrent pour le développement des soins palliatifs à domicile : Dr Monique Tavernier (anesthésiste libérale), Dr Jean-Marie Gomas (médecin généraliste).

- Vers un enjeu de santé publique:

1984 est un tournant dans la prise de conscience de l'importance des soins palliatifs. Dans un article de la revue "Etudes"(tome 360 janvier 1984, p43-54), Patrick Verspieren dénonce les pratiques d'euthanasie dans les hôpitaux; le Comité Consultatif d'Ethique Médicale est créé; la

voix de quelques soignants se fait entendre pour désapprouver les positions en faveur de l'euthanasie de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD).

Un nouveau groupe de travail est constitué par le ministère de la santé. Il conduira la ministre Michèle Barzach à officialiser les soins palliatifs par la "Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale", souvent appelée "Circulaire Laroque". Ce travail demeure aujourd'hui le texte de référence. Il a donné une impulsion considérable à l'essor du mouvement des soins palliatifs. Avec elle, à Paris, la première unité de soins palliatifs (USP) française est ouverte par Maurice Abiven à l'hôpital international de la Cité Universitaire. D'autres créations vont suivre rapidement sur des modalités différentes : lits d'hospitalisation, centres de consultation avec lits de jour, équipes mobiles, hospitalisation à domicile.

En 1991, le Ministre des Affaires Sociales confie au Dr Delbecq une mission d'étude sur le développement des soins palliatifs dans notre pays, travail qui sera terminé en mars 1993.

- Une véritable dynamique associative:

L'accompagnement des malades suscite la création de nombreuses associations, preuve que la société française toute entière manifeste son intérêt et sa solidarité : l'association JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) naît en 1983 à Grenoble avant de devenir une fédération. L'UNASP (Union Nationale des associations pour le développement des soins palliatifs) est issue de l'ASP (Association pour le développement des soins palliatifs) fondatrice née à Paris en 1984. On pourrait encore citer la fédération Alliance à Bordeaux, l'association Pierre Clément à Strasbourg, l'association Albatros à Lyon...

En 1989, beaucoup de ces associations, animées des mêmes objectifs, se rapprochent des professionnels de la santé (médecins, infirmières, psychologues...) pour fonder la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). Sa mission est de représenter, de stimuler et de faciliter l'action des personnes morales ou physiques impliquées dans le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie, dans le but de développer et d'améliorer la prise en charge des personnes et la qualité des soins reçus. La SFAP est notamment leur porte-parole auprès des pouvoirs publics. Elle adhère également à l'Association Européenne des Soins Palliatifs (EAPC) dont le siège est à Milan.

- Un dispositif en constante évolution.

A partir des années 90, une série de textes fait progresser la reconnaissance des soins palliatifs et de l'accompagnement ; des dispositifs opérationnels sont mis en place, même si les moyens ne sont pas encore à la hauteur des enjeux.

En 1991, la loi hospitalière du 31 juillet introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé.

Durant l'année 1993, comme on l'a vu plus haut, le Dr Delbecq rend son rapport à la demande du ministère de la Santé, fait le point sur les évolutions intervenues depuis la circulaire de 1986 et émet des propositions, lesquelles s'articulent autour de trois axes :

- Le développement des soins palliatifs à domicile
- La planification des centres de soins palliatifs
- L'enseignement et information des soins palliatifs

Le sénateur Lucien Neuwirth se prononce pour l'amélioration de la prise en charge de la douleur en 1994 et travaille à l'élaboration de textes en ce sens.

En 1998, Bernard Kouchner, secrétaire d'État chargé de la santé, déclare que «les soins palliatifs et la douleur sont une priorité de santé publique». Le plan triennal 1999-2001 entraîne plusieurs actions de formation (en faculté de médecine et dans les instituts de soins infirmiers) ainsi que la création de nouvelles structures de soins.

D'une valeur juridique supérieure à la circulaire Laroque, la loi du 9 juin 1999 votée à l'unanimité par le Parlement garantit un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie (article 1). La loi institue aussi un congé d'accompagnement que peuvent prendre des personnes désireuses d'accompagner un proche en fin de vie (articles 11 et 12). D'autres dispositions concernent :

- L'intégration des soins palliatifs dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale (SROS), outil servant à la répartition des ressources, en fonction des priorités définies (article 2)
- L'organisation de l'enseignement des soins palliatifs (article 7)
- L'organisation du bénévolat (article 10)

La circulaire du 22 mars 2000 de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), définit la contribution du fonds d'action sanitaire et sociale de la caisse pour le maintien au domicile des personnes en fin de vie. Elle prévoit en particulier une aide financière (sous conditions) pour le paiement de gardes-malades et l'achat d'équipements spécifiques. Une dotation est créée pour soutenir la formation des bénévoles d'accompagnement ; la gestion en est confiée à la SFAP. En outre, le gouvernement édit la circulaire du 30 mai 2000 qui encourage le développement de l'hospitalisation à domicile par les Agences Régionales Hospitalières (ARH), en précisant que ces structures doivent participer à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs.

La circulaire du 19 février 2002 précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle définit les missions et les modalités de fonctionnement en ce qui concerne les réseaux de soins palliatifs et l'hospitalisation à domicile, la notion de démarche palliative dans tous les services et le concept de lits identifiés soins palliatifs. Cette circulaire s'accompagne d'un second programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 qui privilégie trois axes :

- Le développement des soins palliatifs à domicile
- La poursuite du renforcement et de la création de structures spécialisées
- La sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative.

Le plan cancer remis au président de la République en 2003 insiste sur la nécessité de développer les soins de support, permettant une prise en charge globale du patient dans laquelle s'inscrivent les soins palliatifs et l'accompagnement.

Les débats concernant l'euthanasie ont régulièrement secoué la société française, resurgissant lors de chaque nouvelle affaire touchant à cette question.

Entre la fin 2004 et le printemps 2005, dans un contexte émotionnel particulièrement dramatique (Affaire Vincent Humbert), une mission parlementaire est mise en place, présidée par M. Jean Leonetti. De très nombreuses auditions de médecins, de philosophes, de sociologues, de représentants des cultes, d'acteurs des soins palliatifs (notamment la SFAP), de représentants du corps social permettent d'éclairer ses travaux. L'ensemble des recommandations émanant du rapport de cette mission a débouché sur une proposition de loi qui a été adoptée à l'unanimité par 548 voix à l'Assemblée nationale le 1er décembre 2004, puis votée en termes conformes par le sénat le 12 avril 2005. Promulguée le 22 avril 2005, la loi Leonetti est parue au Journal Officiel le lendemain.

2) Les EHPAD

a) Définition

Les EHPAD, ou établissements pour personnes âgées dépendantes, accueillent, hébergent et prennent en charge des personnes dépendantes (du fait de pathologies chroniques stabilisées et ne nécessitant pas, à priori, de soins techniques lourds) et des personnes très dépendantes, notamment celles atteintes de pathologies démentielles. Ces structures s'adressent en priorité aux personnes qui ont des difficultés ou qui ont besoin de l'assistance permanente d'un personnel spécialisé pour accomplir les actes essentiels de la vie. Ainsi ces établissements ont pour rôle l'accompagnement pour les actes de la vie quotidienne, le maintien d'une vie sociale, une surveillance médicale constante et un dépistage précoce des complications en lien avec la perte d'autonomie et les polypathologies.

b) Les médecins coordinateurs

La convention tripartite, convention signée entre les EHPAD, le Conseil Général et l'ARS (Agence Régionale de santé) a instauré la présence obligatoire d'un médecin coordinateur au sein de chaque EHPAD. Il a comme missions (Décret n°2005-560 du 27 mai 2005), sous la responsabilité et l'autorité administratives du responsable de l'établissement, de :

- Elaborer, avec le concours de l'équipe soignante, le projet général de soins, s'intégrant dans le projet d'établissement. Il coordonne et évalue sa mise en oeuvre;
- Donner un avis sur les admissions des personnes à accueillir en veillant notamment à la compatibilité de leur état de santé avec les capacités de soins de l'institution ;
- Organiser la coordination des professionnels de santé salariés et libéraux exerçant dans l'établissement. A cet effet, il les réunit au moins une fois par an. Il informe le responsable de l'établissement des difficultés dont il a, le cas échéant, connaissance, liées au dispositif de permanence des soins prévu aux articles R. 730 à R. 736 du code de la santé publique ;

- Evaluer et valider l'état de dépendance des résidents ;
- Veiller à l'application des bonnes pratiques gériatriques, y compris en cas de risques sanitaires exceptionnels. Il formule toute recommandation utile dans ce domaine et contribue à l'évaluation de la qualité des soins ;
- Contribuer, auprès des professionnels de santé exerçant dans l'établissement, à la bonne adaptation aux impératifs gériatriques des prescriptions de médicaments et des produits et prestations inscrits sur la liste mentionnée à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale. A cette fin, il élabore une liste, par classes, des médicaments à utiliser préférentiellement, en collaboration avec les médecins traitants des résidents, et, le cas échéant, avec le pharmacien chargé de la gérance de la pharmacie à usage intérieur ou le pharmacien mentionné à l'article L. 5126-6 du code de la santé publique ;
- Contribuer à la mise en oeuvre d'une politique de formation et participer aux actions d'information des professionnels de santé exerçant dans l'établissement ;
- Elaborer un dossier type de soins ;
- Etablir un rapport annuel d'activité médicale, retraçant notamment les modalités de prise en charge des soins et l'évolution de l'état de dépendance des résidents ;
- Donner un avis sur le contenu et participer à la mise en oeuvre de la ou des conventions conclues entre l'établissement et les établissements de santé au titre de la continuité des soins, ainsi que sur le contenu et la mise en place, dans l'établissement, d'une organisation adaptée en cas de risques exceptionnels ;
- Collaborer à la mise en oeuvre de réseaux gérontologiques coordonnés, d'autres formes de coordination prévues à l'article L. 312-7 du présent code et de réseaux de santé mentionnés à l'article L. 6321-1 du code de la santé publique.

3) Présentation de l'étude

a) Objectifs de l'étude

L'objectif principal de l'étude est de connaître les besoins des EHPAD pour améliorer la prise en charge de leurs résidents en fin de vie.

Les objectifs secondaires sont de connaître les moyens déjà existants dans les EHPAD pour la prise en charge des patients en situation palliative. Ainsi que connaître les dispositifs mis en place par les médecins coordinateurs pour améliorer cette prise en charge. Et pour finir, savoir si la Loi Leonetti est appliquée dans les EHPAD.

b) Matériel et méthode

- Population étudiée

L'étude porte sur l'ensemble des médecins coordinateurs d'EHPAD de la communauté d'agglomération rochelaise.

La liste des EHPAD a été fournie par la DRASS et comparée à la liste des EHPAD recensés dans les pages jaunes.

21 EHPAD ont été sollicités.

- Type d'étude

Il s'agit d'une étude descriptive des pratiques des EHPAD concernant les soins palliatifs dans l'agglomération rochelaise. Elle a été conduite sur une période allant du 20 octobre au 15 décembre 2014.

c) Le questionnaire

Il comprend 44 questions dont 43 fermées et 1 ouverte.

Les soins palliatifs en EHPAD : état des lieux et perspectives

1/ Votre situation :

Depuis combien d'années êtes-vous médecin coordinateur d'EHPAD ?

Quel est votre temps de présence de médecin coordinateur dans l'EHPAD ? (nombre de jours par semaine) :

Avez-vous une formation en soins palliatifs ? oui o non o

Si oui laquelle :

DU o

DIU o

DESC o

autre, précisez :

Si non, pensez-vous qu'une formation vous serait utile ?

oui o

non o

Pensez-vous que la mise en place d'une démarche palliative fasse partie des missions du médecin coordinateur ?

oui o

non o

2/ Votre EHPAD :

Votre EHPAD est :

publique o

privée o

Combien de résidents accueillez-vous ?

Votre EHPAD a-t-il signé une convention avec un service d'hospitalisation à domicile ?

oui o

non o

Si oui, y faites-vous appel :

souvent o

régulièrement o

rarement o

jamais o

Si non, pensez-vous que l'intervention de l'HAD pourrait améliorer la prise en charge des patients en fin de vie ?

oui o

non o

Votre EHPAD a-t-il signé une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs ?

oui o

non o

Si oui, y faites-vous appel :

souvent o

régulièrement o

rarement o

jamais o

Si non, pensez-vous que l'intervention d'une EMSP pourrait améliorer la prise en charge des patients en fin de vie ?

oui o

non o

Votre EHPAD a-t-il signé une convention avec un réseau de soins palliatifs ?

oui o

non o

Si oui, y faites-vous appel :

souvent o

régulièrement o

rarement o

jamais o

Si non, pensez-vous que l'intervention d'un réseau de soins palliatifs pourrait améliorer la prise en charge des patients en fin de vie ?

oui o

non o

Combien de médecins libéraux interviennent dans votre EHPAD ?

Avez-vous pu aborder l'accompagnement de la fin de vie (et des missions de chacun) avec les médecins intervenant dans l'établissement ?

oui avec tous o

oui avec quelques uns o

non o

L'utilisation des morphiniques est dans l'EHPAD :

journalière o

hebdomadaire o

régulière o

rare o

Utilisez-vous des traitements à visée sédatrice, en particulier les derniers jours de vie ?

souvent o

régulièrement o

rarement o

jamais o

Utilisez-vous le kit MOBIQUAL dans votre EHPAD ?

oui o

non o

Un référent en soins palliatifs a-t-il été désigné dans l'EHPAD ?

oui o

non o

Si oui, a-t-il reçu une formation spécifique en soins palliatifs ?

oui o

non o

Quels sont ses rôles ?

dispenser des formations au personnel o

*être le correspondant privilégié pour le personnel de
l'EHPAD o*

*participer aux décisions thérapeutiques avec les médecins
traitants o*

communiquer avec les familles o

coordonner les actions des bénévoles o

Avez-vous une infirmière présente la nuit dans votre EHPAD ?

oui o

non o

Avez-vous sinon une astreinte avec une infirmière la nuit ?

oui o

non o

Si non, pensez-vous que la présence d'une IDE la nuit pourrait améliorer la prise en charge des patients en fin de vie ?

oui o

non o

Un projet de fin de vie est-il discuté et réalisé pour chaque résident en fin de vie au sein de l'équipe ?

oui systématiquement o

souvent o

rarement o

jamais o

Votre personnel dispose-t-il de suffisamment de temps pour l'accompagnement des mourants ?

oui o

non o

Pensez-vous que votre EHPAD a le personnel nécessaire pour s'occuper des résidents en fin de vie ?

Personnel numériquement suffisant *oui o non o*

Personnel suffisamment diplômé *oui o non o*

Personnel suffisamment formé *oui o non o*

Des formations en soins palliatifs sont-elles dispensées au sein de l'établissement ?

oui o

non o

Si oui, par qui ? *EMSP o*

Réseau de soins palliatifs o

Autre, précisez :

Lors de la fin de vie, demande-t-on au résident ou à sa famille :

S'il a des directives anticipées :

jamais o

rarement o

souvent o

toujours o

S'il a une personne de confiance :

jamais o

rarement o

souvent o

toujours o

Un psychologue intervient-il dans l'EHPAD ?

oui o

non o

Si oui, combien d'heures par semaine :

Si oui, intervient-il auprès des résidents en fin de vie ?

oui o

non o

Les proches des résidents en fin de vie peuvent-ils dormir sur place ?

oui o

non o

Le personnel dispose-t-il de suffisamment de temps pour l'accompagnement des familles des mourants ?

oui o

non o

Un soutien psychologique est-il parfois proposé aux familles ?

oui o

non o

Question ouverte : Quels sont selon vous les besoins de l'établissement pour y assurer une meilleure prise en charge des soins de confort, des soins d'accompagnement et pour développer une culture et des soins palliatifs ?

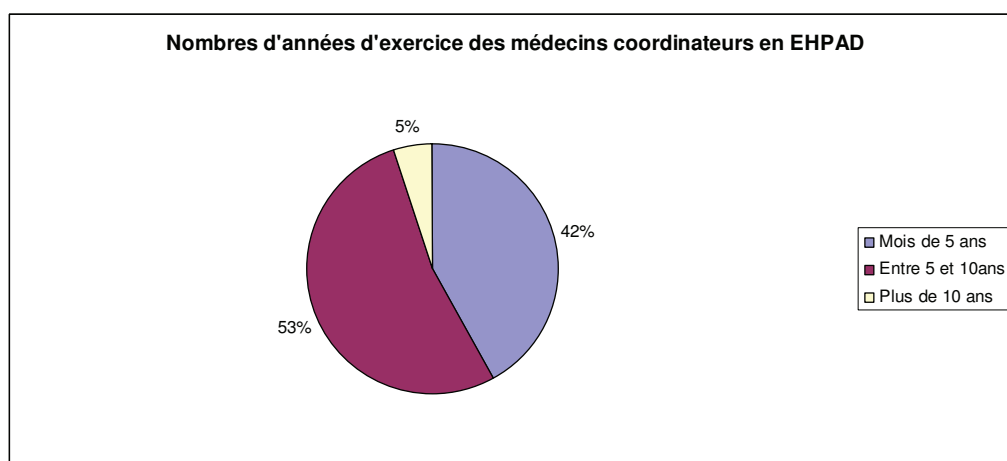
d) Recueil des données

Les questionnaires ont été envoyés à mon domicile à l'aide d'enveloppes retour jointes à mon questionnaire (pré remplies et pré timbrées).

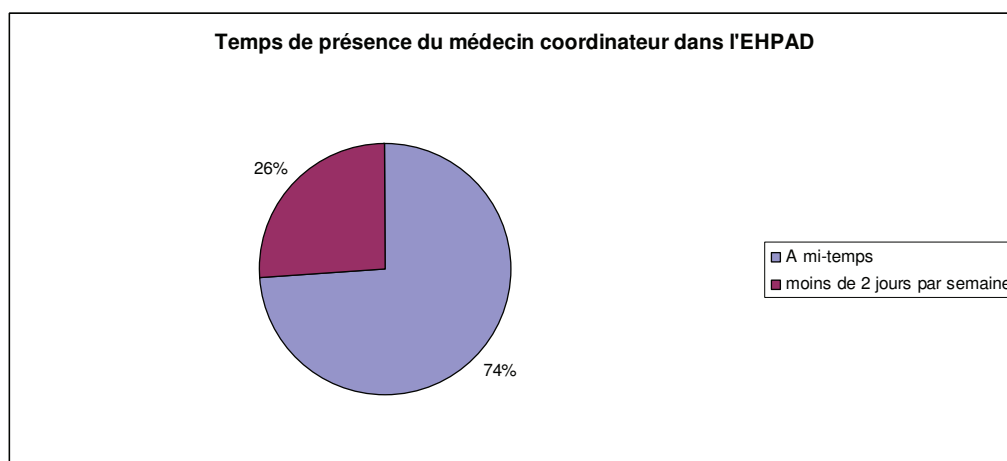
4) Résultats

Sur 21 questionnaires envoyés, il y a eu 19 réponses, soit 90% de retour. Un EHPAD n'avait pas de médecin coordinateur au moment de l'enquête, et un médecin coordinateur n'a pas répondu malgré plusieurs sollicitations.

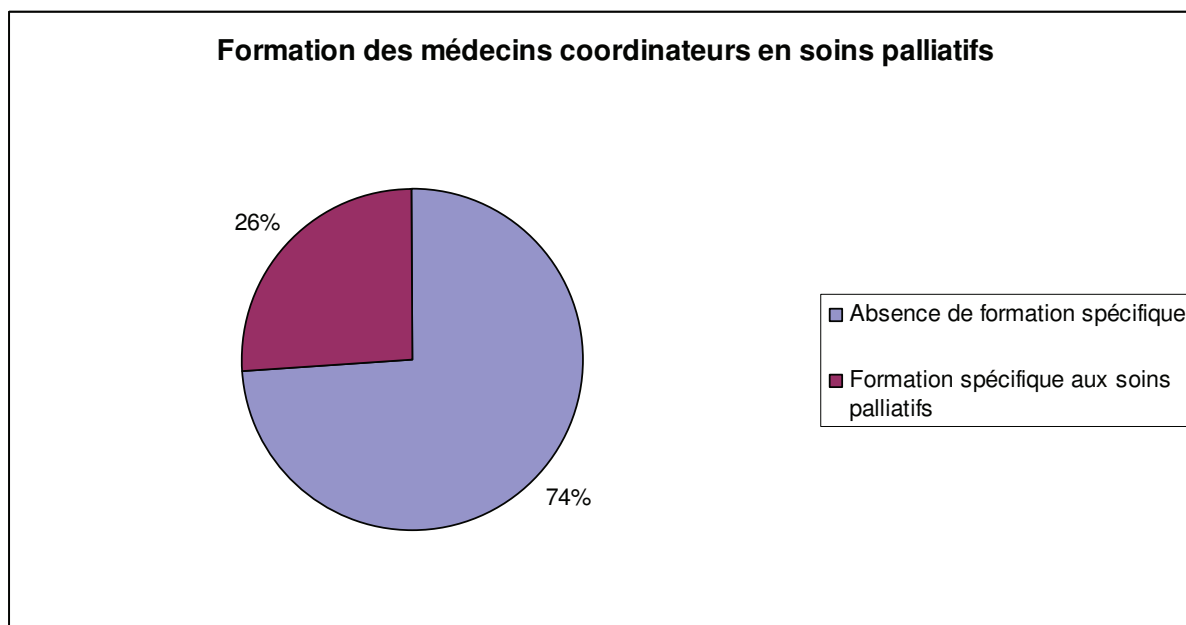
Les médecins coordinateurs qui ont répondu exercent cette fonction depuis moins de 10 ans, en majorité (une seule exception). 42% d'entre eux sont médecin coordinateur depuis moins de 5 ans, 53% ont entre 5 et 10 ans d'expérience.



Le médecin coordinateur travaille généralement à mi-temps (74 %) mais pour 26 %, ils sont présents moins de deux jours par semaine.

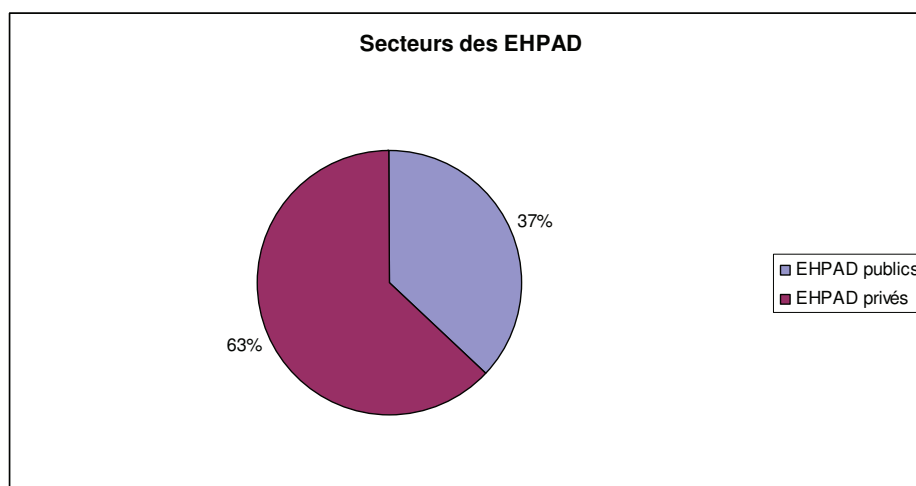


Concernant la formation, deux médecins coordinateurs possèdent un DU (diplôme universitaire) ou DIU (diplôme interuniversitaire) de soins palliatifs et un autre a fait un stage en USP (unité de soins palliatifs). Deux praticiens ont reçu une formation continue en soins palliatifs. Les autres n'ont pas de formation spécifique en soins palliatifs (74 %).

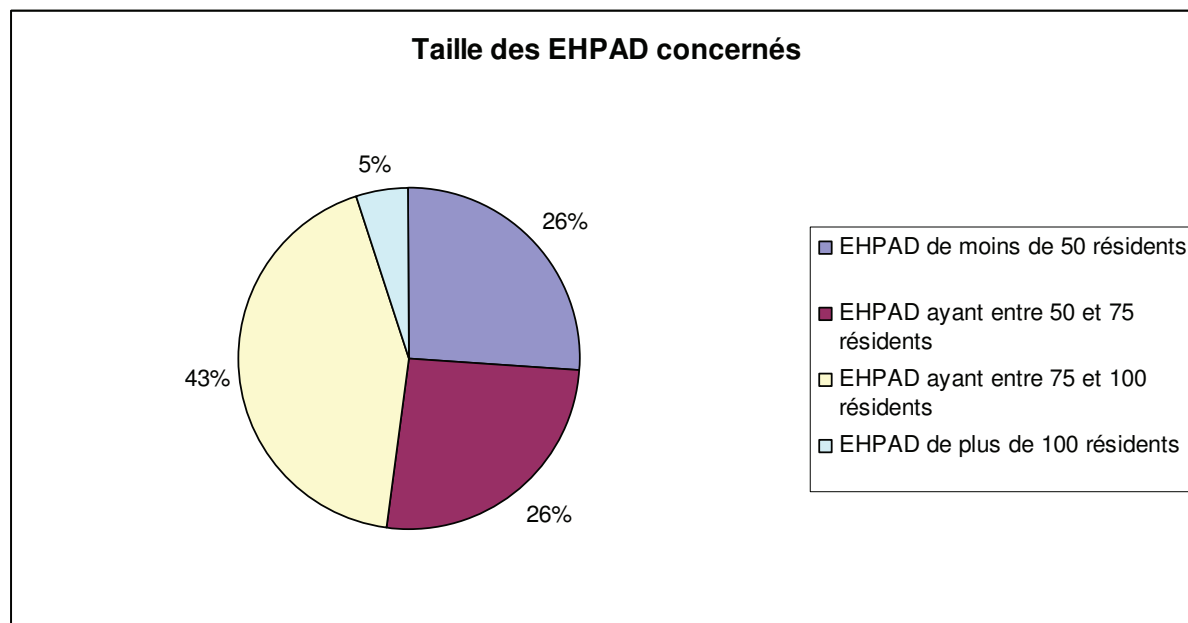


Tous les médecins coordinateurs interrogés pensent que la mise en place d'une démarche palliative fait partie de leurs missions.

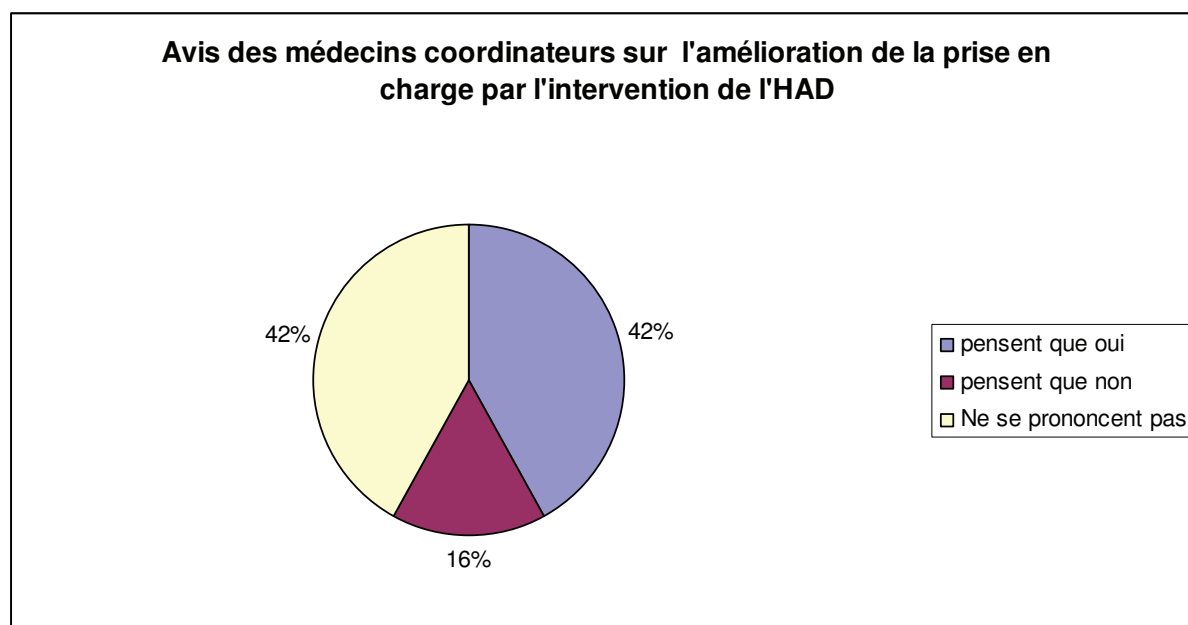
Sur le CDA de La Rochelle, on compte 7 EHPAD publics et 12 EHPAD privés.



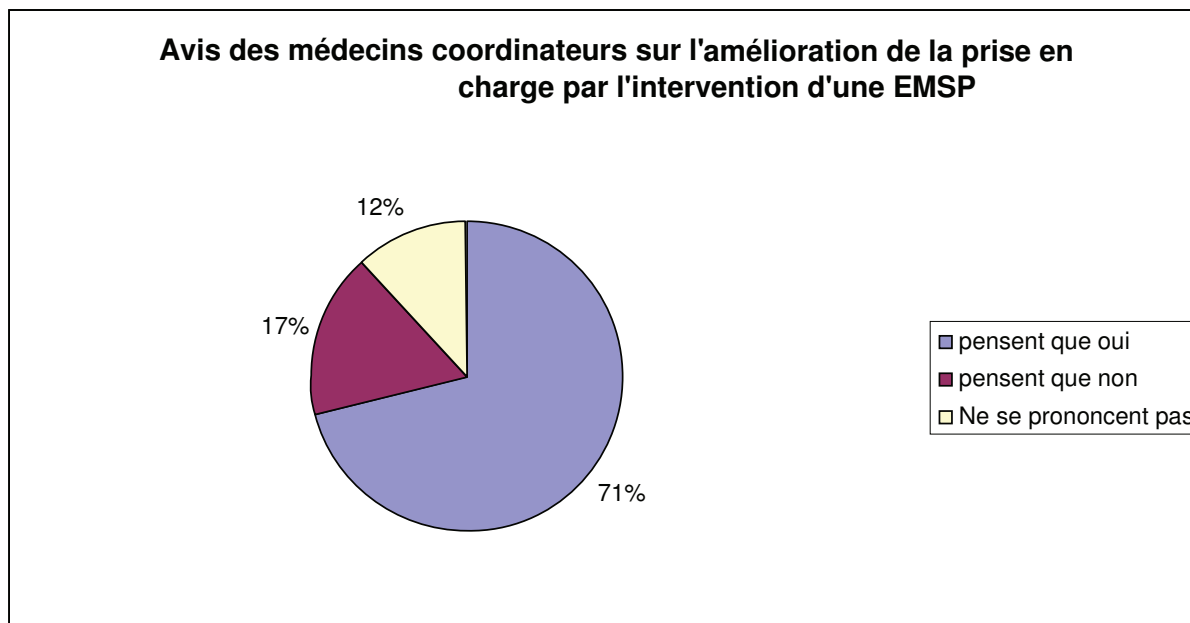
Les EHPAD de l'agglomération rochelaise sont de taille moyenne : ils accueillent dans 36% des cas moins de 50 résidents, dans 26% des cas entre 50 et 75 résidents et dans 43% des cas entre 75 et 100 résidents. Seul un EHPAD accueille plus de 100 résidents.



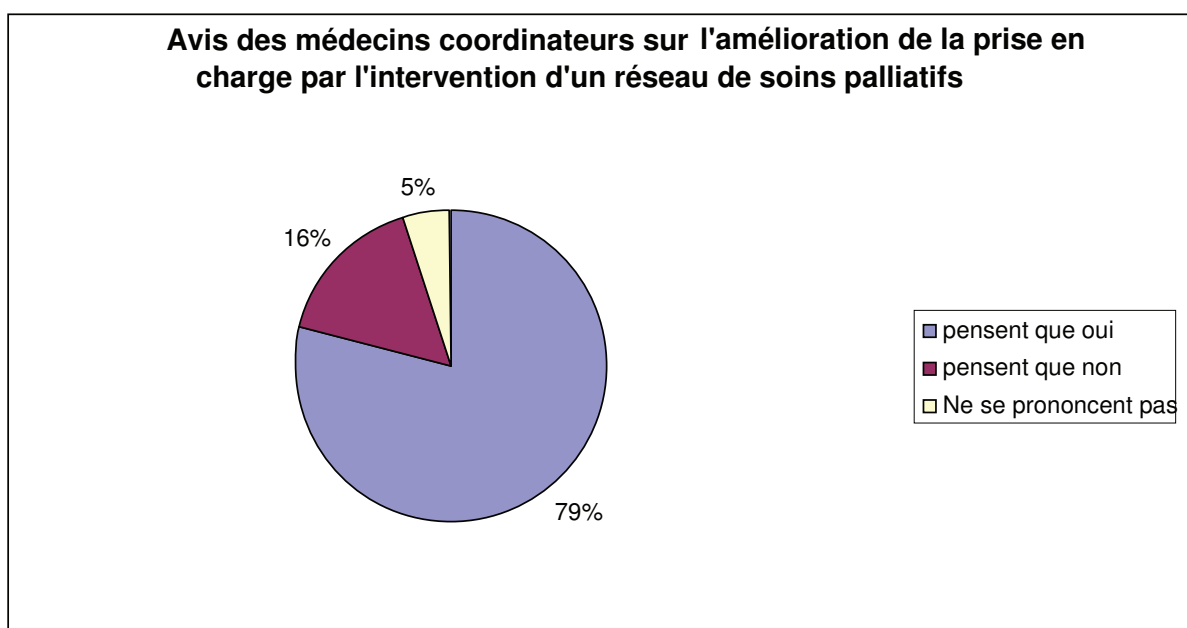
79% des EHPAD ont signé une convention avec le service d'HAD (hospitalisation à domicile) mais ils y font rarement appel (pour 80 % d'entre eux). Pourtant, 42 % des médecins coordinateurs pensent que l'intervention de l'HAD pourrait améliorer la prise en charge des patients en fin de vie.



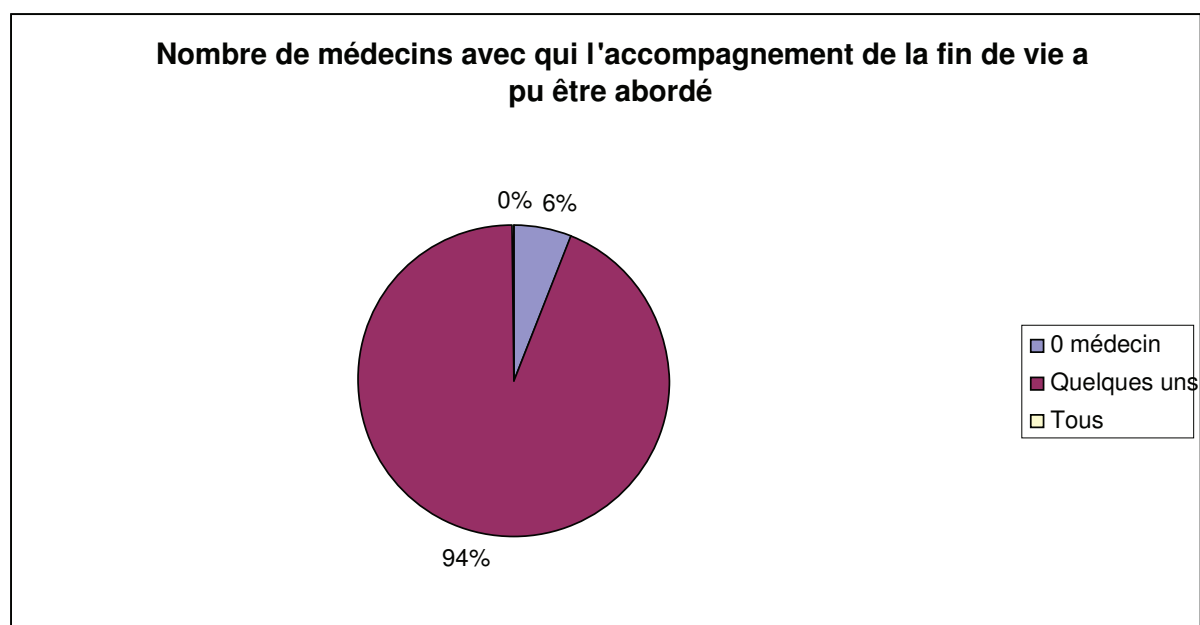
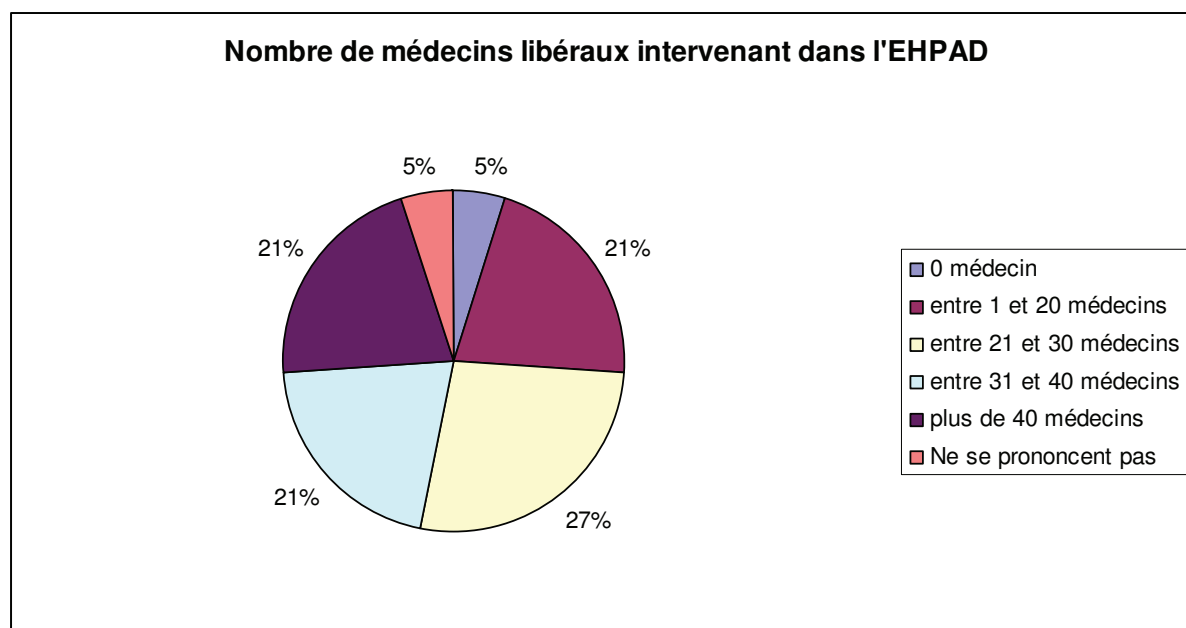
89% des EHPAD n'ont pas signé de convention avec l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), celle-ci ne se déplaçant pas hors de l'hôpital. Mais 71 % des médecins coordinateurs pensent que l'intervention d'une EMSP pourrait améliorer la prise en charge des patients en fin vie.



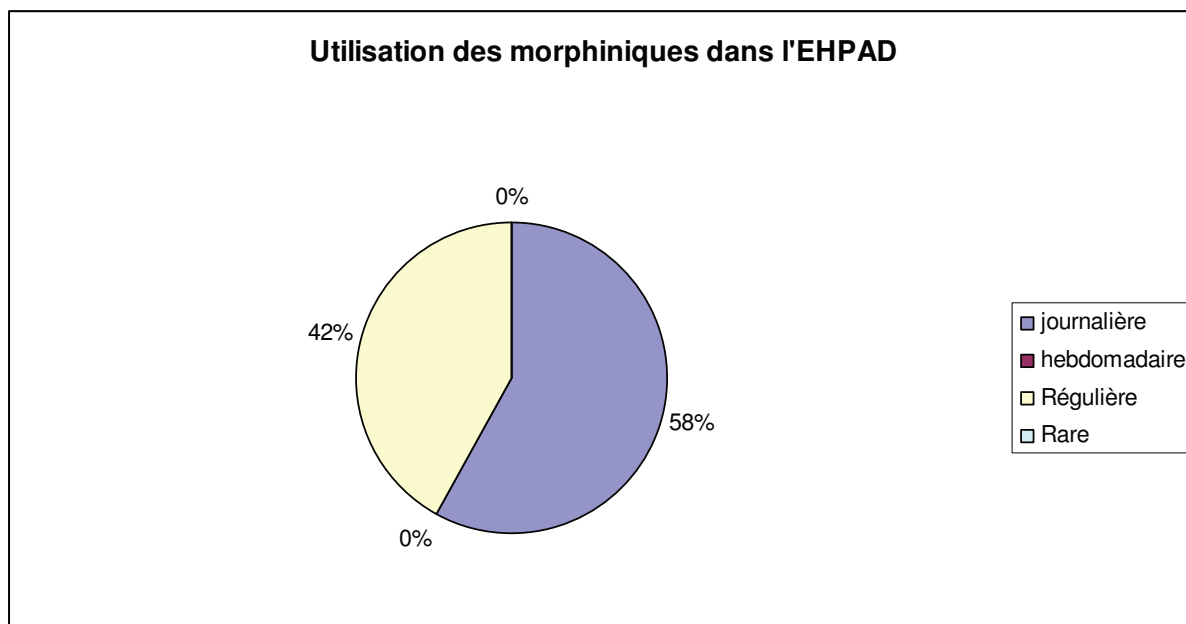
Le réseau de soins palliatifs n'existe plus sur La Rochelle, il n'y a donc aucune convention signée. Pourtant 79% des médecins coordinateurs pensent que l'intervention d'un réseau de soins palliatifs pourrait améliorer la prise en charge des patients en fin de vie.



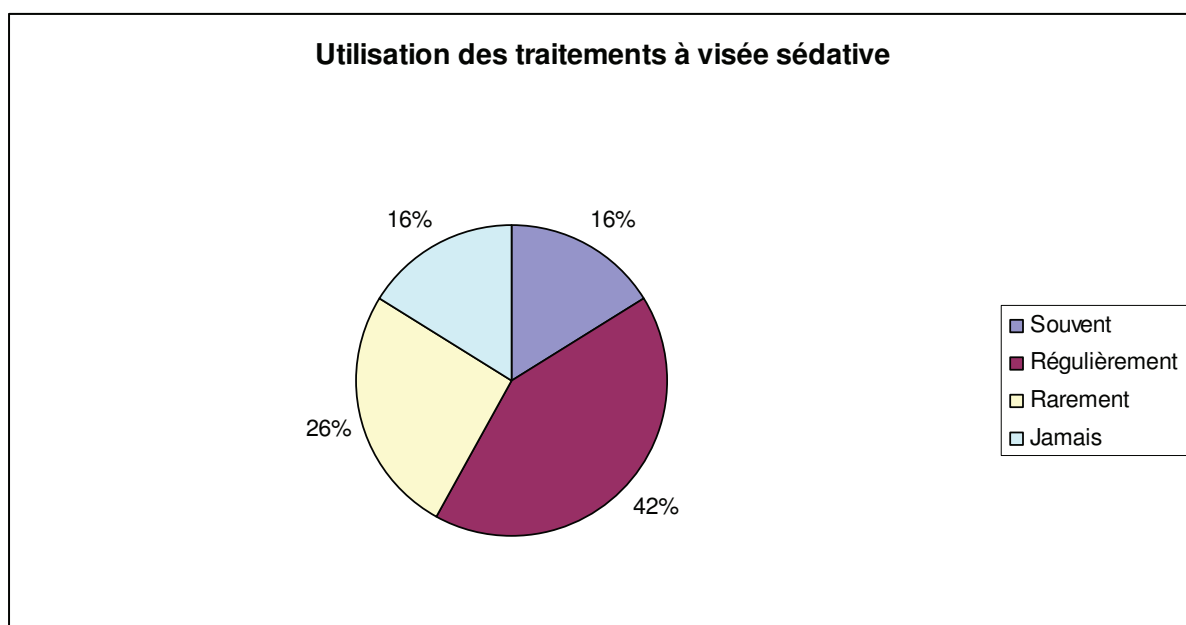
Beaucoup de médecins libéraux interviennent dans les EHPAD: plus de 40 dans 21% d'entre eux, entre 30 et 40 dans 21% des cas, entre 20 et 30 dans 27 % des cas. Un seul EHPAD n'accueille pas de médecin libéral, celui de l'hôpital. Dans la grande majorité des cas (94%), le médecin coordinateur n'a pu aborder la question de l'accompagnement de la fin de vie qu'avec quelques uns des médecins intervenant dans l'établissement.



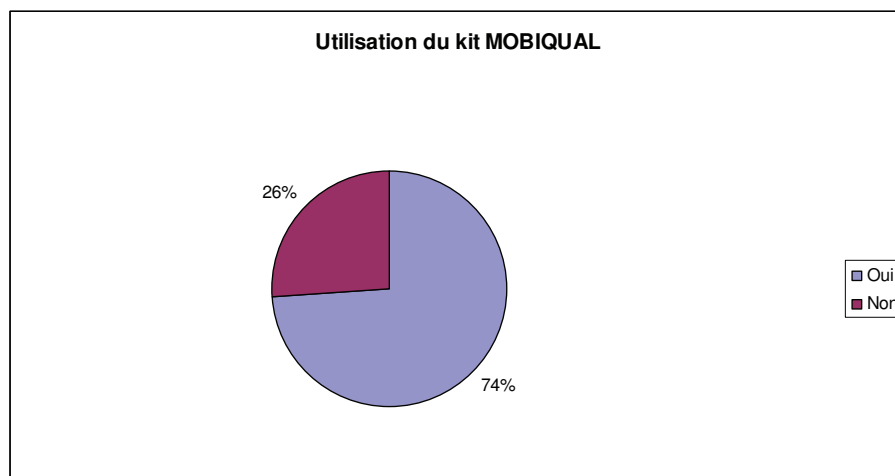
Tous les EHPAD utilisent des morphiniques, soit quotidiennement soit régulièrement.



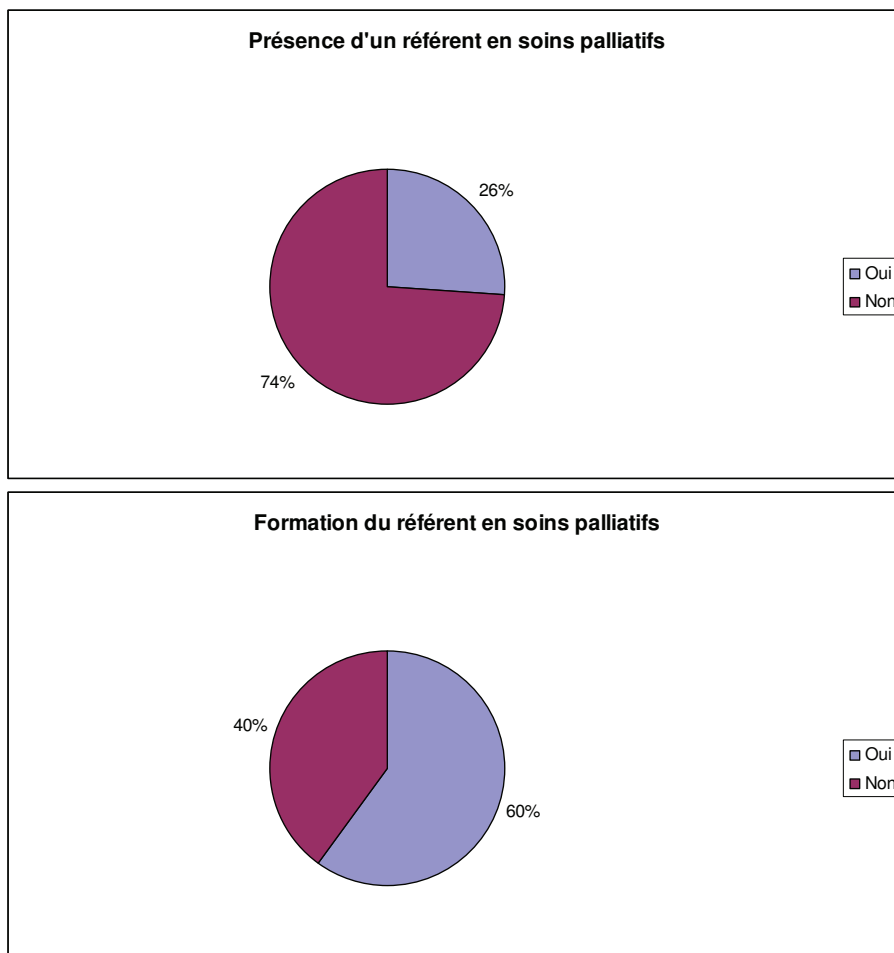
L'utilisation des traitements à visée sédative est très variable: 16% des EHPAD les utilisent souvent, 42% régulièrement, 26 % rarement et 16 % jamais.

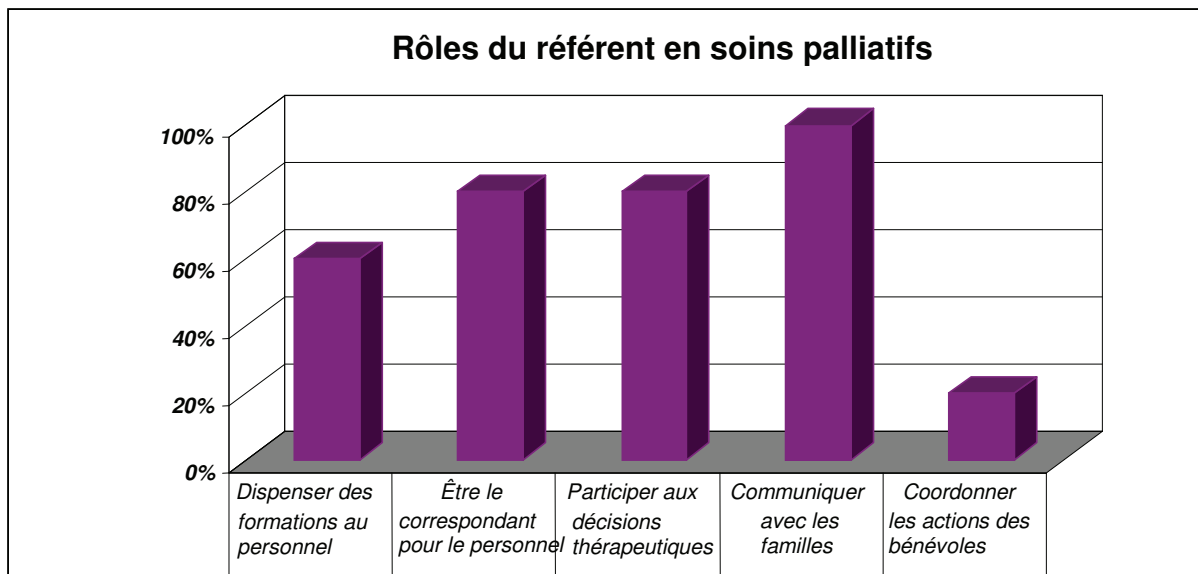


L'utilisation du kit MOBIQUAL est de mise dans 74% des EHPAD.

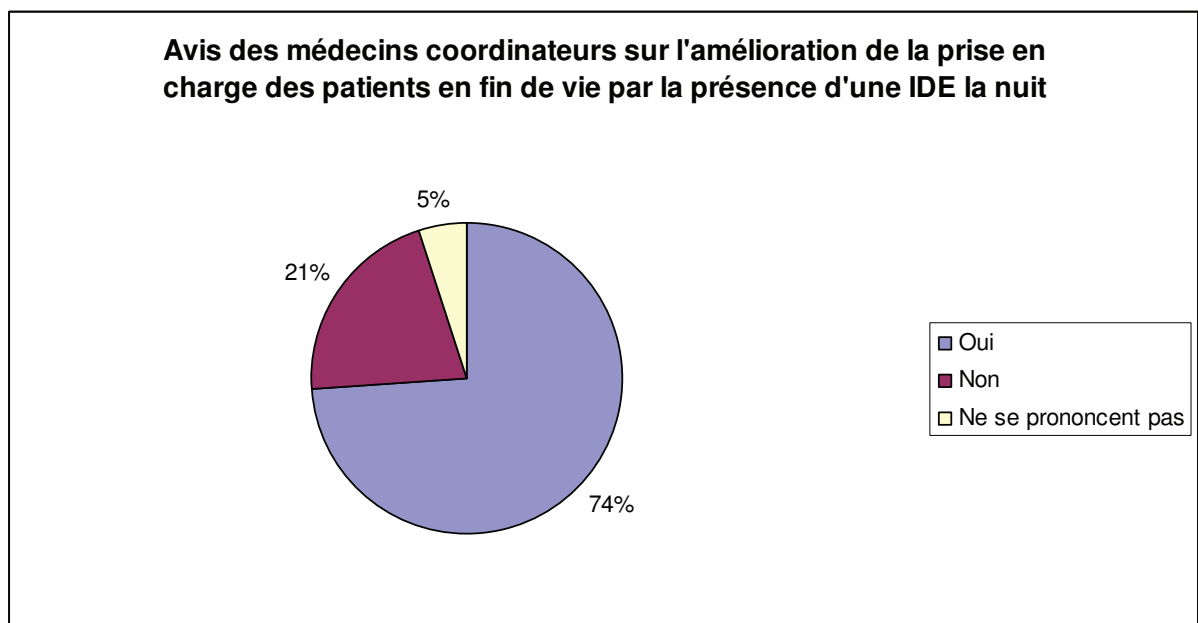


Aucun référent en soins palliatifs n'a été désigné dans la majorité des EHPAD (74%). Dans le cas où il existe un référent, celui-ci n'a reçu une formation spécifique aux soins palliatifs que dans 60 % des cas. Ses rôles sont alors de communiquer avec les familles dans tous les cas, d'être le correspondant privilégié pour le personnel de l'EHPAD 4 fois sur 5, de participer aux décisions thérapeutiques avec les médecins traitants 4 fois sur 5, de dispenser des formations au personnel 3 fois sur 5, de coordonner les actions des bénévoles une fois sur 5 (cf. graphique page suivante).

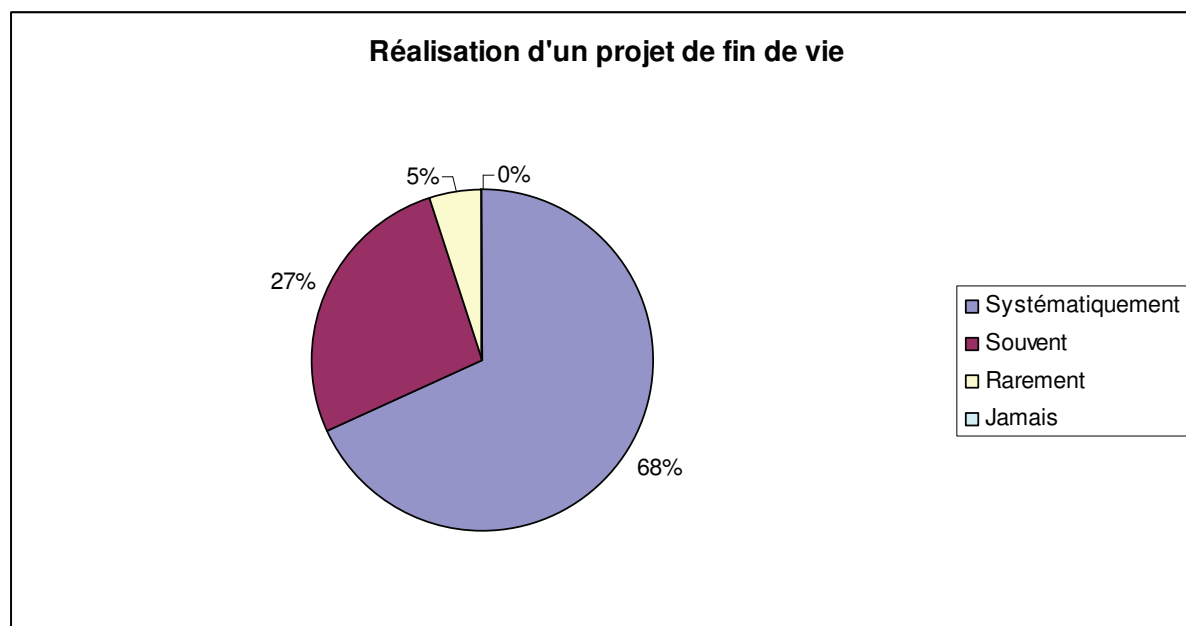




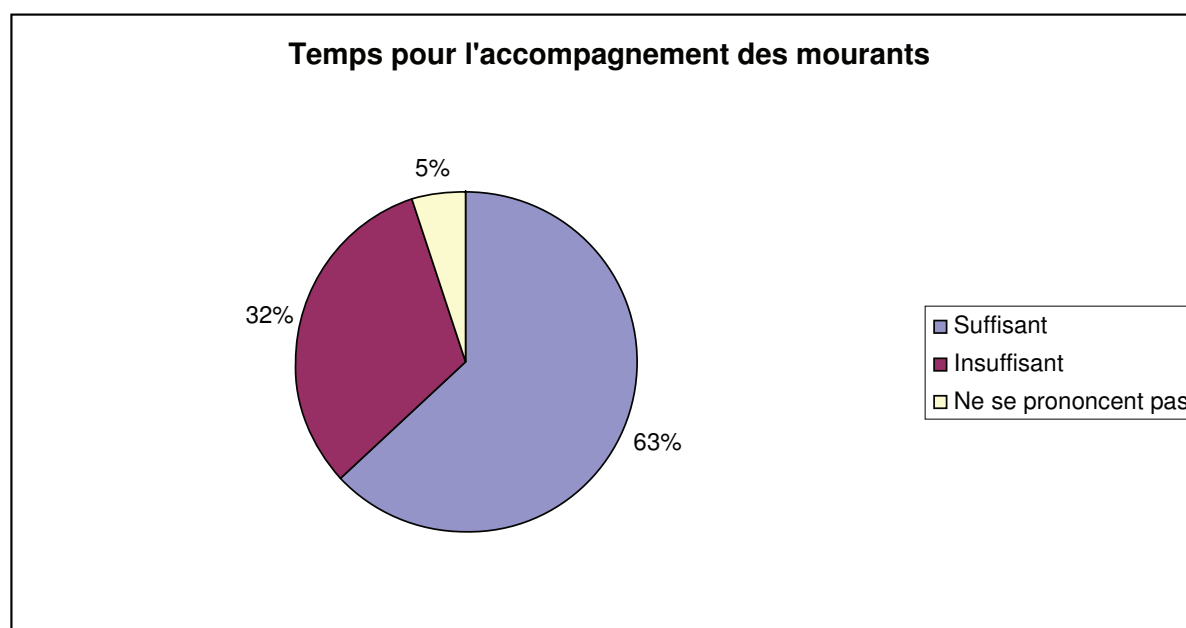
Aucun EHPAD n'a d'infirmière présente la nuit, et seulement deux (soit 11%) ont une astreinte téléphonique infirmière. Pourtant 74% des médecins coordinateurs pensent que la présence d'une IDE pendant cette période pourrait améliorer la prise en charge des patients en fin de vie.



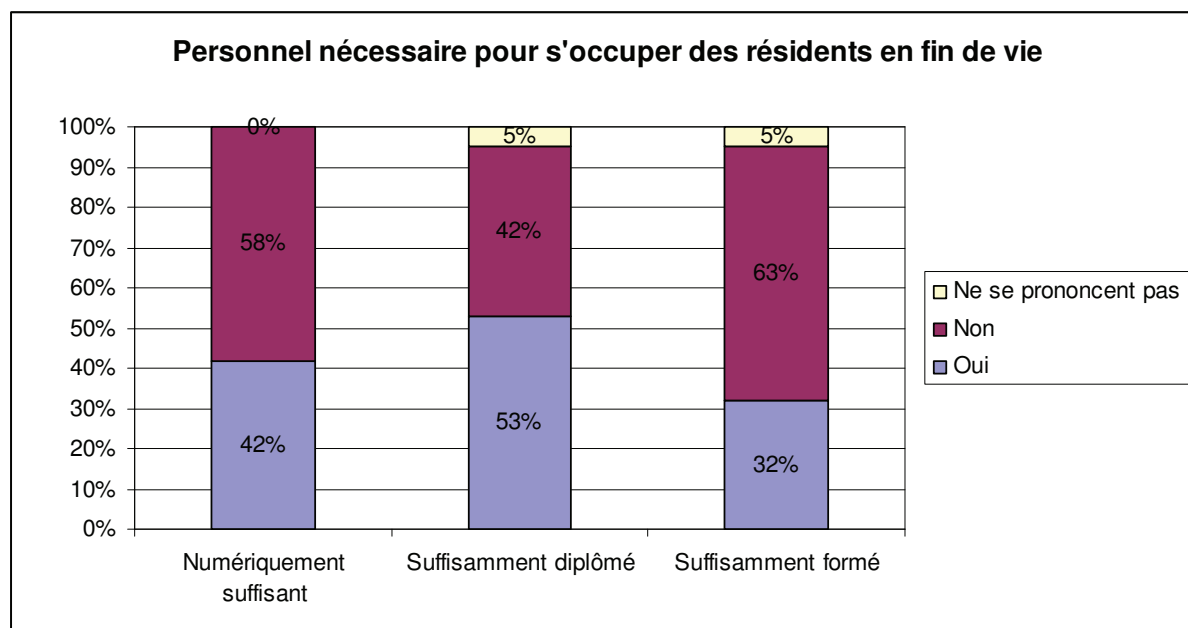
Dans 68 % des EHPAD rochelais, un projet de fin de vie est discuté et réalisé systématiquement pour chaque résident en fin de vie. Par contre, ce projet est mis en place seulement souvent dans 27 % des EHPAD.



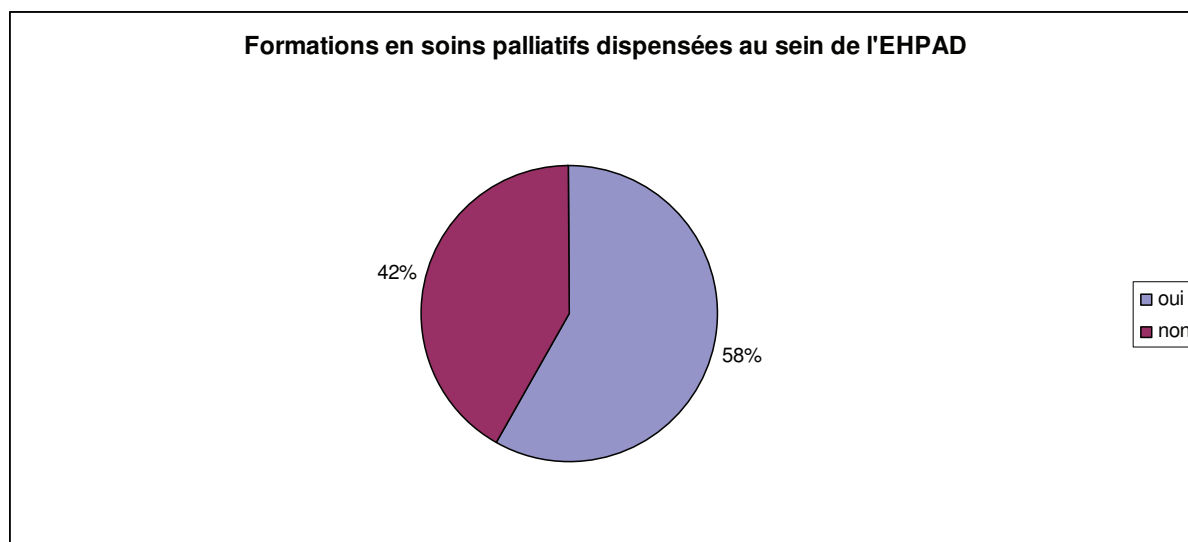
Selon la majorité des médecins coordinateurs, le personnel dispose de suffisamment de temps pour l'accompagnement des mourants, mais 58% (cf. graphique page suivante) considèrent que le personnel est numériquement insuffisant pour s'occuper des patients en fin de vie.



De plus 42% pensent que le personnel est insuffisamment diplômé et 63% insuffisamment formé pour s'occuper des patients en fin de vie.

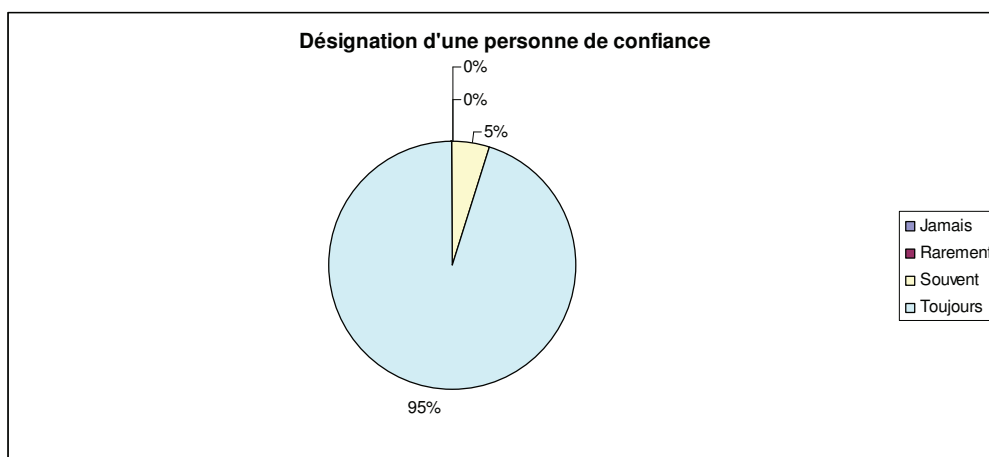
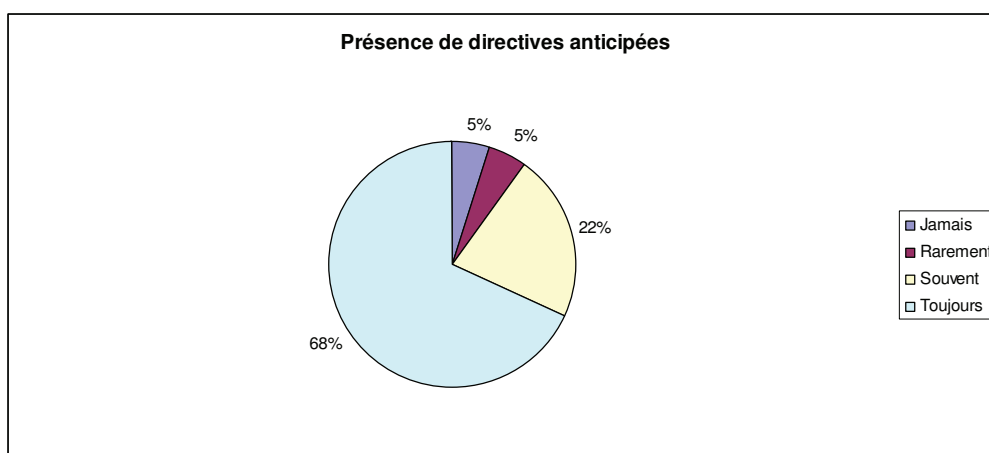


Des formations en soins palliatifs sont dispensées dans 58% des établissements, en général par le médecin coordinateur lui-même (73% des cas).



Lors de la fin de vie, la grande majorité des résidents ont des directives anticipées (document écrit, daté et signé par lequel une personne rédige ses volontés quant aux soins médicaux

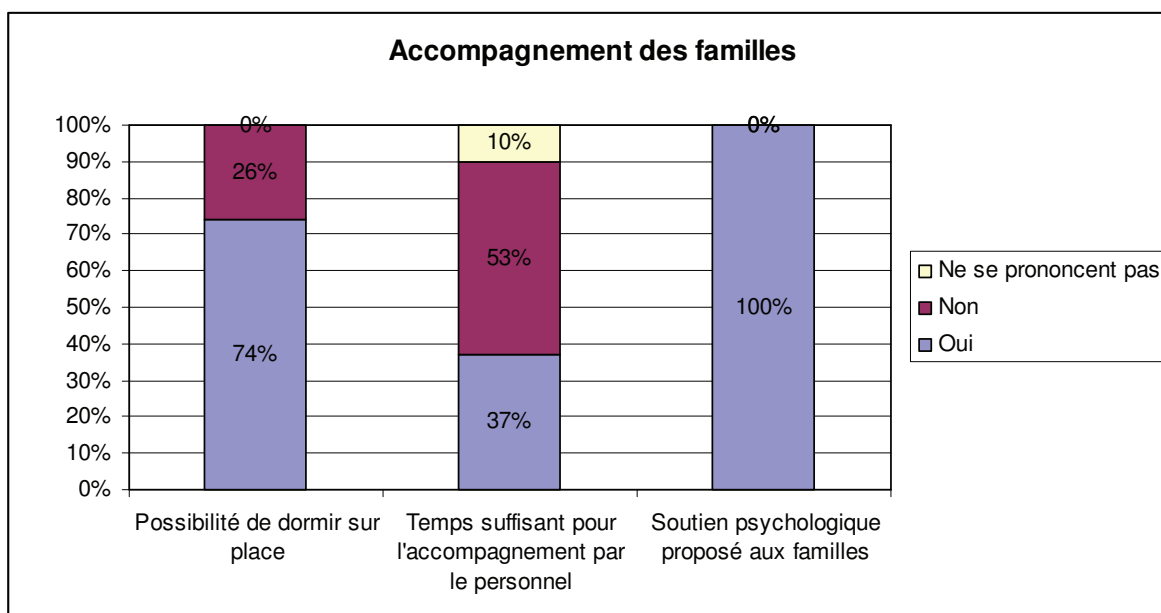
qu'elle veut ou ne veut pas recevoir dans le cas où elle serait devenue inconsciente ou elle se trouverait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté) et ont désigné une personne de confiance.



Un psychologue est présent dans tous les EHPAD, et intervient auprès des résidents en fin de vie dans tous les établissements.

74 % des EHPAD proposent aux proches des résidents en fin de vie de dormir sur place.

Selon les médecins coordinateurs, le personnel ne dispose pas suffisamment de temps pour l'accompagnement des familles dans la majorité des cas. Un soutien psychologique est proposé aux familles dans tous les établissements.



A la question ouverte sur les besoins de l'établissement pour assurer une meilleure prise en charge des soins de confort, d'accompagnement et pour développer une culture et des soins palliatifs, une majorité de médecins coordinateurs (53%) insistent sur le besoin de formations régulières au sein de leur établissement, 26% reviennent sur l'utilité qu'aurait une EMSP se déplaçant en EHPAD, 21% reviennent également sur l'utilité d'une infirmière la nuit et enfin 21% insistent sur le manque de formation des médecins traitants.

D'autre part certains aimeraient avoir plus de temps de présence dans l'EHPAD, avoir plus de temps pour une meilleure connaissance des médecins traitants, avoir plus de moyens humains, ainsi qu'une intervention plus fréquente de l'HAD.

5) Discussion

L'enquête est limitée à un petit territoire de santé qu'est la communauté d'agglomération de La Rochelle, mais le bon retour permet d'étudier complètement ce territoire et de le comparer avec des données régionales et nationales.

Les médecins coordinateurs exercent cette fonction, pour la grande majorité, depuis moins de 10 ans, car la loi oblige leur présence dans les EHPAD depuis une dizaine d'années. Les établissements se sont donc conformés à la loi sans la devancer.

Ces médecins sont présents généralement à mi-temps et certains aimeraient que ce temps soit plus important. En effet, il est difficile de s'occuper de patients en fin de vie dont l'état peut évoluer très rapidement sans être présent quotidiennement. Il faut donc noter l'importance de la disponibilité des médecins traitants pour venir dans les EHPAD lorsqu'une intervention médicale est nécessaire. Mais les médecins généralistes sont peu formés aux soins palliatifs. En effet le temps consacré pendant le deuxième cycle des études médicales au module 6 "douleur, soins palliatifs, accompagnement" peut varier de 2 à 35h. Et il n'y a pas de formation obligatoire en troisième cycle aux soins palliatifs pour les médecins généralistes. La formation de ces derniers est donc très aléatoire.

Quant aux médecins coordinateurs, peu ont reçu une formation spécifique aux soins palliatifs et plus de la moitié d'entre eux pensent qu'une telle formation leur serait utile. Ceci rejoint les chiffres nationaux puisque l'observatoire national de la fin de vie (ONFV) ¹, dans son rapport 2013, estime que 80% des médecins n'ont reçu aucune formation à la prise en charge de la douleur. L'ONFV fait d'ailleurs la recommandation de rendre obligatoire un module "Accompagnement de la fin de vie" dans le diplôme de médecin coordinateur d'EHPAD.

Toutefois, on voit qu'il existe dans les EHPAD une réelle volonté de mettre en place une démarche palliative puisque tous les médecins coordinateurs ayant répondu pensent que cela fait partie de leurs missions.

Les EHPAD de la communauté d'agglomération de La Rochelle sont de taille modeste (un seul ayant plus de 100 résidents). Ceci rend plus difficile l'obtention de personnel supplémentaire, en particulier la nuit.

Il existe trois formes d'aide extérieure auxquelles peuvent faire appel les EHPAD : l'HAD, les EMSP et enfin les réseaux.

- Peu d'EHPAD sollicitent régulièrement l'HAD dans l'agglomération rochelaise (7%). Ceci rejoint les chiffres nationaux, puisque 8% des EHPAD font appel à l'HAD dans les situations de fin de vie, selon l'ONFV¹. Cette possibilité est donc très peu utilisée, alors que l'HAD permet un renforcement important en termes de soins infirmiers et qu'elle offre un accès facilité au matériel médical et paramédical¹ (par exemple, aux pousse-seringues électriques ou encore au midazolam). Ceci pourrait éviter ou raccourcir l'hospitalisation éventuelle des résidents. Pourtant de nombreux EHPAD ont signé une convention avec l'HAD comme le prévoit l'article R 6121-4-1 du code de la santé publique mais ceux-ci y font rarement appel. Cela est peut-être dû au fait que la demande d'HAD doit être faite par le médecin traitant (ou par un praticien hospitalier) qui n'en voit pas toujours l'intérêt vu que l'EHPAD est médicalisé ? On voit donc encore l'intérêt d'une meilleure communication entre médecin traitant et médecin coordinateur.
- Seuls deux EHPAD ont signé une convention avec l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) de l'Hôpital de La Rochelle. Ce sont deux EHPAD publics car l'EMSP ne se déplace pas hors de l'Hôpital. Pourtant 71% des médecins coordinateurs pensent que l'intervention de l'EMSP pourrait améliorer la prise en charge des patients en fin de vie. Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012³ prône d'ailleurs comme mesure, de rendre effective l'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs dans les EHPAD, en systématisant la collaboration par des conventions entre établissement de santé disposant d'une EMSP et les EHPAD. La mission principale des EMSP est la formation pratique et théorique des équipes professionnelles ainsi que la diffusion des bonnes pratiques. L'intervention des EMSP dans les EHPAD s'inscrit donc dans une démarche de diffusion des compétences, de soutien des équipes et d'aide à l'inscription effective de la démarche palliative dans les projets d'établissement. Elles n'ont pas pour mission d'effectuer des soins directs mais d'intervenir, dans des situations complexes, auprès des professionnels de l'EHPAD qui prennent en charge le résident⁴.

Les EMSP s'engagent à :

- Conseiller et soutenir les équipes

- Accompagner le patient et les proches pendant la maladie ou après le décès
- Former les personnels soignants et non soignants. Ces actions sont articulées avec les actions de formation des personnels de l'établissement prévues au projet d'établissement.

L'intervention de l'EMSP se fait à la demande de l'équipe soignante de l'EHPAD, après avis du médecin coordinateur, le médecin traitant étant informé de la démarche.

Une étude publiée au congrès de la SFAP 2008⁵ montre que l'intervention d'une EMSP est aidante pour les soignants, qu'elle améliore l'interdisciplinarité, les relations avec les familles, qu'elle diminue le nombre de décès à l'Hôpital. L'ONFV préconise de donner aux EMSP les moyens de réellement intervenir en EHPAD, en accompagnant ces moyens de recommandations de bonnes pratiques et en les conditionnant à une évaluation régulière par les ARS.

On peut par ailleurs noter que c'est déjà le cas à l'Hôpital de Niort où l'EMSP se déplace dans les EHPAD et à domicile, ce qui n'est pas le cas sur La Rochelle. Il existe donc des disparités intra-régionales.

L'exemple de Niort donne à réfléchir sur l'utilité de développer l'EMSP de La Rochelle afin que celle-ci puisse enfin intervenir dans les EHPAD comme le souhaitent les médecins coordinateurs.

- Il n'existe plus de réseau de soins palliatifs sur La Rochelle depuis 2011. Pourtant 79% des médecins coordinateurs pensent que l'intervention d'un réseau pourrait améliorer la prise en charge des patients en fin de vie. Plusieurs études montrent l'intérêt des réseaux.

Déjà en 2003, une étude⁶ prouve que le réseau permet de favoriser le maintien de la personne âgée en fin de vie dans son lieu de vie, en contrôlant les symptômes. Le réseau "Le Pallium" (dans les Yvelines) a permis par exemple, en deux ans, à vingt personnes de rester sur leur lieu de vie et à environ cinquante, de sortir de l'Hôpital et de retourner dans l'EHPAD pour y décéder. Le réseau permet aux soignants des EHPAD d'être rassurés sur la qualité des soins pratiqués, de bénéficier d'un soutien et d'une formation pratique sur le terrain en soins palliatifs, de dédramatiser le mourir et de prendre du recul. Il permet aux personnes âgées de rester dans leur lieu de vie,

d'avoir un bon contrôle des symptômes et un soutien psychologique, et à l'entourage d'être soutenu et accompagné.

En 2008, une étude menée à Lyon sur le réseau "Résonance"⁷, montre que celui-ci a permis la résolution de symptômes réfractaires, 24 heures sur 24, la valorisation et l'encouragement de l'équipe de soin, et de donner un avis téléphonique, de jour comme de nuit. Il a permis d'encourager l'ensemble de l'équipe dans sa pratique des soins palliatifs, d'élaborer, de tracer et d'anticiper des prescriptions, notamment pour la période de nuit (présence uniquement d'aides soignantes), d'aider à la décision d'abstention thérapeutique, de faciliter la parole sur le temps de la mort qui s'approche, de dédramatiser l'utilisation de produits morphiniques et anxiolytiques, d'éviter une hospitalisation.

En 2011, 77% des médecins généralistes du Tarn et Garonne avaient fait appel au réseau de soins palliatifs⁸.

Les réseaux de soins palliatifs apparaissent donc comme une ressource pour les EHPAD dans leur mise en oeuvre d'une démarche palliative efficiente⁹. Les EHPAD souhaitent leurs interventions dans plusieurs domaines que sont la mise en place de référentiels et de procédures de soins palliatifs, la formation des personnels et enfin la diffusion de la loi Leonetti.

Il a été aussi montré un double bénéfice des réseaux¹⁰ : le premier s'adresse aux personnes directement concernées et le deuxième s'inscrit dans la durée et pour d'autres usagers.

Le réseau permet une amélioration :

- de la qualité des soins pour tous les patients pris en charge par un professionnel membre d'un réseau
- de la formation des professionnels
- des pratiques professionnelles dans leur ensemble
- du système de santé.

De plus, il garantit :

- une certaine équité territoriale, puisque l'éloignement d'un grand centre universitaire n'est plus un obstacle, ni pour l'accès aux soins, ni pour une prise en charge de qualité
- que les acteurs de terrain s'ouvrent à d'autres espaces de la santé et en fassent bénéficier tous leurs patients

- une meilleure continuité des soins qui concerne l'ensemble des patients
- une réflexion en éthique clinique difficile pour un professionnel libéral en dehors d'un travail en réseau
- une économie si tant est qu'à coût égal, "on fait mieux ce que l'on fait de manière coordonnée"

Ensuite, il réduit :

- le nombre de deuils compliqués ou pathologiques
- le nombre des rechutes dépressives aux dates anniversaires d'un décès

Enfin, le réseau diffuse la culture palliative auprès du grand public et des modifications du rapport social à la mort.

De plus, on peut noter, parmi les mesures du programme des soins palliatifs 2008-2012, la nécessité de "développer les réseaux ayant une activité en soins palliatifs : doubler l'activité des réseaux en vue d'une meilleure coordination des professionnels, oeuvrant dans les domaines des soins palliatifs et de prise en charge de la douleur, pour atteindre 50 000 patients pris en charge en 2012, soit environ 25% du total des besoins en soins palliatifs chaque année". Or, au lieu d'un développement des réseaux, il y a eu fermeture des réseaux de soins palliatifs de Charente Maritime et des Deux Sèvres. Il n'y a d'ailleurs aucun réseau de soins palliatifs en Poitou-Charentes, alors qu'il y en a par exemple huit en Aquitaine. Il se pose donc la question de l'égalité d'accès aux soins pour tous.

On peut se demander quel sera l'avenir des réseaux dans la future grande région qui regroupera le Poitou-Charentes, le Limousin et l'Aquitaine : va-t-on aller vers un redéveloppement des réseaux ou au contraire vers une disparition des réseaux existants?

La disparition du réseau sur la CDA de La Rochelle et l'absence de déplacement de l'EMSP dans les EHPAD rend compliquée la situation de ces derniers pour la mise en place des soins palliatifs. Il existe un réel manque d'aide extérieure des EHPAD.

Pour en revenir aux médecins libéraux, ils sont nombreux à intervenir dans les EHPAD (plus de vingt dans 69% des cas), ce qui rend difficile la concertation entre les médecins coordinateurs et les médecins traitants. En effet, les médecins coordinateurs déclarent n'avoir

pu aborder l'accompagnement de la fin de vie qu'avec quelques uns des médecins libéraux. De plus plusieurs médecins coordinateurs se plaignent du manque de formation des médecins généralistes en matière de soins palliatifs. Des études montrent que les médecins généralistes présentent des difficultés dans le maniement des antalgiques⁸ : 19% des médecins du Tarn et Garonne ne titrent jamais lors de l'introduction d'un traitement morphinique, 90% d'entre eux ne connaissent pas le kit Mobiquel, peu connaissent la loi Leonetti. Pourtant 55% d'entre eux ne sont pas intéressés par une formation aux soins palliatifs, soit par manque de temps, soit parce qu'ils sont en fin de carrière, soit parce qu'ils disent être déjà formés. On voit donc l'intérêt d'une formation continue en soins palliatifs, celle-ci pouvant être faite par des réseaux de soins palliatifs, comme vu précédemment. Une autre étude¹¹ pointe les difficultés des médecins traitants à lâcher prise lors des situations de fin de vie, c'est à dire, passer du curatif au palliatif. D'où la nécessité d'une évaluation et d'une discussion pluridisciplinaire entre les équipes, le médecin coordinateur et le médecin traitant. On peut par ailleurs noter des difficultés entre médecins coordinateurs et médecins libéraux, peu de médecins traitants participant à l'élaboration du projet de vie.

Les équipes des EHPAD discutent et réalisent des projet de fin de vie, souvent à systématiquement dans 95% des EHPAD de la CDA de La Rochelle. Les directives anticipées sont demandées la plupart du temps et une personne de confiance est désignée quasiment toujours. On voit donc que la loi Leonetti¹² est bien respectée et encore une fois que les EHPAD de la communauté rochelaise sont engagés dans le développement des soins palliatifs. En effet, ces résultats sont bien meilleurs que ceux relevés par l'ONFV¹ : dans leur étude seulement 23% des médecins coordinateurs déclarent toujours aborder la problématique des directives anticipées avec les résidents, et 15 à 20% des établissements de Poitou-Charentes déclarent ne jamais ou rarement aborder la question de la personne de confiance.

L'utilisation des morphiniques dans les EHPAD est régulière à journalière. Il semble donc ne plus exister de réticence à la prescription de morphine. Pourtant le maniement de celle-ci n'est pas simple car la titration morphinique est difficile à effectuer dans les EHPAD. Elle demande en effet une évaluation de la douleur pluri-quotidienne (toutes les heures au début) ce qui est impossible du fait de la surcharge de travail et de l'absence d'IDE la nuit⁸. On voit donc trop souvent la prescription de patchs de fentanyl sans titration préalable. De plus, 58% des médecins coordinateurs disent utiliser des traitements à visée sédatrice régulièrement à souvent. Toutefois on peut se demander s'il n'y a pas eu confusion entre traitement sédatif et

traitement anxiolytique. En effet certains ont précisé quels médicaments ils donnaient, et ces médicaments correspondaient plutôt à des traitements anxiolytiques. De plus, il est difficile pour les EHPAD d'utiliser des traitements comme le midazolam, celui-ci étant à délivrance hospitalière et administré par un pousse seringue électrique (PSE), ce que ne possède pas les EHPAD. On voit encore une fois l'utilité que peut avoir l'HAD qui permet la délivrance des médicaments hospitaliers ainsi qu'un renforcement de la présence infirmière nécessaire à ce type de traitement.

L'utilisation du kit Mobiquat¹³ est de mise dans 74% des EHPAD ayant répondu. Ce kit contient des documents imprimés ainsi qu'un CD-ROM qui servent d'outils de références et de formation continue. Il renferme des exemples de conventions, de protocoles de soins, des échelles d'évaluation de la douleur, des fiches relatives à l'alimentation du sujet en fin de vie, des recommandations diverses. Son utilisation permet donc une meilleure évaluation des besoins des patients en fin de vie et une meilleure prise en charge. La fréquence d'emploi de ce kit montre une volonté d'investissement des EHPAD de la CDA de La Rochelle dans les soins palliatifs. En effet, d'autres études ne retrouvent pas un tel taux. Par exemple, 90% des médecins généralistes du Tarn et Garonne⁸ ne connaissent pas le kit Mobiquat.

Peu d'EHPAD ont désigné un référent en soins palliatifs (26%) et celui-ci n'est pas systématiquement formé aux soins palliatifs. Pourtant la formation d'un référent (médecin ou IDE) paraît indispensable pour la diffusion de l'approche palliative dans les établissements. De nombreuses IDE s'inscrivent, d'ailleurs, dans les DU de soins palliatifs afin de devenir des référents dans leur EHPAD. En effet, ce soignant a comme rôle de dispenser des formations au personnel, d'être le correspondant privilégié pour le personnel de l'EHPAD qui pourra se tourner vers lui en cas de difficultés. Il peut aussi aider les médecins traitants pour leurs décisions thérapeutiques, aider à la communication avec les familles et coordonner les actions des bénévoles. On peut donc regretter que si peu d'EHPAD n'aient recours à la désignation d'un référent.

En France, moins de 15% des EHPAD ont une IDE la nuit et aucun EHPAD n'en a sur La Rochelle. De plus, seulement 11% ont une astreinte infirmière téléphonique. Pourtant 74% des médecins interrogés sur la CDA de La Rochelle pensent que la présence d'une IDE la nuit pourrait améliorer la prise en charge des patients en fin de vie. En effet, la présence d'une IDE permettrait comme on l'a vu plus haut, la délivrance de morphine en continu au pousse

seringue électrique et la surveillance accrue la nuit. Cette délivrance ne pouvant pas être effectuée par les aides-soignantes, on assiste, malheureusement, à des hospitalisations nocturnes aux urgences pour des douleurs et autres symptômes inconfortables. La présence d'une IDE la nuit diminuerait le taux d'hospitalisation dans les deux semaines précédant le décès de 37% et réduirait de 32% la proportion de résidents qui décèdent à l'hôpital¹. Ceci permettrait, sur la France, d'éviter 18 000 hospitalisations de résidents en fin de vie chaque année. L'ONFV¹ préconise, d'ailleurs, la mise en place d'une IDE la nuit pour 250 à 300 places d'EHPAD. Or, comme on l'a vu, les EHPAD de la CDA de La Rochelle sont de taille modeste avec moins de 100 résidents. La mise en place d'IDE la nuit nécessiterait donc de se faire de façon mutualisée.

En ce qui concerne le personnel nécessaire pour s'occuper des résidents en fin de vie, une majorité de médecins coordinateurs pense qu'il n'y a pas de personnel suffisant en nombre, or ceci est indispensable pour impulser une démarche de soins palliatifs en EHPAD¹⁴. En effet, il faut que les soignants puissent se dégager du temps pour s'occuper des patients en fin de vie dont la prise en charge (par exemple la toilette) est plus longue. Certains médecins insistent sur ce manque de moyen humain. Ceci n'est pas propre à la CDA de La Rochelle, le manque de personnel en EHPAD est généralisé au niveau national.

Il existe aussi un manque de formation du personnel, ressenti dans 63% des EHPAD. Or une équipe formée est un levier indispensable pour développer les soins palliatifs¹⁴. Ce manque de formation se retrouve dans beaucoup d'études^{8 11 15 16 17}. Il est notamment dû au turn-over important des soignants. De plus, il n'existe pas de module obligatoire de soins palliatifs dans les études d'IDE.

Pourtant des formations en soins palliatifs sont dispensées dans une majorité d'établissements. On peut toutefois regretter que ces formations soient dispensées par les médecins coordinateurs eux-mêmes peu formés aux soins palliatifs, même si on peut noter dans leurs missions qu'ils doivent contribuer à la mise en oeuvre d'une politique de formation et participer aux actions d'information des professionnels de santé exerçant dans l'établissement. Pour impulser une démarche de soins palliatifs en EHPAD¹⁴, l'équipe doit être formée avec une formation initiale et continue, portant sur la souffrance globale, sur l'évaluation de la douleur, sa prise en charge, sur la prise en charge des autres symptômes, sur l'accompagnement et l'écoute du malade et de sa famille, sur le travail en équipe, sur les

principes éthiques. De nombreux programmes de formation ont montré leur impact positif dans les EHPAD : un programme de formation sur la douleur¹⁸ a permis d'améliorer les connaissances, les attitudes et les croyances du personnel en regard de la douleur chronique dans la démence avancée et terminale. Les formations peuvent également se baser sur le kit Mobiquat¹⁹ qui sert de document de référence et de formation interne continue. La formation des cadres de santé²⁰ peut permettre aussi un apport à la démarche palliative. On voit donc que la formation est une condition essentielle²¹ à la réussite de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Se pose la question suivante : qui anime ces formations ? Nora Berra (Ministre de la Santé en 2010) y répond en 2010 de la façon suivante : "que la formation s'effectue par l'intermédiaire des réseaux de santé ou par les équipes mobiles, il est dans l'intérêt des EHPAD d'avoir recours à des professionnels extérieurs, qui pourront apporter aux équipes une formation aux soins palliatifs mais également et surtout un soutien." En effet, la dispense de formations fait partie des rôles des réseaux et des équipes mobiles de soins palliatifs. Selon l'ONFV¹, il apparaît essentiel de pouvoir conduire des actions de formation en équipe en lien avec les équipes mobiles de soins palliatifs (ou réseau de santé) susceptibles d'aider. Malheureusement, ce n'est pas possible dans la CDA de La Rochelle puisque le réseau n'existe plus et que l'équipe mobile n'a pas les moyens de sortir de l'hôpital.

Tous les EHPAD de l'agglomération rochelaise ont dans leur effectif un psychologue, en général à mi-temps, qui intervient auprès des résidents en fin de vie et de leur famille. Le recours au psychologue fait partie des recommandations de bonnes pratiques de soin en EHPAD. On peut, en revanche, se demander si celui-ci a suffisamment de temps pour accompagner les proches après le décès. En effet, plus de la moitié des médecins coordinateurs disent que le personnel ne dispose pas de suffisamment de temps pour l'accompagnement des familles des mourants. Là encore, l'intervention d'une EMSP avec son psychologue permettrait de soulager les équipes soignantes des EHPAD. Il faut noter que si l'agglomération rochelaise est bien dotée en psychologues, ce n'est pas le cas partout : par exemple il en manque cruellement en Haute-Savoie.¹⁷

Les proches des résidents en fin de vie ont la possibilité de dormir sur place dans les trois quarts des EHPAD. Selon l'ONFV¹, la possibilité pour les proches de dormir sur place a un impact important sur la présence de ceux-ci lors de la fin de vie : dans les établissements qui sont en mesure de proposer un couchage d'appoint aux proches, la proportion de résidents qui reçoit la visite d'au moins un membre de leur entourage passe de 68 à 77%.

Conclusion

Les besoins des EHPAD pour améliorer la prise en charge de leurs résidents en fin de vie repose donc sur trois principaux éléments:

- l'amélioration de la formation : celle des médecins coordinateurs, mais aussi celle des médecins traitants, sans oublier celle des infirmières, aides-soignantes, cadres et autre personnel des EHPAD. Cette formation doit être initiale lors de leurs études, et continue avec des formations internes faites par des animateurs extérieurs experts en soins palliatifs.

- l'aide extérieure : que ce soit l'HAD, l'EMSP ou un réseau, la demande d'aide extérieure est importante afin de mieux gérer les fins de vie difficiles et d'apporter un soutien à l'équipe soignante. Il faudrait tout d'abord que les médecins généralistes fassent davantage appel à l'HAD lors des situations compliquées afin d'avoir des ressources humaines et techniques supplémentaires et de soutenir l'équipe soignante. Ensuite on pourrait envisager un développement de l'équipe mobile de l'hôpital de La Rochelle afin que celle-ci puisse se déplacer dans les EHPAD et à domicile. Le re-développement d'un réseau paraît compliqué avec les mesures budgétaires actuelles. Il pourrait éventuellement en être question lors du regroupement des régions Poitou-Charentes, Aquitaine et Limousin, afin de garantir un accès aux soins palliatifs pour tous, l'Aquitaine ayant huit réseaux.

- la présence d'une IDE la nuit : afin de mieux traiter les symptômes la nuit et d'éviter des hospitalisations inutiles. En effet, une IDE la nuit permet par exemple l'injection de morphine en continu au pousse-seringue électrique, et donc un meilleur contrôle des symptômes. Les EHPAD de l'agglomération rochelaise étant de taille modeste, le recours à une IDE de nuit pourrait se faire de façon mutualisée.

Les soins palliatifs sur l'agglomération rochelaise ne sont donc pas assez développés pour faire face aux besoins des EHPAD. Ces derniers essaient pourtant d'élargir la culture palliative avec les moyens dont ils disposent, comme en témoigne le bon recours à la loi Leonetti avec la désignation d'une personne de confiance et l'utilisation des directives anticipées. Alors que la demande en soins palliatifs ne fait qu'augmenter, il semble que cela requiert un budget trop important en ces temps de crise.

L'enquête se restreint à l'avis des médecins coordinateurs mais celle-ci pourrait être élargie à tout le personnel des EHPAD.

BIBLIOGRAPHIE

1. Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie des personnes âgées. Rapport 2013
2. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande Président de la République Française. 18 décembre 2012.
3. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, juin 2008
4. Ministère de la Santé et des sports, Direction générale de l'offre de soins, Ministère du Travail, de la solidarité et de la fonction publique, Direction générale de la cohésion sociale.
Instruction n°DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.
5. Le Run Gatin M, Forlini S. Le travail en interdisciplinarité en EHPAD : les interventions d'une équipe mobile de soins palliatifs peuvent-elles le favoriser ? Congrès SFAP 2008. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
6. Thubert B, VESCOVALI N, Allars I, Galindo G. Mourir en maison de retraite - importance du soutien des réseaux. Congrès EAPC, 2003.
7. Chazot R, E.H.P.A.D Saint Camille Lyon 5^{ème}. Intervention d'un réseau de soin palliatif à domicile en E.H.P.A.D : une collaboration fructueuse ! Congrès SFAP 2009. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014
8. Bertrand C. Les soins palliatifs en EHPAD dans le Tarn et Garonne : une enquête auprès des médecins généralistes. [Thèse], Toulouse: université Toulouse III- Paul Sabatier- faculté de médecine; 2012.

9. Berneuil H, Chillou L, Ferrein S, Lelut B, Saussac J, CH Crest, Crest, PALLIAVIE, France, RESONANCE, France. Démarche palliative, une collaboration EHPAD et Réseaux de soins palliatifs. Congrès SFAP 2011. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
10. Blet D. Plus-value des réseaux de soins palliatifs. Congrès SFAP 2007. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
11. Dervin A. Difficultés des soins palliatifs en EHPAD. [Mémoire], Paris: faculté Cochin Port-Royal; 2007.
12. Doutreligne S, Coordonnateur national du programme MobiQual. MOBIQUAL – Un soutien au développement de la démarche palliative. Congrès SFAP 2009. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
13. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (Loi Leonetti). www.legifrance.gouv.fr consulté le 18/05/2014.
14. . Ducornez D, EHPAD Merici . Comment impulser une démarche de soins palliatifs en EHPAD. ADGV UNION, Lyon, le 26 novembre 2008.
15. Lacassagne C, Pouplier S, Fabre M. La fin de vie de la personne âgée en institution : difficultés de l'approche palliative.[Mémoire]. Tours : université François Rabelais ; 2007.
16. Dubois G. Soins palliatifs ou accompagnement de fin de vie ? Une question qui fait sens en maison de retraite. [Mémoire]. Rennes : Ecole nationale de Santé Publique ; 2003.
17. Ynesta S. Evaluation de la prise en charge de la fin de vie dans les EHPAD de Haute-Savoie. [Mémoire]. Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, 2011.
18. Aubin M, Verreault R, Hadjistavropoulos T, Savoie M-L, Le May S, Voyer P, Kaasalainen S, Beaulieu M, Misson L, Carmichael P-H. Soulagement de la douleur dans la démence avancée : impact d'un programme de formation. Congrès SFAP 2011. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.

19. Ruault G, Doutreligne S, SFGG, Suresne, France. Mobiquat – un soutien au développement de la démarche palliative. Congrès SFAP 2011. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
20. Saussac J, Réseau de soins palliatifs RESONANCE, Lyon, France. Démarche palliative : intégration au projet de soins en EHPAD. Congrès SFAP 2011. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
21. ANAES/ SFAP .Conférence de consensus : l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, janvier 2004
22. De Broca A, Traore M, Bajus F. Directives anticipées et personne de confiance en EHPAD : analyse des entretiens de personnels soignants et administratifs. Médecine palliative : Soins de support - Accompagnement - Ethique février 2014 vol 13 p 26-33
23. Roche C, Coordinatrice en gériatrie, ASP Fondatrice Paris. La question de la temporalité comme obstacle au développement des soins palliatifs en gériatrie. Congrès SFAP 2010. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
24. Poulard J, Chazot R. Création d'outils (guide de l'observation médicale et de l'observation infirmière) pour les situations de soins palliatifs à l'E.H.P.A.D Saint Camille E.H.P.A.D Saint Camille Lyon- congrès SFAP 2010. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
25. Olivier S. Mourir, voir mourir : place des EHPAD dans la société. Congrès SGOC, 2007
26. Pialoux T, Amblard-Manhes E. Soins palliatifs en EHPAD : état des lieux, problématique et perspectives. Médecine palliative : Soins de support - Accompagnement - Ethique vol 12 décembre 2013, p 298-304
27. Rat P.ALGOPLUS, échelle d'hétéro-évaluation de la douleur aiguë de la personne âgée dyscommunicante / Marseille- congrès SFAP 2009. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.

28. Guenu R. Lieu de vie, de fin de vie, mais pas mourir .Maison Saint Joseph (EHPAD), Gouarec, France. Congrès SFAP 2011. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
29. Demaret C. Fin de vie en EHPAD. [Mémoire]. Paris : faculté Cochin Port Royal, 2007.
30. Gauthier P, Rajaonah P, Pautas E, Lahlou A, Fouassier P, Hôpital C. Foix , Ivry-sur-Seine. Prise en charge de la phase terminale avancée : intérêt d'un outil innovant d'aide à la prescription en gériatrie. Congrès SFAP 2009. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
31. Chazot R, Poulard J, Liautaud M, Djelti K, Bulario L, Barrat I, EHPAD Saint Camille, Lyon, France. En EHPAD, à l'écoute du sujet en fin de vie : l'alimentation plaisir ! Congrès SFAP 2011. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
32. Bajus F, Traore M, De Broca A, Espace éthique Picardie, Amiens. Etat des lieux de la prise en charge des soins palliatifs en EHPAD. Congrès SFAP 2013. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
33. Verborg J-P, Saussac J, Ferrer D, Chysclain P, réseau résonance, Lyon. Interventions des réseaux en EHPAD : fausses excuses et vraies raisons. Congrès SFAP 2013. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
34. Chekroud H, Parent K, Julianne M-A, Waymel D, Mayeux P, Declercq N, Merlin V, groupe hospitalier LoosHaubourdin. Enquête observationnelle des dernières 72 heures du résident en EHPAD : résultats préliminaires. Congrès SFAP 2013. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
35. Tribout D, Gomas J-M, Knorreck F, hôpital Sainte Perine Paris, Mallet V, EHPAD Jean Rostand, Châtenay-Malabry. Le pic de douleur en EHPAD la nuit : que faire sans IDE ? Congrès SFAP 2013. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
36. Piot E, Leheup B, Behem C, Amanzougarene M, Gédor L, Domina L, Wary B, CHR Metz-Thionville. Regard sur les interventions de l'EMSP du CHR Metz-Thionville en EHPAD. Congrès SFAP 2013. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.

37. Blaquart H, Druon V, Balieu D, Billet C, Boulange V, Delcour G, Nochelski M, Hidiri H, CHI Wasquehal. Equipe mobile de soins palliatifs en Etablissements d'Hébergement pour personnes âgées dépendantes. Congrès SFAP 2013. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
38. Lannaud M-A, Gorce M, Réseau Arc-en-ciel, Saint-Denis. Elaboration de recommandations de bonnes pratiques à partir de formations et mise en œuvre en EHPAD. Congrès SFAP 2013. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014
39. Gambirasio M, Mytych I, Petit L, CHU Rouen, Gubin F, Dumont C, EHPAD Fondation Beaufils, Forges les Eaux, Proust J, CHU Rouen et EHPAD La Compassion, Rouen, Catan A, Haas S, CHU Rouen. EMSP en EHPAD : de la création à la pratique. Congrès SFAP 2013. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
40. Lannaud M-A, Pagadon N, Réseau Arc En Ciel, Saint-Denis. De l'évaluation à la prise de décision éthique en EHPAD : modalités de soutien par un réseau. Congrès SFAP 2013 www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
41. Ministère de la Santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
42. Abitbol G, Aubry A, Auger C, Chapiro S, Darees V, Fouassier P, Hervy M-P, Morize V, Sachet A, Soudani M, Dauriac M-C, Lenouvel B, Van Pee M-A, Groupe SFAP-SFGG . Intérêt et limites de la Loi Leonetti en gériatrie. Congrès SFAP 2009. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
43. ANAES. Recommandations pour la pratique clinique : Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs, décembre 2002
44. Gilbert E, Flory C, Colard C, Service d'Hospitalisation à Domicile, 15 av des Broussailles, 06400 Cannes, France. Intervention des HAD en EHPAD : évaluation des premières expériences. Congrès SFAP 2009. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.

45. DGAS et DGS. Recommandations de bonnes pratiques de soins en EHPAD. Novembre 2004.
46. Ministère de la Santé, de la jeunesse et des sports, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Ministère du Travail, des relations sociales et de la solidarité, Direction générale de l'action sociale. Circulaire n° DHOS/O3/DGAS/2C/2007/365 du 05 octobre 2007 relative aux modalités d'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012
47. Coisne F. Développer les soins palliatifs en EHPAD : un devoir. JALMALV, 09/2011, 106, p.33-35.
48. Soudani M. Les soins palliatifs en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes).ASP Liaisons, 06/2007, 35, p.34-36
49. MACSF. Rôle, missions et responsabilités du médecin coordinateur en EHPAD.MACSF, publications.
50. Aubry A, centre hospitalier du Pays d'Aix. Soins palliatifs en EHPAD .16 mai 2006
51. Amar P. Soins palliatifs - Ethique - EHPAD. Quelles sont les limites ? [Mémoire]. Paris: faculté Cochin Port Royal ; 2010.
52. SFGG/SFAP. Les soins palliatifs en EHPAD : une synthèse de l'intergroupe «soins palliatifs»
53. SFAP/SFGG Spécificités des soins palliatifs en gériatrie.
54. Roche C. Prise en charge de la fin de vie dans un EHPAD : l'expérience de Cousin de Méricourt. ASP Liaisons, 2007, 36, p.40-41

55. Croyere N, Bergier B. Une expérience d'observation de la fin de vie des personnes âgées dépendantes en établissement d'hébergement. *Perspective soignante*, 04/2007, 28, p.6-29
56. SFAP. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. 2009. www.SFAP.org consulté le 15/09/2014.
57. SFAP. Organigramme d'aide à l'application de la loi Leonetti en gériatrie. www.SFAP.org consulté le 15/09/2014.
58. Menendez S. Enquête de dépistage de la douleur, pour amorcer un programme de lutte. Congrès SFAP 2008. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
59. De L'Espinay A. Un EHPAD s'engage dans une démarche de soins palliatifs. *JALMALV*, 09/2011, 106, p.36-38.
60. Célarier T, Gonthier R. Quand commence la fin de vie en gériatrie ? Congrès SFAP 2007. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
61. Gendron D, Verwitch A, Ody Y, Cordonnier H. L'accompagnement bénévole en EHPAD : témoignages. *JALMALV*, 09/2011, 106, p.39-41.
62. Aubry R. Avenir des réseaux. Congrès SFAP 2007. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
63. Sellé D. Soins palliatifs et accompagnement en maison de retraite. Congrès SFAP 2006. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.
64. Mauboussin S, Levraux S, Boureau F. Evaluation de la douleur chez le sujet adulte non communiquant. Congrès SFAP 2005. www.congres.sfap.org consulté le 10/09/2014.

RÉSUMÉ

Introduction

Les EHPAD accueillent des personnes de plus en plus âgées, fragiles et dépendantes. Le nombre de décès en EHPAD est important : 20 à 30 % de décès par an, soit 90 000 personnes. Les soins palliatifs en EHPAD représentent un enjeu de santé publique qui ne peut être ignoré.

Objectif

L'objectif principal de l'étude est de connaître les besoins des EHPAD pour améliorer la prise en charge de leurs résidents en fin de vie.

Matériel et méthode

L'étude porte sur l'ensemble des médecins coordinateurs d'EHPAD de la communauté d'agglomération rochelaise. Il s'agit d'une étude descriptive des pratiques des EHPAD concernant les soins palliatifs. Le questionnaire comporte 44 questions.

Résultats

Peu d'EHPAD font appel à l'HAD, pourtant 42% des médecins coordinateurs pensent que l'intervention de l'HAD serait bénéfique. Les EHPAD n'ont pas accès à l'EMSP ou à un réseau de soins palliatifs. Peu d'EHPAD ont un référent en soins palliatifs et aucun n'a d'IDE la nuit. La grande majorité des EHPAD réalise un projet de fin de vie pour chaque résident en fin de vie. Pour les médecins coordinateurs, leur EHPAD n'a pas assez de personnel et celui-ci n'est pas suffisamment formé pour s'occuper des patients en fin de vie. La grande majorité des résidents des EHPAD a rédigé des directives anticipées et désigné une personne de confiance. Tous les EHPAD disposent d'un psychologue.

Discussion

De nombreuses études montrent l'utilité des EMSP et des réseaux. La présence d'une IDE la nuit réduirait la proportion de décès à l'hôpital. Le manque de formation du personnel est un frein au développement des soins palliatifs. Il est dû au turn-over important des soignants.

Conclusion

Les besoins des EHPAD pour améliorer la prise en charge de leurs résidents en fin de vie repose donc sur trois principaux éléments : l'amélioration de la formation, l'aide extérieure (HAD, EMSP ou réseaux de soins palliatifs) et la présence d'une IDE la nuit.

Mots clés : soins palliatifs - fin de vie - personnes âgées - EHPAD - Médecin coordinateur - EMSP - réseau - HAD - formation.



UNIVERSITE DE POITIERS

Faculté de Médecine et de
Pharmacie



SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !